



**UCAM**

UNIVERSIDAD CATÓLICA  
SAN ANTONIO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Departamento de Enfermería

“Calidad de vida en el dominio público.  
La importancia de lo paliativo.”

Autora:

Maravillas Giménez Fernández

Directores:

Dra. Dña. Paloma Echevarría Pérez

Dr. D. Ignacio Vázquez Larrea

Murcia, Abril de 2012





**UCAM**

Universidad Católica  
San Antonio

**AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES DE LA TESIS  
PARA SU PRESENTACIÓN**

La Dra. D. Paloma Echavarría Pérez y el Dr. D. Ignacio Vázquez Larrea como Directores<sup>(1)</sup> de la Tesis Doctoral titulada “Calidad de vida en el dominio público. La importancia de lo paliativo.” realizada por Dña. Maravillas Giménez Fernández en el Departamento de Enfermería, **autoriza su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firmo, para dar cumplimiento a los Reales Decretos 56/2005 y 778/98, en Murcia a 10 de Febrero de 2012.

Dra. Dña. Paloma Echevarría Pérez

Dr. D. Ignacio Vázquez Larrea

<sup>(1)</sup> Si la Tesis está dirigida por más de un Director tienen que constar y firmar ambos.



## AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis, la Dra. Dña. Paloma Echevarría Pérez y el Dr. D. Ignacio Vázquez Larrea. A ella por su ejemplo de trabajo y empeño constante; aún recuerdo el día que defendió su tesis, aquello lo viví como un logro personal y profesional. A él, por su esfuerzo continuo por entenderme y aproximar su conocimiento al mío, por intentar aportar constantemente. A ambos, gracias de todo corazón por aceptar dirigir esta investigación, sin duda, su presencia en el trabajo presente ha sido fundamental.

Vaya mi recuerdo ahora para todas aquellas personas que han participado en mi trabajo, informantes, porteros e instituciones que se han abierto para que lo que era un proyecto se haya convertido en realidad. Aun pareciendo una obviedad, si no hubiera sido por ellos esta investigación no se hubiera podido realizar. La generosidad mostrada por cada una de estas personas requiere una mención especial.

A mis amigos, a esas personas que he tenido la oportunidad de conocer y que son un regalo. Gracias a ellos, los momentos buenos son mejores y los malos, soportables. Unos son los amigos mantenidos desde la niñez y adolescencia, y otros son mis compañeros de trabajo. A estos últimos decirles que, bendita suerte la mía al poder tenerlos tan próximos todos los días. Gracias por haber compartido conmigo vuestro tiempo y soportar mis lamentos; de corazón un recuerdo para Carmen, Ana María, M<sup>a</sup> José, Isabela, Charo, Jesús, Diego, Agustín, Paloma, José Luis, Juani, Inma, I. Fortea, Toñi A., Reme, Mamen, Paco, Sonia, y la última incorporación, Vanessa. Gracias también al resto de mis compañeros, aquellos con los que he compartido y comparto asignaturas, o con los que simplemente trabajo diariamente, porque su dedicación y entrega ha hecho posible que el trabajo haya sido un logro y, la tarea liviana.

A mis padres, Juan Antonio y Paca, porque me dieron lo más valioso que tiene la persona, la vida. Ellos en todo momento me han mostrado su amor y su apoyo, y han sido el mejor ejemplo de humildad, respeto y esfuerzo continuo. A mi segundo padre, mi hermano José Rafael, espejo en el que me miré durante

años y que hoy sigue siendo un referente en mi vida. Gracias a él, a Pepi y a mis sobrinos José Rafael, Antonio y Diego, por el cariño que me dan. A mis “suegros”, Ana y Pablo, por su apoyo constante, por los tiempos que han dedicado al cuidado de mis hijos, y por hacerme sentir como una hija más. A mi cuñada Anita, por su entrega y entera disposición; y a mis cuñados Pepe y Ana Mercedes por ser un ejemplo para mí, de ahínco y valentía.

No podía dejar de mencionar a una de las personas más importantes en mi vida, mi abuela Maravillas García; ella murió pero sigue viviendo en mí. Mi abuela fue una mujer querida por muchos, muestra viviente de energía y amor constante. Ella hizo de lo que pudo ser una experiencia dolorosa para una niña, la separación temporal de unos padres, un momento de oportunidad. Mi abuela fue el ejemplo viviente de la total donación al otro por amor.

Gracias a mi príncipe, Juan Pablo, y a mi princesa, Maravillas, porque son el presente más importante de mi vida. Ellos tienen la capacidad de proporcionarme las mayores alegrías y los miedos más irracionales. Mis hijos cada día me hacen más persona, pues hacen aflorar en mí todas las debilidades posibles. Una sola sonrisa en sus rostros hace surgir en mí un “gracias a la vida que me ha dado tanto”.

Y, por supuesto, vaya mi más profunda gratitud para la persona más importante en mi vida, Juan Pablo, mi marido. Ni en el mejor de mis sueños pude nunca imaginar tan magna fortuna. No se han inventado las palabras que puedan expresar mi agradecimiento. Tengo la absoluta convicción de que esta tesis ha sido fruto de un trabajo en equipo, el de mi marido y el mío. Cada cosa que he pretendido hacer en mi vida, cada proyecto imaginado y realizado lo he hecho al lado de este ser maravilloso. Él siempre ha estado junto a mí, en lo bueno y en lo malo, y ni un solo momento desde que nos conocimos hemos dejado de caminar el uno sin el otro. Solo le pido a Dios que siga permitiendo esta unión de amor eternamente.

*A mi marido, Juan Pablo, por estar siempre ahí, sin condiciones. Por el maravilloso  
proyecto de vida que tenemos en común, fruto de él, nuestros hijos Juan Pablo y  
Maravillas.*

*A los tres, por el tiempo robado. Vosotros sois la energía de mi vida. Os amo y solo queda  
deciros, Gracias.*





## ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS.....	13
ÍNDICE DE FOTOS.....	13
ÍNDICE DE TABLAS.....	14
ÍNDICE DE GRAFICOS.....	15
ÍNDICE DE ANEXOS.....	16

### **Capítulo 1. INTRODUCCIÓN** **Pág. 17**

1.1 Justificación y propósito de estudio.....	19
1.2 Objetivos.....	32
1.3 Hipótesis de trabajo. ....	33

### **Capítulo 2. MARCO CONCEPTUAL E INTERPRETATIVO** **Pág. 35**

<b>2.1 El proceso de la muerte.....</b>	<b>37</b>
2.1.1 La muerte y el hombre en la historia.....	37
2.1.2 La gran pregunta: qué es la muerte.....	41
2.1.2.1 La muerte: algo más que el final de la vida.....	48
2.1.3 La espiritualidad. Dimensión a contemplar en el cuidado.....	56
2.1.3.1 Las necesidades espirituales: un cuadrante más de la persona.....	59
2.1.3.2 La visión holística de la persona como base del cuidado de calidad.....	64
2.1.4 La familia en el cuidado del ser amado.....	67
2.1.4.1. Afrontamiento inefectivo de la familia en la finitud de la vida.....	73
2.1.5 La humanización del proceso final de la vida.....	79
<b>2.2 La comunicación: la herramienta fundamental.....</b>	<b>89</b>
2.2.1 Modelos de comunicación humana.....	92
2.2.2 Componentes básicos de la comunicación.....	97
2.2.3 Factores que influyen en la comunicación.....	98

2.2.4 Principios de la comunicación.....	104
2.2.5 Sistemas de comunicación.....	106
2.2.6 Formas de comunicación.....	108
2.2.7 Premisas claves para la comunicación.....	112
2.2.8 La comunicación en el equipo interdisciplinar.....	113
2.2.8.1 ¿Qué es un equipo?.....	114
2.2.8.2 Equipo interdisciplinar – equipo multidisciplinar ¿Es lo mismo?.....	116
2.2.8.3 El equipo: composición y funcionamiento.....	119
2.2.8.4 Roles dentro de un equipo.....	121
2.2.9 Desarrollo de habilidades de comunicación.....	132
2.2.9.1 El profesional sanitario en el proceso comunicativo.....	136
<b>2.3 La ética: base en la asistencia sociosanitaria.....</b>	<b>139</b>
2.3.1 Diferentes paradigmas éticos a lo largo de la historia.....	143
2.3.2 El nacimiento de la bioética.....	159
2.3.3 Los precedentes de la bioética actual.....	161
2.3.4 Historia más reciente de la bioética.....	165
2.3.5 La bioética en España.....	169
2.3.6 Principales regulaciones y documentos sobre bioética.....	172
2.3.7 Los cuatro principios básicos de la bioética.....	175
2.3.8 La jerarquización de los principios.....	184
2.3.9 La necesidad de un bastón para caminar.....	187
<b>2.4 Modelo paliativo: modelo complementario.....</b>	<b>199</b>
2.4.1 La importancia del cuidado.....	199
2.4.2 El proceso de medicalización: surgimiento del modelo biomédico.....	204
2.4.2.1 Los avances de la medicina.....	209
2.4.2.2 Las características de la biomedicina.....	211
2.4.2.3 La crisis de la biomedicina.....	215
2.4.3 La búsqueda de la persona como base de lo paliativo.....	220
2.4.4 Filosofía y principios de los cuidados paliativos.....	228

2.4.5 Precedentes del movimiento "Hospice" y los cuidados paliativos.....	239
2.4.6 Difusión de los cuidados paliativos.....	246
2.4.7 Cuidados paliativos en la Región de Murcia.....	252
2.4.8 Cuidados paliativos en la universidad.....	257

### **Capítulo 3. METODOLOGÍA**

**Pág. 267**

<b>3.1 Justificación.....</b>	<b>269</b>
<b>3.2 Aproximación al trabajo de campo.....</b>	<b>270</b>
<b>3.3 Población de estudio.....</b>	<b>272</b>
<b>3.4 Trabajo de campo.....</b>	<b>283</b>
<b>3.5 Técnicas de investigación empleadas.....</b>	<b>288</b>
<b>3.6 Análisis de datos.....</b>	<b>295</b>
<b>3.7 Cuestiones de validez .....</b>	<b>296</b>
<b>3.8 Dificultades y posibles limitaciones del estudio.....</b>	<b>299</b>
<b>3.9 Aspectos éticos.....</b>	<b>301</b>

### **Capítulo 4. ETNOGRAFÍA. RESULTADOS/DISCUSIÓN**

**Pág. 303**

<b>4.1 Cuando muere la persona cuidada.....</b>	<b>305</b>
4.1.1 La edad como factor de aceptación de la muerte.....	307
4.1.2 Las personas mueren en el hospital.....	313
4.1.2.1 Morir en casa como criterio de buena muerte.....	323
4.1.3 La importancia de la familia en el acompañamiento al final de la vida de una persona.....	328
4.1.3.1 La muerte en el hospital, ¿cómo se comporta la familia?..	333
4.1.3.2 Los sentimientos que surgen en la familia: los miedos.....	337
4.1.3.3 La muerte de mi sangre.....	340
4.1.3.4 Cómo puede el profesional ayudar a la familia.....	343
4.1.3.5 Morir acompañado de la familia como criterio de buena muerte.....	348
4.1.4 La espiritualidad en la finitud.....	350

4.1.4.1 El profesional, ¿es un ser religioso y/o espiritual?.....	361
4.1.4.2 La espiritualidad como criterio para una buena muerte...	365
<b>4.2 La comunicación en la fase final de la vida de la persona.....</b>	<b>373</b>
4.2.1 La persona al final de su vida sabe que va a morir.....	373
4.2.1.1 Lo que hacen y lo que dicen: las señales del enfermo.....	378
4.2.2 Quién comunica el diagnóstico y/o pronóstico al final de la vida...	387
4.2.2.1 La situación del enfermo como determinante del lugar de información y de quién comunica.....	393
4.2.2.2 La enfermera en el proceso de información- comunicación con el enfermo-familia.....	400
4.2.2.3 La interrogante del profesional: A quién se lo digo, al enfermo, a la familia.....	403
4.2.2.4 Cómo comunicar una “mala noticia”.....	419
4.2.2.5 Dónde comunicar una “mala noticia”.....	433
4.2.3 La comunicación del enfermo con la familia en la fase final de su vida.....	439
4.2.3.1 El drama de la mentira.....	443
4.2.4 La comunicación con el enfermo y/o con su familia en la fase final del enfermo .....	448
4.2.5 La comunicación del equipo interdisciplinar.....	452
4.2.5.1 La comunicación dentro del equipo.....	453
4.2.5.2 La comunicación entre los diferentes servicios del hospital.....	463
4.2.5.3 La comunicación entre niveles asistenciales.....	468
4.2.6 La importancia de la comunicación.....	478
4.2.7 Formación en comunicación.....	481
<b>4.3 Aspectos éticos al final de la vida.....</b>	<b>489</b>
4.3.1 Conflictos de valor y/u opinión entre los diferentes componentes del proceso salud-enfermedad-atención.....	491
4.3.2 El temido encarnizamiento terapéutico.....	503
4.3.2.1 El reconocimiento de la distanasia en la práctica asistencial.....	512

---

4.3.2.2 Factores que inducen al encarnizamiento terapéutico.....	514
4.3.2.3 Alternativas a la distanasia.....	518
4.3.3 Ayudar a morir vs. Eutanasia.....	523
4.3.3.1 Ayúdame a morir.....	533
4.3.3.2. Por qué dejar de existir.....	542
4.3.3.3 Tengo derecho a que me ayudes a morir.....	548
4.3.3.4 Legalización de la eutanasia.....	551
4.3.4 El testamento vital: la voz del enfermo.....	568
4.3.5 Por una vida digna hasta el final.....	582
4.3.6 La toma de decisiones al final de la vida.....	592
4.3.6.1 Actuación del profesional ante los conflictos.....	597
<b>4.4 Cuidados paliativos vs. Deshumanización al final de la vida.....</b>	<b>605</b>
4.4.1 La mirada del profesional a su día a día.....	605
4.4.1.1 El sistema sanitario necesita cambios.....	628
4.4.2 El profesional sanitario ante la muerte.....	635
4.4.2.1 El profesional ante el pensamiento de su propia muerte..	640
4.4.2.2 La importancia de hablar sobre la muerte.....	642
4.4.2.3 La muerte generadora de sentimientos.....	645
4.4.2.4 La muerte como tema de actualidad.....	648
4.4.2.5 Las actitudes de los profesionales ante los cuidados paliativos.....	649
4.4.2.6 Las aptitudes de los profesionales ante los cuidados paliativos.....	655
4.4.3 Por una asistencia sociosanitaria más humana.....	660
4.4.3.1 Los cuidados paliativos desde la percepción del profesional.....	661
4.4.3.2 Dificultades en la implementación de los cuidados paliativos.....	667
4.4.4 El portero de los cuidados paliativos.....	675
4.4.4.1. Criterios de inclusión en el programa de cuidados paliativos.....	681
4.4.5 Disciplinas que debieran conformar el equipo de cuidados paliativos.....	687

**Capítulo 5. CONCLUSIONES** **Pág. 695**

---

5.1 La buena muerte.....	697
5.2 La comunicación como instrumento del cuidado.....	702
5.3 Cuestiones éticas en la vida de la persona enferma.....	707
5.4 Los cuidados paliativos como procuradores de la humanización de la asistencia socio sanitaria.....	711

**BIBLIOGRAFÍA** **Pág.719**

---

<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b>	<b>Pág.</b>
<b>Figura nº 1:</b> Los cuadrantes que conforman la persona. Fuente: Kübler Ross (1995:18).....	60
<b>Figura nº 2:</b> Comunicación y factores que influyen en ella. Elaboración propia. Fuente: Cibanal et al. (2010:13).....	99
<b>Figura nº 3:</b> Las bases del trabajo en equipo son las cinco Cs. Elaboración propia. Fuente: Viel Vicuña.....	117
<b>Figura nº 4:</b> Equipos y subequipos. Elaboración propia. Fuente: Ojeda Martín et al. (2003:10).....	120
<b>Figura nº 5:</b> Modelos organizativos de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Fuente: Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 2006-2009.....	255
<b>Figura nº 6:</b> Áreas de Salud de la Región de Murcia. Fuente: Navarro Nuño de la rosa. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia. Conferencia impartida en la UCAM el 01/03/2011.....	256
<b>Figura nº 7:</b> Los cuatro fases de desarrollo de los equipos de cuidados paliativos. Elaboración propia. Fuente: Gómez Batiste et al. (1994:5-14).....	453
<b>Figura nº 8:</b> Nuevo modelo conceptual de cuidados paliativos. Fuente: Esquema modificado del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.....	521
<b>Figura nº 9:</b> Esquema de coordinación de los ESCP (Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos). Fuente: Nuño de la Rosa. Conferencia impartida en la UCAM el 01-03-2011.....	672
<b>Figura nº 10:</b> Hoja de solicitud de inclusión en programas de cuidados paliativos. Fuente: ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) de la Región de Murcia.....	677

<b>ÍNDICE DE FOTOS</b>	<b>Págs.</b>
<b>Foto 1.</b> Médicos y enfermeras del Servicio Murciano de Salud. Proceso MAR (Movimiento de Agradecido Retorno).....	271
<b>Foto 2.</b> Acreditación como personal investigador. Hospital Universitario Morales Meseguer.....	287

<b>ÍNDICE DE TABLAS</b>	<b>Págs.</b>
<b>Tabla 2.1:</b> Pruebas instrumentales diagnósticas de muerte encefálica. Fuente: Gómez Sancho (2006:49).....	44
<b>Tabla 2.2:</b> Comparación de los modelos centrados en el profesional, en el paciente y el modelo constructivista profesional-consultante. Fuente: Clèries (2006:10).....	96
<b>Tabla 2.3:</b> Formas de comunicación. Fuente: Potter & Perry (2002:461-462).....	109
<b>Tabla 2.4:</b> Algunas expresiones de la comunicación no verbal. Fuente: Núñez et al. (2006:580-583).....	111
<b>Tabla 2.5:</b> Diferencia entre grupos y equipos. Fuente: Johnson & Johnson (1994:504).....	115
<b>Tabla 2.6:</b> Comparación entre la lógica de la justicia y la lógica del cuidado. Fuente: Cortina (2001:86).....	193
<b>Tabla 2.7:</b> Características principales de la construcción metodológica del Modelo Biomédico Hegemónico (MBH). Fuente: Menéndez (2003:185-207).....	213
<b>Tabla 2.8:</b> Principales características de los cuidados paliativos según la OMS. Elaboración propia. Fuente: Centeno Cortés et al. (2009:20-21).....	233
<b>Tabla 2.9:</b> Características que definen una enfermedad terminal. Elaboración propia. Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (2002:8-9).....	234
<b>Tabla 2.10:</b> Instrumentos básicos en cuidados paliativos. Elaboración propia. Fuente: Viguria Arrieta & Rocafort Gil (1998:14) y Ministerio de Sanidad y Consumo (2002:7-8).....	235
<b>Tabla 2.11:</b> Historia del Movimiento Hospice. Fuente: Centeno Cortés et al. (2003:688).....	243
<b>Tabla 2.12:</b> Desarrollo de los cuidados paliativos en España. Fuente: Centeno Cortes et al. (2003:694).....	249
<b>Tabla 3.1:</b> Unidades de análisis.....	275
<b>Tabla 3.2:</b> Variables sociodemográficas básicas de los informantes. Tabla extraída del Programa MAXQDA2.....	276
<b>Tabla 4.1:</b> Aspectos que podrían ayudar a morir en paz a un estudiante de enfermería. Fuente: Brito Plasencia et al. (2009:152-158).....	306
<b>Tabla 4.2:</b> Motivos por lo que el enfermo quiere ser cuidado en casa. Fuente: García Rodríguez (1994:229-252).....	327



<b>Tabla 4.3:</b> Modelo de seis pasos de Buckman para comunicar un diagnóstico a un paciente. Fuente: Buckman (1992) en Martínez García & Centeno Cortés (2000:25-28).....	<b>420</b>
<b>Tabla 4.4:</b> Principios éticos básicos y su relación con los aspectos metodológicos de un ensayo clínico. Fuente: Galente (2004:312).....	<b>510</b>
<b>Tabla 4.5:</b> Pasos para la toma de decisiones. Elaboración propia. Fuente: García et al. (2006:3-11).....	<b>602</b>
<b>Tabla 4.6:</b> Condiciones que debe de reunir un buen médico. Fuente: Yépes en Gómez Sancho (2003:158).....	<b>651</b>
<b>Tabla 4.7:</b> Competencias de los equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP). Fuente: Servicio Murciano de Salud (2007). ....	<b>656</b>

#### ÍNDICE DE GRÁFICOS

Págs.

<b>Gráfico 1:</b> Género de los informantes.....	<b>280</b>
<b>Gráfico 2:</b> Año de experiencia laboral.....	<b>280</b>
<b>Gráfico 3:</b> Formación en bioética de los informantes.....	<b>281</b>
<b>Gráfico 4:</b> Formación en cuidados paliativos de los informantes.....	<b>281</b>

## ÍNDICE DE ANEXOS\*

**Anexo I.** Carta de petición de permiso para la realización del trabajo de campo.

**Anexo II.** Entrevista a los informantes.

**Anexo III.** Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida.

**Anexo IV.** Alegaciones al Anteproyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de vida. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y CGOCCM (Organización Médica Colegial de España).

**Anexo V.** Aspectos éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos.

**Anexo VI.** Guía de Sedación Paliativa. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) y CGOCCM (Organización Médica Colegial de España).

**Anexo VII.** Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

**Anexo VIII.** Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

**Anexo IX.** Manifiesto SECPAL-MALLORCA. Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de la vida.

---

\* Los Anexos vienen recogidos en un CD.

## **CAPÍTULO 1.- INTRODUCCIÓN**

- 1.1 JUSTIFICACIÓN Y PROPÓSITO DE ESTUDIO**
- 1.2 OBJETIVOS**
- 1.3 HIPÓTESIS DE TRABAJO**



### 1.1 JUSTIFICACIÓN Y PROPÓSITO DE ESTUDIO

*“Mientras siga habiendo ramas del saber ajenas al experimento  
estará justificada la esperanza”*

**Elías Canetti<sup>1</sup>**

El recuerdo de cómo comenzó el interés por entender más sobre qué era eso de los cuidados paliativos se muestra nítido, es de esas cosas importantes en la vida de uno que se graban a fuego. Fue un día de noviembre de 1994 cuando la Escuela de Enfermería de la Universidad de Murcia organizó unas jornadas sobre cuidados paliativos; las profesoras que lideraron este evento insistían a los estudiantes en la importancia de la asistencia a dichas conferencias. En la mesa de los ponentes tres mujeres sentadas, dos de ellas enfermeras que provenían de Valencia y Córdoba respectivamente, y la última era la psicóloga de la Asociación Contra el Cáncer de Murcia. Todas ellas habían trabajado con enfermos en estadios avanzados o en la fase final de su vida. Aquello sedujo de tal manera a una estudiante de enfermería, que hasta el día de hoy sigue entusiasmada con la filosofía que inspiraba las palabras pronunciadas en el salón de actos de la Facultad de Medicina del Campus de Espinardo.

Poco tiempo después llegó a manos de dicha estudiante una publicidad de un curso a distancia del ICEPSS (Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria) titulado *“Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales”*; el director del curso era Marcos Gómez Sancho, un auténtico desconocido para aquella muchacha. Ésta leyó con sumo interés las diferentes temáticas tratadas en el tríptico que soportaba en sus manos, así como los objetivos a alcanzar al término del curso, pero aún en su interior la indecisión era grande, surgían en ella interrogantes más a nivel operativo que de pertinencia de contenidos; en realidad era novel y no sabía como funcionaban los cursos a distancia, aunque sentía que aquello era lo suyo, ya que desde bien pequeña había tenido una querencia hacia aquellas personas que se encontraban, según su

---

<sup>1</sup> Elías Canetti (1905-1994), Premio Nobel de Literatura en 1981. In Gómez Sancho, M. 2003, *Avances en cuidados paliativos*, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 156.

mirada, en una situación de indefensión. Pero la duda seguía en su cabeza, y al termino de una clase de Medicoquirúgica le preguntó a su profesora, M<sup>a</sup> Dolores Martínez Espejo, si en base a su experiencia veía pertinente que ella hiciera ese curso. Estuvieron hablando y la docente le dijo: -“Si te gusta, adelante”. De esta forma se sumergió en el mundo de “lo paliativo”.

Unos meses antes de terminar la carrera su profesora de Ética y Legislación, M<sup>a</sup> José Torralba Madrid, al ver el gran interés que tenía esta alumna por el final de la vida de las personas y de todas aquellas circunstancias que la rodeaban, habló con ella. Entre ambas vislumbraron una posibilidad ilusionante y era que la estudiante pudiera tener una experiencia en una unidad de hospitalización de cuidados paliativos. En aquel momento colaboraba en la asignatura de Ética y Legislación el profesor Luis Miguel Pastor García impartiendo la temática dirigida a las cuestiones bioéticas. Él fue la persona que posibilitó que este proyecto se hiciera realidad, contactó con la Directora de Enfermería del Hospital San Juan de Dios de Córdoba, M<sup>a</sup> Dolores Espejo Arias. Esta circunstancia, al igual que otras muchas que han acontecido en la vida de esta alumna, viene a corroborar que la casualidad no existe; no acudió a esas primeras jornadas sin un por qué, no cayó en sus manos la publicidad de ese curso sin una causa, no coincidió con tantas personas que le ayudaron para conocer la filosofía paliativa si no hubiera algo o alguien que dirigiera de algún modo su camino, y para muestra un botón: una de las mujeres que estaba sentada en la mesa de esas primeras jornadas que organizó la Escuela, donde ella cursaba sus estudios de Enfermería, era la directora del hospital donde realizó sus primeras “prácticas” en el cuidado de enfermos terminales y sus familias más de dos años después.

Tras un largo viaje en autobús desde Murcia, aquella cuasi enfermera, a falta de sus últimos exámenes, llegó a Córdoba cargada de ilusiones, expectativas y, por qué no decirlo, de nervios enmascarados en una gran sonrisa y abejas en el estómago. En su primer día en el hospital, la Directora de Enfermería le enseñó las diferentes unidades y, por último el servicio dedicado a enfermos terminales. En el recuerdo están las primeras personas a las que conoció, y una mención especial para la que fuera su lazarillo dentro y fuera del hospital, Sonia Pastor Montero. La disposición por parte de esta enfermera fue absoluta y altruista de tal

manera que permitió que la estudiante se convirtiera poco o más que en su sombra.

En la memoria aparece aquel pasillo de la unidad de cuidados paliativos; tal vez lo recordado sea una mezcla de la realidad y un agradecimiento por lo vivido. La planta se disponía, si lo evocado no engaña, en diferentes habitaciones de uso doble, a excepción de dos habitaciones individuales que estaban situadas al inicio de la unidad. Era un lugar luminoso, o al menos así se recuerda, y la austeridad en los medios materiales fue algo que desde el primer momento sorprendió a una estudiante en prácticas que había pasado por otras estancias hospitalarias en la Región de Murcia de ámbito público. Al recordar cómo trabajaban en el servicio, una cuestión que le impactó sobremanera fue la higiene de los enfermos. Las habitaciones y cuartos de baño eran lo suficientemente grandes para movilizar al enfermo en una camilla, específica para el aseo, conformada por un material plástico; sobre ella, decúbito supino, se disponía al enfermo inmovilizado y se le introducía en la ducha, se procedía a su higiene, y mientras se hacía su cama. El enfermo aseado y cambiado se acomodaba sobre una cama limpia que ofrecía sin duda el descanso deseado. Las curas fue otro descubrimiento, sobre todo en relación al uso del material utilizado. Las gasas se transportaban en el carro de curas en bombonas “esterilizadas”, y se extraían de las mismas mediante unas pinzas; esto para la estudiante era un hecho casi histórico porque ella siempre había contemplado las gasas empaquetadas. ¡Y qué decir de la medicación!, pocos eran los fármacos utilizados en planta que no fueran genéricos. Y lo más insólito, se reunían semanalmente todos los profesionales que cuidaban a los enfermos para hablar sobre ellos; allí estaban todos: médicos/cas\*, enfermeras/os\*\*, auxiliares, celadores, asistente espiritual, y seguro algún profesional más que la estudiante no lograba determinar pues desconocía el

---

\* Se utilizará el término médico, indistintamente, para referirse a profesionales que desempeñen esta disciplina de género masculino o femenino. Sabiendo que los términos médico/ médica están aceptados.

\*\* Se utilizará el término enfermera, indistintamente, para referirse a profesionales que desempeñen esta disciplina de género masculino o femenino. Sabiendo que los términos enfermera/enfermero están aceptados.

funcionamiento. Lo que sus ojos contemplaban era un equipo interdisciplinar; aquello que había leído en los libros y que verdaderamente pensaba que era cuestión de ciencia ficción se abría ante su mirada. Más aún, cada uno de los profesionales tenía voz y voto en la asamblea, discutían sobre las personas que trataban contemplando sus diferentes esferas, y atendían todas aquella o aquellas parcelas que consideraban más dependientes. Fueron muchas las lecciones aprendidas, como el uso eficiente de los recursos, o la comunicación en el equipo interdisciplinar, así como el trato dispensado por cada uno de los profesionales que conformaban ese equipo hacia los enfermos y sus familias, donde el respeto y el amor eran las bases de esa relación.

La estudiante regresó a Murcia con la sensación de que había estado en otro mundo, donde ella había llegado como una extraterrestre y los que realmente se comportaban como persona humanas eran aquellos seres que trabajan en el mundo de lo paliativo. Con esta premisa surgió en ella la gran pregunta “*¿esto no es posible hacerlo en todos los lugares?*”, y con ello no se refería a que hubiera guetos de enfermos terminales distribuidos por el territorio español, sino a la posibilidad de extrapolar a cualquier lugar de trabajo, donde se tratan a enfermos en la fase final de su vida, esta filosofía. Más aún, que este pensamiento estuviera incorporado en todo profesional que trate a una persona inmersa en una enfermedad crónica, aunque no esté etiquetado como enfermo terminal.

Lo anteriormente expuesto conforma las bases experienciales que han constituido este trabajo de investigación.

Si uno se para a pensar en cómo las personas mueren hoy en día, los que cuentan ya con unos años pueden apreciar que han ocurrido cambios sustanciales en este proceso durante los últimos cincuenta años. Muchos de los que hoy se asoman a esta obra han vivido la muerte de familiares y amigos en unas circunstancias totalmente diferentes a las que procura la sociedad actual. La sociedad está cambiando, pero esto no debería ser algo que espantara las conciencias o turbara los pensamientos, sin embargo son muchos los que están haciéndose cargo de que la senda del hombre está yendo por unos derroteros que sin duda pueden resultar muy peligrosos para la propia humanidad.



La medicina se preconiza como “la más grande”, y siguiendo sus postulados se encuentran a la par todas las disciplinas sociosanitarias; lo más importante es el curar y el cuidar, como mucho, se restringe al ámbito de lo privado o a una actividad secundaria sin reconocimiento social. Engel (1977:129-136) en Gómez Sancho (2003:156)<sup>2</sup> define el “modelo biomédico”, diciendo lo siguiente: “Hoy en día, el modelo dominante de la enfermedad es el biomédico; en él, la biología molecular es la disciplina científica básica. Da por sentado que la enfermedad es perfectamente explicable por medio de desviaciones de la norma de variables mensurables (somáticas). En este marco no se deja lugar para las dimensiones sociales, psicológicas y conductuales de la enfermedad”; muestra cómo la enfermedad se ha restringido únicamente al aspecto físico.

González Barón (1994:14) en Gómez Sancho (2003:156)<sup>3</sup> dice que el drama que vive la sociedad actual se centra en el desprecio que el mundo científico tiene por todo aquello que, por su propia naturaleza, no puede ser demostrado mediante un tratamiento experimental científico. Esta forma de proceder de la cultura occidental, centrada en el modelo biomédico, hace que se comprenda cada vez menos al hombre; afirma que “no hay cosa más perversa que el espíritu científico se distancie de la realidad. Es la gran contradicción. Y ocurre por quedarse sólo con las parcelas de la realidad que exclusivamente pueden ser medidas”. Las otras parcelas de la persona quedan sin contemplarse, creando grandes “agujeros negros” que imposibilitan el conocimiento real de la misma.

La historia evidencia que hasta hace bien poco la medicina tenía como acometido principal el paliar, y si la Providencia y otros factores de salubridad y

---

<sup>2</sup> Engel, G.I. 1977, “The need for a new medical model: a Challenger for biomedicine”, *Science*, vol. 196, nº 4286, pp. 129-126. In Gómez Sancho, M. 2003, *Avances en cuidados paliativos*, Tomo I, Gafos, Las Palmas de Gran Canarias, pp. 156.

<sup>3</sup> González Barón, M. 1994, *Factores pronóstico en oncología*, Interamericana, Madrid, pp. xiv. In Gómez Sancho, M. 2003, *Avances en cuidados paliativos*, Tomo I, Gafos, Las Palmas de Gran Canarias, pp. 156.

nutrición entraban en juego, el sanar a las personas. En relación a esto se encuentra la *Oración Matinal del Médico*<sup>4</sup> que dice así:

*“Oh Dios, permite que mi mente esté siempre clara e iluminada, junto al lecho del paciente no dejes que ningún pensamiento ajeno la desvíe. Permite que todo lo que la experiencia y el estudio le han enseñado esté presente en ella y no la obstaculicen en su labor reposada. Pues grandes y nobles son los juicios científicos que sirven al propósito de preservar la salud y la vida de Tus criaturas.*

*Mantén alejado de mí el pensamiento engañoso de que puedo realizar todas las cosas. Dame la fuerza, la voluntad y la oportunidad de ampliar mis conocimientos día a día. Hoy puedo descubrir aspectos en mi conocimiento que ayer ni siquiera habría podido soñar, pues el Arte es grande pero la mente humana presiona sin cesar.*

*En el paciente permite que siempre vea únicamente al hombre. Tú, el Todo Generoso, me has escogido a mí para vigilar la vida y la muerte de Tus criaturas. Me preparo ahora mi llamada. Quédate junto a mí en esta gran tarea para que pueda prosperar. Ya que sin Tu ayuda el hombre no prospera ni en las cosas más insignificantes”.*

En otro tiempo las personas que han acompañado al individuo enfermo durante su sufrimiento, - médico, asistente espiritual, enfermera, cuidadora, etc.-, han reconocido y aceptado sus límites, es decir, eran sabedores de que en la mayoría de las ocasiones no podrían curar a ese enfermo, pero aún así, estaban ahí, a su lado. En esta dirección apunta el filósofo francés Voltaire (1694–1778) al decir que *“un médico eficiente es el que conforta a su paciente mientras la naturaleza realiza la curación”* (Centeno Cortés et al. 2009:19). En el mismo sentido se expresa Florence Nightingale (1820-1910), la madre de la Enfermería moderna, cuando decía: *“... La palabra enfermería debería significar el uso apropiado del aire, la luz, el*

---

<sup>4</sup> Maimónides (Moses ben Maimon, 1135 – 1204 d.C) fue el médico judío más famoso de la medicina árabe. Nació en la Córdoba musulmana en España, y posteriormente se trasladó a Fe, Marruecos. Se convirtió en médico del sultán Saladino. Este médico se centró en la terapéutica práctica y aconsejó sobre higiene, venenos, dieta y primeros auxilios. Su forma de proceder se podría deber a que su base de estudio era la filosofía, y por ello, intentaba reconciliar razonamiento científico con la fe religiosa. Se le recuerda especialmente por su codificación del Talmud. Y algunos le atribuyen la *Oración Matinal del Médico* (expuesta), sin embargo otros indican que probablemente no fuera su autor (Lyons, 1978) in (Donahue, M.P. 1993, *Historia de la enfermería*, Doyma, Barcelona, pp. 132).

*calor, la limpieza, la tranquilidad, la selección de la dieta y su administración, y con el menor gasto de energía por parte del paciente”* (Nightingale 1990:2). Esta teórica de la Enfermería venía a decir que el papel de la enfermera se centraba en dejar a la persona en las mejores condiciones posibles para que la naturaleza actuara sobre ella. En las palabras de unos y otros se muestra la humildad que tienen que tener estos “profesionales”, el saberse limitados frente a la propia naturaleza.

Sin embargo, el gran desarrollo de las ciencias experimentales, entre las que se podría incluir la medicina, hace que en muchas ocasiones los profesionales que se dedican a la misma, incluyendo todos los profesionales de las ciencias sanitarias, hayan creído en su superioridad frente a la propia naturaleza, frente al propio ciclo de la vida, que convive con la vida y la muerte.

La sociedad en general está inmersa en la misma nube de inmortalidad que la atribuida a la medicina. Las gentes del mundo de hoy viven de espaldas a un hecho consustancial a su propia naturaleza, y es que cada uno de ellos es mortal. Los valores que imperan se basan, en demasiadas ocasiones, en cuestiones mercantilistas, por lo tanto, si produces o consumes estás dentro de la sociedad ya que se te considera un valor activo, de lo contrario, a la persona se la considera un “bien” a la baja, llegando incluso a la despersonalización de la misma convirtiéndola en “algo” residual. Además, hay que añadir que el cuidar los unos de los otros cada vez se hace más complicado por diversas razones; las familias antes extensas ahora tienen cada vez menos miembros, los lazos de vecindad están desapareciendo, por lo tanto, las redes de apoyo son insuficientes, y existe un deterioro o una inexistencia de valores como la solidaridad, el acompañamiento, etc.

La realidad es que la sociedad se encuentra en un proceso de envejecimiento, y esto es una premisa capital a tener en cuenta ya que los sistemas sanitarios y de la Seguridad Social se tendrán que ir transformando para atender dichas demandas. A esto hay que añadir lo indicado por Rocafort (2010)<sup>5</sup> “...

---

<sup>5</sup> **Javier Rocart Gil**, Presidente de la SECPAL, puso de manifiesto durante la presentación del VIII Congreso Nacional de Cuidados Paliativos, celebrado en La Coruña del 5-8 de mayo de 2010, que “... más de 200.000 personas padecen al año una enfermedad

200.000 personas padecen al año una enfermedad terminal en España... ". Otros datos que pueden indicar la gran demanda asistencial de cuidados paliativos son que en el año 2009, momento en que se realizó el trabajo de campo del presente estudio, en la Región de Murcia recibieron el alta hospitalaria debido a enfermedades que se podrían denominar crónicas, alrededor de 17.735 personas<sup>6</sup>. A la vez, el número de personas que han muerto en la Región de Murcia durante el año 2009 debido a proceso crónicos y degenerativos ha sido de 5.718 aproximadamente<sup>7</sup>.

Todo lo expuesto lleva a la necesidad de transformación del sistema, siendo dicho cambio drástico y profundo si se pretende tratar con criterios de justicia a toda la población. Por ello, es importante que el concepto de salud evolucione, entendiendo el mismo en base no sólo a criterios "objetivos", sino contemplando cuestión de grado y de subjetividad. Ante lo expuesto cabe el concepto que Ivan Illich (1982) en Roca Romualde (2004:13) da sobre *Salud*; él indica que: "*La salud es la capacidad de adaptación al entorno cambiante, la capacidad de crecer, de envejecer, de curarse; la capacidad de sufrir y de esperar la muerte en paz. La salud tiene en cuenta al futuro...*". Efectivamente, Roca Romualde indica que Illich propone un concepto de salud como un modo de vivir la vida, como una visión holística de la persona, y rompiendo la hegemonía biologicista trata de acercar lo ecológico, lo social, lo cultural, en definitiva, el entorno más o menos próximo de la persona a la

---

*terminal en España y, de ellos más de la mitad viven un periodo de dependencia muy intenso, pero breve. Es tan breve que ni tan siquiera pueden acceder a las ayudas y, en la mayoría de casos, ni siquiera llegan a ser valorados por el sistema. Para que las ayudas lleguen a estos enfermos 'tan frágiles' se necesita un sistema de detección y dotación rápida de las ayudas".* Estas propuestas, Rocafort, tiene previsto trasladarlas al Gobierno de España. Además considera necesario que el número de servicios para prestar atención avanzada a los pacientes terminales se incremente entre un 30 % y un 50 %, "*según unas comunidades u otras*", mientras que estima que el número de profesionales dedicados a ellos debe de duplicarse. In CSIC. IMSERSO 2010, *Portal de Mayores. Portal especializado en Gerontología y Geriatria*, [online]. 22-11-2011. Available from:

<http://www.imsersodependencia.csic.es/documentacion/dossier-prensa/2010/not-05-05-2010.html>

<sup>6</sup> In Instituto Nacional de Estadística. INEbase. Sociedad. Salud. "Encuesta de morbilidad hospitalaria 2009" [online]. 22-11-2011. Available from: <http://www.ine.es>

<sup>7</sup> In Instituto Nacional de Estadística. INEbase. Sociedad. Salud. "Defunciones según la causa de muerte 2009" [online]. 22-11-2011. Available from: <http://www.ine.es>

definición de la misma. Lo importante no es instaurarse de forma continua en el bienestar, sino la capacidad que tiene la persona de adaptación al sufrimiento y a la felicidad, se trata en definitiva de que el hombre sea conocedor de sus límites y de sus posibilidades. El hombre debe trabajar con el fin de conocer y conocerse, decía Rimponché (2006:48) *“aquellos que comprenden cuan frágil es la vida, saben mejor que nadie hasta qué punto es valiosa”*.

Otra cuestión a atender por su importancia es la falta de comunicación, uno de los grandes males del siglo pasado y de éste. La idea sería que tal vez la incomunicación entre los hombres siempre existió, pero lo preocupante es que en el tiempo actual, en el mundo de la tecnología, en la era de las comunicaciones, siga siendo uno de los grandes problemas de la humanidad. En la enfermedad terminal el problema comunicativo se representa elevado a la décima potencia en muchos casos. Si la muerte es vista como algo ajeno a la existencia de la persona, como una cuestión de mala suerte, el hablar de ella se convierte poco o más que en un tema tabú, pero no solamente la muerte sino toda circunstancia que aborde un atisbo de sufrimiento como la enfermedad, la vejez, las situaciones de dependencia, etc. Dice Alizade (1996:36-37) en Gómez Sancho (2006b:10-11)<sup>8</sup> *“que toda vida implica necesariamente toparse con las ‘marcas de ser mortal’ ... se trata de situaciones que aproximan vertiginosamente al sujeto a la idea de su finitud, a través de experiencias o vivencias directas que lo ponen en contacto con su estado viviente de ser perecedero ... la ‘marca mortal’ siempre se ejecuta sobre la propia carne ... acaecen en toda la vida, tarde o temprano ... Estas ‘muertes parciales’ cuando no revisten un carácter destructivo importante, pueden actuar como catalizadores enzimáticos psíquicos que aceleran o propician la cristalización de determinado cambio psíquico para mejor provecho de la vida y, aun cuando suene paradójico, para experimentarla con mayor alegría”*. Esto sin duda es una forma de entender la vida, y lo que ella conlleva como circunstancias que hacen que el hombre crezca. Señala Gomis et al. (2008:149) que diversos autores como Frankl, Casell, Shaver, Dowling, Grof, Wilber, etc., al igual que la mayoría de las tradiciones de sabiduría, coinciden en que la *trascendencia del sufrimiento* puede promover la sanación emocional y conducir hacia un sentido

---

<sup>8</sup> Alizade, A.M. 1996, *Clínica con la muerte*, Amorrortu, Buenos Aires, pp. 36-37. In Gómez Sancho, M, 2006b, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid, pp. 10-11.

íntimo del ser, más profundo y conectado. Más aún, que la trascendencia al final de la vida puede ser entendida como una forma de retomar la conexión profunda con la propia naturaleza esencial. Pero, aunque el *morir* suponga un dificultoso trabajo interior, asumido por el enfermo en la fase final de su existencia -con más o menos conciencia-, puede tornarse en una experiencia sublime de reencuentro con uno mismo.

Evidentemente, para permitirle al enfermo encontrarse consigo mismo, lo primero que tiene que suceder es que exista el espacio donde él pueda expresar lo que está sintiendo al reconocerse como ser en proceso de extinción. Si al enfermo no se le permite esta expresión porque de la muerte no se puede hablar, ¿qué margen de posibilidad hay para que el enfermo pueda aceptar su situación?; si la familia, -centro de referencia de la persona, elemento esencial para la integración y estabilización del sujeto al entorno social-, no habla del tema y lo oculta, supuestamente por no dañar al enfermo; y si este último no habla por no hacer daño a su familia o porque se encuentra en una fase de negación, con todo su derecho, ¿cómo puede el enfermo afrontar su existencia?. Y si además, el equipo sociosanitario no habla de su situación con el enfermo, por convencimiento propio, por imposición de la familia, o por otros por qué que pudieran aparecer. Pues bien, si ésta es la escena a representar cada día en cualquier servicio sanitario, la realidad se convierte poco o más que en una simple tragicomedia, cuyo actor principal es el enfermo, seguido muy de cerca por la familia y amigos, y donde el equipo sociosanitario tiene también un papel importante.

Pero la incomunicación no sólo se da en el binomio enfermo-familia, o entre dicho binomio y el equipo de profesionales que lo atienden, sino que la incomunicación se extiende hasta el equipo, que muchas veces pasa a ser únicamente un grupo de personas que comparten un lugar de trabajo y tratan de forma aislada a un enfermo, entiendo a éste como un conjunto de parcelas. La cuestión es si el profesional necesita trabajar en equipo. Saunders (2000:3-7) en Manrique de Lara y del Río et al. (2003:198)<sup>9</sup> indica en estas palabras la

---

<sup>9</sup> Saunders, C. 2000, "The evolution of palliative care", *Patients Education and Counseling*, vol. 41, nº 1, pp. 3-7. In Manrique de Lara y del Río, B., Fisman, N. & Del Rincón Fernández, C. "Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la

importancia del equipo, diciendo: *“Que el equipo asistencial pueda compartir sus impresiones, compartir la información, los sentimientos, dificultades y éxitos, y la toma de decisiones, es necesario no sólo profesionalmente sino también personalmente al sentirse escuchado y apoyado por los compañeros”*.

Son muchos los problemas éticos que pueden aparecer al final de la vida de la persona asociados a cambios en la escala de valores, creencias y actitudes de la sociedad de hoy instaurado en cada uno de los ciudadanos que comparten esa sociedad, incluso aunque vengan de culturas diferentes sufren un proceso de enculturación cuando se habla del ocultamiento de la muerte. Russo (1995:389) en Ciccone (2005:13)<sup>10</sup> señala que *“Los problemas éticos de las modernas biotecnologías necesitan, para poder ser solucionados, un esfuerzo interdisciplinar sin precedentes y una clara voluntad de reunir ciencias experimentales y ciencias humanas”*.

La realidad es que al final de la vida hay diferentes actores que se presentan en el proceso enfermedad-atención, desde el enfermo -actor principal del acto-, hasta su familia, amigos y el equipo asistencial. La forma de ver aquello que está sucediendo, la muerte de una persona, es vista desde distintas perspectivas atendiendo a una infinidad de factores que pueden influir en cada uno de ellos. La cuestión es que en la finitud de la existencia es necesaria también la toma de decisiones, y como se ha mencionado, la incomunicación supone un lastre. Además hay que añadir que pueden entrar en conflictos distintos valores, y que si se quiere procurar una buena muerte, necesariamente se tendrá que llegar mediante un proceso deliberativo a una toma de decisiones prudente. En relación a la *Prudencia* dice Aristóteles (1999:92-93) que *“... parece propio del hombre prudente el poder discurrir bien sobre lo que es bueno y conveniente para él mismo, no en un sentido parcial, por ejemplo, para la salud, para la fuerza, sino para vivir en general bien... De modo que también, en términos generales, es prudente el hombre reflexivo. Pero*

---

vida” in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 198.

<sup>10</sup> Russo, G. 1995, “La prima pietra. L’Hastings Center”, in *Biotica generale e fondamentale*, eds. G. Russo et al., Sei, Turin, pp. 389. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*; Palabra, Madrid, pp. 13.

*nadie reflexiona o delibera de lo que no puede ser de otra manera, ni sobre lo que no puede hacer... Tiene que ser, por tanto, una disposición racional verdadera y práctica respecto de lo que es bueno y malo para el hombre... La prudencia es una virtud y no un arte...".*

Existe en las sociedades "desarrolladas" una predisposición por parte de muchos usuarios de los sistemas sociosanitarios de buscar nuevas formas de medicina, buscando una medicina con mayor carga emocional, con una atención más personalizada. De aquí se deriva una tendencia hacia la necesidad de *"la atención desde una perspectiva holística orienta al psiquismo y a la subjetividad psicocultural que parece motivar un cambio radical de toda la estrategia sanitaria"*. La realidad es que cada vez el peso de las patologías degenerativas es mayor, como se ha indicado, y el tiempo que las personas viven con patologías crónicas también ha crecido, por todo ello, emerge la necesidad de ajustar la práctica de los servicios sanitarios a la cultura de los usuarios, teniendo en cuenta sus estilos de vida y sus diversos comportamientos terapéuticos, tanto a nivel de cuidados cuando existe una enfermedad como en la atención preventiva, que lleva a cabo la población de forma autogestionada (Sepilli 2000:42).

Brusco (1999:11-12) indica que la diferente literatura que habla de la humanización del mundo de la salud tiene una doble vertiente: La primera de ellas afronta el tema de la humanización con un espíritu de queja, frustración, lamentos y llores ya que la perspectiva actual parece ofender continuamente la dignidad de la persona; estos escritos hablan de lo sociosanitario en tono moralista, en tono de represión y repulsión ante el comportamiento por el que apuestan instituciones y profesionales. La otra forma de hacer frente al tema de la humanización es mostrando desprecio hacia el mismo, es decir, minusvalorando la importancia de ésta, incluso llegando a ridiculizar a aquellos que apuestan por dicha perspectiva. Dice Brusco que ninguna de las dos opciones de confrontar la importancia de la humanización es adecuada, y para ello hace uso de las palabras de Spinoza cuando decía *"No llores, no te rías; trata de entender"*. Pues él está en eso, en entender qué es humanizar y dice *"Humanizar una realidad significa hacerla digna de la persona humana, es decir, coherente con los valores que percibe como peculiares e inalienables. Aplicado al mundo sanitario, humanizar significa referirse al hombre en todo lo que hace para promover y proteger la salud, curar la enfermedad y garantizar el*



*ambiente que favorezca una vida sana y armoniosa en los ámbitos físico, emotivo, social y espiritual". Y dice más "... indica la necesidad de mantener viva la tensión entre el ser y el deber ser de la promoción de la salud y la asistencia sanitaria en todas sus expresiones, desde la profesional hasta la voluntaria. Cuando se separan estas dos realidades... se habla de deshumanización".*

Jomain en Brusco (1999:113), r en su libro *Morir en la ternura*<sup>11</sup>, plantea de forma provocadora qué hacer con las personas en fase terminal, porque llegado ese momento se vuelve duro el poder atenderlas, no hay recursos, las familias muchas veces no pueden cuidarlas porque están compuestas por pocos miembros, porque todos tienen ocupaciones fuera de casa, porque las casas son pequeñas, porque las enfermedades que padecen los enfermos terminales en muchos casos son complejas para poder atenderlas, porque el sistema sociosanitario no aguanta más gasto, etc. Tratando de dar respuestas enumera tres posibles soluciones para el contexto sociocultural en el cual vive la sociedad "desarrollada". *"La primera solución es tratar de 'eliminar la muerte'; y si esto es una utopía, siempre existirá la posibilidad de 'suprimir a los enfermos terminales', es decir, la eutanasia. Pero existe otra alternativa, 'acompañar a las personas en fase terminal'".* Se presentan pues, como un ejemplo, los cuidados paliativos para la asistencia humanizada al moribundo.

Ante todo lo expuesto, los Cuidados Paliativos proponen un cambio de filosofía, una necesidad social extensible a la ciencias biomédicas, donde se de la recuperación del paradigma humanista. Dice el "Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer" que los Cuidados Paliativos son: *"La atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinar cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia. Y si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo"* (Centeno Cortés et al. 2009: 22 -23).

---

<sup>11</sup> Jomain, C. 1987, *Morir en la ternura: vivir el último instante*, Paulinas, Madrid.

Torralla i Roselló (1998:363-374) indica lo siguiente: “... *Sólo es posible cuidar adecuadamente a un ser moribundo, si uno hace el esfuerzo arduo de instalarse en la experiencia de impotencia que conlleva la muerte*”. Es en ese acompañamiento, en ese conviviendo cuando aparece la experiencia del “*conmuriendo*”.

Ante lo expuesto cabe plantear el contenido temático que va a abordar esta tesis, vislumbrado anteriormente, y sustentado en base a la perspectiva de los diferentes informantes (profesionales sociosanitarios médicos/as y enfermeras/os), se pretende realizar un *recorrido histórico en relación al proceso de la muerte*, centrando al máximo la atención en la actualidad; también se plantea como tema a tratar *la importancia de la comunicación como la herramienta fundamental en todo proceso asistencial, más si cabe al final de la vida de la persona*; de igual forma, se abordan *los aspectos éticos en general y aquellos que afloran con mayor intensidad en la finitud*, y por último se contemplan *los cuidados paliativos como el modelo complementario y necesario al modelo biomédico*, con el fin de procurar la humanización de la asistencia sociosanitaria.

## 1.2 OBJETIVOS

1. Identificar cuales son las circunstancias “*idóneas*” para que una persona afronte la fase final de su vida desde la perspectiva del profesional sanitario.
2. Analizar la importancia de una comunicación eficaz entre el equipo interdisciplinar, el enfermo y la familia.
3. Analizar la importancia de la comunicación entre niveles asistenciales con el fin de procurar la continuidad de cuidados.
4. Identificar las cuestiones bioéticas que pueden entrar en conflicto en la terminalidad.
5. Analizar la importancia del proceso de toma de decisiones desde la perspectiva del profesional.
6. Describir la visión de los profesionales sobre la medicina en la actualidad.
7. Analizar el acercamiento del profesional sanitario al proceso de la muerte desde sus vivencias personales y/o formación al respecto.
8. Estudiar el concepto que tiene el profesional sociosanitario de “*lo paliativo*”.

9. Estudiar el proceso de acceso de los usuarios a la hora de necesitar atención paliativa; identificar qué personas son susceptibles de recibir cuidados paliativos.
10. Describir las actitudes y aptitudes que tienen que tener los profesionales para dedicarse a los cuidados paliativos.

### 1.3 HIPÓTESIS DE TRABAJO

1. La incorporación de la filosofía paliativista en el cuidado de las personas durante su proceso salud-enfermedad-atención aumenta la calidad de la atención percibida por el usuario según la visión del profesional.
2. La aplicación de cuidados paliativos a los enfermos en la fase avanzada y terminal de su vida aumenta la posibilidad por parte de los enfermos de tener una buena muerte según la visión del profesional.



## **CAPÍTULO 2. MARCO CONCEPTUAL**

**2.1 EL PROCESO DE LA MUERTE.**

**2.2 LA COMUNICACIÓN: LA HERRAMIENTA  
FUNDAMENTAL**

**2.3 LA ÉTICA: BASE EN LA ASISTENCIA SOCIOSANITARIA**

**2.4 MODELO PALIATIVO: MODELO COMPLEMENTARIO**



## 2.1 EL PROCESO DE LA MUERTE

### 2.1.1 La muerte y el hombre en la historia

*“En última instancia, es nuestra concepción de la muerte la que decide nuestras respuestas a todas las preguntas que la vida nos hace.”*

**Dag Hammarkjöld<sup>12</sup>**

Durante toda la existencia del ser humano ha habido dos acontecimientos que le han provocado gran admiración, curiosidad, y sobre todo miedo, uno de ellos es el nacimiento y otro es la muerte. Nacimiento y muerte siempre han ido de la mano, ambos son los trances más importantes de la vida de una persona, pues ponen el inicio y el fin a la existencia de la misma.

Si bien es verdad que el nacimiento, actualmente, es acogido con gran alegría e ilusión por una vida que empieza, no se puede decir lo mismo de la muerte, que se encuentra inmersa en un proceso de ocultamiento. Por ello, ya son muchos los que hacen un llamamiento para que este “paso” se retransforme en un proceso “natural”, consustancial a la existencia de la persona. Ante este llamamiento, motivado sin duda por una necesidad, caben las siguientes preguntas, ¿es que no se ha muerto siempre así?, ¿ha existido otro tiempo, u otro lugar en el que se moría de forma diferente?, ¿se puede “morir bien”?

Philippe Ariès (1914-1984), historiador francés, tiene dos grandes obras que hablan de este tema y son *Historia de la muerte en occidente: Desde la Edad Media hasta nuestros días* y *El hombre ante la muerte*. En ambas habla de las actitudes frente a la muerte y para ello se basa en diferentes documentos como son testamentos, obras literarias, trabajos sobre ritos funerarios, estudios realizados a partir de pinturas, esculturas y arquitecturas, entre otras fuentes.

La Alta Edad Media fue un tiempo en que a la muerte se la consideraba *Domesticada*. Señala Ariès (2000:24-42) que en esa época la persona enferma, la

---

<sup>12</sup> In Señor, L. 2007, *Diccionario de citas*, 2ª edn, Espasa, Madrid, pp. 383.

persona que iba a morir sabía que se encontraba en ese proceso, era la primera en advertir los signos en su cuerpo – salvo excepciones como es el caso de una muerte repentina, o una muerte súbita-. El moribundo, al saberse morir, empezaba a tomar sus medidas, se acostaba en el suelo o en la cama, pedía perdón a los acompañantes que lo rodeaban; éstos solían ser su familia, los amigos, los compañeros, los vecinos; y en ese momento el moribundo se encomendaba a Dios y a los vivos. En este trance ocurría el único acto en sí eclesiástico, la *absolución*. Ésta era dada por los sacerdotes, que leían el salmo, incensaban el cuerpo y lo rociaban con agua bendita, y en algunos escritos se indica que el moribundo llegaba a recibir el *Corpus Christi*. Tras esta última plegaria queda solamente esperar la llegada de la muerte. Una vez producida la muerte empezaban las exequias; estas celebraciones postmortem se podría decir que son las únicas que hoy en día persisten en algunos lugares.

Se trataba de un ritual familiar, público, simple, sin carácter dramático y sin excesos. Y una cuestión muy importante a tener en cuenta es que se trataba de un ritual organizado por el moribundo, que además lo presidía, era el protagonista, y solamente era amonestado por parte del sacerdote, el médico y/o los presentes si se resistía a evidenciar los signos de la muerte próxima en él. En definitiva, la muerte significaba para el hombre medieval una comunidad de destino, el hombre era capaz de asumir su finitud, abandonarse a su caducidad, y desligarse de las ataduras y compromisos de la vida cotidiana. Relacionado con esto Gómez Sancho (2006:24-25) cita una *Danza Medieval de la Muerte* que decía lo siguiente:

*“A morir voy.*

*Nada más cierto que la muerte cierta,*

*nadie sabe el momento y hora.*

*A morir voy.*

*A morir voy.*

*Polvo, reducido a polvo:*

*la misma ley que existir me hizo.*

*A morir voy.*



*A morir voy.*

*A otros sigo, otros me siguen.*

*Ni el primero soy ni seré el postrero.*

*A morir voy.”*

Pero a partir del s. XI o s. XII todo empieza a cambiar, surgen modificaciones sutiles, y comienza a tener cabida un sentimiento dramático de la muerte en la persona del moribundo. Comienza, en palabras de Ariès (2000:43-59), la *Propia Muerte* (Ariès 2000:43-59). Ésta consiste en que, la persona próxima a su muerte vive este proceso de una forma más íntima, esto no significa que no se repita el ritual de su habitación como sucedía en tiempos pasados, que sí ocurría, pero el moribundo es más consciente de que la muerte le llega a él, en primera persona, -se podría indicar que aún siendo consciente del principio básico de “que todos los hombres son mortales, por lo tanto, yo soy mortal”, la realidad es que a la persona se le hace cierta la idea de “soy yo el primero de la gran lista”-. Evidentemente, este sentimiento no le llega a todos por igual a un mismo tiempo, el que va a empezar a sentir en primera instancia esa sensación va a ser el hombre rico, poderoso e instruido, porque de alguna forma entiende que su fin terrenal le privará de muchos “privilegios” gozados hasta ese momento. En palabras de Ariès (Op. cit.:55) “La noción de muerte se entremezcla con la noción de fracaso, pero este concepto difiere de forma interesante con la concepción que ahora se tiene de él... la fragilidad de la vida son ajenas al pensamiento existencial”. Con estas palabras, el autor se refiere a que actualmente, el hombre al saberse mortal se plantea cuestiones existenciales, de su acometido en esta vida, la posibilidad de trascendencia, la posibilidad de unión con Dios o con otros hombres, etc.; por ello, hoy en día hay muchas personas que ven el proceso de la muerte y la muerte en sí como un hecho contranatural o un sin sentido. Se podría decir que el hombre de la Baja Edad Media al entender que la muerte le sucederá a él, en primera persona, empieza a sentir pasión por la vida, “convirtiéndose la muerte en el lugar donde el hombre tomó, mejor que en ningún otro momento, conciencia de sí mismo” (Ariès Op. cit.:55).

Es a partir del s. XVIII cuando en las sociedades occidentales empieza a cambiar de nuevo el sentido de la muerte. El hecho de la muerte se exalta y

dramatiza, pero ahora se habla de *la Muerte del Otro*. La persona se ocupa ya no tanto de sí como de su familiar amado enfermo, donde la muerte se transforma en aquel instante donde el ser querido es arrancado de su lado. Las ceremonias se tornan dramáticas, se llora, se gesticula, se grita clamando compasión. La expresión de dolor de los supervivientes se debe a una intolerancia a la separación, sentimiento este último que antes no existía (Ariès Op. cit.:63-82). Se puede decir, por lo tanto, que en el s. XVIII aparecen dos grandes cambios:

- Uno de ellos se ha convertido incluso en rasgo característico del Romanticismo: la complacencia en la idea de la muerte, *la sola idea de la muerte conmueve* (Ariès Op. cit: 68).
- Y un segundo gran cambio es el provocado por la modificación de la relación entre la familia y el moribundo. La familia se encuentra más unida que nunca a él, por ello, lo que antes incumbía sólo al enfermo, hoy se convierte también en parcela de su *familia*. Esto se puede apreciar en dos cuestiones: la primera corresponde a la tendencia de los familiares a visitar las tumbas de los óbitos, y a acudir a todos los rituales relacionados con la muerte del mismo – cosa que en siglos pasados no se hacía, de forma que la persona una vez que moría se hacía enterrar en la iglesia o sus alrededores-, esto da forma a una realidad, *la importancia que se le confiere al recuerdo* dotando al muerto de una *cierta inmortalidad*, se trata sin duda de la *creencia en la trascendencia*. Y el otro hecho es el cambio en los *testamentos*, que a partir de esta época pasan a ser un acta de derecho privado para la transmisión y distribución de la herencia.

Fue a mediados del s. XX cuando empiezan a surgir sentimientos de rechazo ante la muerte, y tan brutales son éstos que no dejan de sorprender a los observadores tradicionales. Durante mucho tiempo los cambios se sucedieron de forma lenta, por lo tanto, de generación en generación no se advertían las modificaciones que se daban en los procesos sociales, pero hubo un momento en que dichos cambios se sucedieron de forma rápida, y junto con el aumento de la longevidad, permitieron que una misma persona pudiera ser testigo de variaciones en una misma tradición o ritual. La muerte tan familiar y próxima en

otros tiempos para las personas, ahora se vuelve vergonzante y objeto de tabú, aparece *la Muerte Vedada* (Ariès Op. cit.:83-98). La muerte, y todo lo que ella conlleva, se empieza a contemplar como la antítesis a la vida. Al parecer este sentimiento empezó a extenderse por Estados Unidos, Inglaterra, Países Bajos, llegando a Francia, Italia y España, entre otros países industrializados.

Lo expuesto podría inducir a la idea de que cualquier tiempo pasado fue mejor, pero apunta Elias (1987) que Ariès presenta una imagen no real de cómo moría el hombre occidental y su actitud ante el proceso de la muerte. Elias señala que en épocas anteriores no se moría con serenidad y calma, dependería en todo caso de la persona y su situación en concreto; eran tiempos violentos, inseguros y salvajes, donde la vida era corta. Además, las posibilidades de aliviar el tormento en la agonía eran mínimas, aunque se hablara abiertamente de la muerte porque era algo cotidiano. Se trataba pues de una vida breve, cercana y dolorosa, y donde se agravaban los sentimientos de culpa y el temor al castigo tras la muerte según la doctrina eclesial. En lo que coinciden Elias y Ariès es que en esa época la personal, normalmente, moría acompañada, teniendo esto una gran importancia. Tal vez, por lo expuesto, habría que quedarse con la parte histórica de la cuestión, es decir, en aprender de lo vivido, en intentar entender las situaciones que han rodeado a los hombres y cómo han muerto, de forma que se pueda hacer una aproximación a la situación actual e intentar que no se repitan errores que sucedieron en el pasado. Y además, hacer una revisión profunda del presente.

### 2.1.2 La gran pregunta: qué es la muerte

*“Como un mar, alrededor de la soleada isla de la vida, la muerte canta noche y día su canción sin fin.”*

**R. Tagore**

La definición clásica del instante del deceso fue formulada por Hipócrates unos 500 años antes del nacimiento de Cristo y se encuentra consignada en el *De Morbis*, 2º libro sección 5., y dice así: *“Frente arrugada y adusta, ojos hundidos, nariz puntiaguda bordada por un color negruzco, sienes hundidas, huecas y arrugadas, mentón arrugado y contraído, piel seca, lívida y plomiza, pelo de las ventanas de la nariz y pestañas salpicados de una especie de polvo de un blanco mate, rostro, por otra parte,*

*fuertemente deformado e irreconocible*” citado por Ziegler (1976:194) en Gómez Sancho (2006:45-46)<sup>13</sup>.

Desde un punto de vista biomédico la muerte es un fenómeno biológico que se desarrolla de manera individual en el ser vivo, es decir, cada uno “lo vive” de forma única; y que conduce al cese de la vida, considerando como vida a un conjunto de procesos biológicos, que mantienen en equilibrio constante a un ser “vivo”. La muerte según sea la naturaleza y la intensidad de la causa que la provoca tiene una duración distinta, y termina rompiendo la homeostasis del organismo (Giménez & Nicolás 2008:288).

Los signos clínicos tradicionales que definían el cese de la vida eran la ausencia de pulsos distales, de la respiración y de la presión arterial, también denominada *Muerte Cardiorrespiratoria*. Sin embargo, desde el desarrollo de medios artificiales<sup>14</sup> para mantener la respiración y la circulación sanguínea, identificar la muerte es más difícil. Fue en 1968 cuando el *World Medical Assembly* (Consejo Médico Mundial) adoptó las siguientes directrices para apoyar a los médicos en el diagnóstico -ya que son estos profesionales los que determinan si una persona ha muerto, y son los que firman el parte de defunción-. Los signos que se encuentran son:

- Ausencia total de respuesta ante estímulos externos.
- Ausencia de movimientos musculares, especialmente respiratorios.
- Ausencia de reflejos.
- Encefalograma plano, es decir, que no existan ondas cerebrales.
- Y en caso de existir soporte artificial, la ausencia de ondas cerebrales durante un mínimo de 24 horas.

De ahí que aparezca otra definición de muerte a nivel biologicista como es la *Muerte Cerebral o Muerte Encefálica*, que se da cuando la corteza cerebral se destruye de forma irreversible. En este caso habrá “*presencia de actividad cardíaca*,”

---

<sup>13</sup> In Ziegler, J. 1976, *Los vivos y la muerte*, S. XXI, México, pp. 194. In Gómez Sancho, M. 2006, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid, pp. 45.

<sup>14</sup> Véase el proceso de medicalización: desarrollo de la biomedicina. Pág. 204.

*pérdida permanente de función cerebral -indicada por la no existencia de respuesta ante estímulos externos-, ausencia de reflejos cefálicos, apnea, y un electroencefalograma isoelectrico durante un mínimo de treinta minutos sin que su etiología sea hipotermia y/o envenenamiento por depresores del sistema nervioso". Quienes apoyan esta definición de muerte creen que la corteza cerebral es la que mantiene la capacidad de pensamiento, la actividad voluntaria y el movimiento, por lo tanto, entienden que la corteza cerebral es en sí la persona. De ahí que el criterio de *muerte por pérdida de funciones cerebrales superiores* de forma irreversible se base en que se pierde la identidad de la persona, que puede seguir viviendo conectada a máquinas, pero donde el individuo ha perdido su esencia (Kozier, et al. 2005:1140-1141).*

En España, en base al Real Decreto 2070/1999 de 30 diciembre, donde se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos, se impone el concepto de *muerte encefálica*. Los tres hallazgos fundamentales de la *exploración neurológica* como criterios de muerte son:

1. Coma arreactivo, sin ningún tipo de respuestas motoras o vegetativas al estímulo algésico producido en el territorio de los nervios craneales; no deben existir posturas de descerebración ni de decorticación.
2. Ausencia de reflejos troncoencefálicos (reflejos fotomotor, corneal, oculocefálicos, oculo vestibulares, nauseoso y tusígeno) y, ausencia de respuesta cardiaca a la infusión intravenosa de 0.04 mg/Kg de sulfato de atropina (test de atropina).
3. Apnea, demostrada mediante "test de apnea", comprobando que no existen movimientos respiratorios torácicos ni abdominales durante el tiempo de desconexión del respirador suficiente para que la PCO<sub>2</sub> en sangre arterial sea superior a 60 mm de Hg.

Los periodos de observación pueden variar de:

- 6 horas en caso de lesión destructiva conocida.
- 24 horas en caso de encefalopatía anóxica.
- En caso de intoxicación por fármacos, el periodo de observación deberá prolongarse en base a criterios médicos, y de acuerdo con la vida media

del fármaco. Estos criterios podrán acortarse en base a principios médicos, de acuerdo con las pruebas instrumentales de soporte diagnóstico realizadas como:

**Tabla 2.1:** *Pruebas instrumentales diagnósticas de muerte encefálica.*

PRUEBAS INSTRUMENTALES DIAGNÓSTICAS DE MUERTE ENCEFÁLICA	
<b>Pruebas que evalúan la función neuronal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Electroencefalograma.</li> <li>• Potenciales evocados.</li> </ul>
<b>Pruebas que evalúan el flujo sanguíneo cerebral</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arteriografía cerebral de los 4 vasos.</li> <li>• Angiografía cerebral por sustracción digital (arterial o venosa).</li> <li>• Angiogramagrafía cerebral con radiofármacos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica.</li> <li>• Sonografía doppler transcraneal.</li> </ul>

**Fuente:** Gómez Sancho (2006:49).

En el mismo Real Decreto, también se contempla la *muerte por parada cardiorespiratoria*. (Gómez Sancho Op. cit.:49).

Esto lleva, en palabras de Gómez Sancho (1998:415–417), a diferentes clasificaciones de la *Muerte* atendiendo a otros criterios aparte de los biomédicos, mencionado ya de alguna forma por Ariès, como:

- La *Muerte Fisiológica*, que consiste en el no funcionamiento de los órganos vitales como corazón, pulmón y cerebro.
- La *Muerte Biológica*, donde el organismo, como entidad humana no existe ya, no existe conciencia, como en el caso del coma irreversible. Los pulmones y el corazón puede continuar funcionando con soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendido como entidad mente-cuerpo, está muerto.

Estas dos definiciones coinciden con lo ya expuesto por Kozier, pero aparte de ésto, Gómez Sancho indica dos tipos de muerte más:

- La *Muerte Psíquica*, se da cuando la persona acepta la propia muerte y se retira dentro de sí misma. Este “tipo” de muerte puede ir acompañada del debilitamiento del estado físico, en enfermos terminales, por ejemplo. Hay personas que sienten que la muerte se acerca, y no sólo eso, sino que lo verbalizan o expresan de forma no verbal, por ejemplo es el caso de algunas persona ancianas o enfermos graves cuando presienten que su final se acerca. Pero esto, a la vez, concuerda con la última fase adaptativa de la persona antes de morir, denominada *decatexis*, cuando aparece la aceptación por parte de la persona de la situación en la cual se encuentra.

- La *Muerte Social*, que se caracteriza por la separación, no voluntaria, del enfermo de “los otros”; esto puede suceder días o semanas antes de que el enfermo haya muerto en términos biomédicos. La muerte entendida socialmente también se puede dar, no sólo en la persona enferma, sino también en ancianos o personas “no productivas” para la sociedad, hablando en términos económicos; a estas personas se las puede aislar de diferentes formas, por ejemplo mediante la institucionalización, contra su voluntad, durante años como si estuvieran realmente muertos. Este tipo de muerte se centra en el abandono de la persona partiendo desde su círculo más cercano, a la sociedad en general; evidentemente, dicho proceso puede crear en el individuo abandonado un sentimiento real de querer no estar, produciéndose un hecho que es la *desocialización del enfermo*, y que en muchas ocasiones va a procurar que la persona quiera morir por no sentirse persona.

Lo último recuerda otros relatos etnográficos donde se produce el abandono de los vivos como si ya estuvieran muertos, por ejemplo, entre los esquimales, que no sólo lo practicaban con los ancianos, sino también con niños o, en ocasiones con adultos “menos valiosos”; los colocaban en tumbas fabricadas para la ocasión, y aunque vivos estaban destinados a morir, por lo tanto, para los padres y el resto del grupo esas personas ya estaban muertas. Esto excedía de la

*muerte biológica* entendiendo ésta como un acto puntual, tratándose sin duda de la *muerte social*. En esta misma línea, donde se ve la muerte como un proceso social, se encuentra el epílogo realizado por el historiador español y Catedrático de Historia Contemporánea de la UNED, Javier Tusell Gómez, que tres años antes de la fecha de su muerte confiesa “*Me morí el 28 de febrero de 2002*”<sup>15</sup>, -fue en esta fecha cuando es ingresado debido a una infección bacteriana causado por la leucemia que padecía-. Se puede decir que la muerte social es una realidad enmarcada dentro del proceso de la muerte, el considerar a una persona desahuciada o terminal es la culminación de un proceso que se refuerza con el reparto de sus responsabilidades sociales, y éstas van siendo asumidas por otros miembros del grupo con mejores condiciones para llevarlas a cabo (García García 2005:60-61).

Tal vez la cuestión estriba en si dicho “*apartamiento*”, que sufre la persona del grupo, es fruto de un acto voluntario o no; y siendo un acto voluntario cabría tal vez preguntarse cuales son los factores o condicionantes que inciden en dicha decisión.

La realidad es que la muerte provoca cuando menos turbación, y no deja indiferente a nadie. Geoffrey Gorer (1905-1985) -antropólogo y sociólogo británico- publicó en 1955 un ensayo titulado “*Pornography of Death*” (*La pornografía de la muerte*)<sup>16</sup>, donde estudiaba por primera vez los efectos traumáticos de la negación de la muerte en la sociedad moderna, y los problemas que esto causaba a la hora de afrontar el *duelo*<sup>17</sup>. Su tesis se centraba en que la muerte estaba ocupando el lugar que antaño tuvo el sexo como tema tabú.

---

<sup>15</sup> In El País Dominical del 13 de febrero de 2005. pp. 11.

<sup>16</sup> Gorer, G. 1963, *Death, Grief and Mourning*, Doubledya, New York. In Gómez Sancho, M. 2006, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid, pp. 42-43.

<sup>17</sup> **Duelo**.- palabra que proviene del término latino “*dolus*”, que significa dolor. Se puede definir el duelo como la reacción natural ante la pérdida de un objeto de amor, sea éste real o imaginario. El duelo es algo que ocurre constantemente, la primera separación que se sufre es la del nacimiento, en él se pierde la relación simbólica con la madre. Con el tiempo y tras sucesivas pérdidas se va estableciendo la identidad de la persona. Curiosamente, la identidad de la persona se establece a partir de las diferentes pérdidas vividas. A colación de esto señala García García (1998) que el duelo es un proceso que consiste en una *‘reacción adaptativa natural ante la pérdida de un ser querido, que conlleva, en*



Pero la muerte y sus parientes cercanas, es decir, todas aquellas enfermedades que históricamente han sido las antecesoras a la misma, han provocado en los hombres miedo, y su solo recuerdo turbaba. En el pasado han existido enfermedades como eran la epilepsia en la época hipocrática, la lepra en la época de Cristo, la sífilis en la edad media, la tuberculosis en la época romántica, entre otras muchas que han sido incurables en ese momento, que suponían un *estigma*<sup>18</sup> para aquellos que la padecían. De hecho estas enfermedades representaban lo más temido para el hombre, por ello, eran *las innombrables*. Ahora, estas enfermedades le han dado el relevo a otras como son el cáncer y el sida, dice la novelista y escritora neoyorquina Susan Sontag (1933-2004) en su libro *“La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas”* que *“se miente tanto a los enfermos de cáncer, y que estos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas el convivir con la muerte. Tal como la muerte es ahora un hecho ofensivo falto de significado, así una enfermedad comúnmente considerada como sinónimo de muerte es cosa que hay que esconder”* (Sontag 1996:15-16).

Pero, por qué existe este horror ante, por ejemplo, el cáncer. Tal vez haya dos respuestas que puedan aclarar dicha cuestión, y son:

---

general, un largo y costoso proceso de elaboración y ajuste’. (Agrafo Betancor, E. & Manrique de Lara y del Río, B. 2000, *El duelo. Modelos teóricos. reacciones normales y patológicas de duelo*, ADES, Madrid, pp. 475).

<sup>18</sup> **Estigma**.- “Los griegos, que aparentemente sabían mucho de medios visuales, crearon el término *estigma* para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, y advertían que el portador era un esclavo, criminal o un traidor –una persona corrupta-, ritualmente desordenada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos... Durante el cristianismo, se agregaron al término dos significados metafóricos: el primero hacía alusión a signos corporales de gracia divina, que tomaban la forma de brotes eruptivos en la piel; el segundo, hacía una referencia médica indirecta de esta alusión religiosa, a los **signos corporales de perturbación física**. En la actualidad, la palabra es ampliamente utilizada con un sentido bastante parecido al original, pero con ella **se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales...**” (Goffman, E. 2001, *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires, pp.11).

- Porque en la mayoría de las ocasiones cuando a una persona se le diagnostica un cáncer existen ya micrometástasis, es decir, la enfermedad puede estar durante mucho tiempo en la persona pero encontrarse en una situación preclínica, esto es, no existe sintomatología definitiva que indique que la persona presenta dicha enfermedad.
- Porque en la mayoría de las ocasiones, cuando una persona tiene un cáncer intenta buscar el por qué le ha sucedido esto, si ha hecho algo “malo” que lo haya provocado, intenta buscar *culpables*. Y ante dicha situación surge la pregunta “¿por qué a mí?”.

#### 2.1.2.1 La muerte: algo más que el fin de la vida

La búsqueda y la necesidad de *felicidad*, el deber moral y la obligación social de contribuir a la felicidad colectiva evitando toda causa de tristeza o de hastío, es un objetivo básico de la sociedad actual (Ariès 2000:90).

En la cultura occidental, apunta Pera (2009:27-28), existe una fuerte tendencia individualista, donde la *búsqueda de la felicidad* se entiende como un *derecho*, y como el resultado del éxito personal en determinados dominios, considerados en las coordenadas espacio temporales actuales como relevantes y que por supuesto tienen un reconocimiento público.

En relación a lo expuesto indica Casado (2008:46-48) que el objetivo de la vida agradable fue adoptado con pasión racionalista por la Ilustración, mediante la noción de Felicidad. Fue en L'Encyclopédie (1751-1772), considerada una de las obras más grandes del s. XVIII, donde se encuentran sintetizados los conocimientos principales de la época relacionados con dicho concepto. Además señala Casado que en la *Declaración de Derechos de Virginia* (1776) incluyen la felicidad como derecho inherente a la persona en su artículo 1. También en la *Declaración de los Derechos de Hombre y del Ciudadano* en su preámbulo se habla de que la felicidad es la meta -versión 26 de agosto de 1789-, así como en el artículo que encabeza la *Constitución Francesa* de 1793, que en su artículo 1 dice: “*El fin de la sociedad es la felicidad común*”.

Sigue indicando Pera que, en la *Declaración de la Independencia de los Estados Unidos* en 1776, se afirma explícitamente que los hombres han sido creados con ciertos derechos inalienables, y entre ellos están la vida, la libertad y la “consecución de la felicidad”. Todo lo expuesto hace que, esa cultura insaciable de la materialización de los deseos se centre en el pensamiento excluyente de que *mientras más se logra más se quiere*; de forma que, en muchas ocasiones, las personas se planteen metas que no les producen una satisfacción real, entrando en un estado de infelicidad constante. Ahora bien, si el *bienestar subjetivo* - conformado por la triada bienestar físico, mental y social-, incluido en la definición que dio la OMS de salud de 1948, es una evaluación cognitiva de la vida que un cuerpo humano está viviendo, “la felicidad sería la contrapartida emocional de este juicio, cuando es globalmente positivo, en un ámbito sociocultural específico”.

La pregunta sería ¿es posible alcanzar la felicidad, entendida ésta como un estado transitorio, en un mundo abruptamente dividido entre riqueza y pobreza y, entre la violencia del poder y la sumisión de los cuerpos? Hace años, ante esta pregunta, el filósofo sevillano Emilio Lledó (1927-) estudió trabajos sobre la percepción de los griegos en relación a la *felicidad “eudaimonía”*. Y dice Lledó que en el texto de Platón, *Las Leyes*, que es uno de sus diálogos escrito en su madurez, es donde el autor trata estos temas y apunta que: “Los placeres y los dolores son las dos fuentes que manan y corren por naturaleza, de las que bebiendo la debida cantidad en el lugar y tiempo que procede, resulta feliz lo mismo la ciudad que el individuo y, en general, todo ser, y el que la bebe sin conocimiento y fuerza de sazón se va al extremo opuesto de la existencia”. (I, 636 d-e).

Siguiendo con el pensamiento griego, la *felicidad* sería un “tener” (casa, alimentos, vestidos, ánforas, tierra, esclavos), un “bientener”, y el “bienestar” se alcanzaría por la ausencia de angustia y preocupación que el “bientener” procura.

Indica Casado que en esa búsqueda de la felicidad, la meta a la que se tiende es a una vida agradable, en este sentido aparece el concepto de “bienestar”. La *Constitución de Cádiz* (1812) en su artículo 13 articula la “Felicidad de la Nación” como “el bienestar de los individuos”. Pero, la utilización generalizada del

concepto viene dado por el “Estado de Bienestar”, donde se incluye en las políticas de forma inequívoca la responsabilidad de los poderes públicos conducentes a la consecución de ese “bienestar”, pero no sólo el socorro de los casos extremos de infortunio, sino en la prevención general de los riesgos sociales y en la protección general de las personas que están sometidas a condiciones adversas; esto históricamente pasa por los seguros sociales impuestos en Alemania por iniciativa de Bismarck en 1883, y por el Beveridge report en 1942 encargado por el Reino Unido con la coyuntura de la II Guerra Mundial. A partir de esto se puso la semilla en todo el mundo occidental. De la misma forma la responsabilidad pública en el “bienestar” ha sido asumida por diferentes organismos internacionales a partir de: La Declaración de los Derechos Humanos en 1948 (art. 25.1), de La Carta Social Europea en 1986 (I. 14), y de La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, de 2000 (cap. IV).

Empero, en una progresiva abstracción, al igual que el “bienestar” provocado por la posesión de las cosas materiales daba seguridad en la vida, se entendía que también esto procuraba un sentirse bien emocionalmente, ya que provocaba un estado de equilibrio y sosiego interior, sería por lo tanto un “bienestar”, transformado en “felicidad”. Pero ésta está continuamente amenazada por la conciencia de miseria, violencia, crueldad experimentada por la humanidad, desde lo griegos hasta nuestros días. La *infelicidad* que viene de fuera (del mundo, el hambre, la pobreza, la enfermedad, la violencia) se compagina mal con la deseada felicidad personal. Aún así, esa infelicidad que rodea al hombre a muy poca distancia debe servir de estímulo y acicate hacia esas otras metas que llenan el horizonte ideal en el que se conforta y orienta la vida, *porque la felicidad personal es imposible si no tiende, de alguna forma, a la compasión y a la felicidad de los demás*. Este pensamiento es afín a la *Teoría de las Necesidades Humanas* de A. Maslow, y con lo que él define como la *necesidad maestra* que es la tendencia que todo ser humano tiene hacia *el crecimiento y la realización*.

Lo expuesto evidencia la posible extrapolación del mundo griego, salvando las distancias, a la sociedad occidental; y la gran influencia que tienen la escala de valores de la persona, conformada en base a la sociedad y cultura en la que está inmersa, para la búsqueda y la consecución de un estado “relativo” de felicidad. Y

esto pasa por aceptar que la persona es un ser sufriente y que es mortal, pero que es, y puesto que es, está en el mundo de los vivos hasta el mismo momento de su muerte. Sádaba (1991:67) indica que *“Hay una medida en la felicidad. O, mejor, hay una medida en aquellas cosas que nos pueden producir ese estado... de felicidad. La felicidad se tiene o no se tiene... y esto está en relación a las cosas del mundo. Algunas pueden otorgarlas. Es éste un aspecto tal vez excesivamente simple. Pero, por eso mismo, de enorme importancia. De tanta importancia como tantas cosas elementales que con frecuencia se nos escapan. El secreto de la felicidad no consiste en contentarse, sin más, con lo que hay. Porque tampoco existe algo así como el secreto de la felicidad. La cuestión, más bien, de la felicidad estriba en encontrar el modo apropiado de sintonizar con las cosas buenas del mundo”*. Este autor tiene, entre otros, dos libros *Saber vivir* y *Saber morir*, uno enlaza con el otro de manera sustancial, porque se entiende que uno muere como ha vivido, y siguiendo una idea de Seyle decir que *“no es lo que ocurre, sino la forma en la que te lo tomas (lo que ocurre)”*.

Indica Cortina (2004:343-345) que la *historia de las mentalidades* ha ido proporcionando diversos modelos de enfrentarse al acontecimiento de la muerte desde la posición de una *vida plena*. Ella habla de cuatro paradigmas básicos, aunque hay más. Estos son:

- **Hedonismo naturalista.** Uno de sus máximos representantes fue Epicuro. Concibe la muerte como fuera de la vida, de ahí su escrito *“el más terrible de los males, la muerte, nada es para nosotros, porque cuando nosotros somos, la muerte no está presente y, cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros”*. Dice Cortina que *“esta posición es hoy compartida por cuantos se esfuerzan por alejar de la vida el fenómeno del dolor y de la muerte, como si fuera posible concentrar la enfermedad en hospitales, la muerte en tanatorios, y situarlos incluso físicamente más allá de los lugares en que la vida corre por las venas... El morir es un proceso vital, pertenece a la vida, y no es un hecho fatal, puntual, situado fuera de ella”*.

- **Hedonismo.** Es una posición propia del utilitarismo moderno y contemporáneo, donde la muerte se sitúa dentro de la vida. Aquí la búsqueda del placer, del bienestar y la huida del dolor, y de todo aquello que provoca el sufrimiento sería el objetivo. En base a este modelo, eutanasia y suicidio estarían

racionalmente legitimados siempre y cuando el individuo experimente su vida como dolorosa y no placentera. Señala Cortina *“conviene recordar que el utilitarismo moderno y contemporáneo no es individualista, como el pensamiento epicúreo, sino que persigue el mayor placer del mayor número”*.

- **Estoicismo.** Este posicionamiento no precisa como criterio el tener placer o el carecer de dolor, sino que se basa en la noción de autarquía, de autosuficiencia. Afirma *“el sabio no teme a la muerte, sino que aprende a vivir y morir con dignidad, y recurre a la muerte antes de sufrir una degradación de su dignidad personal”*. Esta idea no busca una muerte sin sufrimiento, lo que busca es que la muerte no sea degradante.

- **La muerte como posibilidad para el hombre.** En esta idea, dice Cortina, se basan muchas concepciones filosóficas y religiosas. Desde esta concepción vida y muerte están estrechamente unidas, bien porque la muerte abre la posibilidad de una vida posterior, cuestión que admiten gran parte de las religiones, bien porque se considera que el ser conciente de la finitud de la propia vida provoca el asumir una existencia auténtica. Heidegger (1974:262) en Choza (2003:13)<sup>19</sup> en relación a esto apunta que el morir es propio de cada ser humano, que nadie muere igual que otro. Y Cortina añade que, *“mi muerte, como muerte personal, es también un morir para otros, mientras que la muerte de los otros es a su vez un morir para mí”*.

Existe un pensamiento común entre lo indicado y las ideas que lanza J. Rocafort<sup>20</sup>, donde la vida es vista como un don maravilloso, y el hecho de ver la finitud de la existencia humana como un momento de posibilidad. Tal vez, el pensamiento que pueda dar luz a esta idea fue el elaborado por el filósofo, humanista y político francés del Renacimiento Michel de Montaigne (1533-1592) que escribió *“la utilidad de vivir no está en su duración sino en el uso. Alguno ha vivido largo tiempo y ha vivido poco. Aplícaos a ella mientras podáis. De vuestra voluntad depende, no del número de años, el vivir bastante.”* (Montaigne 2005:136). En esta

---

<sup>19</sup> Heidegger, M. 1974, *El ser y el tiempo*, FCE, México, pp. 262. In Choza, J. 2003, *Heidegger*, Editex, Madrid, pp. 13.

<sup>20</sup> Javier Rocafort.- Presidente de la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).

misma idea se centra el texto de Jorge Bucay; en su cuento *El Buscador* habla de un hombre “el buscador” que de camino a la ciudad de Kammir descubre un cementerio y al contemplar las lápidas observa que en sus inscripciones las edades de los cuerpos que allí yacían eran muy tempranas, entonces aterrado le pregunta a un anciano que pasaba por lugar, y éste le dice “*Cuando un joven cumple quince años, sus padres le regalan una libreta como ésta que tengo aquí, para que se la cuelgue al cuello... a partir de ese momento, cada vez que uno disfruta intensamente de algo, abre la libreta y anota en ella: a la izquierda, qué fue lo disfrutado, a la derecha, cuánto tiempo duró el gozo... Así, vamos anotando cada momento que disfrutamos, cada momento. Cuando alguien se muere, es nuestra costumbre abrir su libreta y sumar el tiempo de lo disfrutado para escribirlo sobre su tumba. Porque ése es para nosotros el único y verdadero tiempo vivido*” (Bucay 2003:21-26).

Pero aún así, el hombre sigue temeroso a la muerte, por lo que la forma de actuar ante ella, la forma de llevar el “peso de la mortalidad” es *ocultándola*, o bien, *sacándole provecho*. De ahí, la aparición del fenómeno de *la negación de la muerte* que se ha producido de manera tan radical en diferentes lugares, sobre todo en las llamadas sociedades “desarrolladas”. Sin embargo no en todos los sitios dicho fenómeno se ha producido con la misma intensidad; lo que han hecho por ejemplo los norteamericanos ha sido *transformar la muerte*, es decir, no la han eliminado radicalmente. Los americanos han maquillado la muerte, han creado especialistas, profesionales “cualificados” en la preparación y tratamiento de cadáveres, se ha creado la *tanatopraxia*, práctica significativa en lo que supone el rechazo a la muerte, de forma que sólo puede tolerarse la muerte si ésta ocurre de forma comedida, si todo lo que rodea a la muerte sucede de manera moderada, controlable, y por supuesto, si se puede manipular con fines comerciales, es decir, si se obtiene una ganancia con ello a nivel económico, en definitiva, se trata de *la rentabilización de la muerte*. Dicho modelo está siendo exportado, gracias a la globalización, a diversas zonas del planeta.

En esta misma línea está la obra del médico e investigador checoslovaco Petr Skrabanek (1940-1994) titulada “*La muerte de la medicina con rostro humano*” - terminado el manuscrito unos días antes de su propia muerte-, donde tilda a parte de la sociedad norteamericana, de oportunistas y mercaderes ya que se

dedican al “tráfico”, en este caso, de la *salud*. En este sentido habla del *comercio de la salud*, indicando que en la sociedades capitalistas el principio que rige el incremento ininterrumpido del consumo de bienes ha sido también aplicado a la salud, por lo tanto, se entiende dicho “concepto abstracto de salud” como un bien más de consumo. Y el producto, como si de un nuevo detergente se tratara, se sirve al consumidor envuelto en la retórica de la compraventa. Indica Skrabanek que tradicionalmente se ha llamado al médico cuando se le ha necesitado, pero esto ha cambiado; la realidad es que cada vez es más el médico el que invita a las personas a que le visiten, se incita más a las personas a que se hagan “chequeos”. Y si uno no acude se le tacha de “no cumplidor”. De hecho, dentro de los diagnósticos de enfermería<sup>21</sup>, existen dos etiquetas diagnósticas<sup>22</sup> dentro del dominio 1, *promoción de salud*, que están relacionados con la “capacidad” que tiene la persona a la *adherencia al régimen terapéutico*<sup>23</sup>, éstas son: *disposición para mejorar la gestión de la propia salud*, y *gestión ineficaz de la propia salud*; ésta última se define como “*patrón de regulación e integración en la vida cotidiana de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que es insatisfactorio para alcanzar los objetivos relacionados con la salud*”. Evidentemente el patrón de normalidad viene determinado por normas, estadísticas y la subjetividad de la persona afectada

---

<sup>21</sup> **Diagnóstico Enfermero** “Juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad, frente a procesos vitales / problemas de salud reales o potenciales. Los diagnósticos enfermeros proporcionan la base para la selección de intervenciones enfermeras destinadas a lograr los objetivos de los que la enfermera es responsable”. Definición aprobada por la NANDA, 1990 (Nanda Internacional. 2010, *Diagnósticos de enfermería. Definiciones y clasificaciones 2009-2011*, Elsevier, Barcelona, pp. 415).

<sup>22</sup> **Etiqueta diagnóstica.**- Esta se refiere al nombre que recibe un diagnóstico en concreto. El concepto diagnóstico puede estar conformado por una o más palabras. Cuando se emplean más palabras (p. ej., gestión ineficaz de la propia salud) cada una contribuye a dar al conjunto un significado único, como si todas fueran un solo término; el significado es distinto del de las palabras por separado (Nanda Internacional. 2010, *Diagnósticos de enfermería. Definiciones y clasificaciones 2009-2011*, Elsevier, Barcelona, pp.41-42.)

<sup>23</sup> **Adherencia al régimen terapéutico.**- “Describe el papel y las conductas del paciente en el logro de prácticas positivas para el cuidado de la salud... éste concepto requiere que el sujeto haga uno o más cambios en su estilo de vida. Es factible que tenga que tomar medicamentos, acatar un dieta... poner en prácticas medias higiénicas específicas y someterse a evaluaciones periódicas de su estado de salud, así como a muchas otras medidas terapéuticas y preventivas...” (Smeltzer, SC, et al.1998, “Educación y práctica para el fomento de la salud” in *Enfermería medicoquirúrgica*, eds. Brunne & Suddarth, Vol. I, 8ª ed, Méxio, McGrawHill/Interamericana, pp. 40.)



siendo este último componente entendido como de menor relevancia frente a los otros anteriores (Nanda I. 2010:62-66). Señala Skrabanek siguiendo con la argumentación que *“el hecho de que la salud sea un producto invisible hace que se venda fácilmente. Y como la salud no tiene precio, puede pedirse lo que se quiera por ella. Cuando una necesidad se convierte en universal se puede justificar la producción. A los productores les conviene mantener la ficción del mercado nacido de la demanda. La combinación de monopolio y publicidad ingeniosa sirve para protegerse contra los gustos imprevisibles de los consumidores y garantiza la estabilidad de beneficios”* (Skrabanek 1999:13-15).

Pero esta situación no ha surgido de forma espontánea en las sociedades occidentales, particularmente la norteamericana –que es ejemplo para muchas otras-, donde la fe en el futuro flaquea y se pierde la esperanza, donde surgen las expectativas que ofertan “unos pocos”, donde se vende que si se sigue al pie de la letra determinados consejos, dietas, ejercicios, etc., uno podrá permanecer sano, por lo tanto, vivirá más tiempo y en buenas condiciones. Lo que venden es que “todo está bajo control, si tú persona te controlas con aquello que los expertos te indican que debes de hacer”. ¿Cómo se ha llegado a esto? En dicho proceso evolutivo han participado diferentes factores: por un lado se encuentran las personas aterrorizadas por el *miedo*<sup>24</sup> a la muerte, y por otro lado, los promotores de salud pública ávidos de dinero y poder. *“La gente corriente, embrutecida por la papilla de la televisión, la dieta blanda de la cultura expurgada y el semianalfabetismo, es el caldo de cultivo ideal para el evangelio del estilo de vida”* (Skrabanek 1999:22-23). En relación a ésto, y siguiendo con la idea de la venta de la eterna juventud, sinónimo sin duda de salud, se anuncia las nuevas terapias *antiaging*, tratamientos

---

<sup>24</sup> **Miedo.-** es una de las emociones más temidas, pero también necesarias para la supervivencia. El problema surge cuando la causa que provoca el miedo es inmanejable o cuando la misma respuesta de miedo es desproporcionada y/o demasiado frecuente o también cuando bloquea distintas respuestas terapéuticas que entendemos que pueden ser funcionales o adaptativas. Aún siendo difícil definir el miedo Marks indica que *“son las sensaciones normalmente desagradables que se ponen en marcha como respuesta normal ante peligros reales”*. Se asume que los peligros son “reales” en la vivencia subjetiva del enfermo en la fase final de la vida, independientemente de la posibilidad de objetivación de la existencia de miedos, es decir, si el sujeto se siente amenazado es porque el peligro “existe”, al menos en su vivencia. (Arranz, P., et al. 2009, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*, 4ª edn, Ariel Ciencias Médicas, Barcelona, pp. 66-67.)

que buscan rejuvenecer el cuerpo frente al envejecimiento celular mejorando el aspecto general, y lanzan la idea de que son como mínimo milagrosos, y lo anuncian de esta manera *“lo temporal alarga su reinado en todos los ámbitos. En el universo de la belleza también lo efímero se prolonga hasta la permanencia”*<sup>25</sup>.

Empero, estando inmersos en esta sociedad donde el tiempo es oro<sup>26</sup>, y también finito para los seres vivos, aún respetando las opciones tan loables como cualquier otra de llevar una vida saludable mediante los medios que la persona elija; ese tiempo precioso para ese ser es limitado, de ahí su importancia. Muchos dicen que la vida puede ser muy corta para algunos y para otros excesivamente larga, aunque dure, cronológicamente hablando, exactamente lo mismo. La realidad es que la muerte sucederá pero muerte no es sinónimo de proceso de morir. De lo que la muerte es en sí como experiencia vital, se sabe poco, no existen testimonios ni estudios que hablen de ello; de lo que tal vez se conozca más sea del proceso de morir. Se podría decir que cada persona experimenta un patrón de muerte durante toda su vida. A la vida se la podría definir como un transitar por diferentes pérdidas, muertes, y por lo tanto, por los duelos que todas estas privaciones provocan. Estos cambios producen, en quien los experimenta, crecimiento y madurez fruto de las respuestas adaptativas que se van sucediendo a lo largo de la vida de la persona. Estas pérdidas van preparando al ser humano para la última y gran pérdida, su propia muerte.

### 2.1.3 La espiritualidad. Dimensión a contemplar en el cuidado

*“Amigo, oculta tu vida y propaga tu espíritu. El cuerpo humano no es más que apariencia, y esconde nuestra realidad. La realidad del alma.”*

**Víctor Hugo**

Ante lo expuesto surge como idea primordial que el hombre necesita prepararse para la muerte, y la forma idónea para ello es a través de una vida

---

<sup>25</sup> Terapia Antiaging. Revista Vogue Belleza España. Trimestre estival. 2010.

<sup>26</sup> **“El tiempo es oro”**. Término acuñado en el 1748 por Benjamín Franklin, donde en cierta forma dio su visto bueno a la unión entre el beneficio y la prisa, bases del capitalismo (Honoré, C. 2005, *El elogio a la lentitud. Un movimiento mundial desafía el culto a la velocidad*, Círculo de lectores, Barcelona, pp., 32).

plena; más aún, es la propia naturaleza de la persona la que le exige vivir en plenitud, en la verdadera vida. Por ello, el trascender del propio espectro físico resultaría de suyo imprescindible. Pero se podría decir que el hombre, entendiendo este concepto como el de persona humana, ¿es un ser espiritual por naturaleza? La idea que persigue esta tesis viene a indicar que la persona desborda los límites de su individualidad, y que necesariamente existe una interconexión de éste con su mundo más próximo, definido por las coordenadas espacio temporales del aquí y el ahora -mundo finito-; pero que además la persona posee una proyección hacia un mundo infinito. *“La trascendencia es, pues, la capacidad de expandir el ser, traspasando la percepción limitada de la realidad que nos ofrecen nuestros sentidos y teniendo una perspectiva más profunda y amplia de nuestro yo y nuestras circunstancias presentes, incluidas el sufrimiento y la muerte, capacidad que se deriva del sentimiento de la presencia del Ser Superior o de la pertenencia de un Todo que nos supera y abarca”* (Gomis et al. 2008:148).

En relación a esto Pamela G. Reed (1952-presente) en su *Teoría de la Autotrascendencia* define este concepto, tras diversas revisiones de su teoría, como: *“una fluctuación que el sujeto percibe en los límites que hacen que la persona (o el yo) se extienda más allá de los puntos de vista inmediatos y limitados que tenía en ese momento. Esta fluctuación es multidimensional, es decir, se da hacia fuera (hacia los otros y el entorno), hacia dentro (mediante una mayor conciencia de los propios puntos de vista, valores e ideales) y temporalmente (mediante la integración del pasado y el futuro de tal forma que el presente quede ampliado y reforzado)”*. En 2003 introduce otro patrón de ampliación de los límites autoconceptuales indicando que la *autotrascendencia* también es *“la capacidad de ampliar estos límites transpersonales mediante la conexión con dimensiones que están más allá del mundo perceptible”*. La autotrascendencia es sin duda de naturaleza multidimensional (Coward 2007:647-667).

Son muchos los que opinan que desde que el hombre es hombre la dimensión espiritual se hace presente, ya que es idiosincrática a la condición humana, y además posee un carácter universal. Toda persona es un ser espiritual, es decir, en su interior se encuentra el anhelo por la integración de su ser con una realidad superior, llámese ésta universo, experiencia de totalidad, humanidad, dios personal, lo que fuere (Benito et al. 2008:89). En definitiva, existen diferentes

teorías sobre cuándo surge la espiritualidad –entendida en términos generales- en el hombre (Tókarev 1990:5-14). Aunque dejando a un lado estas discusiones se puede afirmar que el hombre es un ser espiritual.

Espiritualidad y religión son términos afines y complementarios, pero no sinónimos. Cuando se habla de religión se atiende a *“un sistema de creencias estructuradas que tratan aspectos espirituales a menudo con un código de comportamiento ético y una filosofía. Como aspecto central de la mayoría de las religiones se encuentra la creencia en –y vinculación con- un dios o ser supremo, así como la esperanza en una salvación”*. Por lo tanto, *“la religión supone la pertenencia a una comunidad concreta – con su núcleo de creencias, textos sagrados de referencia, ritos y oraciones-, y la espiritualidad se refiere a la capacidad íntima del ser humano de buscar el propósito y sentido de su existencia, y es parte de la esencia humana que lucha por alcanzar valores trascendentales. Son elementos representativos de la dimensión espiritual las preguntas sobre el porqué de la existencia y del sufrimiento, la capacidad de amar, perdonar y adorar, así como la capacidad de ver más allá de las circunstancias presentes que permite a la persona orientar su vida y sobreponerse a las dificultades”* (Gomis et al. 2008:148). Tradicionalmente las religiones han ofrecido procedimientos o rituales a través de los cuales los practicantes han podido expresar su espiritualidad.

De igual forma, dentro de diferentes disciplinas como puede ser la Enfermería, cuyo objetivo de estudio es el cuidado, existen teóricas que han descrito de una manera relevante el aspecto espiritual de la persona, tal es el caso de Virginia Henderson. Esta autora, cuando define “persona” la entiende como paciente, y señala la necesidad de que este individuo se encuentre en un equilibrio fisiológico y emocional, donde cuerpo y mente no se pueden separar. Dice ella *“el individuo necesita asistencia para recuperar su salud o independencia o una muerte tranquila”*. Además entiende que paciente y familia constituyen una unidad; y dentro de las catorce necesidades básicas que describe en su teoría se contempla en la número once la de *actuar con arreglo a la propia fe*. (Marriner & Raile 1999: 102-103). Otros autores como Riopelle et al. (1997: 55-56) denominan a esta necesidad la de *actuar según sus creencias y sus valores*, y la definen como *“una necesidad para todo individuo; hacer gestos, actos conformes a su noción personal del bien y del mal y de la justicia, y la persecución de una ideología”*. Entonces, para mantener

cubierta dicha necesidad no cabe la posibilidad de que la persona esté aislada, es fundamental que esté en interacción constante con otros individuos, miembros de la sociedad, y con la vida cósmica o el Ser Supremo; en ese interactuar el ser humano aporta a los otros su experiencia de vida, sus creencias<sup>27</sup> y sus valores, a la vez que se nutre de lo aportado por los demás, y esto sin duda favorece la realización de sí mismo y el desarrollo de su personalidad.

#### 2.1.3.1 *Las necesidades espirituales: un cuadrante más de la persona*

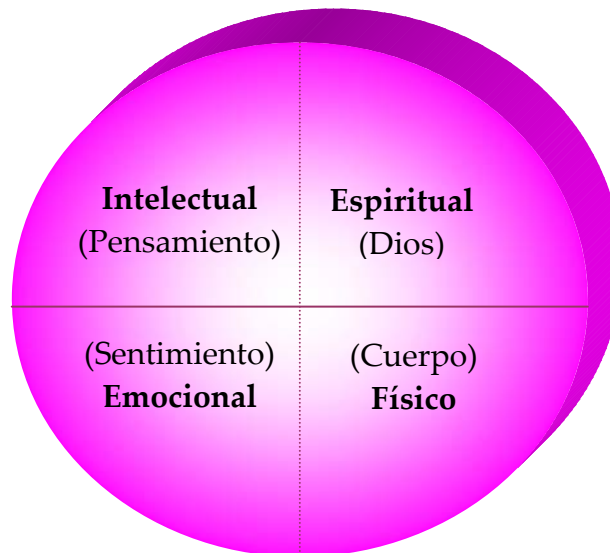
Cuando se habla de *necesidad* se puede entender por dicho concepto un estado carencial, es decir, la existencia de un déficit por parte de la persona que tiene que ser cubierto para que ésta pueda desarrollarse; empero cuando se habla en concreto de las *necesidades espirituales* más que la perspectiva de falta se podría enfocar hacia un estado de posibilidad, con el objetivo de descubrir o potenciar la espiritualidad de la persona.

Siguiendo la línea expuesta, la disciplina enfermera aporta dentro de sus diagnósticos enfermeros varios que atienden a esta necesidad como son: *sufrimiento espiritual* (00066), *riesgo de sufrimiento espiritual* (00067) y *disposición para mejorar el bienestar espiritual* (00068), este último viene a indicar la perspectiva mencionada anteriormente sobre el potencial por descubrir y/o mejorar que tiene toda persona, y se define como la “*capacidad para experimentar e integrar el significado y propósito de la vida mediante la conexión con el yo, los otros, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo que puede ser reforzada*” (Nanda I. 2010:284-299).

---

<sup>27</sup> Las **creencias** son sistemas socializados de conceptos e ideas que organizan la percepción de partes del mundo o de su totalidad en el que vive la sociedad de referencia. Las creencias pueden contener *componentes míticos o religiosos*, o *componentes no míticos sino racionalizados*, sin que por ello sean verdaderos. La *ideología* son sistemas de conceptos de ideas, también socializadas pero vinculadas a un grupo social (clase social, grupo político, etc.), por ello puede existir conflicto entre grupos sociales. (In García Sierra Pelayo. *Diccionario filosófico. Creencias/Ideología*, pp. 296, [online]. 03-01-2011. Available from: <http://filosofia.org/filomat>

Para la psiquiatra suizo-estadounidense Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) el concepto de la vida es como una especie de tarta compuesta por cuatro cuadrantes, y los simboliza de la siguiente forma:



**Figura nº 1:** Los cuadrantes que conforman la persona. Fuente: Kübler Ross (1995:18).

Kübler Ross indica que si la persona quiere estar entera, y vivir de manera completa tiene que tener un equilibrio entre los distintos cuadrantes que la componen. Afirma que lo más importante para un niño en su primer año de vida, esté sano o enfermo, al igual que para una persona anciana o para un moribundo, es el *cuadrante físico*. Pero dicho aspecto no solo se refiere al cubrir las necesidades fisiológicas o de primer orden, que también, sino que hace mención a la necesidad de contacto físico, el "*contacto piel a piel, cuerpo a cuerpo*", el abrazo, el beso, el acunar a los niños; y por supuesto, el respetar las distancias de seguridad de los individuos, el pedir permiso para aproximarse a la persona, pero insiste en la importancia de trabajar siempre la cercanía física tan necesaria. Habla la doctora de la necesidad del control de síntomas en el enfermo terminal, e indica "*más del 90% de mis pacientes no tienen dolor, entonces se sienten bien y pueden volver a su casa para morir*". Una vez que está atendido el cuadrante físico, hay que concentrarse en el *cuadrante emocional*. Señala, Kübler Ross que empieza cuando el niño tiene

un año y dura hasta los seis años su conformación. Indica que la persona tiene muchos temores que no son naturales y que le quitan energía para llevar una vida plena, pues solamente hay dos temores naturales que son el caerse desde una gran altura y el ruido inesperado, y que ambos temores son una maravilla porque protegen a la persona; cualquier otro temor no es natural y puede causar enfermedad en la persona. Además señala que es bueno llorar, *“a las lágrimas hay que dejarlas salir, no os las debéis de tragar... si no seréis adultos llenos de vergüenza, depresión y autocompasión”*. Entender que *“cualquier asunto no resuelto en esta columna tiene una consecuencia física”*. La persona necesita autoafirmarse, necesita saber decir “no”, necesita vivir su vida. También habla del *cuadrante intelectual*, e indica que se ocupan de sembrarlo en las escuelas. Y por último se centra en el que ella considera el cuadrante más importante de todos, el *cuadrante espiritual*. Ella estima que se abre en la adolescencia, a no ser que se trate de un niño enfermo, en él se abrirá de forma precoz en base a su padecimiento: *“cuanto más sufre un niño, antes abre su cuadrante espiritual. Esto es lo que yo llamo un regalo, un don compensatorio por el sufrimiento, normalmente un sufrimiento físico”* (Kübler Ross 1995:17-41).

La dimensión espiritual se constituye, por lo tanto, como un rasgo de la condición humana y, además posee un carácter transversal y universal. Toda persona es un ser espiritual y, la posibilidad de *encontrar el camino para la integración con el universo, la humanidad y/o Dios*, pasa por el hecho de que ese camino para ese sujeto es único e irreplicable, pues la dimensión espiritual no aparece en abstracto, sino vivida en personas concretas. Sin embargo, la experiencia espiritual es compleja, puede expresarse o vivirse de maneras diversas que, aun teniendo la particularidad de cada individuo, se suele ir forjando en el *marco de la tradición espiritual* que a uno le ha tocado vivir, se sea o no consciente de la fortaleza y de la relevancia de todo ese sustrato. La vida espiritual existe en relación a individuos que forman parte de determinadas comunidades o grupos sociales, integrados en una cultura concreta (Barbero, et al. 2008: 89-90).

Afirman estos autores que, aunque la espiritualidad es una capacidad evolutiva innata y una parte integrante de nuestra existencia, no todo el mundo la

desarrolla por igual ni tienen la misma conciencia de ella, hay determinados momentos existenciales que la persona experimenta y que suponen una apertura a dicha dimensión, estos momentos pueden ser de *gran sufrimiento* o de *gran alegría o gozo* para quien los vive; pero sin duda pueden ser una gran oportunidad para plantearse interrogantes existenciales de forma que la persona pueda ahondar en lo más profundo de su ser. Indican más aún, *“la espiritualidad es un movimiento de búsqueda personal en tres direcciones:*

- *Hacia el interior de uno mismo en busca de sentido.*
- *Hacia el entorno en búsqueda de conexión.*
- *Hacia el más allá en búsqueda de trascendencia”* (Barbero, et al. 2008: 145).

En esa búsqueda continua del sujeto, en ese anhelo constante de conocimiento y de exploración de los porqués más diversos que tal vez se podrían englobar en el *sentido* de la vida y la muerte, en esa senda de misterio sin igual se encuentra el hombre. Ya lo escribió Antonio Machado en su obra *Campos de Castilla* (1912):

*“Caminante son tus huellas  
el camino nada más;  
caminante no hay camino  
se hace camino al andar...”*

Y de esta forma, la persona en el transcurrir de su existencia necesita reencontrarse con todo, con todos y consigo mismo; necesita reconocerse y aceptarse. Necesita comprender cuál es el fin de su existencia, cuál ha sido y es su papel en la vida, aceptarlo y desempeñarlo. Y de esta manera, si la persona en un acto de honradez y humildad, y desde lo más profundo de su ser marcado por el amor quiere ver podrá vislumbrar que *“la muerte no es un fracaso. Forma parte de la vida. Es un acontecimiento que es preciso vivir”* (Hennezel & Leloup 1997). Así lo expresa Kübler Ross (1995:76) *“Porque si vives bien, nunca, jamás tendrás miedo de morir. ‘Morir es el placer más grande que os aguarda’. No deberíais preocuparos nunca por eso. Deberíais estar preocupados por lo que hacéis hoy. Si hoy tomáis la opción más*



*elevada en todo, no sólo en vuestros actos sino también en vuestras palabras y vuestros pensamientos, el momento de vuestra muerte será un momento maravillosamente feliz”.*

Se trata pues de encontrarle sentido a cada suceso que acontece en la vida de la persona, de ahí que el *amor*, sea la clave porque es desde el corazón que se puede llegar al entendimiento ya que la razón se encuentra limitada ante “la verdad” del ser humano. En relación a esto indica la presidenta de la Asociación Española de Tanatología, Mar Cortina Selva *“todas las adversidades de este mundo se pueden pasar si se está acompañado, si se está protegido, con amor”*<sup>28</sup>. En esta misma línea uno de los himnos al amor más bellos es el que se recoge en la *Carta de San Pablo a los Corintios (13, 1-3)*:

*“Aunque yo hablara todas las lenguas de los hombres y de los ángeles, si no tengo amor, soy como una campana que resuena o un platillo que retiñe.*

*Aunque tuviera el don de la profecía y conociera todos los misterios y toda la ciencia, aunque tuviera toda la fe, una fe capaz de trasladar montañas, si no tengo amor, no soy nada.*

*Aunque repartiera todos mis bienes para alimentar a los pobres y entregara mi cuerpo a las llamas, si no tengo amor, no me sirve para nada.*

*El amor es paciente, es servicial; el amor no es envidioso, no hace alarde, no se envanece, no procede con baja, no busca su propio interés, no se irrita, no tiene en cuenta el mal recibido, no se alegra de la injusticia, sino que se regocija con la verdad.*

*El amor todo lo disculpa, todo lo cree, todo lo espera, todo lo soporta.*

*El amor no pasará jamás. Las profecías acabarán, el don de lenguas terminará, la ciencia desaparecerá; porque nuestra ciencia es imperfecta y nuestras profecías, limitadas.*

*Cuando llegue lo que es perfecto, cesará lo imperfecto.*

*Mientras yo era niño, hablaba como un niño, sentía como un niño, razonaba como un niño, pero cuando me hice hombre, dejé a un lado las cosas de niño. Ahora vemos como en un espejo, confusamente; después veremos cara a cara. Ahora conozco todo imperfectamente; después conoceré como Dios me conoce a mí.*

---

<sup>28</sup> **Dra. Mar Cortina Selva.** Doctora en Ciencias de la Educación. Psicopedagoga. Ponencia “Aprendiendo a morir viviendo”. Primeras Jornadas sobre Muerte Humanizada. “¿Sabe el profesional sanitario enfrentarse a la muerte como se enfrenta a la vida? 26 de noviembre de 2010. Hospital General Universitario Reina Sofía. Murcia.

*En una palabra, ahora existen tres cosas: la fe, la esperanza y el amor, pero la más grande de todas es el amor”*

Y el desarrollo de esa capacidad de amar empieza por uno mismo, empieza por el reconocimiento de lo que se es, del perdonarse, del aceptarse y del quererse. Dice Kübler Ross “... tenemos que empezar por nosotros mismo porque no podemos amar a otros si no nos amamos nosotros mismos. Y nunca podremos confiar en los demás si no podemos confiar en nosotros mismos” (Kübler Ross 1995:76). Y siguiendo la senda de su vida el hombre necesita abrirse a los demás, a su entorno, y entender que éste no es algo ajeno sino que él es parte integrante del mismo, que existe una *conexión* íntima entre todos. Que su acción u omisión no pasarán desapercibidas porque él es también “eso”. Más aún, que es a partir del otro cuando él es más, en el sentido de que en el reconocimiento, en el amor al otro, se desvela su propio yo. Esto es lo que el Dr. Tomás Melendo<sup>29</sup> denomina la “heteroestima”. Señala este profesor que “el fundamento de la autoestima indica que nuestra condición personal es idéntica a la de cualquier otro ser humano y análoga a la de los ángeles y Dios. Por lo cual, cada uno resulta digno de ser amado... como lo es cualquier persona. En consecuencia, no sólo es bueno sino imprescindible el quererse a sí mismo, lo contrario sería radical y extremadamente injusto”. Pero evoca al concepto de heteroestima y explica “existe un por qué radical para que el amor hacia los demás se sitúe por delante del que yo me tengo a mí mismo –y esto no es una cuestión temporal sino de naturaleza-. Y es que el único modo de quererme a mí mismo es olvidarme de mí, vertiendo toda mi capacidad de atención y cariño hacia los otros”.

#### 2.1.3.2 La visión holística de la persona como base del cuidado de calidad

Desde la perspectiva del cuidado, la concepción que se tenga de persona, y los ojos que miren al prójimo resultarán fundamentales para llegar al conocimiento del mismo. Esto sin duda forjará los pilares de lo que será

---

<sup>29</sup> **D. Tomás Melendo** es doctor en Ciencias de la Educación y en Filosofía. Contenido de la ponencia dada durante la Sesiones Formativas para Tutorías Personalizadas en la Universidad Católica San Antonio de Murcia. Título de la ponencia “La persona: núcleo de la acción tutorial”. Día 3 de febrero de 2011.

posteriormente una *relación de ayuda*<sup>30</sup> de calidad. Benito et al. (2008: 26) indican que el marco conceptual en el que se basan para la atención que se presta en cuidados paliativos se centra en “*la persona del enfermo, afrontado un proceso que precede a la muerte, que es el morir, y que se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones vitales, acompañado frecuentemente de sufrimiento*”.

Este marco conceptual está compuesto por cuatro conceptos básicos: *persona, muerte, morir y sufrimiento*. Y el paradigma desde el cual se parte para entender estos cuatro conceptos es aquél que se recoge en el pensamiento humanista occidental, la psicología transpersonal y la medicina humanista y compasiva. Indica Benito en Matey (2009)<sup>31</sup> “*los modelos sanitarios occidentales confunden lo real con lo objetivable, y como los sentimientos, los miedos, los valores y el sufrimiento (en definitiva la espiritualidad) son subjetivos, generalmente no los han tenido en cuenta y están desatendidos*”.

Para Benito et al. (2008:26-28) la “*persona*” es portadora de una dignidad sublime que radica en su modo peculiar de ser, diferente al de otra persona. Por ello, y en base a esta dignidad se merece respeto absoluto. De ahí que el trato que parte del profesional sociosanitario hacia la persona, esté sana o enferma, tiene que ser personalizado y justo; aquí radican las ideas más fundamentadas de la bioética<sup>32</sup>, entendiendo a la persona como un ser complejo, dinámico, único y en relación constante.

---

<sup>30</sup> **Carl R. Rogers** (1902-1987) psicólogo estadounidense, quien desarrolló junto con A. Maslow el enfoque humanista en psicología indicó que la *Relación de Ayuda* es “*la relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, de una de ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de éstos*” (Rogers, CR. 1986, *El proceso de convertirse en persona*, Paidós, Barcelona, pp. 46. In Bermejo, J.C. 1998, *Apuntes de relación de ayuda. Cuadernos del centro de humanización de la salud*, 5ª edn, Sal Terrae, Madrid, pp. 10)

<sup>31</sup> Benito, E. In Matey, P. 2009, “Cuidados paliativos. Aliviar el espíritu de los enfermos”, [online]. 30-11-2009. Available from: <http://www.elmundo.es/accesible/elmundosalud/2009/11/27/medicina/1259349731.html>

<sup>32</sup> Ver “La ética: base en la asistencia sociosanitaria”. Pág. 139.

- **Complejo**, porque está compuesto por una serie de dimensiones que están interrelacionadas entre sí, éstas son: física, emocional, cognitiva, social, cultural y espiritual. Cada una de estas dimensiones de la persona se “pueden estudiar” por separado, es decir, son distinguibles, pero para llegar a un entendimiento lo más profundo posible de ella es fundamental no perder de vista la interacción continua de todas las dimensiones de la persona; y saber que cuando una de estas dimensiones esta afectada en mayor o menos medida el resto también estarán porque la que está dañada en sí es la persona.
- **Dinámico**, porque la persona se va conformando con el paso del tiempo, las experiencias vividas, los encuentros y desencuentros con los otros, la participación del momento histórico vivido, etc. Todo ello hace que la persona vaya creando su propia historia.
- **Único**, porque cada uno tiene sus propias características que lo describen y diferencian de los demás; lo vivido y la lectura que se obtiene de ello es propio de cada cual, por ello, cada persona es un ser único, especial, irrepetible e insustituible.
- **En relación con el entorno**, con los demás seres humanos, con las ideas y creencias de los demás, en relación consigo mismo y con lo trascendente, con el misterio último de la realidad.

Partiendo de esta concepción de persona se llega a la conclusión de que las fuentes de sufrimiento que tenga la misma, así como los recursos de que disponga para afrontarlas, van a depender de la *capacidad de dar y recibir amor*. Esta idea parte de la premisa de que la persona tiene una profunda interdependencia, es decir, que necesita de los otros para poder desarrollarse, y no sólo se atiende al indicar esto a las necesidades básicas de alimentación, sueño, higiene, entre otras que pueda tener, sino a cualquier tipo de necesidad. Afirman estos autores que “*la necesidad de amar y ser amado es la base de la existencia humana*”. Melendo (1995:11-12) señala que el término “*amor*” en su sentido más estricto y elevado es “*como un querer y hacer el bien a los otros y por los otros*”; y añade “*lo más definitorio del hombre, lo que explica –junto con su destino de terminalidad- las fibras más hondamente constitutivas de su ser, radica en su capacidad de ser amado... y, más aún, en su correlativa capacidad de amar*”.

#### 2.1.4 La familia en el cuidado del ser amado

*“Los lazos de sangre ligan, pero no son suficientes para que otro lleve nuestra carga.”*

**Corán**

Se podría decir, en palabras de Ariès (1999:465), que es a partir del s. XX cuando empieza a materializarse una actitud de rechazo hacia la muerte, y esta forma de proceder se circunscribe a unas coordenadas espacio-temporales. Hay que tener en cuenta que empieza a emerger una sociedad compleja resultado de procesos de urbanización, industrialización y tecnificación.

Esos cambios van a afectar a cada una de las instituciones y sectores de la sociedad, incluida *la familia*. En relación a esta institución, Burgos (2004:32-44) expone cómo se ha ido desarrollando y transformando históricamente. Se puede afirmar que se han dado dos tipos fundamentales de familia en los últimos dos siglos: *la familia tradicional o premoderna*, y *la familia nuclear o moderna*.

Se entiende por *familia tradicional o premoderna* a la estructura familiar que predominaba en occidente antes de la llegada de los procesos de modernización e industrialización. Se trata, por lo tanto, de la familia dominante en Europa hasta el s. XIX, una familia ligada de manera muy fuerte a un modo de vida agrícola y artesanal, así como a las relaciones sociales, económicas y de poder características de la cultura occidental.

¿Cuáles son sus rasgos principales?

- En primer lugar era *patriarcal* y *monárquica*. El padre poseía el poder y la autoridad familiar de manera completa y absoluta. Esta situación de desigualdad favorable al hombre venía propiciada por el contexto cultural de la época donde se privilegiaba la autoridad fuerte y única del hombre en los diferentes ámbitos de la vida: Dios, el monarca o príncipe y el padre. A nivel familiar, el padre era quien encarnaba este principio de autoridad y era, por tanto, objeto de respeto, veneración y reconocimiento social.

- En segundo lugar era *numerosa y extensa*. Se tenían muchos hijos y las relaciones con las familias de los hijos y de los parientes eran muy intensas y frecuentes hasta el punto de que, en ocasiones, podían llegar a vivir todos agrupados en la gran casa familiar, gobernada por el *pater familiae*. A este tipo de estructura familiar también se le ha denominado *clan*. También estaba muy *enraizada* en el lugar de residencia y en la sociedad desde muchos puntos de vista: económico, cultural, etc. La familia extensa era una unidad de producción económica y de consumo. A la mujer le correspondía, habitualmente, una parte importante del trabajo relacionado con el oficio del marido o de la familia a la que pertenecía, además de las ocupaciones más específicas del cuidado de los hijos y la casa.

- En tercer lugar era la principal *transmisora de los valores*, y de la *cultura y religión*. En esa época, las instituciones educativas estaban muy poco desarrolladas y la educación de élite estaba limitada a un sector privilegiado, por lo que la gran masa de la sociedad se educaba sola o principalmente en la familia. Por eso, ésta era la principal educadora social y la transmisora a través de las generaciones de los valores culturales característicos de ese pueblo: lengua, costumbres, etc. Y como la cultura campesina tiende a ser tradicional pues lo que se transmitía era *conservador*, por lo tanto los valores eran estables y sólidos.

La familia, en cualquier sociedad, es el lugar de *socialización primaria*, es decir, el instrumento que permite al sujeto aprender y adquirir los conocimientos y capacidades básicas para entrar en la relación con los otros: lenguaje, primeros conocimientos y habilidades, etc. Pero, en el caso de la familia tradicional también era el lugar de *socialización secundaria*, es decir, que le proporcionaba las habilidades necesarias para la integración plena en la sociedad.

- En cuarto lugar era un elemento de *control de la propiedad*, patrimonio, y de la *riqueza social* ya que ésta época –muy alejada de la globalización y la ingeniería financiera- estaba ligada en una medida importante a un lugar físico, es decir, a la tierra, la explotación agrícola, etc., y por tanto, a la familia que la poseía y habitaba.

Pero la familia tradicional se tuvo que transformar por influencia del entorno social y cultural. Los dos elementos fundamentales de transformación fueron: la *industrialización* y el *urbanismo moderno*.

A nivel de la *estructura interna de la familia*, las consecuencias también fueron importantísimas. El padre comenzó a pasar mucho tiempo fuera de la familia, por lo que dejó de estar en condiciones de enseñar la profesión a su hijo en el hogar. Los conocimientos empezaban a ser adquiridos por medio de personas fuera de la familia, y lo mismo sucedió con la *socialización secundaria*. Los padres fueron delegando en la *escuela* los cada vez más sofisticados conocimientos que ellos no estaban en condiciones de impartir ya sea por ignorancia o por imposibilidad física. Este cambio supuso un *aumento de la movilidad* y de la *libertad*. Otras consecuencias fueron el *desarraigo social*, las familias emigraban en busca de trabajo a las ciudades donde estaban las grandes fábricas, y por ello se provocaron grandes cambios en la familia para adaptarse y sobrevivir. Por ejemplo, una cuestión que resulta fundamental por el tema central tratado es que *las relaciones con los parientes empezaron a perder su antigua fuerza*, en parte porque algunos se quedaron en el pueblo de origen y sobre todo porque las estructuras de las grandes ciudades lo impedían. No todos los que habían emigrado encontraban sitios cercanos para vivir. Además, *las casas eran pequeñas*, por lo que cada uno debía vivir de manera independiente, o como mucho, agrupados en comunidades. Pero, la antigua casa patriarcal era prácticamente inviable. Por ello, la familia se contrajo al prescindir de las relaciones familiares de segunda línea y también porque empezaba a disminuir el número de hijos.

El concepto de *privatización* recoge acertadamente muchos de los cambios que sufrió la familia tradicional. Las funciones sociales que desempeñaban declinaron en importancia o desaparecieron. Pero también se privatizó desde un punto de vista *vital y simbólico*. Frente a un mundo externo, el de las urbes, que resultaba cada vez más difícil y hostil, la familia se convirtió en el *refugio afectivo* para los individuos, en un recinto privado e inaccesible en el que ningún extraño podía ni debía entrar porque era el lugar donde habían depositado sus valores y relaciones más personales e íntimas. La privatización condujo a la *revalorización de las relaciones interfamiliares*, aspecto que como se ha apuntado no era uno de los

puntos fuertes de la familia tradicional. El sujeto depende más de la familia desde un punto de vista afectivo y vital. Antes, la sociedad apoyaba afectivamente al sujeto porque le situaba de manera clara y sencilla en un marco social y le pautaba sus normas de comportamiento y sus expectativas vitales; ahora, la sociedad no sólo cumple esas tareas de manera mucho más débil, sino que puede operar de manera opuesta, desestabilizándolo, al transferirle a mundos donde las reglas son complejas y mudables, y con cierta frecuencia, se reducen a la *ley del más fuerte*. Por eso, la tarea de *estabilización social* se transfiere casi intrínsecamente a la familia.

¿Cuáles son los principales rasgos de la familia “nuclear”?

- Está constituida por los padres, los hijos y quizá algún otro miembro.
- La familia tiene un ámbito privado, fuertemente separado tanto de la sociedad como del trabajo del padre.
- Se conceden una importancia nueva y relevante a las relaciones interpersonales, tanto entre los miembros de la pareja como entre padres e hijos.
- Cambia parcialmente el papel de la mujer, que adquiere una mayor igualdad con el hombre, se produce una división muy precisa de los roles familiares: al hombre le corresponde los papeles sociales y productivos fuera del hogar y a la mujer, los afectivos y privados en su interior.

Hasta este momento se han abordado, -a grandes rasgos y teniendo siempre en cuenta que pueden existir en base a cultura y tiempos otros tipos de familia-, aquellas dos formas más extendidas, por decirlo así, en la cultura occidental en los últimos dos siglos pasados, pero la realidad es que la familia sigue transformándose.

A colación de esto Muchnik & Seidman (1999:283) comentan cómo ven la familia de hoy y la familia del futuro e indican que *“En el contexto de la sociedad actual, esa unidad dinámica a la que llamamos familia parece participar de un modelo de ‘familia extensa modificada’.* Siguen resultando significativas las relaciones entre padre e hijos y adquieren relieve las relaciones entre hijos adultos y padres viejos. Se trata de una



*estructura que permanece aún con cambios y matices en la naturaleza de los vínculos. Se inscribe dentro del marco de una sociedad donde existe el modelo de sociabilidad con alta demanda de autonomía y la capacidad de elegir entre alternativas posibles. En principio, la 'familia postfamilia' parece oponer al individuo al desarrollo de la solidaridad y la cooperación. Fundada en la libre elección de pareja, el sujeto es libre de disolverla y los vínculos parecen carecer de la solidez y la permanencia que caracteriza a generaciones anteriores. La negociación marca nuestra época. Las relaciones familiares no se cristalizan en modelos ni están pautadas por expectativas claras en cuanto a los roles sociales en relación con el género. La familia puede tener multiplicidad de modelos posibles. Rozsenmayr habla de 'la familia à la carte', donde las pautas estarían marcadas por cada grupo familiar. Se podría llamar el 'individualismo familiar'".*

Siguiendo el texto anterior, le correspondería a cada grupo definir sus obligaciones mutuas y la forma de relación con sus "padres viejos". Esta visión, que parece desorganizada por su dura formulación, está desnudando una fórmula vigente. En realidad sigue existiendo la *solidaridad* con los padres viejos a quienes se asiste en muchas de sus necesidades, según *un modelo de relaciones controladas*.

Esta situación recuerda la *parábola del puercoespín* que relata Freud en "*Psicología de las masas y análisis del yo*"<sup>33</sup>, aunque dicha teoría es atribuida a Schopenhauer. Habla de que en un día frío de invierno una manada de puercoespines, para evitar el gran frío que tenían, se juntaron unos con otros para darse calor, pero al acercarse se pincharon e hicieron sangre, por ello, se separaron lo que provocó que se volvieran a enfriar, hasta que lograron estar lo suficientemente cerca para sentir calor y lo suficientemente lejos como para no pincharse. Lo que pone en evidencia dicha parábola es la necesidad de encontrar la distancia justa para situarse entre las personas, aquella que permite intimidad y a la vez cercanía al otro, aquella que nos convierte en solidarios y cercanos a la necesidad del otro.

Los padres están cerca de sus hijos, lo suficientemente cerca por razones prácticas y emocionales, de modo que pueden existir apoyos mutuos; pero

---

<sup>33</sup> Freud, S. 2010, *Psicología de las masas y análisis del yo*, Alianza Editorial, Madrid.

también están separados, para preservar su autonomía. En esta modalidad están instauradas, en términos generales, las familias actuales. Dicha distancia no la imponen sólo los hijos, sino que responde a los deseos de los padres de poseer un espacio libre, de mantener su propia autonomía. Siguiendo estas premisas se preserva la pertenencia e independencia, configurando el modelo de *intimidad a distancia*, donde se preserva el vínculo afectivo dentro de la familia. La relación entre hijos adultos y padres viejos ha probado ser hasta ahora una de las fuerzas sociales unificadoras de mayor importancia en el modelo de familia multigeneracional de hoy. Este tipo de modelo se ha mostrado de vital importancia para sostener las redes de apoyo sociales tan fundamentales para el cuidado, no sólo de los mayores, sino de cualquier miembro de la familia que se encuentre en una situación de dependencia.

Sigue comentando Burgos (2004:50-60) que el sociólogo Émile Durkheim (1858-1917) explica el nuevo paradigma de la sociedad actual y cómo la familia se dispone en él mediante *la Ley de la Contracción*, según la cual, la familia se contrae en la medida en que se amplía el ámbito social con el que el individuo entra en relación. En las sociedades agrarias tradicionales, éste es reducido, y por eso la familia es importante. En las familias urbanas y modernas sucede todo lo contrario, el lugar de interacción social se amplía enormemente, con lo que se produce la correspondiente pérdida de la importancia de la familia, que sólo resulta relevante en los ambientes cercanos a los sujetos que la componen. Pero ante esto expone el sociólogo estadounidense Talcott Parsons (1902-1979), previo estudio de familias norteamericanas, que lo que le sucede realmente a la familia no es que disminuye su importancia sino que se encuentra en un proceso de adaptación continua. Parsons apuntaba que había funciones que históricamente recaían en la familia y que ahora eran asumidas por otras instituciones, pero esto, lejos de ser algo negativo, es muy positivo porque de esta forma la familia se especializa en aquellas funciones que va a tener que asumir. Por ejemplo, una de las funciones básicas es la preparación del *niño para que sea autónomo y para que sepa gestionar su responsabilidad*. De igual forma, el matrimonio dentro de la familia es el *responsable de la estabilización de la personalidad de los adultos*, es decir, el exterior se presenta como un mundo “hostil” y la familia se ve como el lugar

donde uno está protegido de todos los peligros. Él ve, por lo tanto, a la *familia en la sociedad moderna de vital importancia*.

Otros autores indican que la familia “nuclear” realmente no ha dejado de llevar a cabo diferentes funciones, sino que simplemente, las comparte con otras instituciones. Entre estas funciones se encuentran:

1. ***Función económica.*** La familia sigue siendo importante desde un punto de vista económico tanto por lo que se refiere al consumo como a la gestión del presupuesto familiar.
2. ***Funciones educativas y de socialización primaria.*** A pesar de la creciente importancia del colegio y otras entidades educativas, la familia todavía resulta fundamental en la formación de la personalidad del niño y del adolescente.
3. ***Funciones de socialización secundaria.*** La familia continúa influyendo de manera importante en la inserción de la persona en la sociedad y en el mundo del trabajo a través del patrimonio cultural, las motivaciones, las oportunidades y los apoyos que da a sus miembros.
4. ***Funciones de asistencia y cuidado de sus miembros más débiles.*** Antiguamente estaban completamente a cargo de la familia sus miembros dependientes; hoy están, en muchos casos, de manera parcial pero su papel es todavía muy importante y, en la mayor parte de los casos, insustituible.
5. ***Funciones de estabilización de la personalidad y de control socio-cultural.*** Gracias a la mayor complejidad de la sociedad y al creciente proceso de individualización, aumenta la importancia de la familia como lugar de anclaje de la identidad individual.

#### 2.1.4.1 *Afrontamiento inefectivo de la familia en la finitud de la vida*

La familia resulta ser el elemento principal para el desarrollo adecuado de la persona según diversos autores. Por ejemplo, Abraham Maslow (1908-1970) dentro de su pirámide de las necesidades humanas, situaba las necesidades sociales en el tercer eslabón de la misma, y aquí está ese requisito indispensable que toda persona tiene, la necesidad de amar y ser amado; decía: “*un niño amado*”

será un adulto seguro”<sup>34</sup>. En esta misma línea apunta el mensaje del Papa Juan Pablo II, que en su primer viaje a España (Homilía, 2.IX.1982) decía: “*la familia es la única comunidad en la que todo hombre es amado por sí mismo, por lo que es y no por lo que tiene. La norma fundamental de la comunidad conyugal no es la de la propia utilidad y del propio placer. El otro no es querido por la utilidad o placer que puede procurar: es querido en sí mismo y por sí mismo*” (LXXXVI Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Española 2001:93). A tenor de lo expuesto, Bair & Grant (1998:29-33) en Astudillo, et al. (1999:23)<sup>35</sup> definían la familia como “*un grupo de personas vinculadas entre sí por algún tipo de relación biológica, emocional o legal*”. Además hay que tener en cuenta que la familia no es solamente un grupo de personas, sino que atendiendo a la base de la *Teoría General de Sistemas* se puede indicar que *el todo es algo más que la suma de las partes* (Calvache Pérez 1989), y partiendo de esta premisa, se puede asegurar que para llegar a entender a un individuo hay que conocer a su familia y las relaciones existentes entre los distintos miembros de la misma en un continuo proceso de cambio y adaptación; la familia es el primer dador de conocimientos para la persona, de ahí que sus creencias, valores, actitudes y aptitudes sean aprendidas, en parte, de la misma.

De aquí se deducen varias cuestiones a tener en cuenta:

- Las relaciones intergeneracionales, las de padres e hijos, parecen ser la fuente más frecuente de apoyo social para los adultos a medida que se aproximan a edades avanzadas. Probablemente el aspecto más estudiado del apoyo social y la familia al final de la vida se centre en los efectos de convertirse en *cuidador principal* (Sarason 1999:33-34).
- Cuando un miembro de una familia cae enfermo toda la familia, como grupo de apoyo fundamental de la persona, también se va a ver influenciado por dicho acontecimiento. Dicha influencia será mayor o

---

<sup>34</sup> Robledo de Dios, M.L. & Rodríguez Moreno MA. 1996, “Las necesidades humanas” in *Fundamentos teóricos y cuidados básicos de enfermería*, ed. M.C. Prado Laguna, Síntesis, Madrid, pp. 32-45.

<sup>35</sup> Baird, M.A. & Grant, M. 1998, “Familia y Salud” in *Medicina de Familia*, ed. R. Taylor, 5ª edn, Springer-Verlag, Barcelona. In Astudillo, W., Arrieta, C., Mendinueta, C. & Vega, I. (eds.) 1999, *La familia en la terminalidad*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 23.

menor en base al rol que ocupe el enfermo dentro del grupo, la edad, tipo de enfermedad –diagnóstico-, pronóstico, recursos que pueda tener la familia, experiencias previas, etcétera.

- La familia debería ser parte integrante del equipo sociosanitario que va a cuidar al enfermo; no hay que olvidar que es quien mejor conoce a su familiar, en el amplio sentido de la palabra, sabe lo que le gusta y lo que le disgusta, además se entiende que la familia tiene confianza con él, son los que realmente aman a su ser querido y quién mejor que ellos para cuidarlo.

Por todo esto, la familia tiene que ser objetivo fundamental del equipo terapéutico, es decir, enfermo y familia forman un todo, a la hora de abordar el proceso del final de la vida de la persona.

Astudillo & Mendinueta (1999:24) indican que cuando un miembro de una familia cursa con una enfermedad terminal, ésta tiene que enfrentarse a una serie de retos como son:

- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible.
- Desarrollar una buena comunicación con el enfermo.
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia.
- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
- Redistribuir los roles y funciones que tenía el enfermo entre los diferentes miembros de la familia.
- Aceptar apoyos para cuidarle.
- Facilitar la actuación del equipo interdisciplinar y del voluntariado.
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y despedirse.

Es función básica de la familia, según lo expuesto, *la asistencia y el cuidado de sus miembros, sobre todo en momentos de debilidad*. Y esto es porque, en palabras de Ariès (2000:83–84), fue a partir del s. XVIII cuando la familia empieza a establecer lazos de mayor proximidad, de amor, de comprensión hacia su familiar enfermo, lazos que anteriormente no existían. El enfermo se deja llevar por su familia, aunque él sigue siendo el protagonista, su familia es la coprotagonista durante el

proceso de enfermedad y muerte del mismo. Por todo ello, la familia tiende a protegerlo y, con el afán de que éste no sufra, le esconde la gravedad de su estado en muchas ocasiones. Dicha forma de proceder por parte de la familia es porque ella entiende que cada uno de sus miembros es importante, es irremplazable por lo que es, independientemente del reconocimiento social que puedan tener.

Advertir que, la familia ante situaciones difíciles, como la enfermedad de uno de los suyos, puede verse muy afectada, en cierta forma, ella está enferma también. De ahí que, cuando existe falta de atención a las necesidades que puede tener la misma, en palabras de Arranz et al. (2009:91-117), pueden aparecer una serie de alteraciones en uno o más de los miembros de dicha familia. Éstas son: *“labilidad emocional, agotamiento físico y mental, depresión, trastornos de ansiedad, miedos, problemas de conductas relacionados con el consumo de sustancias de forma abusiva: alcohol, tabaco, otras drogas en general, además del consumo de comida de forma no apropiada, realización de compras de forma compulsiva, etc., trastornos del sueño, trastornos del apetito, síntomas hipocondríacos, conductas dependientes, reacciones fóbicas, problemas laborales, regresiones conductuales, por ejemplo en niños falta de control de esfínteres, volver a coger el chupete, etc., y problemas de aprendizaje, escolarización, etc.”*

Lo expuesto puede ser causa o efecto de diversos factores, entre ellos se puede encontrar la atención no adecuada hacia la relación enfermo-familia. Y por supuesto, estos problemas pueden surgir como consecuencia de que la familia le oculte la verdad sobre su situación al enfermo, la denominada *conspiración de silencio*<sup>36</sup>. Dicha actuación va más allá, trasciende del núcleo familiar, rebasa lo privado; este hecho se ha convertido en una característica de la sociedad moderna, evitar no sólo al moribundo sino a la sociedad en general, toda escena que recuerde el dolor, el sufrimiento, la enfermedad, la vejez, la muerte.

---

<sup>36</sup> **Conspiración de silencio** se define como *“un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”* (Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. 2009, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*, Ariel Ciencias Médicas, Barcelona, pp. 98. )

A colación de esto Arregui (1991) y Epele (1998) indican que, en el modo de vida actual, el tema de la muerte ha sufrido las consecuencias de una doble operación:

1. Exclusión: posicionándola en un lugar fuera del circuito de la cotidianidad. Provocando una privatización del morir.
2. Negación: ubicándola fuera del campo de las representaciones culturales conscientes, por lo tanto, provocando una reducción de la conducta de duelo.

La *conspiración de silencio* se ve reflejada en la obra del novelista ruso León Tolstoi (1828-1910) que lleva por título "*La muerte de Iván Ilich*". En dicha obra se puede evidenciar como, de forma repetida, en todos los personajes -con excepción tal vez del criado amable de Ilich-, existe un ocultamiento de la situación de enfermedad y gravedad por la que pasa este fiscal veterano. En el capítulo V de la obra relata Tolstoi como el cuñado de Ilich, hermano de Praskovia Fiódorovna, mujer del "enfermo", va a visitarlos y, en el momento en que se encuentra deshaciendo las maletas el cuñado, al oír los pasos de "alguien" levanta la cabeza, y al ver la imagen de Iván se queda en silencio (estupefacto al ver el aspecto de este enfermo gravemente afectado). Dice Tolstoi "... Su mirada lo dijo todo a Iván Ilich. El cuñado abrió la boca para proferir una exclamación de asombro, pero se contuvo. Aquel mismo hecho confirmó la primera impresión.

\_ ¿Me encuentras cambiado?-dijo Iván Ilich-.

\_ Pues ..., sí; se nota algún cambio. -respondió su cuñado-.

Y por mucho que Iván Ilich insistiera en el tema, su cuñado rehuyó la conversación. Volvió Praskovia Fiódorovna y su hermano pasó a sus habitaciones. Iván Ilich cerró la puerta con llave y fue a mirarse al espejo, primero de frente y luego de perfil. Tomó un retrato que se había hecho con su mujer y lo comparó con lo que reflejaba el espejo. El cambio era tremendo..." (Tolstoi 2003:49).

Además de la conspiración de silencio puede aparecer otro problema en la familia: la *claudicación familiar*<sup>37</sup>. Este problema puede estar provocado por

---

<sup>37</sup> **Claudicación familiar.** Se entiende por dicho concepto la incapacidad por parte de los miembros de la familia de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades múltiples que provienen por parte del enfermo de forma explícita e implícita. Sus manifestaciones

diferentes factores que, dependiendo de la intensidad de los mismos la presencia de uno sólo de ellos puede ser motivo para que la familia abandone el cuidado de su familiar enfermo. Dentro de los factores se pueden encontrar: el tipo de familia, esto se refiere al número de miembros en disposición de cuidar al enfermo, se supone que cuantos menos miembros haya más posibilidades de claudicación existen; el tamaño del domicilio, cada vez más pequeños; el tipo de enfermedad que padece el enfermo, el desarrollo de la misma y la sintomatología que concurre; la existencia de buena relación con la familia; la existencia de comunicación, etc.

Conspiración de silencio y claudicación familiar se muestran como los problemas que suelen darse con mayor incidencia en los procesos de adaptación por parte de la familia en la fase final de la vida de uno de sus miembros.

Sin duda, los temores de la familia –en conjunto o de sus distintos miembros de forma individual-, son muchos y variados. Barreto & Espino (1996:149-156), Meseguer (1998:237-243) y Astudillo & Mendinueta (1998:18-58), señalan los siguientes:

- A no saber qué hacer conforme el enfermo se va deteriorando.
- A que el enfermo sufra y muera con un gran dolor, dando lugar a una agonía penosa.
- A no tener ayuda por parte de los profesionales cuando la necesiten.
- A ser responsabilizados por la enfermedad del enfermo, por no haberle cuidado bien, por no haber tomado las decisiones adecuadas en los momentos adecuados.

---

son varias: Dificultad para mantener una comunicación positiva de la familia con el enfermo y/o entre los miembros de la familia, incluso incomunicación entre la familia y los miembros del equipo sociosanitario; además, esto puede dar lugar a la incapacidad para cuidar de forma adecuada al enfermo tanto física como emocionalmente; es decir, puede ir asociado al deterioro de los cuidados físicos del enfermo llegando incluso a negligencias graves, y también al abandono emocional (Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. 2009, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*, Ariel Ciencias Médicas, Barcelona, pp. 103-104).



- A no saber cuidarle bien en esta etapa de la vida, ya sea porque no saben, no pueden o no quieren.
- A encontrarse solo durante el momento de la muerte de su familiar querido.
- A que el enfermo sepa la verdad sobre su diagnóstico debido a creencias como que esto lo va a hundir más, que si lo sabe hará preguntas que él no sabrá contestar, porque el familiar no se siente preparado para hablar del tema, etcétera.
- A no saber qué hacer cuando el enfermo muera, como si la vida no tuviera sentido ya sin él o ella.
- A tener que sacar a la familia para adelante; esto sobre todo se da en caso de familias jóvenes, o cuando las circunstancias económicas o sociales son adversas.
- A un futuro lleno de soledad.
- A tener problemas económicos debido a que el rol del enfermo era el de soporte económico de la casa.

De todo lo expuesto se deduce que la familia es un elemento básico a contemplar por parte del profesional sociosanitario cuando se dispone a cuidar a un enfermo terminal.

### 2.1.5 La humanización del proceso final de la vida

*“La soledad y el sentimiento de no ser querido es la más terrible pobreza.”*

**Teresa de Calcuta**

Llegados a este punto, donde ya se han contemplado cuestiones como el cambio en las maneras de morir, que tienen que ver en gran medida con las formas de vivir, y viendo a la familia como principal dador de cuidados de su familiar enfermo, por lo tanto, objeto también del cuidado del profesional sanitario, cabe preguntarse sobre la necesidad de humanización del final de la vida, cuando tal vez de lo que se debería de hablar es de la humanización de la vida de las personas. La cuestión se centraría en ¿qué ha llevado a que cada vez más personas pidan de forma clamorosa un trato más humano?, ¿qué le ha

sucedido al hombre para llegar a dar a los demás, incluso, inflingirse a sí mismo un trato no humano?

Eric Fromm (1900-1980), psicoanalista, filósofo y humanista alemano-estadounidense, habla en su libro *“El Humanismo como Utopía Real”* de cómo el hombre moderno ha llegado a esta situación en la cual está inmerso. Explica cómo el hombre occidental ha evolucionado, y lo desarrolla en varias fases (Fromm 1998:19-26):

**1ª Fase.** Esta primera fase evolutiva abarca desde el 1500 a.C. hasta el comienzo de la *Era Cristiana*. Se caracteriza por la gran conversión del hombre desde la *Idolatría* a la *Religión Humanista*. Fromm entiende por *Idolatría* la búsqueda de la unión del hombre con el mundo por la cual el hombre regresa a la naturaleza, regresa a su propia “animalidad” sometándose a ella. Se somete a la naturaleza, se somete a la obra de su mano -bajo la forma de ídolos de oro y plata, o de madera-, o se somete a otros hombres.

El paso de la *Idolatría* a la *Religión Humanista* empieza quizá con la *Revolución Religiosa* de *Akenatón*, y prosigue con la *Ley Mosaica*, el *Taoísmo*, el *Budismo* y la época clásica con la *Filosofía Griega*. El hombre no busca una nueva unión regresivamente, como en las religiones primitivas del *totemismo* o del *animismo* sino que avanza y encuentra una nueva unidad con el mundo en pleno desarrollo de sí mismo.

**2ª Fase.** Aquí se refleja una idea de redención histórica mediante el *Mesianismo Profético*, el cual desarrolla la siguiente idea: en el *Paraíso*, el hombre era todavía uno con la naturaleza, pero como el animal, no tenía conciencia de sí mismo. Es en el acto de desobediencia contra el mandato de Dios, o en la capacidad del hombre de decir “no”, cuando *toma conciencia de sí mismo y da el primer paso hacia la libertad*, con lo que empieza por primera vez la historia humana. Se ha roto la originaria armonía del hombre con la naturaleza.

La idea *Mesiánico Profética* lleva asociada a la *Historia de la Salvación*, la historia de la evolución del hombre hacia su humanidad mediante el desarrollo de sus cualidades más específicamente humanas: *la razón y el amor*. Cuando el

*hombre se desarrolla enteramente a partir de estas dos cualidades vuelve a ser uno con el mundo, y sin embargo, sigue siendo él mismo.*

**3ª Fase.** Se da con *el Cristianismo*, el cual considera la idea mesiánico-profética de la historia de la salvación y la transmite desde Palestina a Europa, modificando su forma en varios aspectos; el más importante parte de la *Redención del Hombre*, dicha redención ya no transcurre dentro de la historia sino que la trasciende, es decir, el *Reino de Dios* no se entiende ya como la transformación de este mundo, sino como *la fundación de un nuevo mundo espiritual que trasciende el mundo "material"*.

La historia del cristianismo también ha impulsado la liberación histórica del hombre. El *mensaje del Evangelio*, la *Buena Nueva*, se encauza históricamente en la corriente de la *Iglesia Católica*. En ella se cumple una conexión que fue de gran importancia histórica: la idea judía de salvación se asocia a la idea griega de la ciencia, de la teoría. Esta asociación de la idea mesiánico-profética de la salvación con el pensamiento griego –representada en filosofía por Platón y Aristóteles– constituye una novedad que va madurando en Europa durante mil años. Este periodo va desde el final de la Roma pagana (s. IV) hasta el final de la Edad Media Europea. Durante mil años, Europa está imbuida de la savia *grecorromana* y *judeocristiana*. Pasados esos mil años, eclosiona en el seno de Europa algo nuevo, *la Sociedad Moderna*.

**4ª Fase.** La Sociedad Moderna empieza con el *Renacimiento*. Se trata de un *"redescubrimiento"*, una reavivación de aquello que le da sentido al hombre y a la naturaleza. Además recogió el ideal mesiánico-profético bajo una nueva forma de *"utopía"*, la búsqueda de ese ideal duró desde el *Renacimiento* hasta finales del s. XIX. El hombre renacentista toma conciencia de su *fuerza* y empieza a romper las cadenas con la naturaleza y empieza a *dominarla*. Esto lleva al descubrimiento del mundo, a una nueva industria y técnica, a la *dominación del mundo*. Este proceso llega a su culminación en los s. XVII y s. XVIII. El pensamiento occidental se centra en el *Hombre* y en lo *Humano*.

Parecía el s. XIX como el propicio, el ideal, para llegar a la era de la plenitud, la era del *hombre bueno*, que había ido madurando desde finales de la Edad Media.

El ideal era que el hombre dominaría la naturaleza, eliminaría la guerra y crearía un bienestar material como medio para el desarrollo humano. Parecía que el s. XIX iba a cumplir el ideal mesiánico de la *sociedad buena*, de la sociedad humana. Hasta la I Guerra Mundial, la humanidad europea estuvo dominada por la fe en el cumplimiento de estas ideas y esperanzas.

*¿Qué ha sucedido entonces? Ha habido dos guerras mundiales, y un montón de desastres más. Ya el filósofo inglés Thomas Hobbes (1588-1679) al escribir su obra El Leviatán decía “De la igualdad de las facultades (refiriéndose a la igualdad entre los hombre) surge la igualdad en la esperanza de conseguir nuestros fines. Y, por lo tanto, si dos hombres desean la misma cosa que no puede ser disfrutada por ambos, se convierten en enemigos; y para lograr su fin, que es, principalmente, su propia conservación y, algunas veces, sólo su deleite, se empeñan en destruirse y someterse mutuamente... De modo que, en la naturaleza del hombre, encontramos tres causas principales de disensión. La primera es la competencia; en segundo lugar, la desconfianza; y en tercer lugar, la gloria... La primera hace uso de la violencia, para que así los hombres se hagan dueños de otros hombres, de sus esposas... La segunda usa la violencia con un fin defensivo. Y la tercera, para reparar pequeñas ofensas...” De ahí la frase de “el hombre es un lobo para el hombre” (Hobbes 1999:113-117).*

Prosigue Fromm diciendo que lo que empezó en el s. XIX ha continuado cada vez con más intensidad y rapidez en el s. XX; el crecimiento del sistema industrial moderno ha llevado a una producción cada vez mayor y al aumento de la conducta de consumo. El hombre se ha hecho acumulador y consumidor. La experiencia fundamental de su vida ha llegado a ser cada vez más “yo tengo y yo utilizo”, y cada vez menos “yo soy”. Entonces, los medios, o sea, el bienestar material, la producción, la creación de bienes, se han convertido en fines, cuando antes no era sino medios para una vida mejor y más digna. En relación a lo expuesto hay un libro sobre los discursos de Tuiavvi de Tiavea, Jefe Samoano (Polinesia) que se titula “*Los Papalagi*”, donde este Jefe nativo polinesio narra cómo ve a los hombres que conforman la cultura occidental; y en relación a lo expuesto tiene un capítulo que se titula *Los Papalagi son pobres a causa de sus muchas cosas* (Papalagi significa Hombre Blanco o Caballeros); “*Actualmente los Papalagi piensan que pueden hacer mucho y que son tan fuertes como el Gran Espíritu.*

*Por esa razón, miles y miles de manos no hacen más que producir cosas, del amanecer al crepúsculo. El hombre hace cosas, de las cuales no conocemos el propósito ni belleza. Y los Papalagi inventan cada vez más cosas. Sus manos arden, sus rostros se vuelven cenicientos y sus espaldas están encorvadas, pero todavía revientan de felicidad cuando han triunfado haciendo una cosa nueva. Y, de repente, todo el mundo quiere tener tal cosa; la ponen frente a ellos, la adoran y le cantan elogios en su lengua. ¡Oh, hermanos!, confirmad mis creencias porque he observado al Papalagi y he visto sus intenciones tan claras como si las iluminase el sol del mediodía. Porque él destruye todas las cosas del Gran Espíritu. Donde quiera que vaya, quiere volver a la vida de nuevo, por propio poder, aquellas cosas que primero ha matado, y quiere luego considerarse a sí mismo el Gran Espíritu porque produce tantas cosas... Ahora el hombre blanco quiere hacernos ricos trayéndonos todos sus tesoros, sus cosas. Pero esas cosas son como flechas envenenadas, que matan a aquéllos en cuyo pecho se han introducido. Una vez oí, por casualidad, decir a un hombre que conoce bien nuestras islas: 'Vamos a forzar nuevas necesidades en ellos'. ¡Las necesidades son cosas!'. Y aquel dijo más: "Entonces podemos ponerles a trabajar también fácilmente'...". (De Tiavea 1995:25-28).*

Además, a este proceso hay que añadirle otra realidad y es que se han perdido los lazos de *solidaridad* y de *comunidad* sin que se hayan encontrado otros nuevos. El hombre moderno está solo y atemorizado. Es libre pero tiene miedo a esa libertad. En palabras del sociólogo francés Durkheim, el hombre moderno vive en la *anomía*, término utilizado en su obra "*La división del trabajo social*" (1893), y que se define en Ciencias Sociales como *la falta de normas o la incapacidad de la estructura social de proveer a ciertos individuos de lo necesario para que puedan alcanzar sus metas en la sociedad*. Se está ante un hombre átomo no ante un individuo, entendiendo dichos términos en la actualidad como contrapuestos (Durkheim 2001).

Siguiendo a Fromm, las categorías que rigen el sistema industrial son el *balance*, la *cuantificación* y la *contabilidad*. Las preguntas son siempre las mismas: ¿esto da rendimiento?, ¿es beneficioso? El hombre se convierte en una empresa; *su capital es su vida* y la misión que tiene parece ser la de invertir de la mejor manera posible este capital. Y si está bien invertido tiene éxito, y si invierte mal su vida, es un fracasado. Así, *se convierte él mismo en una cosa*, en un medio. Pero es inútil

engañarse, lo cierto es que si el hombre se convierte en cosa, está muerto aunque fisiológicamente siga vivo. Pero si el hombre está psíquicamente muerto aunque fisiológicamente siga vivo, queda abandonado a la degeneración y se hace peligroso para sí mismo y peligroso para los demás.

La economía y la industria modernas han evolucionado en la sociedad actual de tal modo que, para funcionar, necesitan un hombre convertido en consumidor, que tenga la menor individualidad posible, -entendiendo dicho concepto como que no se reconozca a sí mismo-, y que esté dispuesto a obedecer a una autoridad anónima, pero que inmerso en el engaño de creerse libre y de no estar sometido a ninguna autoridad haga a “pie juntillas” aquello que esté previamente establecido. Los expertos en la materia señalan que llegará el día en que el hombre compre un artículo en una tienda y nada más salir de ella lo deposite en una papelera, es decir, la diversión o el quid de la cuestión estará en el simple hecho de consumir.

El hombre moderno, buscando refugio, por decirlo así, en la *gran madre* empresa o Estado, se convierte en un eterno lactante que, sin embargo, nunca puede quedar satisfecho, puesto que no desarrolla sus posibilidades como hombre. Que no es feliz, ya se comprendió en el s. XVIII, especialmente en Francia donde aparecieron expresiones como: “enfermedad del siglo” y “malestar” para señalar la desazón en un mundo cada vez más atomizado y absurdo. Característica que según mostró Durkheim en su obra *“El Suicidio”* (1897), es una generalización en la sociedad actual, donde el suicidio tiene mucho que ver, en muchos casos, con esta atomización del hombre y con el sentimiento experimentado por el hombre en relación a lo absurdo de su existencia. En su obra, aunque habla de diferentes tipos de *suicidio*, lo viene a definir de modo general como *“la muerte que resulta, directa o indirectamente, de un acto positivo o negativo, realizado por la víctima misma, sabiendo ella que debería producir este resultado”* (Durkheim 1998:5).

Ante lo expuesto y siguiendo las palabras de Alarcos Martínez (2002b:25-26) *“presuponer que todo lo humano está humanizado puede ser una trampa en la que se ha caído y se cae con demasiada frecuencia, es decir, no basta con pertenecer a la especie*

*humana para estar humanizado*". Lo humano se podía indicar que es lo originario; el objetivo que debiera perseguir toda persona para conseguir su fin es el de *humanizarse*, manteniendo un equilibrio dinámico en un duro proceso de realización. Maslow (1998:244) habla de la autorrealización e indica que *"se la define de diversas maneras, pero puede observarse en todas ellas un núcleo sólido de coincidencia. Todas estas definiciones implican:*

- *La aceptación y expresión del núcleo interno o yo, es decir, la realización de estas capacidades y potencialidades latentes; un 'rendimiento constante pleno'; disponibilidad de la esencia humana y personal.*
- *Una mínima presencia, la menor posible, de enfermedad, neurosis, psicosis, pérdida o disminución de las capacidades humanas y personales básicas*".

Pero, ¿qué se entiende por *humanizar*? Según el Diccionario español de María Moliner de 1990, *humanizar* es: *"hacer un cosa más humana, menos cruel, menos dura para los hombres"*. Y de la misma forma define *humanizarse* como: *"hacerse más humano, menos cruel o menos severo"*. No obstante, existen muchos usos de la palabra, pero se utiliza en todos los ámbitos de la vida para expresar el deseo de que algo sea bueno, se ajuste a la condición humana, responda a la dignidad de la persona (Alarcos Martínez 2002b:35).

Ante lo indicado, se podría decir que las profesiones sociosanitarias, por lo tanto, los profesionales que ejercen dichas disciplinas, deberían ser los estandartes del proceso de humanización. Estos profesionales, deberían tener como objetivo prioritario en su praxis diaria, el posibilitar que las personas a las que cuidan pudieran desarrollarse de forma integral. En este sentido, cuando se habla de humanizar, se habla de ponerse al servicio del ser humano para que éste pueda realizar sus capacidades existenciales.

El hombre es un ser que se hace a sí mismo en el trato con los demás, es decir, es en el encuentro con el otro cuando la persona se hace más persona. El hombre puede o tiene que hacer muchas cosas, pero su tarea fundamental es hacerse a sí mismo *"que siendo individual y teniendo una vida privada, la convivencia le es esencial; que dispone de todas las posibilidades para realizarse en la medida en que, a*

*diferencia del animal, puede elegir porque tiene capacidad y posibilidad de llevar a término sus proyectos, que siendo aparentemente débil es capaz de las mayores proezas y de la mayor dignidad; que está aquí no se sabe muy bien por qué, pero, eso sí, una vez en este mundo, cuando menos mientras vive, puede y debe responder de su humanización con todas sus fuerzas, capacidades y potencialidades, porque todo ello le beneficia a él y sirve para los demás. Si, además de esto, piensa que tiene una misión trascendente, lo que hace es añadir otra razón más para trabajar por todo lo anterior” (Alarcos Martínez 2002a)<sup>38</sup>.*

Con lo dicho, y siguiendo a Alarcos Martínez (2002b:46-47), *humanizar* como posibilidad para la *humanización* sería:

- En primer lugar, no una tarea a realizar en el exterior, hacia fuera, sino que se convierte en el fundamento de la *construcción personal*. *Humanizar* es la condición de posibilidad para que cada uno dé de sí lo mejor de su realidad individual. *Humanizar* es el sustrato que hace posible, a un ser con ‘*inteligencia sentiente*’, que el rostro exprese la interioridad de su ternura, de su compasión y rebeldía, de su complicidad y respeto, al haberse hecho cargo de su realidad.
- En segundo lugar, *humanizar* tiene que ver con el entorno, con lo exterior a mí. Lo externo no es igual a lo extraño. Lo extraño produce agitación, irritación y desemboca en la indiferencia. Sin embargo, lo externo es la *alteridad*, el *reconocimiento*, la *relación*. *Humanizar* la exterioridad es la condición de posibilidad para cargar con ella como parte de mi propia realidad, en la que ya no cabe ni la indiferencia ni el desprecio.
- En tercer lugar, *humanizar* tiene que ver con *la historia de la civilización*. Si ésta es un proceso social y dinámico de apropiación de posibilidades, desde los márgenes de la liberación y justicia, en el que se está implicado con los demás en su construcción, *humanizar* pasa por encargarse de la realidad social y comunitaria de la que se forma parte. Encargarse de la civilidad es *humanizar* los rincones de una sociedad que esconde la pobreza y la miseria sacándola a la luz; *humanizar* las instituciones de tal

---

<sup>38</sup> Alarcos Martínez, F.J. 2002a, *Bioética y pastoral de la salud*, San Pablo, Madrid. In Alarcos Martínez, F.J. 2002b, “*Humanizar*” in *10 Palabras clave en humanización de la salud*, eds. J. García Pérez & F.J. Alarcos Martínez, Verbo Divino, Navarra, pp. 13.



---

forma que estén al servicio y a la medida de las personas; humanizar las relaciones sociales de forma que nadie quede excluido, pues en la medida en que se deja fuera de la comunidad humana a seres humanos se les condena a su extinción, ya que nadie puede vivir en la soledad de la indigencia.



## 2.2 COMUNICACIÓN: LA HERRAMIENTA FUNDAMENTAL

*“Para hacerse comprender lo primero que hay que hacer  
con la gente es hablarle a los ojos.”*

**Napoleón**

La palabra *Comunicar* proviene de latín *communicare* –compartir y/o impartir aquello que es común–. La Real Academia de la Lengua Española indica las siguientes acepciones como: “1. tr. Hacer a otro partícipe de lo que uno tiene. 2. tr. Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo. 3. tr. Conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito. 4. tr. Transmitir señales mediante un código común al emisor y al receptor...”(RAEL)<sup>39</sup>.

La *Comunicación*<sup>40</sup> es un proceso en el que las personas que intervienen en él se ven influenciadas unas por otras a través del intercambio de información, ideas y sentimientos. Las personas se comunican mediante un acuerdo por el cual, consciente o inconscientemente, se refieren a un objeto, sujeto, acción y/o pensamiento asociándolo a un concepto abstracto con una unidad semántica (Ember & Ember 1997:71).

Cibanal et al. (2003:5) definen la *comunicación* como: “Un proceso continuo y dinámico formado por una serie de acontecimientos variados y continuamente en interacción. O, dicho de otra manera: por una parte, como una manifestación de cómo yo, emisor, te manifiesto a ti, receptor, mi forma de captar, sentir y vivir en estos momentos

---

<sup>39</sup> RAEL. Término consultado “Comunicar”, [online]. 10-07-2011. Available from: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=comunicación](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=comunicación)

<sup>40</sup> **Comunicación.**– Este concepto proviene del latín *communicatio*, –onis. 1. f. Acción y efecto de comunicar o comunicarse. 2. f. Trato, correspondencia entre dos o más personas. 3. f. Transmisión de señales mediante un código común al emisor y receptor. 4. f. Unión que se establece entre ciertas cosas, tales como mares, pueblos, casas o habitaciones, mediante pasos, crujías, vías, canales, cables y otros recursos. 5. f. Cada uno de estos medios de unión entre dichas cosas. 6. f. Papel escrito en que se comunica algo oficial (Real Academia de la Lengua Española), [online]. 10-07-2011. Available from: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=comunicación](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=comunicación)

*una realidad y lo que espero de ti al decirte esto. Y por otra parte tú, como receptor, me reflejas (feedback) lo que has captado de lo que yo, como emisor, te acabo de decir, tanto a nivel de contenido, sentimiento y demanda, así como lo que has captado con el lenguaje no verbal”.*

La comunicación, se puede decir, es uno de los pilares básicos de la civilización humana porque implica interrelaciones entre personas y transmisión de mensajes; para ello es fundamental la estructura del lenguaje y el pensamiento, cuestiones que están íntimamente relacionadas. Se entiende por *lenguaje* “un sistema arbitrario de símbolos abstractos, reconocidos por un grupo de personas, que sirve para comunicar sus pensamientos y sentimientos”. El lenguaje ha ido evolucionando a la vez que lo ha ido haciendo la especie humana, de hecho el desarrollo del hemisferio cerebral izquierdo, la denominada *área de Broca*, permitió establecer el lenguaje humano, produciéndose la diferenciación en la comunicación con otras especies animales, es decir, la comunicación es la característica vital que diferencia al hombre de otros seres vivos (Clèries 2006:16).

Lo expresado viene a indicar que la comunicación es básica en las relaciones interpersonales, y esencial por ello, para los profesionales sociosanitarios. Unas palabras que pueden ser clave para los profesionales son las que dijo Satir (1981) en Cibanal & Arce (1991:9)<sup>41</sup>.

*“Creo  
que el mejor regalo  
que puedo recibir  
de alguien  
es  
el ser vista por él,  
escuchada por él,  
tocada por él.  
El mejor regalo  
que puedo dar*

---

<sup>41</sup> Satir, V. 1981. In Cibanal, L. & Arce, M.C. 1991, *La relación enfermera/paciente*, Universidad de Alicante, Alicante, pp. 9.

es  
el ver, escuchar, comprender  
y tocar  
a otra persona.  
Cuando estose ha hecho  
siento  
que el contacto se ha realizado”

Sin duda Satir habla del arte de la comunicación. Por ello, Jenner (1997) en Potter & Perry (2002:456)<sup>42</sup> indica que *“para que la comunicación surja es fundamental: habilidad y pericia para transmitir emoción y significado al otro, para ello resulta básico por parte del profesional sensibilidad, imaginación y participación activa”*. La comunicación, por lo tanto, es el medio básico para la interacción entre las personas, y a la vez se proclama como la consecuencia de dicha interacción.

Curtis, Floyd y Winsor (1997) en Potter & Perry (2002:457)<sup>43</sup> afirman que el proceso comunicativo, a *nivel terapéutico* tiene un gran poder, es decir, el profesional al comunicar puede influir en el usuario –paciente–, y en su familia. Señala Jinich (2009:58–66) que *“la relación médico–paciente debe haber sido el componente de mayor importancia en el curso del larguísimo periodo de la historia del hombre durante el cual el arte de la medicina se encontraba privado casi totalmente de una base científica... A pesar del progreso científico y tecnológico del cual nos vanagloriamos los médicos, la humanidad no se ha desprendido totalmente de aquellos métodos y productos que la ciencia mira con desprecio”*.

Todo lo expuesto viene a expresar que la comunicación, como herramienta terapéutica, resulta poderosa. Pero, no hay que olvidar que es necesaria una buena implementación de la herramienta porque de lo contrario la comunicación

---

<sup>42</sup> Jenner, 1997. In Potter, P.A. & Griffin Perry, A. 2002, “Comunicación” in *Fundamentos de Enfermería*, P.A. Potter & A. Perry, Vol. I. 5ª edn, Harcourt, Madrid, pp. 455–480.

<sup>43</sup> Curtis, Floyd & Winsor, 1997. In Potter, P.A. & Griffin Perry, A. 2002, “Comunicación” in *Fundamentos de Enfermería*, P.A. Potter & A. Perry, Vol. I. 5ª edn, Harcourt, Madrid, pp. 455–480.

puede provocar efectos adversos. Por ello el profesional debe cuidar mucho, hasta el más mínimo detalle: gesto, expresión, tono de voz, actitud, palabras elegidas, miradas, silencios, todo es fundamental. La comunicación, por esto, debe ser tratada como una herramienta de gran supremacía, ya que mal utilizada puede ser empleada para dañar, manipular y coaccionar a los demás. Siguiendo a Isócrates (436 a.C.– 338 a.C) decir que “antes de hablar, piensa lo que vas a decir; la lengua, en muchos, precede a la reflexión”<sup>44</sup>.

La importancia de la comunicación es crucial, cuando no funciona se produce un gran deterioro de la relación, y por consiguiente, van a aparecer grandes dificultades, como por ejemplo, el no entendimiento entre el profesional sanitario y la persona a la que está cuidando, llevando esto en la mayoría de las ocasiones a que la persona cuidada no sea parte integrante en su proceso vital. Las posibles causas que pueden provocar dicha distorsión son: *la incomunicación*, cuando el profesional sanitario utiliza un lenguaje técnico para dirigirse al cliente; y *la información inadecuada*, cuando el profesional se dirige al cliente de forma no clara, con mensajes descontextualizados o incompletos. Ambas situaciones, lo que provocan es un distanciamiento por parte del usuario porque no tiene toda la información, o por lo menos, no tiene la información suficiente para poder colaborar en la toma de decisiones y/o en aspectos activos de su tratamiento. Esto provocará: *insatisfacción y la no conformidad con el tratamiento por parte del usuario; y una baja calidad de los resultados propuestos por el profesional o incumplimiento de los mismos*.

### 2.2.1 Modelos de comunicación humana

Cibanal et al. (2010:13–16) habla de diferentes modelos de comunicación humana:

**1. Modelo de comunicación acción.** La comunicación en tanto que acción forma parte de un proceso lineal, por lo tanto, se entiende que la comunicación es la transmisión de una información desde el que emite hacia el que recibe. En este

---

<sup>44</sup> In “Mis frases celebres”, [online]. 13–06.2011. Available from: <http://www.misfrases.com>

modelo no se entiende que pueda influir ningún otro factor más, ni que existan más elementos dentro de la comunicación. De aquí se deduce que lo que se valora es que el emisor tenga grandes dotes de comunicación para que ésta sea eficaz, y que lo importante es aquello que se dice. Si lo transmitido no es captado con la misma claridad que supuestamente ha sido expuesto será porque el emisor y/o el receptor no han actuado correctamente. Evidentemente éste es un modelo incompleto.

**2. Modelo de comunicación interacción.** Este modelo indica que la comunicación tiene un carácter recíproco y mutuo. Implica a las dos personas, y tiene como premisa previa que ambas estén en predisposición de ponerse en el lugar del otro, se trata por consiguiente, de un proceso circular, empero siguen omitiéndose factores que son fundamentales en la comunicación.

**3. Modelo de comunicación transacción.** Este tipo de comunicación indica que existe una influencia mutua y continua entre los componentes de la comunicación, y que los interlocutores son a la vez emisor y receptor. Es un proceso circular y bidireccional. En esta didáctica de comunicación existen seis personajes:

*"A, como se ve.*

*A tal como lo ve B.*

*A tal como piensa que B lo ve.*

*B, como se ve.*

*B, tal como lo ve A.*

*B, como piensa que A lo ve"*

De aquí se puede deducir que habrá un mensaje con un contenido "x", y otros "mensajes" que dependerán de *la relación* existente entre los dos interlocutores.

**4. Modelo de comunicación según el interaccionismo simbólico.** El concepto "*interaccionismo simbólico*" (IS) fue introducido por el sociólogo de la Escuela de Chicago, Herber Blumer (1900–1987) y aparece desarrollado en su obra "*El*

*interaccionismo simbólico: perspectiva y método*” en 1969. Con este concepto pretendía describir una conducta distinta a la expuesta por investigaciones previas al referirse a la *conducta humana*. Los puntos principales de su marco conceptual son: *El sí mismo, el actor, la interacción social, los objetos y la acción conjunta*. A partir de estos conceptos principales se procura el nexo de unión entre otros conceptos como son “*self*” y “*estructura social*”, y ambos son inseparables para el entendimiento de la realidad social. El interaccionismo simbólico existen *tres principios básicos que resultan fundamentales en la aplicación de los cuidados*, y éstos son:

**1º Principio.**– *El significado que los seres humanos dan a ciertos objetos influye en su relación con los mismos, es decir, que las conductas de los individuos están sujetas al significado que tengan las cosas para ellos. Cuando se habla de prestar cuidados a “los otros” no se cae en la cuenta de que lo que lleva a obrar al individuo de una u otra forma ante una situación específica depende del significado que ésta situación tiene para él. En diversas obras viene recogido que el comportamiento humano es fruto de los factores externos, como pueden ser estímulos que inciden sobre el sujeto pasivo, y a lo sumo, se habla de que puede haber algún factor interno de la persona que puede influir de alguna manera en el significado que la persona da a aquello que está viviendo. Por lo tanto, todo profesional que parta de dicha premisa parte de un equívoco que es obviar el *rol de lo vivido* y de la *significación de los hechos en la formación de los comportamientos humanos*.*

El profesional tiene que desarrollar una *gran capacidad de observación, interpretación e intervención*, siendo capaz de situarse en la perspectiva de la persona atendida –en el caso de este estudio, del enfermo en la fase final de su vida–, de forma que se pueda “entender” el esquema referencial del usuario, con el fin de encontrar un terreno donde pueda entablarse un diálogo y llegar a una comunicación auténtica.

**2º Principio.**– *La significación de las cosas de la vida está influida por las interacciones sociales de los individuos con otros individuos de su entorno. Este principio se basa en la idea de que el comportamiento que una persona tiene es el resultado*



de la interacción con el otro. Por ello, todo profesional debe entender al usuario que está atendiendo dentro de su contexto familiar, social y cultural. Es decir, a la hora de valorar al cliente hay que atender a su multidimensionalidad, de no ser así, todo razonamiento diagnóstico será erróneo.

Aquí cabría indicar la importancia de que el profesional sanitario posea “habilidades sociales”, más aún, se torna imprescindible en la ayuda y el acompañamiento de la persona atendida. El abordaje humanista por parte del profesional es clave, ya que éste debe colaborar con la persona atendida, de forma que, desde ella, desde su entorno, en su contexto, con sus recursos y potencialidades aflore su energía reparadora.

**3º Principio.**– *Los significados de cosas y objetos dependen de la experiencia social del sujeto.* Cada persona aborda de una manera particular las situaciones que vive, dependiendo de sus valores y creencias, de su forma de percibir la realidad, de aspectos sociales, culturales, familiares, etcétera. Desde su individualidad la persona dará un significado a lo vivido, por lo que resulta fundamental que el profesional respete la idea y la forma de afrontar que tiene la persona atendida, es decir, desde la óptica del profesional una situación vivida por el usuario puede tener más o menos valor emocional, por ejemplo, pero esto no significa que se le tenga que restar importancia con frases huecas como “no se preocupe”, “mañana verá esto de otra forma”, “yo en su lugar no le daría tanta importancia”, etcétera.

El interaccionismo simbólico ofrece a la hora de dar cuidados una visión con gran angular; desde esta perspectiva se analiza al ser humano como núcleo de todas sus acciones, siguiendo por lo tanto, una filosofía humanista, por lo que es contraria al modelo biomédico hegemónico.

Clèries (2006:10) propone el *Modelo Constructivista*, que se establece entre el profesional y el consultante –usuario–. Se expone a continuación la comparación de este modelo y otros, uno centrado exclusivamente en el profesional y otro, exclusivamente, en el paciente.

**Tabla 2.2:** Comparación de los modelos centrados en el profesional, en el paciente y el modelo constructivista profesional–consultante.

<b>Modelo centrado en el profesional</b> Adaptado de Engel (1977) y De Monchy, Richardson, Brown y Harden (1998)	<b>Modelo centrado en el paciente</b> Adaptado de Engel (1977) y De Monchy, Richardson, Brown y Harden (1998)	<b>Modelo Constructivista profesional – consultante</b> Propuesta de Clèries
Actividad asistencial en términos médicos	Actividad asistencial en términos humanos	Actividad asistencial como encuentro de expertos, el profesional experto en conocimientos y el consultante experto en su vivencia de enfermar
Necesidad de un diagnóstico (físico) de la enfermedad	Se observa el problema del paciente	La situación de consulta es sistemática, en interacción con el profesional, el sistema asistencial y la sociedad
La opinión del médico es decisiva en la actividad asistencial	Se requiere la decisión del paciente después de estar plenamente informado	Profesional y consultante conjuntamente para afrontar el problema de salud
El paciente se considera básicamente como no igual al médico	El paciente se considera básicamente como igual al médico	Profesional y consultante interdependientes en el proceso asistencial
El médico habitualmente habla mucho	El médico habitualmente escucha mucho	El encuentro asistencial se basa en una relación de diálogo entre profesional y consultante

**Fuente:** Clèries (2006:10).

### 2.2.2 Componentes básicos de la comunicación

La comunicación es un proceso continuo, multidimensional, pluridireccional y dinámico. Además, para entender de forma exhaustiva cómo se da el proceso comunicativo señalan Potter & Perry (2002:459–460) y, García Campayo (2000:232–233) que hay que tener en cuenta, entre otras cosas, los elementos que intervienen en dicho proceso, y éstos son:

- **Emisor.** Es la persona que elabora un mensaje, codificando el mismo en base a un sistema de signos, y que tiene capacidad para emitirlo. La *fente* es el lugar o persona de donde parte o se crea el mensaje. Hay veces que emisor y fuente son la misma persona.
- **Receptor.** Es persona que recibe el mensaje, lo decodifica y lo asimila.
- **Mensaje.** Contenido que mediante el proceso comunicativo se pretende transmitir. Lo emitido puede realizarse de forma verbal y no verbal. Es importante tener en cuenta los *ruidos* a la hora de transmitir un mensaje, es decir, hay que estar atentos a posibles dificultades que puedan aparecer que hacen que el receptor no capte adecuadamente lo dicho por el emisor. Dentro de estos ruidos se encuentran alteraciones físicas, psicológicas y semánticas.
- **Canal.** Medio que se utiliza para transmitir y recibir los mensajes a través de los sentidos como vista, oídos y tacto. A la hora de transmitir un mensaje se pueden utilizar uno o más canales, pero cuantos más canales se utilizan, y cuanto más coherencia exista entre ellos, el mensaje emitido será más fácilmente entendible por el receptor.
- **Retroalimentación.** Proceso mediante el cual el mensaje es devuelto del receptor al emisor, es decir, el proceso comunicativo al ser cíclico, mediante la retroalimentación o *feed-back*, el receptor se convierte en emisor y a la inversa.
- **Entorno.** Ámbito donde se da la relación entre emisor y receptor. Para que la comunicación sea efectiva el contexto en el cual se da debe dar seguridad a emisor y receptor; esta seguridad se tiene que dar a varios niveles: físico, psíquico

y social. Para enfermeras como Florence Nightingale (1820–1910) el entorno es algo fundamental, de hecho, es la base de su teoría, “*Teoría del Entorno*”. Al hablar del aspecto físico, señalar como elementos susceptibles de ser controlados por la enfermera los siguientes: ventilación, temperatura, iluminación, dieta, higiene y ruido. Lo que viene a indicar Nightingale es que cada uno de estos componentes son piezas clave para crear un entorno “*saludable*”. Se entiende, por lo tanto, que habrá entornos que favorezcan la comunicación y otros que no, al igual que hay que saber que no hay entornos asépticos.

- **Referente.** Estímulo que hace que la comunicación se inicie. Cuando una persona, *emisor*, inicia la interacción con otro, *receptor*, siempre tiene un motivo, siempre está asociado este comienzo con un móvil.
- **Variables interpersonales.** Factores que van a influir en el emisor y el receptor haciendo que la comunicación sea más o menos efectiva. Entre dichos elementos se encuentra: la percepción que tenga la persona, asociada ésta a sus valores, creencias, experiencias y expectativas; además del grado de educación y desarrollo a nivel académico-cultural, aspectos socioculturales, género, etcétera.

García Campayo (2000:232–233) también indica que la mayoría de los modelos actuales y principales conceptos que hay sobre la teoría de la comunicación parten de la obra de C.E. Shannon y V. Weaver en 1949 llamada *Teoría matemática de las comunicaciones*<sup>45</sup>.

### 2.2.3 Factores que influyen en la comunicación

Cibanal et al. (2010:6–13) indican algunos de los factores que influyen en la comunicación como son: *la percepción, los valores y creencias, los aspectos sociales, los aspectos culturales, los aspectos familiares, los aspectos individuales, entre otros aspectos.*

---

<sup>45</sup> Shannon, C.E. & Weaver, V. 1949, *The mathematical theory of Communications*, University Press, Illinois, 1949.



**Figura nº 2:** Comunicación y factores que influyen en ella. Elaboración propia. Fuente: Cibanal et al. (2010:13).

- **La percepción.** El cómo la persona percibe se torna un elemento básico dentro de la comunicación. Se trata de un proceso nervioso superior que permite al individuo, a partir de los órganos de los sentidos y diferentes estructuras nerviosas, interpretar la información proveniente de su entorno. Por ello, la integridad de las estructuras es fundamental para que el proceso perceptivo sea eficiente; es fundamental también indicar que dicho proceso es individual.

Glaserfeld (1989) en Cibanal et al. (2003:5)<sup>46</sup> indica que “*el constructivismo establece que las personas transforman y no se dan cuenta de ello, elaboran y no se percatan que lo hacen. En consecuencia, el territorio y el mapa nunca coinciden plenamente; siempre el territorio es más complejo que el mapa*”.

<sup>46</sup> Glaserfeld, J. *Introducción al constructivismo radical*. In Watzlawick, P. 1989, *La realidad inventada*, Gedisa, Buenos Aires. In Cibanal Juan, L., Arche Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, M.C. 2003, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud*, Elsevier, Madrid, pp. 5.

No hay que obviar que la persona va a percibir en base a sus apetencias, intereses, incluso en base a aquel conocimiento que pueda tener. En relación a lo expuesto decía Nightingale (1995:104–105), en su libro *“Notas sobre Enfermería”* que: *“La lección práctica más importante que puede darse a las enfermeras es enseñarles a observar –cómo observar, qué síntomas indican una mejora del enfermo, cuáles lo contrario, cuáles tienen importancia y cuáles no, cuáles son señal evidente de negligencia y qué clase de negligencia–. Todo ello es lo que debe formar parte, y parte esencial, del entrenamiento de toda enfermera”*. Cibanal & Arce (1991:47) señalan la importancia de observar para mejor comunicar, y dicen *“La observación es una de las funciones primordiales de la enfermera. Observar al paciente y utilizar la información así obtenida constituye un elemento básico para poder dar unos cuidados de calidad”*. De aquí se deriva que la percepción es *selectiva*, por ello, la persona no podrá captar toda la realidad sino que en base a su individualidad podrá aprehender unas imágenes u otras, y crear su realidad. Es decir, la persona hará a partir de esto un modelo de la realidad. Esta idea es fundamental para entender la limitación humana, y lo ideal del intercambio de ideas sobre una realidad observada entre varios individuos, con el fin de obtener una visión *“más real”* de aquello observado. Haciendo uso del refranero se podría decir que *“cuatro ojos ven más que dos”*.

- *Los valores y las creencias* que tiene una persona van a influir sobremanera en la comunicación que tenga ésta consigo misma y con el entorno, debido a que conformarán la percepción que tiene la persona sobre sí misma, es decir, su *autoconcepto*<sup>47</sup> y/o *autoimagen*. En base a esto, a su escala de valores, la persona se evalúa y, por decirlo de alguna forma se califica. Esa puntuación es lo que fundamenta su *autoestima*.

---

<sup>47</sup> **Autoconcepto.**– incluye todas las percepciones de uno mismo, es decir, el aspecto físico, los valores y las creencias que influyen en el comportamiento y a los que se hace alusión cuando se emplean términos como *“yo”* o *“a mí”*. Está influido por cómo se piensa, se habla y se actúa, cómo se ve y trata a otra persona, las elecciones que se efectúan, la capacidad de dar y de recibir amor y, la capacidad de actuar y de cambiar las cosas. Las cuatro dimensiones del autoconcepto son: 1. *Conocimiento de uno mismo*, 2. *Expectativas de uno mismo*, 3. *Yo social* y, 4. *Evaluación social*. (Kozier, B., Erb. G., Berman, A. & Snyuder, S. 2005, *Fundamentos de enfermería. Conceptos, proceso y práctica*, Vol. II, 7ª edn, McGraw–Hill/Interamericana, Madrid, pp. 1045).

Los sistemas de valores que tienen las personas van a estar influenciados por diversos factores como: género, edad, estudios, educación, relación familiar, relaciones laborales y de cualquier otro tipo, roles que desempeña, etcétera. Y a la vez, estos sistemas de valores se constituirán jerárquicamente, teniendo uno más peso que otros, en base al momento vital en el que se encuentre la persona.

Las creencias pueden influir también en la comunicación. Dichas creencias pueden, según Cibanal et al. (2010:8), ser de tres tipos: racionales, ciegas e irracionales. Las creencias tienen sobre la persona, a la hora de la comunicación, una gran importancia ya que mediatizan todo lo asumible, más aún, en base a un instinto de protección, *“la persona tiende a captar con mayor avidez aquellas ideas o afirmaciones que son afines a sus creencias y valores, por el contrario, tiene una actitud de repulsa ante aquello con lo cual, de entrada, no se está de acuerdo”*. Lo expuesto, en demasiadas ocasiones limita la comunicación y la empobrece. Se podría decir que una persona con bases sólidas en relación a sus valores y creencias, pero con una perspectiva no etnocentrista llegará a conseguir un mayor grado de madurez.

- **Los Aspectos Sociales.** Los autores Ember & Ember (1997:464) definen *sociedad* como: *“grupo de personas que ocupan un territorio concreto y hablan una lengua común que generalmente no comprenden las gentes vecinas. Por definición, la sociedad no tiene por qué corresponderse con los países”*. Cada sociedad y cada cultura va a conferir una explicación simbólica sobre las estructuras y sobre el significado de la realidad observable mediante procesos de *socialización*, entendiendo éste como *“el término utilizado por antropólogos y psicólogos para describir el desarrollo de los modelos de comportamiento de los niños (así como actitudes y valores) que se ajustan a las expectativas culturales a través de la influencia directa de los padres u otras personas”*.

- **Aspectos culturales.** El antropólogo Linton (1945:30) en Ember & Ember (1997:20–21)<sup>48</sup> define *cultura* como: *“La forma de vida de una sociedad, no solamente a aquellos aspectos de la forma de vida que la sociedad considera superior o más deseables. De esta forma, la cultura, cuando la aplicamos a nuestra forma de vida, no tiene nada que*

---

<sup>48</sup> Linton, R. 1945, *The cultural background of personality*, Appleton–Centry–Crofts, New York, pp. 30. In Ember, C.R. & Ember, M. 1997, *Antropología cultural*, 8ª edn, Prentice Hall, Madrid, pp. 20–21.

*ver con tocar el piano o leer el Quijote. Para las ciencias sociales, estas actividades simplemente son elementos dentro del conjunto de nuestra cultura. Este conjunto también incluye actividades tan mundanas como lavar los platos o conducir un automóvil, y para el estudio de la cultura, éstos están al mismo nivel que ‘las cosas más selectas de la vida’. De esto se deduce que para el investigador de las ciencias sociales no existe una sociedad, o incluso un individuo, inculto. Cada sociedad tiene una cultura, aunque sea simple, y cualquier ser humano es culto, en el sentido que participa de una cultura u otra”.*

Para Ember & Ember (1997:460) la cultura es: *“una serie de comportamientos adquiridos, creencias, actitudes, valores e ideales que son característicos de una sociedad o población”*. De esto se puede deducir que la construcción social y el mantenimiento de dicha sociedad se realiza a través de procesos culturales y sociales, y que para ello la comunicación se vuelve un instrumento básico.

Hay que tener en cuenta que según apunta Selvini (1975) en Cibanal et al. (2003:10)<sup>49</sup> *“muchas de las problemáticas de las organizaciones humanas y muchas de sus llamémoslas patologías, tienen sus raíces en la cultura occidental y se plasma en nuestro substrato común de pensamiento y lenguaje. Lenguaje que en nuestro caso es deductivo y lineal – sujeto y predicado, quien ejecuta y quien recibe la acción–, mientras que la realidad aparece como algo dinámico y circular”*.

- **Los Aspectos Familiares**<sup>50</sup>. Los autores Ember & Ember (1997:235) definen la familia como: *“una unidad social y económica compuesta por uno o más progenitores y sus hijos. Los miembros de una familia siempre tienen ciertos derechos y obligaciones recíprocas... viven generalmente en la misma casa, pero la residencia común no es una característica definitoria de la familia... La familia proporciona un entorno de aprendizaje para los hijos... Consecuentemente deben aprender un repertorio de creencias y hábitos (la mayoría culturales) con el fin de convertirse en adultos aptos para vivir en sociedad. Las familias cuidan y protegen a sus hijos mientras éstos adquieren la conducta, las creencias y los valores culturales necesarios para su supervivencia y la de su sociedad”*.

---

<sup>49</sup> Selvini. 1975. In Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, M.C. 2003, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*, Elsevier, Madrid, pp. 10.

<sup>50</sup> Ver “La familia en el cuidado del ser amado”. Página 67.



La familia va evolucionando en el tiempo, y para llegar a entender cómo es su funcionamiento y cómo ésta se mantiene, se puede realizar una analogía con lo que Calvache Pérez (1989:44–52) denomina como *sistema*. El *sistema familia* tiene una serie de propiedades: *totalidad, identidad, protección y crecimiento, comunicación, causalidad y equifinalidad*.

Hochmann (1992) en Cibanal et al. (2003:10–11) indica que “*la familia sería el sistema intermedio entre lo individual, lo natural, lo privado y lo que pertenece a lo público, cultural, lo social, se entendería como una instancia de socialización*”.

- **Los Aspectos Individuales.** Decía en 1972 el antropólogo, científico social, lingüista y cibernético inglés Gregory Bateson (1904 – 1980) que “*creamos el mundo que percibimos, no porque no exista una realidad externa sino porque seleccionamos y remodelamos la realidad que vemos para conformarla a nuestras creencias acerca de la clase de mundo en el que vivimos*” (Cibanal et al. 2003:11)<sup>51</sup>. Muy importante, por lo tanto, es que el observador sea consciente en todo momento de su subjetividad, y que ponga todo su empeño no tanto en ser objetivo, porque nunca lo logrará, sino en ser responsable de esta situación.

- **Otros Aspectos.** Partiendo de que la comunicación es un proceso sumamente complejo, los aspectos expuestos tan solo son algunos de los factores que pueden influir en la comunicación, y por lo tanto, en que ésta sea efectiva entre los diferentes interlocutores que intervienen en el proceso.

Para que la comunicación sea más efectiva entre interlocutores existen herramientas como el *feed-back* y la *metacomunicación*. Además, el profesional sanitario, debe ser consciente de que “lo que yo digo, con la intención que yo persigo” va a ser diferente a lo que “el otro” llegue a entender. Factores como el entorno físico donde se está dando la comunicación, la etapa de la historia que los interlocutores están viviendo, las experiencias previas, etcétera, son factores que de igual forma van a hacer que lo comunicado sea diferente.

---

<sup>51</sup> Bateson, G. 1991, *Pasos hacia una ecología de la mente*. Planeta–Carlos Lole, Buenos Aires. In Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, MC. 2003, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*, Elsevier, Madrid, pp. 11.

#### 2.2.4. Principios de la comunicación

La Escuela de Palo Alto en California indica que la comunicación es un proceso de interacción entre dos personas. Y que el comportamiento (conducta) y la comunicación van de la mano, es decir, cuando uno “hace algo o no” emite un mensaje al otro; evidentemente ambos tienen que encontrarse en el mismo campo de acción. Uno de los representantes de dicha escuela, y uno de los primeros autores de la *Teoría de la Comunicación Humana* en 1967 fue Paul Watzlawick (1921–2007).

Watzlawick et al. (1989) en Hernández Garre et al. (2010:62–64)<sup>52</sup>, y Cibanal Juan (2010:16–18) exponen una serie de principios o axiomas relacionados con la comunicación, estos son:

1. “No podemos no comunicarnos”.
2. “Toda comunicación presenta dos aspectos: el contenido y la relación, de tal manera que el segundo engloba al primero y por consiguiente se convierte en una metacomunicación”.
3. “La naturaleza de una relación depende de la puntuación de secuencias de comunicación entre los dos interlocutores”.
4. “La comunicación humana implica dos modalidades: la digital y la analógica”.
5. “Todo intercambio de comunicación es simétrico o complementario, según que esté fundamentado en la igualdad o la diferencia”.

**Primer axioma.** “No podemos no comunicarnos.” En una interacción entre personas, todo comportamiento que haga una de ellas es un mensaje para la otra, es decir, no podemos dejar de comunicarnos, incluso si la intención que persigue **A** es no comunicarse con **B**, el comportamiento de éste mediante su expresión corporal así se lo va a indicar.

---

<sup>52</sup> Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J. & Jackson, D. 1989, *Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas*, Colección Biblioteca de Psicología, Barcelona. In Hernández Garre, J.M., De Maya Sánchez, B., Díaz Cuenca, A.M. & Giménez Fernández, M. 2010, *Fundamentos teóricos de enfermería. Teorías y modelos*, Diego Marín, Murcia, pp. 62–64.

De ahí que sea tan importante el dominio por parte de los profesionales sanitarios tanto de la comunicación verbal, como de la comunicación no verbal. Decía Drucker que *“lo más importante de la comunicación es escuchar lo que no se dice”*<sup>53</sup>.

**Segundo axioma.** *“Toda comunicación presenta dos aspectos: el contenido y la relación, de tal manera que el segundo engloba el primero y por consiguiente se convierte en una metacomunicación.”* Mediante la comunicación no se transmite únicamente una información, sino que también se va a definir la relación que hay entre los interlocutores. Es decir, todo mensaje tiene un componente denotativo y otro connotativo. Por ello, la relación existente entre emisor y receptor, y el contexto en el cual se encuentre va a determinar todo el proceso, en muchas ocasiones.

**Tercer axioma.** *“La naturaleza de una relación depende de la puntuación de secuencias de comunicación entre los dos interlocutores.”* En una interacción, los interlocutores puntúan más una secuencia que otras, es decir, atendiendo a las ideas que tiene la persona, a sus necesidades descubiertas, a sus creencias sobre los requisitos que persigue, en definitiva, partiendo de que para uno lo que él piensa en relación a la realidad observada es lo real, éste dará una puntuación mayor o menor a una forma de comportarse. Ésto, con el tiempo, determinará el rol a desempeñar por esa persona, de forma que, cuando se inicie una relación entre ambos interlocutores, de forma implícita, se determinará un modelo de interacción.

**Cuarto axioma.** *“La comunicación humana implica dos modalidades: la digital y la analógica”.* La comunicación humana no implica simplemente lo que se dice mediante palabras, *comunicación digital*; también es importante cómo se dice, y aquí interviene la comunicación no verbal o *analógica*.

---

<sup>53</sup> **Peter F. Drucker** (1909–2005) abogado austriaco, autor de diferentes obras relacionadas con la gestión de la organizaciones, sistemas de información y sociedades del conocimientos. In *“Frases y pensamientos”*. 13–06–2011. Available from: [http://www.frasesypensamientos.com.ar/frases-de-comunicacion\\_2html](http://www.frasesypensamientos.com.ar/frases-de-comunicacion_2html)

*Quinto axioma.* “Todo intercambio de comunicación es simétrico o complementario, según que esté fundamentado en la igualdad o la diferencia.” Una interacción simétrica es aquella en que la igualdad se da y las diferencias entre los interlocutores son mínimas; al contrario, en una interacción complementaria las diferencias entre ambos son grandes. Ambos tipos de interacción pueden ser sanos o malsanos.

Cuando se habla de una interacción simétrica sana, se entiende que ambos sujetos se procesan respeto mutuo, se da en un ambiente de confianza, ambos llegan a captar bastante bien lo que el otro transmite, y aún no teniendo por qué estar de acuerdo con lo que el otro opina se acepta dicho pensamiento y se respeta. En una relación de complementariedad, uno de los interlocutores busca el completar al otro en aquello que cree que le falta.

### 2.2.5 Sistemas de comunicación

Todo profesional sociosanitario tiene que saber utilizar diferentes habilidades de comunicación, y en cada una de ellas podrán entrar en juego unas competencias u otras (Potter & Perry 2002:458–459):

- *Comunicación Intrapersonal*, es una forma de comunicación que se da dentro del propio individuo. En palabras de Balzer–Riley (1996) a este tipo de comunicación se la puede denominar también: introspección, diálogo interior, autoconversación, etcétera. Resulta fundamental que cada profesional se conozca, que llegue a conversar consigo mismo de forma que sea consciente de cuáles son sus pensamientos, y que realice de alguna manera su mapa personal reconociendo sus grandezas y su pequeñeces, y que desde ahí, desde su humanidad, pueda ofrecerse como recurso al otro.

- *Comunicación Interpersonal*, es la interacción que se da entre dos personas, por ejemplo entre el profesional y la persona enferma. Cada uno de los sujetos que participan en este proceso comunicativo tienen sus pensamientos, opiniones, valores, creencias, de forma que esta forma de entender el mundo será transmitida en los diferentes mensajes que lancen; por ello, para llegar a

conseguir acuerdos, consensos entre ambos, tienen que llegar al entendimiento. La comunicación interpersonal resulta imprescindible para el intercambio de ideas, la resolución de problemas, la expresión de sentimientos, la toma de decisiones, la consecución de objetivos, la construcción de equipos y el crecimiento personal.

- **Comunicación Transpersonal**, es la comunicación que se produce entre la persona y su parte espiritual. Las diferentes formas que utiliza la persona para contactar con su “poder superior” es mediante plegarias, rituales religiosos, meditación y reflexión guiada. Los profesionales deben tener siempre en cuenta el aspecto espiritual, trascendental o religioso de la persona, y por ello deben comportarse ante dichas creencias de manera respetuosa, y deben transmitir dicho respeto al enfermo. Esta consideración se comunica no eludiendo el tema sino propiciando que la persona se exprese libremente y sin ningún tipo de prejuicio si eso es lo que desea hacer.

- **Comunicación en un Grupo Pequeño**, es la interacción que se da entre un grupo reducido de personas que se encuentran juntas. Esta comunicación suele estar dirigida por unos objetivos previamente establecidos, y requiere para que sea efectiva la comprensión por parte de los miembros, que conforman dicho conjunto de personas, de lo que supone una dinámica de grupo. Este tipo de comunicación es la base para los equipos interdisciplinarios. Hybels & Weaver (1998) indican que para que los grupos pequeños sean efectivos tienen que tener un tamaño que les permita trabajar, un entorno adecuado, cohesión y compromiso entre los miembros del grupo. Este tipo de comunicación resulta muy efectiva a la hora de la educación-formación de los futuros profesionales mediante diferentes técnicas de aprendizaje, como puede ser: el Aprendizaje Basado en Problemas<sup>54</sup>, seminarios teórico-prácticos reducidos con simuladores, etc.

---

<sup>54</sup> Echevarría Pérez, P. & Gómez Sánchez R. eds. 2009, *Manual de aprendizaje basado en problemas. Nuevas metodologías de aprendizaje en la convergencia europea*, Diego Marín, Murcia.

- **Comunicación Pública**, es la interacción entre un interlocutor y un grupo de personas grande. Para llevar a cabo dicha comunicación hace falta por parte del ponente capacidad de exposición pública, y técnicas como contacto visual, gestos de acercamiento, modulación de la voz, además de medios audiovisuales que hagan más aclaratorio el mensaje emitido por el emisor.

### 2.2.6 Formas de comunicación

La comunicación se va a establecer mediante dos formas, la verbal y la no verbal; para el resultando adecuado del proceso comunicativo es fundamental la congruencia entre ambas formas de comunicación para que lo emitido no llegue a convertirse en un mal entendido.

La comunicación verbal utiliza como elemento básico el lenguaje escrito o hablado. El lenguaje hace uso de las letras, que son un sistema de signos que se combinan en base a unas reglas determinadas, es decir, el mensaje pensado por el emisor se codifica en base a unos signos y unas reglas combinatorias.

La comunicación no verbal es la que transmite el mensaje a través del lenguaje corporal, es decir, las palabras no se utilizan, el instrumento de transmisión es el cuerpo. Dentro de la comunicación no verbal existen diferentes modalidades: la *artifáctica*, compuesta por vestido y apariencia; la *quinésica*, que comprende postura, emblemas, etcétera; la *proxémica*, que se refiere a la distancia personal, espacio vital, territorio, etc.; la *oculésica*, que corresponde al contacto visual; la *paralingüística*, que abarca el tono del voz, el ritmo, etc.

**Tabla 2.3:** *Formas de comunicación.* Elaboración propia.

<b>FORMAS DE COMUNICACIÓN</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Comunicación verbal:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Vocabulario.</b></li> <li>● <b>Componente denotativo y connotativo.</b></li> <li>● <b>Ritmo.</b></li> <li>● <b>Entonación.</b></li> <li>● <b>Claridad y brevedad.</b></li> <li>● <b>Momento y relevancia.</b></li> </ul> </li>   <li>● <b>Comunicación no verbal:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>● <b>Aspecto personal.</b></li> <li>● <b>Postura y modo de andar.</b></li> <li>● <b>Expresión facial.</b></li> <li>● <b>Contacto ocular.</b></li> <li>● <b>Gestos.</b></li> <li>● <b>Sonidos.</b></li> <li>● <b>Territorialidad y espacio personal.</b></li> </ul> </li> </ul>	

**Fuente:** Potter & Perry (2002:461–462).

Clèries (2006:76–77) indica que el cerebro “emocional”, desde un punto de vista filogenético, posee millones de años de evolución, a diferencia del cerebro “racional” que ocupa la parte más externa del cráneo, el córtex, y que casi se encuentra en un desarrollo incipiente. Por ello, Goleman (1996) apunta que no es de extrañar que la parte racional se encuentre atrapada en la parte emocional.

Menrabian (1972) en Clèries (2006:77)<sup>55</sup>, habla de la importancia de la comunicación no oral, señalando que en “*el impacto de un mensaje el 55% correspondía a las señales y los gestos, que un 38% se correspondía a aspectos*

---

<sup>55</sup> Mehrabian, A. 1972, *Nonverbal Communication*, Aldine–Atheton, Chicago. In Clèries, X. 2006, *La comunicación. Una competencia esencial para los profesionales de la salud*, Elsevier–Masson, Barcelona, pp. 77.

*paralingüísticos, y que tan sólo un 7% se debía al componente verbal. De ahí se puede deducir que en una conversación cara a cara un 65 % corresponde al mensaje no verbal y un 35% al verbal".* En el mismo sentido se expresa el antropólogo Hall (1989), cuando indica que la comunicación no verbal representa un 60% de la comunicación, lo que viene a corroborar que la comunicación no verbal es más potente que la comunicación verbal. También se podría decir que es más difícil de controlar lo no verbal. De hecho, hay personas con capacidad para el análisis o microanálisis de dicha comunicación.

Si existe sincronía entre mensaje verbal y no verbal, lo emitido adquiere más profundidad, más realidad, para aquel que lo percibe.

Resulta interesante atender a diferentes acciones asociadas a la comunicación no verbal y los efectos que pueden provocar, como se describe en la tabla (2.4).



**Tabla 2.4:** *Algunas expresiones de la comunicación no verbal.*

ACCIÓN	EFECTO
<b>Lugar (pasillo/habitación privada)</b>	La comunicación en un despacho o habitación privada es una manifestación de respeto.
<b>Posición (de pie/sentado)</b>	Sentarse indica buena predisposición para dedicar al enfermo- familia el tiempo que sea necesario
<b>Situación (en frente/al lado)</b>	Es mejor situarse directamente frente a la persona; colocarse en un lado disminuye el grado de implicación
<b>Contacto visual</b>	El contacto visual mutuo, preferiblemente al mismo nivel, reconoce a la persona que tiene delante y denota la disposición a mantener una comunicación
<b>Movimiento</b>	Al inclinarse y aproximarse se transmite implicación
<b>Postura (abierta/cerrada)</b>	La posición no defensiva es aquella en la que ni los brazos ni las piernas están cruzados. Transmite que la persona desea que haya comunicación
<b>Apariencia y aspecto físico</b>	Un aspecto desaliñado genera desconfianza. Es importante corregir un aspecto descuidado.

**Fuente:** Núñez et al. (2006:580-583).

### 2.2.7 Premisas claves para la comunicación

Satir (1991) en Cibanal et al. (2010:18–21)<sup>56</sup> indica que “*la comunicación es un dar y recibir*”; expone que para que haya comunicación es necesario una serie de premisas como: comunicarse con claridad, tener presente el significado que se da a las palabras, cuidar las generalizaciones, atender a las eliminaciones, evitar las distorsiones, saber que se puede influir emocionalmente, como también se puede influir racionalmente.

- **Comunicarse con claridad.** Partiendo de la idea de que todo ser humano necesita comunicarse para sobrevivir, para que la adaptación sea adecuada es necesario que dicha comunicación se haga con claridad. Para poder comunicar con claridad se muestra evidente que el emisor tiene que tener lucidez en las ideas que desea emitir. Además aparecen otras cuestiones como fundamentales, éstas son: que el receptor sepa lo que el emisor cree saber, que el receptor sepa qué es lo que el emisor espera de él, que el receptor sepa la intención del emisor, que es lo que el emisor interpreta de la conducta del receptor, y que el receptor sepa qué conducta agrada o desagrade al emisor.

- **Tener presente el significado que se le da a las palabras.** Hay que tener en cuenta que las palabras son abstracciones que tratan de sustituir de forma simbólica a objetos, sujetos, o cualidades de éstos que pueden o no estar presentes. Saber que las palabras están cargadas de contenido y que éste puede tener matizaciones en base a experiencias previas que tengan tanto el emisor como el receptor.

- **Generalizaciones.** Se puede caer en un error al pensar que todo atiende a una regla general, o bien se puede llegar a conclusiones precipitadas a partir de datos aislados, escasos, no validados o incorrectos. Esto puede hacer que se

---

<sup>56</sup> Satir, V. 1991, *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*, Pax, México. In Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, M.C. 2010, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*, 2ª edn, Elsevier, Barcelona, Elsevier, pp. 18–21.

etiquete a una persona atendiendo a su comportamiento en una circunstancia determinada.

- **Eliminaciones.** Se da cuando la persona tiene un *filtro mental* que hace que no pueda percibir más aspectos de la realidad; o bien personas que tienen ideas *catastrofistas*, es decir, tienen un pensamiento negativo.

- **Distorsiones,** hay personas que tienden a *magnificar o minimizar* la realidad en base a sus experiencias, percepciones, etc., es decir, atienden sobre todo a su subjetividad. Hay personas que se consideran el centro del mundo, mostrando una conducta etnocentrista, lo que se denomina *autorreferencia*; una forma de autorreferencia sería la *pseudorresponsabilidad*, donde la persona se siente responsable de todo y todos, sobre todo se siente responsable de los acontecimientos negativos. De igual forma hay persona que debido a la distorsión tienen una tendencia a sacar *conclusiones arbitrarias*, es decir, que no concuerdan con los hechos o las vivencias reales.

### 2.2.8 La comunicación en el equipo interdisciplinar

Atendiendo a todo lo expuesto anteriormente, y centrando el tema en los cuidados paliativos, presentándose éstos como la mejor alternativa para el cuidado de los enfermos terminales y sus familias, es imprescindible tratar la comunicación dentro del equipo interdisciplinar. Cuando se habla de comunicación en el equipo se atiende a la comunicación entre profesionales de las diferentes disciplinas, la comunicación de los profesionales y el enfermo y entre profesionales y la familia del enfermo. La relación existente entre los miembros de un mismo equipo es una relación formal, por lo tanto, está mediada por una serie de normas, intervenciones a realizar, objetivos a conseguir, etc.

Van–der Hofstadt Román et al. (2006:136) indican que: “*la comunicación dentro de los grupos formales se establece de acuerdo a los criterios de la política de la organización, variando desde aquellos grupos con una estructura muy jerárquica, donde cada miembro sólo puede recibir comunicaciones de los que le anteceden en la escala de posiciones y sólo las transmite a los que le suceden en la misma, hasta otra estructura menos rígida en la que sus miembros pueden comunicarse en todas las direcciones*”.

Dentro del *modelo de comunicación autoritario* se establece un sistema jerárquico, centrado, donde la posición del jefe del equipo es principal, por él pasa toda la información, y él, de forma unidireccional toma las decisiones, transmite aquello que le interesa comunicar e intenta controlar toda la información, por lo tanto, toda acción o pensamiento que tenga el equipo. Lo ideal sería dentro de la comunicación de un equipo un *modelo participativo*, donde haya una descentralización, donde todo el mundo pueda expresar libremente su parecer; se trata de una comunicación horizontal, donde todos se comunican con todos. Esto sin duda facilita el trabajo en equipo, ya que toda decisión no tiene que pasar por el filtro del “jefe”, y por supuesto, es un proceso enriquecedor.

Solano López (1998:272–276) dice: “*para que una comunicación interprofesional sea auténtica debe ser personal, para que sea científica debe ser universalizable; ambas condiciones han de ser sinceras, es decir, no han de faltar a la verdad. Si el profesional sanitario extrema la autenticidad en su comunicación se convierte en mero relator fedatario; si acentúa en exceso la condición científica se convierte en naturalista. Se trata pues de buscar el equilibrio, tipificando lo personal y personalizando lo típico*”. Se hace necesario, llegado este momento, hablar de lo que se entiende por un *equipo interdisciplinar*, y cómo la comunicación es básica para el desarrollo adecuado del equipo.

#### 2.2.8.1 ¿Qué es un equipo?

Ojeda Martín et al. (2003:3–4) definen *equipo* como: “*un conjunto de individuos organizados e interdependientes, motivados para lograr un objetivo común, que actúan con cohesión, responsabilidad y disciplina*”. La RAEL define *equipo* como: “*cualquier grupo de personas unidas en un objetivo común, una investigación o un servicio determinado. Un grupo en sí no constituye un equipo. Y pueden ser muchos los componentes que constituyen el equipo*”. Existe una tendencia a utilizar como sinónimos los conceptos grupo de trabajo y equipo, la siguiente tabla realizada por Johnson & Johnson (1994:504)<sup>57</sup> expresa la diferencia existente entre ambos.

---

<sup>57</sup> Johnson, D.W. & Johnson F.P. 1994, *Joining together. Group Theory and Group Skills* Allian and Bacon, Boston, pp. 504. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez

**Tabla 2.5:** *Diferencia entre Grupos y Equipos.*

GRUPO DE TRABAJO	EQUIPO
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asignación clara y fuerte de líder: líder-jefe</li> <li>• El propósito del grupo coincide con la misión general de la organización</li> <li>• Los productos grupales son resultados del trabajo individual</li> <li>• La eficacia es medida indirectamente a través de la influencia ejercida por el grupo sobre los otros</li> <li>• Sólo resulta evidente la responsabilidad individual</li> <li>• Se reconoce y recompensa el cumplimiento individual</li> <li>• Las reuniones se realizan de manera eficaz y se mantienen durante largos períodos de tiempo</li> <li>• En las reuniones los miembros del grupo discuten, deciden y delegan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Líder-coordinador</li> <li>• El equipo cuenta con un propósito propio y bien definido</li> <li>• Los productos son resultados tanto del trabajo de equipo como individual</li> <li>• La eficacia es medida a través de la evaluación de los productos del equipo</li> <li>• Resultan evidentes tanto la responsabilidad individual como la del equipo</li> <li>• Se celebra el éxito del equipo, aunque se reconocen y celebran también los esfuerzos individuales (gana el grupo)</li> <li>• Las reuniones se caracterizan por discusiones abiertas por soluciones activas a los problemas</li> <li>• En las reuniones los miembros discuten, deciden y realmente trabajan juntos</li> </ul>

**Fuente:** Johnson & Johnson (1994:504).

---

Sancho, M. 2003, "El equipo interdisciplinario en medicina paliativa" in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho. Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3-24.

### 2.2.8.2 Equipo interdisciplinar–equipo multidisciplinar ¿Es lo mismo?

Ambos conceptos, equipo interdisciplinar y multidisciplinar, son utilizados de modo práctico en muchas ocasiones como sinónimos.

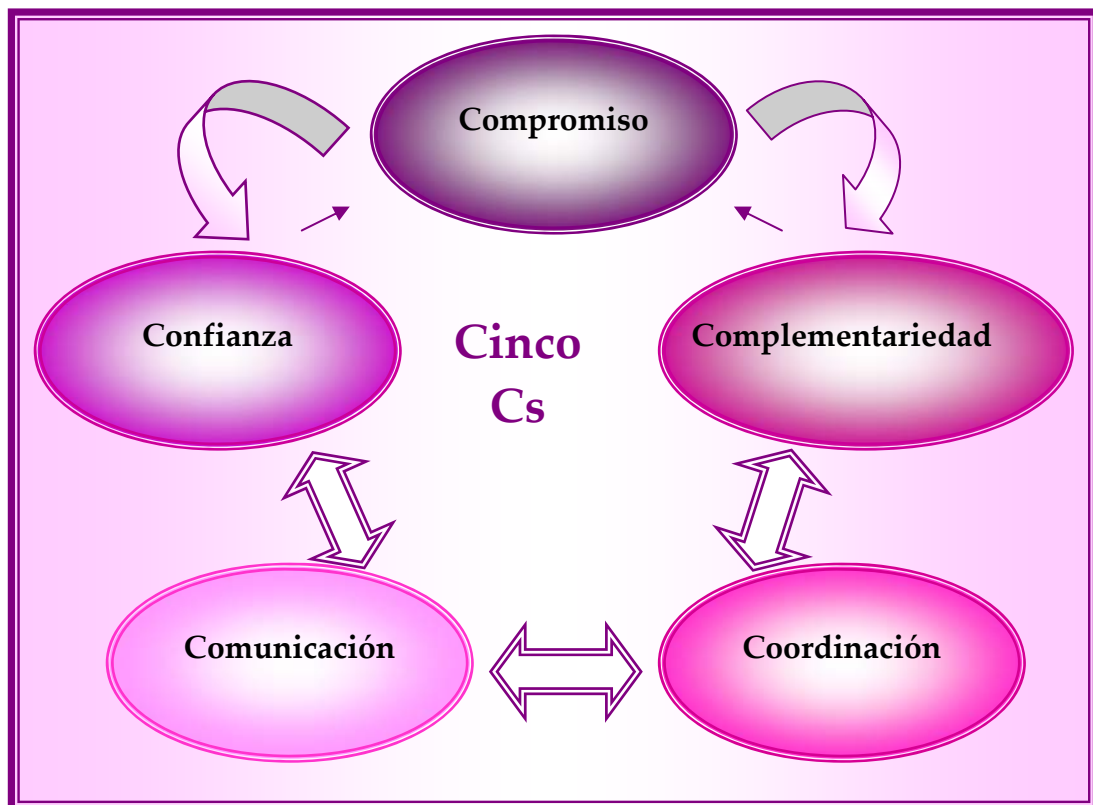
Ojeda Martín et al. (2003:5) entiende como *Equipo Multidisciplinario* “la yuxtaposición de profesionales que proceden de distintas disciplinas, o que proviniendo de la misma disciplina tienen diferentes especialidades, y donde la persona enferma es el depositario de todas aquellas acciones emprendidas por cada uno de dichos profesionales. Estas acciones se dan de forma aislada, y en ocasiones de manera descoordinada, provocando incluso situaciones contradictorias”.

Un *Equipo Interdisciplinar*, según Torralba i Roselló (1998:15–26) está conformado también por profesionales que provienen de diferentes disciplinas, o compartiendo disciplina se han especializado en diferentes campos. Estos profesionales interactúan entre sí de forma coordinada ya que tienen un objetivo común que los motiva a ello. Para que dicho Equipo Interdisciplinar sea funcional necesita los siguientes requisitos:

- Establecer una relación positiva entre las distintas disciplinas, basada en el diálogo continuo y complementario.
- Utilizar un lenguaje común de forma que todos se puedan entender, y que dicha comunicación se desarrolle en coordenadas de equidad y justicia.
- Confeccionar y trabajar haciendo uso de un plano de simetría en relación al poder; esto históricamente no ha sido así, en concreto la profesión médica ha tenido frente al resto de los profesionales sociosanitarios una posición hegemónica, además ha actuado frente al enfermo con una actitud paternalista, de forma que el médico ha jugado un papel fundamental mientras que el enfermo jugaba un papel secundario.
- Determinar un objetivo común y claro a todos los profesionales, que en caso de los cuidados paliativos serán el enfermo y su familia.

Cabe preguntarse, por lo tanto, *¿Qué es trabajar en equipo?* Ante esta cuestión el profesor Benjamín Viel Cicuña (1913–1998) dice que “*El trabajo en equipo es un método de trabajo colectivo y coordinado, en el que los participantes intercambian sus experiencias, respetan sus roles y funciones, para lograr objetivos comunes al realizar una*

*tarea conjunta*”<sup>58</sup>. Y en este mismo sentido define la teoría de las cinco “c” fundamentales para el trabajo en equipo<sup>59</sup>.



**Figura nº 3.** Las bases del trabajo en equipo son las cinco Cs. Elaboración propia. Fuente: Viel Cicuña.

<sup>58</sup> Viel Cicuña, B. In Clerc, A., Saldibia, A. & Serrano, M. 2006. Liderazgo y su influencia sobre el clima laboral, Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar. Modol I: Tendencias en Salud Pública, Salud Familiar y Comunitaria, y Promoción, Osorno (Chile), [online], pp. 7. 29–11–2011. Available from: <http://www.medicina.uach.d/salud/publica/diplomado/contenidos/trabajos/1>

<sup>59</sup>Viel Cicuña, B. “Las bases del trabajo en equipo son las Cinco Cs”, [online]. 02–01–2011. Available from: <http://www.slideshare.net/telmoviteri/trabajo-en-equipo-en-el-aula>

Ahora resta hablar de las *cinco bases del trabajo en equipo*:

- *Complementariedad*: cada miembro aporta aquella disciplina y/o especialidad que domina.
- *Coordinación*: el equipo, con su líder a la cabeza, debe actuar de forma organizada.
- *Comunicación*: se debe de dar una comunicación positiva entre todos sus miembros, de forma que se puedan exponer las ideas versadas de cada uno de los componentes del equipo y se coordinen las acciones buscando el objetivo común.
- *Confianza*: cada uno de los miembros del equipo debe entender que los otros van a trabajar de forma adecuada en base a sus competencias, y que en todo momento lo que va a primar es el éxito del equipo, por lo tanto, el cumplimiento del objetivo de éste, que en cuidados paliativos será el proporcionar cuidados de “calidad” tanto al enfermo como a su familia.
- *Compromiso*: cada miembro del equipo aceptará las normas del equipo, respetará los acuerdos y objetivos planteados, y trabajará en pro de conseguirlos en todo momento, llevando a cabo un trabajo con gran diligencia.

De lo expuesto se desprende que el resultado positivo del trabajo en equipo dependerá de cada uno de sus miembros y de las relaciones establecidas entre ellos, es decir, que cada uno de los componentes del equipo resulta imprescindible para el logro de los objetivos comunes; se está hablando, por lo tanto, de una relación entre iguales.

Otra cuestión importante es que el equipo, los miembros que lo conforman, gozan de total libertad para exponer aquellas ideas y pensamientos que tengan, ya que se encuentran en un ambiente de confianza donde lo que se expone allí es considerado por el resto, y que las decisiones a las que llega el equipo son consensuadas, por lo que, la *ética de la responsabilidad* es la base de estas prácticas.



### 2.2.8.3 El equipo: composición y funcionamiento

La *composición* del equipo interdisciplinar en cuidados paliativos, en concreto, pero extensible a cualquier tipo de equipo, depende de varias cuestiones. Centeno Cortes (1998: 15–40)<sup>60</sup> y Cummings (1998:19–30) exponen las siguientes:

- El grado de desarrollo del programa de cuidados paliativos, o lo avanzada que esté cualquier unidad en la que se esté trabajando como medicina interna, oncohematología, unidad de cuidados intensivos, entre otros.
- Los objetivos a conseguir por parte del equipo.
- Los recursos disponibles tanto humanos como materiales.
- Las necesidades que cada enfermo tenga durante la evolución de su proceso.

Los *integrantes* que pueden conformar los equipos son variados. Cummings (1998:19–30), Trelis et al. (1996:323–332) y Astudillo et al. (1995:29–35) indican que pueden comprender: médicos (diversos especialistas: oncólogos, anestesiistas, etc.), enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas, asistente espiritual o religioso, psicólogos, nutricionistas, voluntarios, etcétera. Cada uno de estos miembros tiene un papel fundamental para atender a la persona de forma holística. A su vez, la necesidad de intervención de otros profesionales dependerá de las necesidades que aparezcan en la persona enferma y su familia.

---

<sup>60</sup> Centeno Cortés, C. 1998, *Introducción a la Medicina Paliativa*. Junta de Castilla y León, pp. 15–40. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinario en medicina paliativa” in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, Gafos, pp. 3–24.



**Figura nº 4.** Equipos y subequipos. Elaboración propia. Fuente: Ojeda Martín et al. (2003:10).

Como se muestra en la figura nº 4, un Equipo a modo de sistema general, basándose en la teoría general de sistemas, estaría compuesto por subequipos – subsistemas–. De la composición de los mismos y del buen funcionamiento de cada uno de ellos dependerá el producto final, en este caso en concreto sería que el enfermo reciba una atención sociosanitaria de calidad durante toda su vida. Por lo tanto, para que el enfermo reciba una “buena” atención deberá de existir una comunicación eficiente entre los diferentes subequipos, de lo contrario, la atención recibida por el enfermo será deficitaria. Es necesario que los diferentes niveles asistenciales, subequipos por los que pase el enfermo, tengan la misma filosofía, es decir, deber entender que el cuidado del enfermo pasa por ver en él a una persona, a un ser total no disgregado en partes, no etiquetado por patologías; de lo contrario, al no haber continuidad de cuidados, el enfermo–familia no estarían bien atendidos.

La puesta en marcha de la filosofía de los cuidados lleva asociada el cumplimiento de objetivos que resultan básicos; de éstos unos resultan ser más explícitos y están asociados al trabajo propiamente dicho, mientras que otros son más implícitos, pero de igual forma resultan imprescindibles para que la estructura y fisiología del equipo se mantengan, así como el espíritu del mismo; de aquí se deduce que si dichos objetivos no se cumplen no se podrán conseguir los objetivos asociados al trabajo en sí. Lo que se indica a continuación puede ser extrapolable a cualquier equipo interdisciplinar que se configure y no solamente para aquellos equipos que se dediquen al cuidado de enfermos terminales. Los objetivos generales son: *los objetivos ligados al mantenimiento del equipo y los objetivos ligados al trabajo.*

Tschorme (1997) en Ojeda Martín et al. (2003:6)<sup>61</sup> indica que los objetivos ligados al mantenimiento del equipo, como se ha mencionado, resultan imprescindibles planificarlos, trabajar para conseguirlos y evaluar si se ha logrado o no su consecución, ya que de ello dependerán el resto de los objetivos expuestos. Se podría decir que son la base del sistema.

#### 2.2.8.4 Roles dentro de un equipo

El *rol* es la *posición* que cada individuo ocupa en un equipo, es por lo tanto el lugar en el cual se encuentra esa persona dentro del sistema social. En base a esa posición se espera que dicho individuo desempeñe unas funciones, esto es lo que se denomina *rol esperado*. Aún así puede haber diferencias entre el *rol esperado*, el *rol percibido* y el *rol ejercido*. Se entiende por *rol percibido* al conjunto de conductas que el individuo piensa que debe llevar a cabo en base a su papel dentro de un sistema determinado. Evidentemente, en base a la escala de valores o creencias que tenga dicho individuo, adquiridas por diferentes formas de conocimiento, se configurarán esas funciones que él cree que debiera desempeñar. Y por último, el *rol esperado*, que se refiere a aquellas funciones, o conjunto de actividades que el

---

<sup>61</sup> Tschorne, P. 1997, *Dinámica de grupo en trabajo social, atención primaria y salud comunitaria*, 2ª edn, Amarú, Salamanca. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, "El equipo interdisciplinario en medicina paliativa" in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3-24.

resto del equipo o equipos entienden que el individuo, por su formación o por otros factores, prevén que sea capaz de desempeñar y desempeñe (Shaw 1994: 271–331) en (Ojeda Martín 2003:10)<sup>62</sup>.

Para que un equipo funcione de forma adecuada resulta fundamental que existan diferentes roles, y que las personas que desempeñen esos papeles los asuman. A colación de esto, Alcover De La Hera (1998:134–142) en Ojeda Martín (2003:10)<sup>63</sup>, afirma que la *diferenciación* de los roles resulta imprescindible ya que:

- ~ Implica una división del trabajo dentro del equipo, por lo que posibilita y facilita el logro de objetivos. Al hablar de los Cuidados Paliativos, por ejemplo, y el objetivo básico es el cuidado holístico de la persona enferma y su familia, esta división del trabajo es primordial si se quiere abarcar a la persona y su entorno próximo.
- ~ Contribuye a ordenar la existencia del grupo al encontrarse asociado a un sistema de normas. Es decir, al constituirse un grupo se establecen unas normas que todos acatan de forma voluntaria, y en base a esto, el desarrollo del trabajo se realiza de forma fluida.
- ~ Los roles son fundamentales para la autodefinición de los individuos dentro del equipo. Imprescindible es saber qué puedo aportar al equipo, dónde empieza y termina mi trabajo, en quién me puedo apoyar para tomar una decisión o emprender una determinada acción.

Se parte de la idea de que cada uno de los profesionales resulta imprescindible para la atención del enfermo terminal.

---

<sup>62</sup> Shaw, M.E. 1994, *Dinámica de grupo. Psicología de la conducta de los pequeños grupos*, Herder, Barcelona, pp. 271–331. In Ojeda Martín, M. Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinar en medicina paliativa” in *Gómez Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3–24.

<sup>63</sup> Alcover De la Hera, C.M. 1998, *Influencia del tiempo y la pertenencia sobre la eficacia de los equipos de trabajo* Dykinson, Madrid, pp. 134–142. In Ojeda Martín, M. Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinar en medicina paliativa” in *Gómez Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3–24.

- *El rol del profesional de la medicina.* El papel del médico en los cuidados paliativos se centra, entre otras cuestiones, en el control de síntomas físicos. Partiendo de un diagnóstico certero de proceso terminal del enfermo, el médico se centra en la valoración, el diagnóstico y el tratamiento adecuado de los síntomas que padece un enfermo terminal, y que resulta imprescindible para procurarle a la persona un mínimo en su calidad de vida. El abordaje adecuado del proceso terminal pasa inexorablemente porque la persona no tenga, o se minimicen al máximo aquellos problemas derivados de su enfermedad, tratamiento, problemas concomitantes, etcétera.

Al médico también le corresponde el informar al enfermo y a la familia de la situación en la que se encuentra el paciente, centrado por así decirlo, en el problema médico en el cual se encuentra inmerso el enfermo terminal.

- *El rol del profesional de la enfermería.* El equipo de enfermería está conformado por la enferma y la auxiliar de enfermería, ambas figuras resultan imprescindibles para el cuidado integral del enfermo y su familia. Carpenito – Moyet (2005:4–5) indica que: *“La diferencia entre la Enfermería y otras disciplinas de cuidados sanitarios radica en la profundidad y amplitud del enfoque de la primera. Evidentemente, el dietista tiene más experiencia en el campo de la nutrición, y el farmacéutico, en el de la farmacología terapéutica, que cualquier profesional de Enfermería. Sin embargo, éstos aportan a la interacción con el paciente información sobre nutrición y farmacología... Ninguna otra disciplina posee este conocimiento variado...”*

La enfermera, a menudo, es el profesional que más contacto tiene con la persona enferma y su familia, se convierte por ello en la piedra angular o el punto de unión entre el resto del equipo y el binomio enfermo–familia. Por ello la enferma utilizando el *Proceso Enfermero*<sup>64</sup>, que es el método científico aplicado a la práctica enfermera a nivel asistencial, valora la situación en la cual se encuentra la

---

<sup>64</sup> **El Proceso Enfermero** es: “El método sistemático y organizado de administrar cuidados de enfermería individualizados, que se centra en la identificación y tratamiento de las respuestas (individuo, familia o comunidad) a procesos vitales /alteraciones de la salud reales o potenciales” (Alfaro–LeFevre, R. 1998, *Aplicación del proceso de enfermería. Guía práctica*, Harcourt–Brace, Madrid, pp. 3)

persona obteniendo la mayor información sobre sus necesidades, problemas, capacidades y recursos reales o posibles. En base a dicha valoración, y previa interpretación y análisis de los datos, la enfermera pasará a emitir un juicio, si procede, sobre la situación en la cual se encuentra la persona a la cual está tratando.

De igual forma la enfermera es responsable también de detectar posibles complicaciones potenciales que pueda tener una persona a partir de su diagnóstico médico, lo que Carpenito–Moyet (2005:60) denomina *Problema de Colaboración* y define como: “Un problema de salud real o potencial que se centra en la respuesta fisiopatológica del cuerpo (a un traumatismo, enfermedad, estudios diagnósticos o tratamiento) y que los profesionales enfermeros son responsables de identificar y tratar en colaboración con el médico”.

Una vez que se han establecido los diagnósticos de enfermería y/o problemas de colaboración, definidos estos últimos como *diagnósticos de vigilancia* por la Aentde<sup>65</sup>, la enfermera procederá a la planificación de cuidados. La enfermera en base a sus competencias, una vez valorado al enfermo, y habiendo establecido cómo el usuario responde ante la situación real o potencial, planificará una serie de cuidados, que dependerán de la situación de partida de la persona, se analizará que problemas o situaciones son más relevantes, y en base a éstas se indicarán que objetivos se pretenden conseguir, es decir, se intentarán eliminar, reducir y/o paliar la situación de la persona, y para ello se planificarán una serie de intervenciones para poder conseguir dichos objetivos. En dicha planificación también se deberá tener en cuenta con qué recursos materiales y personales se cuenta, con el fin de llevar a buen término dicho plan. De la misma forma se tendrán que evaluar los objetivos marcados.

---

<sup>65</sup> La **Aentde** (Asociación española de nomenclatura y taxonomía diagnóstica enfermera) en febrero de 2008, define esos problemas de colaboración o problemas interdependientes como Diagnósticos de Vigilancia. y los explica así: “complicaciones fisiológicas derivadas del diagnóstico y/o tratamiento médico que las enfermeras monitorizan para detectar precozmente su aparición. Se enuncian como CP (Complicación Potencial): seguido de la complicación que se quiere monitorizar. Las enfermeras realizan intervenciones de vigilancia para la detección precoz de la complicación y derivan al médico cuando consideran que los cambios producidos son significativos o pueden requerir modificaciones en el tratamiento.”

Henderson (1955) en Marriner & Raile (2002:101) publicó por primera vez su definición de Enfermería en la revisión de *The Principles and Practice of Nursing*, y aquí afirmó en relación a dicha disciplina que: “*La función única de una enfermera es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su recuperación, o a tener una muerte tranquila, y que éste podría realizar sin ayuda si tuviese la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesarios. Asimismo, es preciso realizar estas acciones de tal forma que el individuo pueda ser independiente lo antes posible*”. Apunta Wesley (1997:25) que Henderson fue “*una de las primeras teóricas que incorporó los aspectos espirituales al cuidados enfermero*”, y señala también que “*... la enfermera asiste al paciente con actividades esenciales para mantener la salud, recuperarse de la enfermedad o lograr una muerte tranquila*”.

En la fase final de la vida de una persona se puede hablar de tres cuidados fundamentales:

- ~ **Cuidados básicos.** Atendiendo a las necesidades básicas de la persona, como pueden ser: alimentación e hidratación, eliminación, descanso y sueño, respiración, etcétera.
  - ~ **Cuidados preventivos.** Son aquellas intervenciones que lleva a cabo la enfermera con el objetivo de prevenir, reducir o eliminar los factores de riesgo que pueden hacer que un problema que se presenta como potencial se convierta en real, si no se actúa para prevenirlo
  - ~ **Cuidados sintomáticos.** Son aquellas intervenciones que tienen como objetivo aliviar los síntomas propios del problema que está padeciendo “realmente” la persona. El objetivo principal, y uno de los pilares básicos de los cuidados paliativos, es el control de signos y síntomas.
- 
- **Rol del profesional de trabajo Social**

Agrafojo Betancor et al. (2003:54–57) señalan que las políticas sanitarias van dirigidas fundamentalmente a la curación, pero por otro lado existe una gran demanda educacional de la población dirigida fundamentalmente al autocontrol de la propia salud, y la educación se ve como un factor importante en la

reducción de enfermedades crónicas. Además, la salud está mediatizada por la situación socioeconómica de los individuos, de las familias, hasta tal punto que es posible realizar una radiografía de lo que es la morbilidad atendiendo a la renta en relación a las condiciones de la vivienda. De aquí se deduce que la salud se convierte en un problema inseparable de la política social.

El trabajador social, dentro del sistema sociosanitario, en palabras de Ituarte Tellaeche (1993:11–30), se dedica a la investigación de los factores psicosociales que van a incidir en el proceso salud –enfermedad– atención en el cual se encuentra la persona que va a padecer una enfermedad, en este caso terminal. Y tratará de valorar todas las situaciones que pueden anteceder o preceder a la situación de enfermedad. Por lo tanto, el objetivo principal de dicho profesional es ayudar al enfermo y su familia a resolver problemas personales y sociales derivados de la situación de enfermedad que están viviendo, y lo que trata es de valorar las disfunciones familiares, así como posibles situaciones económicas o de otro tipo que puede condicionar el que la persona viva en las mejores condiciones posibles. La labor del trabajador social puede centrarse en tramitar recursos técnicos como: camas, colchones, sillas de ruedas, etcétera; gestionar ayudas económicas, alimenticias, o de otro tipo; coordinar los diferentes servicios sociosanitarios; y cursar peticiones de apoyos comunitarios.

- *Rol del profesional de la psicología*

Su trabajo se centra en valorar, diagnosticar y actuar sobre la persona enferma, en concreto ayudando a las personas en sus necesidades psicológicas, y trabajando con la familia del enfermo, entendiendo al enfermo y familia como la unidad de cuidados, y sobre el equipo que cuida al enfermo y la familia, es decir, el psicólogo es un recurso para el propio equipo.

El afrontamiento de la propia muerte, o de la pérdida de un ser querido, supone uno de los retos más difíciles que tiene que afrontar el ser humano. Lazarus & Folkman (1984) en Manrique de Lara y del Río et al. (2003:191–192)<sup>66</sup>

---

<sup>66</sup> Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984, *Stress, appraisal and coping*, Springer, Nueva York. In Manrique de Lara y del Río, B., Fisman, N. & Del Rincón Fernández, C. 2003, “Las



hablan de que se produce estrés psicológico cuando la persona percibe como una amenaza cualquier elemento del medio, y entiende que los recursos que tiene para afrontar la situación son insuficientes. Chapman & Gravin (1993:5-17) indicaban que el *estrés psicológico* produce sufrimiento, estado afectivo y cognitivo negativo y complejo, sentimiento de amenaza de la integridad, sentimiento de impotencia para hacer frente a la amenaza, y agotamiento de los recursos personales y psicosociales para afrontar dicha amenaza.

El objetivo fundamental del psicólogo es establecer cuáles son las prioridades de cada enfermo y elaborar estrategias terapéuticas en conjunto con el resto del equipo atendiendo a sus necesidades: psicoeducativas, psicosociales, piscoterapéuticas, y/o psicofarmacológicas. En base a esto el psicólogo emitirá un diagnóstico y planificará las intervenciones más apropiadas. No hay que olvidar que dicha etapa de la persona, el final de su vida, se caracteriza por ser de gran intensidad, donde se dan frecuentes cambios, donde los problemas son intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes (Sanz et al. 1993).

La OMS (Organización Mundial de la Salud) a la hora de enumerar las necesidades (psicológicas) que tiene una persona en la situación terminal indica las siguientes: sentimiento de seguridad, sentimiento de pertenencia, amor, comprensión, aceptación, autoestima, y confianza. Para Arranz & Bayés (1996:1101-1114) las necesidades psicológicas que con más frecuencia experimenta un enfermo en la fase final de su vida son:

- ~ Conseguir una verdadera relación de confianza en el equipo que le cuida para poder resolver sus necesidades de seguridad, comprensión y consideración; calmar sus temores de abandono, disminuir su sentimiento de ser una carga incapaz de mantener su propia identidad.
- ~ Establecer una comunicación abierta, honesta y frecuente con sus cuidadores con el fin de sentirse acompañado, escuchado y ayudado.

---

necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida" in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 191-204.

Necesita mantener un sentido de pertenencia y un escenario donde expresar libremente sus emociones y plantear sus dudas y preocupaciones.

- ~ Tener garantías de que se lleva a cabo el máximo esfuerzo posible por parte de sus cuidadores para paliar sus síntomas, proporcionándole la tranquilidad de que se hace todo lo posible para mejorar su situación vital.
- ~ Percibir que se le involucra en la toma de decisiones. Tener la oportunidad tanto de dar como de recibir, de sentirse útil de alguna manera para los demás.
- ~ Mantener la propia identidad y percepción de control. Disponer de un tiempo psicológico para elaborar la síntesis de su vida.

- *El Rol del Agente Espiritual*

La cuestión espiritual<sup>67</sup> es tremendamente importante para muchos enfermos en la fase final de su vida, y por ello debe ser contemplada por el equipo. Las necesidades espirituales las experimentan muchos enfermos, de hecho, dichas necesidades sufren un proceso de exacerbación durante los periodos de agudización de la enfermedad que después se estabilizan cuando el problema de salud se resuelve. Lo que ocurre con los enfermos terminales es que su situación física, entendiendo ésta como la recuperación de la persona no se va a dar, por ello dichas necesidades se suelen mantener de forma continua o incluso exaltar más si cabe al final de la vida de la persona.

Dentro de las necesidades espirituales que puede tener un enfermo en la fase final de su vida se encuentran: la necesidad de dar y recibir amor, la necesidad de perdonar y ser perdonado, la necesidad de encontrar sentido al sufrimiento, la necesidad de tener esperanza en algo o alguien, la necesidad de alcanzar paz interior, la necesidad de perdurar, dejar huella o trascender y, la necesidad de despedirse.

A las necesidades expuestas hay que añadir otras que van a aparecer cuando se trata de personas que experimentan su espiritualidad a través de la

---

<sup>67</sup> Ver "La espiritualidad. Dimensión a contemplar en el cuidado". Página 56.

religión, como la necesidad de fortalecer su relación personal con Dios, la necesidad de prepararse para el encuentro con Dios, y la necesidad de purificarse mediante el rezo y los sacramentos.

No hay que olvidar en ningún momento el sentido espiritual de la persona, y la importancia en la atención a dichas necesidades, ya que para muchos sujetos suponen el punto de inflexión de lo que sería “vivir” el proceso de la muerte bien, o de hacer el mismo como algo insufrible (Poulson 1998:304–311) en (Sánchez Marcos et al. 2003:117)<sup>68</sup>.

Se puede afirmar que es objetivo de todos los miembros del equipo saber identificar cuáles son las necesidades espirituales del enfermo. Además dichas creencias, dichos valores, tienen que ser respetados en todo momento aunque no se compartan. No es exigente para la valoración de dichas necesidades y el abordaje terapéutico de las mismas el que el profesional sanitario sea o no creyente. Evidentemente, cuando el profesional del equipo se vea no capacitado para poder “ayudar” al enfermo o a su familia deberá derivarlo al experto dentro del equipo; en este caso sería el asistente espiritual, el capellán, etc.

En concreto, para los creyentes católicos, el sacerdote puede ayudar en todo este proceso mediante la celebración de los sacramentos. Las personas creyentes saben que Dios les acompaña y necesitan tenerlo presente, experimentar su cercanía. El Catecismo de la Iglesia Católica (1992) dice que los sacramentos de los enfermos son: Penitencia, Comunión de los Enfermos y Santa Unción, pero el Bautismo es la puerta de entrada a la Iglesia y posibilita el poder recibir los otros sacramentos. El Catecismo de la Iglesia Católica señala que, si las circunstancias lo permiten, la celebración del sacramento de la Unción de los enfermos debe ir precedido de la Penitencia seguida del sacramento de la Eucaristía. Y puesto que esto es así, el enfermo creyente debe tener la posibilidad de tener cubierta esta necesidad.

---

<sup>68</sup> Poulson, J. 1998, *Meeting the spiritual needs of terminally ill patients*, Oxford University Press, Oxford, pp. 304–311. In Sánchez Marcos, V. & Centeno Cortés, C. 2003, “El capellán del equipo de cuidados paliativos” in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 117–123.

Escribe Vallejo Nájera & Olaizola (1994:176) su testimonio al recibir el Sacramento de la Unción, cuando estaba en la fase final de su vida debido a un cáncer de páncreas, y dice:

*“Recibí la Unción de los enfermos a los quince días de que me comunicasen el diagnóstico infausto; interpreté que mi fin era inmediato, que apenas me quedaban unas semanas de vida, y aproveché un día que me encontraba bastante bien para solicitarla y poder disfrutar de ella.*

*Es lo que antes se llamaba extremaunción, que se le daba al enfermo cuando estaba para morir y no se enteraba de nada. Nosotros, en el argot hospitalario la llamábamos la puntilla. Decíamos: ‘ése está muy mal; le han dado ya la puntilla’. Pero, en realidad es un sacramento enormemente consolador; en él se pide por la conservación de la vida del enfermo en este mundo, también, porque se considera la vida como una unidad. Con él recibes todos los alivios espirituales que te pueden proporcionar nuestra hermosa religión. O sea que recomiendo, vivamente, el recibirlo en el momento oportuno. No dejarlo para el final. Yo le pedí a mi mujer y a mis hijos que estuvieran presentes, alguno se resistió, pero luego les ha quedado muy buen recuerdo a todos. Fue muy consolador”.*

- ***Rol de Coordinador/ra de Equipo***

Ojeda Martín et al. (2003:3–24) indican que las funciones que puede desempeñar un coordinador/ra de equipo en cuidados paliativos son múltiples, entre éstas se pueden destacar:

- ~ Función ejecutiva, coordinando las actividades del grupo.
- ~ Función organizadora, planificando y organizando las modalidades de trabajo.
- ~ Función de estrategia, estructurando las tácticas en función de los objetivos.
- ~ Función de experto/a, asesorado e informando.
- ~ Función de representante, actuado como representante y portavoz del grupo.

- ~ Función de controlador/ra interno, determinado la estructura y relaciones del equipo.
- ~ Función de mediador/ra, interviniendo en caso de conflictos personales.
- ~ Función de “chivo expiatorio”, recibiendo la agresividad del grupo.
- ~ Función de ideólogo, siendo fuente de valores y normas.

Para poder llevar a cabo todas estas funciones es necesario que la persona que coordine el grupo posea unas características que (Shaw 1994:271–331)<sup>69</sup> enumera como:

- ~ Formación académica superior.
- ~ Capacidad de comprensión holística de la situación.
- ~ Conocimiento general de cuáles son las tareas a realizar.
- ~ Fluidez verbal y adaptabilidad.
- ~ Capacidad de participación activa (López Caballero 2002)
- ~ Conocimiento de cada uno de los integrantes del equipo.
- ~ Capacidad de promover la comunicación y relación entre los distintos integrantes (Cummings 1998:19–30).
- ~ Capacidad de motivar a los miembros del equipo (Cummings 1998:19–30) y (López Caballero 2000).
- ~ Capacidad de estimular la creación.
- ~ Capacidad de promover los cambios cuando haya una insatisfacción en la situación actual, exista una esperanza real de mejora y se tenga fe en la propuesta planteada (Tschorne 1997)<sup>70</sup>.
- ~ Capacidad de promover la cohesión del grupo (Manrique De Lara et al. 1999:943–950).

---

<sup>69</sup> Shaw, M.E. 1994, *Dinámica de grupo. Psicología de la conducta de los pequeños grupos*, Herder, Barcelona, pp. 271–331. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinar en medicina paliativa” in *Gómez Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3–24.

<sup>70</sup> Tschorne, P. 1997, *Dinámica de grupo en trabajo social, atención primaria y salud comunitaria*, 2ª edn, Amarú, Salamanca. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinario en medicina paliativa” in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3–24.

Llegado a este punto se puede hablar de *liderazgo*. Esta palabra proviene del inglés "*leader*", que significa guía. Por lo tanto, la persona que desempeñe el rol de coordinador de grupo tiene que actuar como líder. Se puede decir que esta persona tiene unas capacidades "especiales", tiene que tener un gran talento para aprender de los demás, es decir, que actúe como alumno, y por otro lado sepa erigirse como inspirador de otros, como guía. Aún así existen diferentes tipos de liderazgos, como son: el autocrático, el democrático y el Laissez-Faire.

Puesta en evidencia la importancia de la creación y mantenimiento de un equipo interdisciplinar para el cuidado de las personas y sus familias, más si cabe cuando esa familia se ve envuelta en el hecho de que uno de sus miembros morirá en breve, se debe seguir incidiendo en la importancia de la formación en comunicación de los profesionales.

### **2.2.9 Desarrollo de habilidades de comunicación**

El profesional sociosanitario debe entender la comunicación como una herramienta más de su trabajo, por ello es básico que dicho profesional esté formado en el arte de comunicar. Evidentemente, la pericia en dicho proceso estará asociada al tiempo trabajado, lugares y situaciones vividas, así como las habilidades innatas que tenga dicho profesional y que están asociadas a su persona como son valores, creencias, género, etc. Esto está en conexión con lo que se entiende por *habilidad social*, definido por Caballo (2007:6) como: "*el conjunto de conductas emitidas por un individuo en un contexto interpersonal, que expresa sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de ese individuo de un modo adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y que generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras minimiza la probabilidad de futuros problemas*". Este mismo autor habla de lo difícil que es realizar una definición adecuada de habilidad social porque ésta dependerá del contexto sociocultural donde se esté desempeñando la situación, y de la persona en sí. Indica Linehan (1984) en Van-der Hofstadt Román (1991:17) que, independientemente del contexto social en el que se produzca la situación, se considera socialmente habilidosa cualquier conducta que:

- ~ *Incrementalmente la efectividad en lograr los objetivos planteados.*
- ~ *Incrementalmente la efectividad para mantener o mejorar la relación con la otra persona en la interacción.*
- ~ *Incrementalmente la efectividad de mantener la autoestima de la persona.*

Ante lo expuesto, cabe indicar algunas *cualidades que debe tener un profesional durante el proceso comunicativo*, como son: *tener capacidad de indagar, ser sistemático, tener competencia analítica, tener una mente abierta y tener madurez personal.*

A lo expuesto añade Potter & Perry (2002:466–467) que existen una serie de *elementos básicos en la comunicación*, y que el experto sanitario debería de conocer, aplicar y transmitir como son: *confianza, respeto, amabilidad, calidez y competencia profesional.* Por ello, para poder transferir la esencia de lo expuesto, el profesional debe actuar atendiendo a criterios de:

- ***Cortesía.*** Entendida como la elegancia en el trato. Es fundamental en la comunicación de un profesional, tratándose sin duda de unas reglas mínimas de educación. Ésto, junto con el aspecto físico, es como “el carnet de presentación”.

- ***Presentación.*** Como norma básica de la acogida de un “enfermo” en una institución sanitaria está el presentarse ante el enfermo y su familia, indicándoles nombre, cargo que se desempeña en la institución, horario “posible” de trabajo para que la persona cuidada lo tenga como referente durante ese tiempo, y explicación sobre la planta en la que se encuentran, por ejemplo, qué características tiene dicha planta, cuáles son las normas de funcionamiento, etcétera.

- ***Intimidad y confidencialidad.*** Estos aspectos están recogidos como derechos fundamentales dentro de los diversos códigos legislativos<sup>71</sup>, pero aún no

---

<sup>71</sup> Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen. Publicado (B.O.E 14–05–1982). Y Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En Capítulo I. Principios generales, en su art. 2, dice: “La persona que elabore o tenga acceso a la

estando reconocidos por Ley resultan de vital importancia a nivel moral. El respeto a la persona conlleva también el respeto de su ideas expresadas verbalmente. Habrá que valorar en todo caso, si la persona tiene o dice algo que pueda dañar a terceros, si procede exponerlo “públicamente” de forma que el derecho de éste, el enfermo, no interfiera en el derecho de los demás. En todo caso, es fundamental que la información del enfermo sea respetada, custodiada y utilizada terapéuticamente, de forma que un profesional, o cualquier persona que no esté incluida dentro del equipo sociosanitario que lo atiende, aún siendo experto en la materia, no pueda acceder al enfermo o a la documentación del mismo. Además, el hecho de respetar estos elementos por parte del profesional confiere normalmente a la relación profesional–enfermo una mayor solidez, ya que el paciente se siente seguro con aquel o aquellos que lo están cuidando.

- **Honradez.** Desde la perspectiva profesional ser honrado significa ayudar al otro utilizando todos aquellos recursos materiales y personales que estén a su alcance, teniendo en cuenta siempre el *Principio de Proporcionalidad* y el de *Justicia*. Además, implica conocerse profesional y personalmente y saber cuáles son los límites que el experto como tal y como ser humano tiene. Desde esta humildad, el profesional actuará con coherencia, responsabilidad, honestidad y a la vez competencia.

- **Autonomía y Responsabilidad.** La autonomía profesional es un aspecto de gran relevancia ya que difícilmente se va a poder ayudar a los demás si previamente no se sabe qué se le puede ofrecer. La autonomía pasa por el crecimiento disciplinar y éste a su vez pasa por el aumento del conocimiento a base de investigación, que será lo que provoque un marco conceptual adecuado; también la autonomía pasa porque la profesión se autodirija y delimite cuáles son sus competencias. De esta forma, cada profesión sabrá cual es su trabajo en el proceso salud–enfermedad–atención. La autonomía profesional va ligada inexorablemente a la responsabilidad, de forma que, cuando se habla de trabajo

---

*información y a la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida*”. En su Capítulo III. Habla del Derecho a la Intimidad. Y en el Capítulo V. La Historia clínica. En su art. 17, habla de la conservación de la historia clínica; art. 18, de los derechos de acceso a la historia clínica; art. 19, de los derechos relacionados con la custodia de la historia clínica. Publicado (B.O.E. núm. 274, del 15-11-2002).



en equipo se habla de una responsabilidad disciplinar y otra responsabilidad interdisciplinar, y en todo caso, las dos se tienen que cumplir al cien por cien. Aquí se habla de la *Ética de la Responsabilidad*.

También es importante tener en cuenta la autonomía y responsabilidad del “enfermo” en todo su proceso; esto viene a indicar que se reconoce en “el otro” la capacidad para tomar decisiones previa información veraz y pertinente, es decir, el “*consentimiento informado*”, base fundamental del *Principio de Autonomía*. Y el deber por parte del profesional de velar porque se respeten los derechos del usuario.

- **Asertividad.** Este concepto lo definen Stanhope & Lancaster (1996) en Potter & Perry (2002:466)<sup>72</sup> como “*defender los derechos propios sin violar los de los demás*”. Las personas asertivas tienen capacidad de expresar sus sentimientos y emociones de forma espontánea y honesta, a la vez que tienen capacidad para tomar decisiones y controlar su vida, ya que previamente se han planteado cuáles son sus objetivos y cómo poder alcanzarlos, en definitiva, saben lo que quieren o por lo menos lo que no quieren. Tienen capacidad para afrontar de forma más positiva las críticas, entendiendo éstas como propuestas de mejora, y al fin y al cabo, la perspectiva de otro en relación a sí; son más difíciles de manipular, y tienen capacidad para establecer cuáles son sus límites, para decir “no”, y para no sentir culpa en dicho proceso. Las respuestas asertivas suelen ir dirigidas en primera persona como: “yo quiero...”, “yo siento...”. El profesional sanitario también puede enseñar al usuario a ser asertivo, de hecho, esto ayudará a la relación ya que el mensaje al ser más franco evitará situaciones paradójicas.

Siguiendo esta línea se puede afirmar que los objetivos que debe perseguir el profesional en relación a la persona atendida son: conocerla, establecer una relación terapéutica, informarla e influir emocional y racionalmente en ella.

---

<sup>72</sup> Stanhope, M. & Lancaster, J. 1996 *Community elath nursing: process and practice for promoting health*, 4ª edn, Mosby, St. Louis. In Potter, P.A. & Perry, A.G. 2002, *Comunicación. Fundamentos de enfermería*, Vol. I, 5ª edn, Harcourt, Madrid, pp. 466.

### 2.2.9.1 El profesional sanitario en el proceso comunicativo

El profesional como receptor tiene como función principal recibir el mensaje que le ha sido mandado, decodificarlo y asimilarlo. Para ello se hace imprescindible escuchar. Bermejo (1998:35–38) dice que *“Escuchar significa mucho más que oír. Significa poner atención para oír. Significa, sobre todo, querer comprender, teniendo presente la imposibilidad de penetrar en una secuencia de signos fijos como son las palabras. Escuchar supone tener en cuenta que hay un mundo más grande detrás de las palabras y, por tanto, es querer penetrar en su opacidad, a veces sin tomar las palabras como tales, sino el significado que creemos que tienen para las personas que las pronuncian. Escuchar es centrarse en el otro. Pero centrarse en el otro es difícil en el diálogo; se consigue haciendo un esfuerzo. Supone hacer callar al conjunto de voces que murmuran dentro de nosotros y que se llaman recuerdos, remordimientos, alegrías, preocupaciones, sentimientos diferentes... escuchar supone un cierto ‘vacío de sí’, de las propias cosas y de los prejuicios... escuchar es acoger las expresiones de vida del otro... En el fondo, escuchar es centrarse en las verdaderas necesidades del ayudado”*.

Cibanal et al. (2010:78–90) indican que para que una persona, profesional sanitario, escuche el mensaje van a intervenir una serie de elementos o pasos que son básicos como son: la *decodificación*, la *empatía* y el *feedback*, tratado éste último en los componentes de la comunicación

- **La decodificación.** La decodificación es un proceso complejo, y el receptor lo que intenta es captar la visión subjetiva y limitada de la realidad del emisor. No hay que olvidar al respecto que el receptor también tiene su visión subjetiva y limitada de la realidad, es decir, que el mensaje debe pasar los filtros del receptor, que pueden ser físicos, psíquicos, sociales y culturales. Para que el profesional pueda decodificar de forma adecuada es fundamental llevar a cabo el método de la escucha activa.

- **Empatía.** Se entiende por empatía la capacidad del receptor de comprender lo que el emisor, usuario, le expresa, entendiendo dicha “comprensión” desde un punto de vista global. Por lo tanto, para tener una actitud empática se hace necesario la capacidad por parte del receptor de captar cómo se siente el emisor, para lo que no basta captar aquello que dice, ni tan

siquiera comprenderlo, sino que se debe profundizar en sus emociones y saber realmente cuál es su sentir. Además, es necesario que el receptor se desprenda de sus prejuicios y esté en una actitud totalmente abierta hacia el emisor. Para todo esto es importante utilizar un lenguaje acomodado a los sentimientos y capacidad del interlocutor, y muy importante, el receptor tiene que comunicarle al emisor que ha captado su mensaje. Egan (1982) en Cibanal et al. (2003:75) denomina "*empatía avanzada*" cuando "*se llega a reflejar no sólo lo que el cliente ha expresado con sus palabras y gestos, sino también aquello que ha podido dejar entrever o medio expresar. Le estamos ofreciendo al cliente la oportunidad de explorar lo que puede ser su preocupación más sustancial*".

El profesional debe preguntarse siempre cómo podría mejorar la empatía, y como respuestas a tal cuestión cabría decir que *dándose tiempo para pensar*, para asimilar lo que el enfermo le transmite, *dando respuestas cortas a la persona atendida ajustándose a las necesidades del mismo*, utilizando un tono de voz y un modo adecuado de dirigirse hacia la persona atendida, *usando un lenguaje próximo al cliente*, atendiendo a su edad, cultura, etc.; y siempre *tratándolo con respeto y aceptación*. Kant, en relación a lo indicado, hablaba del "*fenómeno*", refiriéndose al fenómeno que el profesional es capaz de captar, y el "*noumenon*", como aquello que está detrás, lo que el cliente no muestra. El profesional tiene que estar muy atento a estopara evitar los equívocos o malos entendidos en el proceso comunicativo.

Otra de las preguntas que puede surgir en la mente del profesional sociosanitario es qué hacer para que la persona se abra a él o ella. Tal vez la idea se centre en el hecho de que la comunicación es un dar y recibir. Cibanal et al. (2010:88–89) dicen "*nuestra experiencia nos muestra que una persona se deja conocer si el que le escucha actúa de buena voluntad. La revelación de sí mismo es una prueba de amor y confianza. Si yo amo a alguien, no solamente me esfuerzo por conocerle; sino que también le expreso mi amor permitiendo que me conozca. Mediante este gesto, yo permito que el otro me ame. ...cuando una persona no se revela totalmente a sí misma, pierde el contacto con la realidad y aparece la enfermedad. Es también un hecho evidente que una persona no puede llegar a conocerse si no se revela al otro. Cuando alguien es capaz de revelarse completamente al otro, aprende a aumentar sus contactos con su yo auténtico y*

*puede estar más capacitado a partir de este momento para dirigir su destino partiendo de lo que conoce de sí mismo."*

O'Donnell (1989:43) en Bermejo (1998:50)<sup>73</sup> hablaba de la actitud y aptitud que tienen que tener los profesionales para atender a las personas enfermas, y en concreto en la terminalidad. Este párrafo puede ser el broche de oro que sea capaz de sintetizar lo dicho hasta este momento, y dice así: *"Cuando te pido que me escuches y tú empiezas a darme consejo, no has hecho lo que te he pedido. Cuando te pido que me escuches y tú empiezas a decirme por qué no tendría que sentirme así, no respetas mis sentimientos. Cuando te pido que me escuches y tú sientes el deber de hacer algo para resolver mi problema, no respondes a mis necesidades. ¡Escúchame! Todo lo que te pido es que me escuches, no que hables ni que hagas. Sólo que me escuches. Aconsejar es fácil. Pero yo no soy un incapaz. Quizás esté desanimado o en dificultad, pero no soy un inútil. Cuando tú haces por mí lo que yo mismo podría hacer y no necesito, no haces más que contribuir a mi inseguridad. Pero cuando aceptas, simplemente, que lo que siento me pertenece, aunque sea irracional, entonces no tengo que intentar hacértelo entender, sino empezar a descubrir lo que hay dentro de mí".*

---

<sup>73</sup> O'Donnell, R. 1989, "La escucha" in *El mosaico de la misericordia*, ed. A. Pangrazzi, Sal Terrae, Santander, pp. 43. In Bermejo, J.C. 1998, *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, pp. 50.

### 2.3 LA ÉTICA: BASE DE LA ASISTENCIA SOCIO SANITARIA

*“La Ética es una responsabilidad extendida ilimitadamente hacia todo lo que vive.”*

**Albert Schweitzer**<sup>74</sup>

La *Ética*<sup>75</sup> resulta fundamental en el día a día, más si cabe en la toma de decisiones al final de la vida, por ello, para aquellos profesionales que cuidan o tratan directa o indirectamente a personas en el término de su existencia, así como a sus familiares, se hace imprescindible. Indica Cortina (1998:17-18) que *“la ética es un saber para actuar de un modo racional, pero no sólo en un momento puntual, como para fabricar un objeto o conseguir un efecto determinado, como ocurre con los saberes técnicos, sino para actuar racionalmente en el conjunto de la vida, consiguiendo de este modo lo más posible de ella, para lo cual es preciso ordenar las metas de nuestra vida inteligente... por lo tanto, es fundamental dos cuestiones: aprender a tomar decisiones prudentes y aprender a tomar decisiones moralmente justas”*.

Durante el cuidado de las personas pueden aparecer conflictos de valor entre los que participan de dicho proceso. Estos conflictos no pueden abordarse desde una única disciplina o desde una única posición, sino que se hace necesaria la multidisciplinariedad y la interdisciplinariedad, de forma que entren en juego los diferentes pensamientos de las personas implicadas, y que surja el diálogo, para llegar a conseguir lo que se podría denominar una *decisión razonable*. Indica Camps (2005:11) que en el s. XXI tiene que haber una ética sin atributos, una *ética*

---

<sup>74</sup> **Albert Schweitzer** (1875-1965) fue médico, filósofo, teólogo protestante y músico. Con nacionalidad franco alemana, fue Premio Nobel de la Paz en 1952. In Gafo, J. 1998, *10 Palabras clave en Bioética*, 4ª edn, Verbo Divino, Navarra, pp. 9.

<sup>75</sup> **Ética**. Término de origen griego que significa estudio de las costumbres o hábitos de los seres humanos. La filosofía griega, que es la que dio sentido técnico al término, dividió las costumbres o hábitos en dos tipos, unos positivos o virtudes, y otros negativos o vicios. Los primeros son los que promueven la perfección de la naturaleza humana y hacen posible la vida plena, es decir, la felicidad. Posteriormente, el término ‘ética’ ha venido a significar el estudio filosófico de los juicios morales, más atento a los problemas formales de fundamentación y coherencia lógica que a las cuestiones de contenido. In Gracia, D. 2004, “La deliberación moral: el método de la ética clínica” in *Ética en la práctica clínica*, ed. D. Gracia, Triacastela, Madrid, pp. 342.

laica, que sirva para todos, *“independiente de las diferencias culturales e ideológicas... que intente aportar las respuestas más razonables, que no ‘racionales’, es decir, aquellas respuestas para las que tenemos razones, buenas razones o razones suficientes, que muchas veces no pueden ser nada más que razones compartidas”*. Indica Camps que cuando se habla de ética laica hay poquísimos dogmas, sólo podría “regirse” por los *“Derechos Humanos”* como punto de partida, y el diálogo.

Los *valores*, según los entienden Gracia et al. (2006:4-5), son todas aquellas cuestiones que resultan importantes para el ser humano<sup>76</sup> en base a sus convicciones, se refiere a cómo entiende dicha persona la vida, la salud, la enfermedad, la muerte y, aborda también el cómo se construyen sobre dichos valores todo tipo de creencias, es decir, todo lo que configura el pensamiento de la persona y que, por lo tanto, sostiene su actuar cotidiano.

¿Y por qué, hoy en día, el hecho de tratar el final de la vida provoca, en muchas ocasiones, el entrar en conflicto? Este conflicto se puede enfocar desde una doble vertiente, bien como un punto de desencuentro entre varios, por lo tanto, se estaría hablando de un término negativo; o bien, desde un punto de vista positivo, es decir, entender el conflicto como la antesala del diálogo y la base de la pluralidad de ideas, por lo tanto, como una posibilidad de crecimiento. Las cuestiones sobre vida y muerte, como se ha mencionado, siempre han suscitado debates, pero el enfoque actual sobre el final de la vida es “algo nuevo”, y surge por el cambio que ha sufrido la medicina, en mayor medida la llamada “medicina curativa”<sup>77</sup>. Apunta Callahan (2004:23) que *“El desarrollo histórico de la biomedicina ha dado lugar a dos cuestiones de gran importancia. A. La adquisición de una enormidad de nuevos conocimientos y capacidades técnicas; y, B. Una modificación de nuestra comprensión de la vida y sus posibilidades”*. En épocas pasadas donde la medicina –entendiendo ésta como las actuales ciencias de la salud–, se dedicaba más al hecho de cuidar que al de curar, no existían tales conflictos, y como indica Gracia (2004a:22), en relación al pensamiento hipocrático y aristotélico de aquella época,

---

<sup>76</sup> *“Los hombres no se parecen más a sus padres que a su época”* Proverbio Árabe. In Marín Pedreño, H. 1997, *La invención de lo humano. La construcción sociohistórica del individuo*, Iberoamericana, Madrid. Esta idea resulta reveladora para entender cómo la sociedad y la cultura en la cual está inmersa la persona la impregnan sobremanera.

<sup>77</sup> Ver “Modelo paliativo: modelo complementario”. Página 199.

*“pretender modificar sustancialmente la naturaleza se habría visto como algo no sólo prácticamente imposible, sino éticamente inaceptable. Se estaría jugando a ser Dios”. Pero la técnica moderna ha provocado ese salto cuantitativo y cualitativo, y sigue diciendo Gracia “El ser humano no es siervo de la naturaleza sino su señor; tiene en sus manos el poder de hacer y deshacer, de manipular todo, incluso la vida y la muerte. Ya no hay límites naturales a la acción técnica del ser humano. Por eso mismo se hacen aún más necesarios los límites morales”.*

Pero, ¿qué está ocurriendo? Cuenta Preston (2002:25) en su libro *“Aprender a morir”* que conoció a una señora que había vivido durante dos años en una residencia de ancianos con asistencia médica. Esta señora tenía ochenta y tres años y había disfrutado de una salud excelente hasta que un día empezó a sentir dolores en el pecho, se le hicieron unas pruebas y se vio que necesitaba cirugía cardíaca. A ella se le informó de todo y dio su consentimiento. *La intervención técnicamente fue un éxito, pero tres días después de la operación sufrió un ictus, por lo que fue necesaria la ventilación mecánica, y en dicho proceso también cursó con una neumonía. De forma residual le quedó una apoplejía que le impedía hablar y mover un lado del cuerpo, se le instauró alimentación por sonda, y un largo etcétera. La historia que narra este médico es la “historia de muchas personas”. Hace unos cien años este tema no era habitual, las personas morían de formas más o menos violentas asociadas a cuestiones de enfermedades, la gran mayoría de las ocasiones desconocidas, y a accidentes que provocaban heridas mortales; la muerte o la vida no estaba en manos de ninguna persona en concreto sino que era más bien una cuestión de Dios, de la providencia, o de la naturaleza.*

El panorama actual ha cambiado por completo, nacimiento y muerte se han convertido en un “acto” donde el hombre, en muchas ocasiones, tiene un papel fundamental. Afirma Preston (2002:26) que *“A pesar de sus grandes progresos tecnológicos, la medicina moderna nos ha dado algunas nuevas maneras de morir muy angustiosas. La mayoría nos enfrentaremos a alguna especie de muerte de alta tecnología y tenemos que estar preparados para ello. Alrededor de las tres cuartas partes de los estadounidenses fallecen en hospitales o instalaciones médicas, en las que unos tratamientos exageradamente agresivos son comunes y corrientes...”*. Los procesos de salud– enfermedad–atención han sido modificados. Ahora las personas saben qué

enfermedades les afectan porque se han estudiado y clasificado, se conocen tratamientos preventivos, curativos y paliativos. Se han erradicado muchas dolencias y han aparecido otras muchas. La realidad es que hay enfermedades que en el pasado suponían causa de muerte inminente y hoy se han cronificado, y esto ha hecho que las personas vivan más tiempo y, en muchos casos, con una buena calidad de vida. Algunos autores indican al respecto que, esta forma de proceder lo único que hace es evitar la muerte total de la persona, es decir, que cuando la persona llega a morir “totalmente” lo que ha hecho es el sumatorio de todas las muertes “parciales” que ha tenido la persona en el pasado, y por eso, porque el acto de la muerte se torna tan contranatural, en muchas ocasiones, provoca un gran sufrimiento.

Señala Gracia (2004b:27) que *“La historia es el resultado de la interacción del ser humano con la naturaleza. La historia la hace el ser humano y la hace a partir de aquello con lo que se encuentra, que es primeramente, la naturaleza. La naturaleza tiene ‘recursos’, denominados ‘recursos naturales’. El hombre para vivir necesita convertir esos recursos en ‘posibilidades’ de vida. De ahí, que las ‘posibilidades’ sean siempre creaciones humanas. El ser humano crea las posibilidades a partir de los recursos, y de ese modo elabora la cultura y hace historia. Los ‘recursos’ son naturales, en tanto que las ‘posibilidades’ son culturales e históricas... La conversión de recursos en posibilidades es un acto de auténtica ‘creación’... La historia es ‘posibilitación’, consiste en la creación y transmisión de posibilidades. Las posibilidades pueden ser positivas o negativas, y una vez creadas tienen vida propia, se independizan de sus creadores y se objetivan. Esto es lo que Hegel llamó el ‘espíritu objetivo’... Precisamente porque se objetivan, las creaciones culturales constituyen una especie de ‘depósito’ que nos entregan las generaciones anteriores al nacer y que nos ‘posibilitan’ hacer nuestra propia vida, creando nuevas posibilidades, que también acabarán formando parte del depósito y serán de nuevo entregadas a las futuras generaciones”.*

Según lo expuesto se intenta argumentar que, gracias a los numerosos avances procurados en medicina preventiva y medicina curativa, las personas viven más tiempo, y como ya se ha mencionado, en unas buenas condiciones de vida. Pero argumenta Gracia que cuando el hombre crea posibilidades positivas surgen de forma colateral posibilidades negativas, y que este hecho se ha repetido



a lo largo de la historia, es decir, que cualquier cosa creada por el hombre tiene esa doble vertiente. Por ejemplo, los fármacos se inventaron con un objetivo positivo pero se sabe que todos tienen efectos negativos, incluso a aquéllos a los que no se les conocen se intuye que los puedan tener; al igual que cualquier técnica quirúrgica tiene sus posibles efectos iatrogénicos.

La realidad, sin duda, es mucho más rica que cualquier tipo de pensamiento abstracto; siempre se ha dicho “que la realidad supera a la ficción”, y de este modo se torna sumamente complejo el poder captar todos los factores comprometidos en un procedimiento determinado. Por ello indica Gracia (2004b:395–396) en su libro *“Como arqueros al blanco”* en el capítulo *“Salir de la vida”* que *“el estudio de los dilemas éticos al final de la vida no tiene por objeto el resolverlos de una vez por todas sino, antes que nada, el comprenderlos adecuadamente, entendiendo los argumentos de las distintas posturas, su peso y sus limitaciones, de tal modo que podamos tener elementos suficientes para realizar juicios ponderados y prudentes”*.

Y partiendo de un hecho que se muestra evidente, como es que la sociedad actual es plural, se puede llegar a la conclusión de que resulta básico para la toma de decisiones adecuada –más si cabe al final de la vida de la persona–, el intentar comprender las distintas perspectivas que pueden tener los diferentes implicados en el proceso. Dicho esfuerzo de comprensión corre a cuenta del profesional, porque de alguna forma será el responsable de liderar el proceso, entendiendo este liderazgo desde un punto de vista de forma.

### **2.3.1. Diferentes paradigmas éticos a lo largo de la historia**

Gracia (2004b: 396–420) expone las diferentes convicciones que hay sobre el final de la vida, y que actualmente puede decirse que conviven en la sociedad occidental, y que por tanto, el profesional debiera de conocer. Él habla de diferentes paradigmas: el naturalista o clásico, el autonomista o moderno, y la orientación actual.

### 1) *El paradigma naturalista o clásico*

La primera mentalidad que hubo fue la *naturalista*, de ahí surge la cultura occidental. Y esta mentalidad emana de los pensadores presocráticos que defienden, frente a pensamientos anteriores a ellos, que los cambios de las cosas no se deben a seres superiores sino a su propio origen, a lo que son ellas mismas, a su *phýsis* o *naturaleza*. El concepto básico y generatriz de toda la filosofía griega y, por extensión, de toda la cultura occidental, es el de *naturaleza*. De hecho, de ahí emana el Derecho Natural (iusnaturalismo).

Otro concepto fundamental es el de *fin*. Todas las cosas en base a su *naturaleza* y regidas por el *principio del dinamismo* se dirigen hacia ese *fin* o *télos*. ¿Y cual es ese fin para la persona? Pues, en base a su naturaleza su fin es alcanzar su plenitud, la *felicidad* o *eudaimonía* –de hecho es el objetivo de toda vida moral–, todo aquello que interrumpa este proceso es malo, por lo tanto, *la enfermedad es mala*. De ahí la idea de que la enfermedad es antinatural porque altera el orden natural de las cosas, en este caso de la naturaleza humana; y por extensión *todo enfermo tiene algo de inmoral*. Dice Gafo (1999:22) que los médicos griegos reconocen las limitaciones de su arte. Lo afirma el escrito hipocrático *De arte* (V a.C.) cuando dice que los fines de la medicina son “*apartar completamente los padecimientos de los que están enfermos y mitigar los rigores de sus enfermedades, y el no tratar a los ya dominados por las enfermedades, conscientes de que en tales casos no tiene poder la medicina*”.

A partir de aquí se infiere que, todo lo que ponga fin de forma prematura al desarrollo de la persona, que interrumpa la dinámica de su naturaleza cuyo objetivo es alcanzar la felicidad, será calificado como malo; por ello, *suicidio y eutanasia son vistas como una perversión natural y moral*. Incluso se las llega a tachar de *injusticia social*, porque el fin de la persona a destiempo no se ajusta al orden natural de las cosas y excede al propio ser humano, esto es, repercute en la vida social. Y esto es así porque se entiende, en base a la ética naturalista, que la consecución por parte de la persona de su felicidad no se hace en solitario sino mediante la *convivencia*, es decir, sólo en contacto con el otro te haces más

persona, o como señala Tomás Melendo “*sólo un diamante pule a otro diamante*”, realizando con las palabras diamante y persona una analogía. Por lo tanto, toda acción antinatural que lleva por objeto poner fin a la vida de una persona es considerada como la *máxima injusticia*.

El suicidio es injusto porque va en contra de la “*Recta Razón*”, es antinatural e irracional. Todos estos argumentos llegan a concluir que el suicidio desde un punto de vista legal se convierte en delito penal.

Pero, ¿qué ocurre cuando la vida de la persona pierde su tendencia natural hacia la felicidad?, ¿cuando una persona no está sana sino enferma de gravedad? En esos casos, para la ética naturalista, el poner fin a la vida de una persona no resultaba inmoral, más aún, *es el paradigma de elevación moral*. Un ejemplo histórico fue la muerte de Sócrates, que se suicida con el fin de evitar una vida plagada de desgracia porque desde su perspectiva ésta sería una vida amoral.

Dentro de los movimientos filosóficos que admiten el suicidio están los cínicos, cirenaicos, epicúreos y estoicos. Por ejemplo, los cínicos veían en el suicidio la expresión de la absoluta libertad humana, mientras que para los estoicos, el suicidio debía de estar acompañado de razones que lo justificasen, como podrían ser la presencia de dolores insoportables para la persona o una enfermedad incurable (Gafo 1999:22).

Los *estoicos*, de entrada, aborrecen que la vida de un ser vivo, más en concreto de una persona, se interrumpa, ya que entienden que es una ruptura a destiempo del orden natural, pero si este orden natural se destruye admiten tanto la eutanasia como el suicidio.

Aristóteles en su libro “*Ética a Nicómaco*” dice “*El objetivo de la ética es la consecución de la eudaimonía*” (Aristóteles 1999:3). Y como ya se ha mencionado, *eudaimonía* significa felicidad, entendida ésta como un don, algo que te viene dado, por ello, como hombre no se puede conseguir, pero sí como hombre se tiene la obligación de mantenerla y promocionarla. Pero cuando tal objetivo se pierde, cuando se sabe que no se va a poder mantener ese estado de felicidad, entonces, y

solo entonces la obligación moral dicta que si no se puede vivir bien se debe morir bien, de ahí proviene el término *eu-thanasia* o *buena muerte*.

Otros pensadores como Platón argumentan que la ciudad natural o perfecta ha de estar compuesta por hombres “sanos”, es decir, salud y perfección son inseparables. Por eso en la ciudad ordenada los enfermos no tienen cabida. Platón en “*La República*” dice: “*Asclepio dictó las reglas de la Medicina para su aplicación a aquellos que, teniendo sus cuerpos sanos por naturaleza y en virtud de su régimen de vida, han contraído alguna enfermedad determinada, pero únicamente para estos seres y para los que gocen de esta constitución, a quienes, para no perjudicar a la comunidad, dejan seguir el régimen ordinario limitándose a librarles de sus males por medio de drogas y cisuras, mientras, en cambio, con respecto a las personas crónicamente minadas por males internos, no se consagra a prolongar y amargar su vida con un régimen de paulatinas evacuaciones e infusiones, de modo que el enfermo pueda engendrar descendientes que, como es natural, heredarán su constitución, sino al contrario, considera que quien no es capaz de vivir desempeñando las funciones que le son propias no debe recibir cuidados, por ser una persona inútil tanto para sí mismo como para la sociedad*” (Gracia 2004b:400).

Afirma Gracia (1999:22) que, la sugerencia aportada por Platón, en el párrafo anterior, fue seguida por los *médicos hipocráticos* no tratando a quien consideraban que debían morir, y este proceder consistía en el abandono de la persona, en el “*desahucio*”, una forma de actuar perfectamente establecida en la Medicina Occidental desde la época hipocrática y que se ha mantenido hasta los tiempos actuales.

Se contempla pues una doble perspectiva en relación al enfermo grave o en la fase final de su vida: bien admitir una muerte “rápida” por diferentes métodos como la eutanasia, el suicidio o el suicidio médico asistido, o por otro lado, convenir el desahucio del enfermo.

En relación a la eutanasia, cabe indicar una cuestión relevante, sobre todo, por el cambio paradigmático que se ha dado en la actualidad y es que los argumentos que se seguían para determinar si una persona era “candidata” o no para recibir la eutanasia venían determinados por *criterios objetivos*, establecidos

por el *Physio-logos*, el fisiólogo o médico, es decir, por el experto. De suma importancia resulta lo indicado, porque eso señala que no es significativa la aceptación voluntaria de la persona para recibir la eutanasia.

Con la llegada del *Cristianismo* se produjeron profundos cambios. El Cristianismo asume la mentalidad naturalista griega de protección de la vida de la persona pero *sin excepciones*, es decir, defiende la salvaguarda de cualquier ser humano sea cual sea su estatus o posición; además, no importa si está sano o enfermo, más aún, protege si cabe con más ahínco a aquellas personas que están en una posición desfavorable, ya que entiende que el sufrimiento que experimenta esa persona en su situación de indefensión lo acerca más a Dios, el sufrimiento tiene un carácter redentor. Señala Gracia (2004b:402) que *“La nueva idea de sufrimiento dio también una nueva actitud ante la muerte, absolutamente extraña a la mentalidad griega. Para la mentalidad griega Dios no puede padecer ni morir; es impasible e inmortal. Y el hombre que aspira a la sabiduría, el filósofo, debe imitar a Dios, evitando el dolor y el sufrimiento”*.

El Cristianismo impregnó todas las esferas sociales e hizo que el *Juramento Hipocrático*, o más bien, los que se servían de él para la aplicación de la ética médica, tuvieran en cuenta aquellas premisas básicas. Tal vez, una de las bases de estas actuaciones estaría centrada en el *quinto Mandamiento de la Ley de Dios*, en el *“no matarás”*. Se mostraba evidente, por lo tanto, la prohibición del aborto, el suicidio y la eutanasia. En general, la Medicina considera estas prácticas indignas, y por ello las dejaron de realizar, lo que no significa que *“otros”* no cogieran las riendas de dichas actuaciones; de hecho, diferentes grupos en un ámbito, se podría decir, oculto, siguieron practicando estos procedimientos durante toda la Edad Media, fuera de la *“legalidad”*.

Es en este momento cuando la ética médica pasa a manos de *teólogos* y *sacerdotes*. Y hay que añadir además que el cuidado de los enfermos y menesterosos, en cualquier situación, pero más al final de la vida de las personas, históricamente ha corrido a cargo de personas que han pertenecido a congregaciones religiosas, mujeres y hombres.

Señala Gracia (2004b:402–403) que la Teología va a tener un papel rector en la asistencia a los moribundos, llevando a los que se dedicaban al cuidado de los mismo a un proceso de reflexión. De esta forma dieron sus frutos las Escolásticas de los s. XVI y s. XVII. Para concluir, cabe señalar que *“La obligación de la Medicina es no abandonar a las personas en esas situaciones, sino más bien lo contrario, ayudarles en su objetivo de morir bien. La función de la Medicina es ayudar a vivir bien, a conseguir la perfección y la felicidad. Pero cuando eso no es posible, la obligación del médico es ayudar a conseguir una buena muerte. La Medicina no tiene por objeto evitar la muerte cuando ésta viene exigida por la propia naturaleza, ni tratar al paciente en esos casos como si pudiera curarse, sino ayudarle a morir”*.

## 2) El paradigma autonomista o moderno

Con la llegada del *Renacimiento*, como su propio nombre indica, vuelven a florecer los elementos y pensamientos de la cultura clásica. El Renacimiento es un periodo datado en los s. XV y s. XVI, y que se circunscribe fundamentalmente a Europa Occidental; evidentemente, tanto a nivel cronológico como a nivel territorial los tiempos pueden variar. Con este movimiento cultural se retoman y aparecen nuevas ideas sobre cómo entender al hombre y al mundo, así como la interacción entre ambos. Y en ese proceso de reanudar dicho pensamiento surgen de nuevo la *eutanasia* y el *desahucio médico* como términos que habían estado acallados, al menos a nivel público, durante el Medievo.

El padre del empirismo, Francis Bacon (1561–1626) en su obra *“De Dignitate et Augmentis Scientiarum”* (1605) propone a los médicos superar el periodo medieval donde el control de la fase terminal estaba en manos de los pastores de almas, y ayudar técnicamente a los enfermos *a morir*. Y dice: *“En nuestros tiempos, los médicos hacen cuestión de escrúpulo y religión del estar junto al paciente cuando éste está muriendo. En tanto que en mi opinión, si ellos no quieren ser molestados en sus consultorios, y también por humanidad, deben adquirir y prestar atención a cómo puede el moribundo dejar la vida más fácil y silenciosamente. A esto yo le llamo la investigación sobre la ‘eutanasia externa’ o la muerte fácil del cuerpo (para distinguirla de la eutanasia que mira a la preparación del alma); y ponerla entre las cosas a conseguir”* (Gracia 2004b:404).

Pero fue un santo canonizado por la Iglesia Católica, Tomás Moro (1478–1535), el que en su libro “*Utopía*”<sup>78</sup>, trata el tema de la eutanasia por primera vez en la cultura occidental, aunque Gafo (1999:26) indica que “*las ideas de este canciller de Inglaterra con Enrique VIII, no crea influjo en el pensamiento cristiano de nuestra cultura*”.

Como se ha mencionado, desde la llegada del Cristianismo la atención de la persona al final de la vida cambió, y son muchos los religiosos que han estado implicados en el cuidado directo del enfermo; o bien indirecto, es decir, mediante la elucubración de los modelos más adecuados para el trato de estos dolientes. Dicho proceso reflexivo dio como fruto la Escolástica, como se ha indicado. Producto de estos pensamientos elaborados por la *Teología Renacentista* y retomando, de forma clave, las ideas de Aristóteles, surgen diferentes reflexiones como:

- La *distinción entre actos que se consideran nocivos de forma directa o indirectamente*. Para la teología moral la muerte de una persona causada de forma directa nunca puede estar justificada moralmente, pero sí puede aceptar un acortamiento indirecto de la vida.
- La *diferencia entre situaciones ordinarias y extraordinarias*, donde se señala que los esfuerzos extraordinarios nunca son exigibles moralmente, aunque esto suponga un acortamiento de la vida de la persona. Figuras importantes en este tiempo fueron: Francisco de Vitoria, y el Cardenal de Lugo, Báñez. Este último fue el primero que acuñó el término ordinario/extraordinario (Gafo 1999:29).

Además, a partir del s. XVII empiezan a aparecer críticas radicales al paradigma clásico, focalizado sobre todo en la *idea de naturaleza*. El *hombre moderno no cree que la naturaleza tenga un orden interno perfecto, y menos que ese orden sea principio de moralidad*. Esto es particularmente claro en el caso de la *razón moral o práctica*, donde tan importante o más que el entendimiento es la *voluntad*. Dice Immanuel Kant “*Ni en el mundo, ni, en general, tampoco fuera del mundo, es posible*

---

<sup>78</sup> Moro, T. 1987, *Utopía*, Tecnos, Madrid.

*pensar nada que pueda considerarse como bueno sin restricción, a no ser tan sólo una buena voluntad” (Kant 1992:21).*

La idea es que una voluntad mala siempre será mala, sin embargo, una *buena voluntad* será buena, pero para que uno pueda hacer su voluntad resulta necesaria la *libertad*, y para que la libertad sea en todo su esplendor es fundamental la *responsabilidad*. Se pasa por lo tanto, a una ética basada en la *autonomía*.

Es a partir del s. XVII y s. XVIII cuando surge *la libertad de conciencia*, fruto de la ideología liberal. Y es cuando se afirma que *todos los seres humanos son depositarios de una serie de Derechos Humanos inalienables*, como por ejemplo el derecho a la vida. Señala Galán Juárez (1999:86) que *“La idea de derecho humano, en cualquier caso, era anterior y lógicamente independiente de los derechos y sistemas legales concretos y específicos, al igual que la moral, que también era previa y, por supuesto independiente, de los derechos particulares, aunque más tarde pudiesen incorporarse algunas de sus demandas”*. Además, en este tiempo, empieza a revalorizarse lo *privado*, y a hacerse una clara diferencia entre lo que corresponde al *ámbito público* y al *ámbito privado*.

El hecho de que existan diferentes ámbitos, público y privado, hará que existan diferentes principios morales para el ordenamiento de los diferentes espacios. La *ética moderna, liberal, suele ser principialista*, la ética kantiana también lo es, pero no todas las éticas son principialistas, por ejemplo, la *ética antigua estaba basada en el binomio virtud–ocio*, y las *éticas más modernas se rigen por el binomio principios–consecuencias*. Esto es fundamental tenerlo en cuenta para entender los debates que se generan al final de la vida de la persona, donde aparecen claves como la posibilidad por parte de la persona de disponer de su propia vida (Gracia 2004b:405).

Al establecerse una distinción clara entre lo público y lo privado, la lógica indica que los *principios éticos* que rigen la vida pública y la privada también deben ser diferentes. Por ello, a los principios éticos que gobiernan el espacio público se les denomina *deberes perfectos* o *de justicia*, y a los principios éticos que



gobiernan el espacio privado se les denominan *deberes imperfectos* o *de beneficencia*. Entonces, de ambos deberes, aquellos que generan deberes correlativos, es decir, que el cumplimiento de esos deberes debe ser exigido por ambas partes, son los deberes perfectos o de justicia; esto significa que, la *sociedad "perfecta"* o *Estado*, tiene por función hacer cumplir dichos deberes. Y a ese "pacto social" se llega por un acuerdo realizado entre los miembros del grupo. Rousseau (1712–1778) en su obra "*El contrato social*" (1762) indica que para vivir en sociedad, los seres humanos que comparten deciden llegar a un contrato social implícito, donde se les otorgan ciertos derechos a cambio de ceder cierta parte de su libertad que les corresponde por naturaleza. Entendiendo que el hombre es un ser libre per se, este hombre cede voluntariamente de su parcela en busca de un beneficio mayor. De aquí se desprende que derechos y deberes son los criterios que hay que defender y respetar por ambas partes, y que el Estado tiene como función hacer que esto se cumpla. Y siguiendo con la idea de Justicia, John Rawls (1921–2002) en su libro "*Teoría de Justicia*" indica que los hombres en una misma sociedad, en convivencia, tienden a llegar a acuerdos, en busca de unos principios generales que velen porque se cumpla la justicia. Rawls (1995:384–386) habla, entre otros principios, del *Principio de Fidelidad*, es decir, de la aplicación del Principio de Imparcialidad aplicado a la práctica social del prometer. Y dentro de los argumentos de dicho principio se encuentra que "*la acción de prometer es una acción definida por un sistema público de normas, estas normas son un conjunto de convenios constitutivos, al igual que ocurre en las instituciones, al igual que en el juego, estas normas especifican ciertas actividades o acciones, la norma fundamental de la promesa es la frase 'promete hacer'...*". De aquí se deriva que la persona que hace dicha promesa tiene que cumplirla, a no ser que las circunstancias lo impidan. Estas normas existen en la sociedad y se plantean con cierta regularidad. Cuando, dicho autor, habla de una "*Promesa Obligatoria*" se refiere a que la persona:

- Tiene que ser plenamente consciente.
- Tiene que considerar todo de un modo racional.
- Las palabras, por parte de la persona, han de ser expuestas libre y voluntariamente.
- No tiene que estar expuesta a amenazas o coacciones.
- Tiene que estar en una situación, en el convenio, razonablemente justa.

La cuestión se centra en saber qué deberes son perfectos y cuáles son imperfectos. La *ideología liberal* da una explicación a esto hablando de la *Transitividad del Acto*, es decir, si el derecho de una persona puede afectar o lesionar el derecho de otra persona, se estaría hablando de *Deberes Perfectos*. Quizá fue el filósofo, político y economista John Stuart Mill (1806–1873) quien expresó este criterio de forma más clara, y así lo expone en su libro *“Sobre la Libertad”*, que dice así: *“El objetivo de este ensaño es afirmar un sencillo principio destinado a regir absolutamente las relaciones de la sociedad con el individuo en lo que tengan de compulsión o control, ya sean los medios empleados la fuerza física en forma de penalidades legales o la coacción moral de la opinión pública. Este principio consiste en afirmar que el único fin por el cual es justificable que la humanidad, individual o colectivamente, se entremeta en la libertad de acción de uno cualquiera de sus miembros, es la propia protección. Que la única finalidad por la cual el poder puede, con pleno derecho, ser ejercido sobre un miembro de una comunidad civilizada contra su voluntad, es evitar que perjudique a los demás. Su propio bien, físico o moral, no es justificación suficiente. Nadie puede ser obligado justificadamente a realizar o no realizar determinados actos, porque eso fuera mejor para él, porque le haría más feliz, porque, en opinión de los demás, hacerlo sería más acertado o más justo”* (Stuart Mill 1984:65) en (Gracia 2004b:406)<sup>79</sup>.

Se establecen a partir del *Liberalismo* unas demarcaciones “claras” entre *deberes perfectos o públicos y, deberes imperfectos o privados*. De aquí se deriva que antes, impregnados por la ética naturalista (iusnaturalismo), se entendían vida y salud de modo objetivo, es decir, como derecho de todo hombre y previo a este, por lo tanto, heterogéneo respecto de él. Es a *partir del liberalismo cuando se entiende que vida y salud son un derecho “privado”*, y el Estado tiene que velar porque a las personas se les respete dicho derecho, por lo tanto, éste es entendido desde un *prisma negativo*. En la cultura griega se interpretaba que había que velar por la vida de la persona porque era un don dado a ella, había que potenciarla para que consiguiera su fin que no era otro que alcanzar la felicidad. *Ahora la lectura es que*

---

<sup>79</sup> Stuart Mill, J. 1984, *Sobre la libertad*, Alianza, Madrid, pp. 65. In Gracia, D. 2004b, *Como arqueros al blanco. Estudios sobre bioética*, Triacastela, San Sebastián, pp. 406.

la vida hay que protegerla, para que los demás no atenten contra la vida de uno, de igual forma se entiende la salud. Cuando se habla de derecho a la vida y/o derecho a la salud se habla de que el Estado protege a la persona “de los demás”, salvaguarda su vida y su salud, pero el Estado no se entromete en cómo cada uno gestiona su vida y/o su salud; lo que no significa que uno no tenga para consigo deberes. Lo que viene a decir la teoría liberal es que en la construcción de los conceptos vida y salud, la persona tiene todo que decir, así es, ella construirá en base a sus valores lo que para sí signifique la vida o la salud; por ello, dichos conceptos se entienden desde la subjetividad.

De esto se desprenden varias consecuencias importantes al *final de la vida*:

- Ahora no es el médico quien puede, debe y tiene que definir lo que son la vida y salud, por lo tanto, quien debe decidir lo que es correcto e incorrecto es el propio individuo. Él es el que tiene el *deber moral de gestionar su vida y su salud* de acuerdo con sus propios valores y creencias, y la sociedad tiene que aceptar su criterio, salvo en caso, como decía Stuart Mill, de que se atente contra los *derechos de otras personas*. Lo contrario se llama ahora “*paternalismo*”. El iusnaturalismo gestionaba la vida y la muerte de las personas de modo paternalista.

- Los actos puramente intransitivos no pueden ser objeto de sanción jurídica sino sólo de control moral. Este es el caso que puede ocurrir con el suicidio. El suicidio por definición es un *acto intransitivo*. El naturalismo lo consideraba perverso porque alteraba el curso natural de una realidad. Ahora, puede considerarse que el conservar la propia vida puede ser un deber pero no un derecho. En consecuencia, no se puede prohibir (Gracia 2004b:408).

En aras de respetar la voluntad de las personas ante situaciones críticas o en las fases finales de su vida, se ha ideado un procedimiento denominado *declaración anticipada* con el fin de que se proteja al enfermo de la intromisión de otros en el desarrollo de su vida violando la voluntad del mismo. A estos documentos se los ha denominado “*instrucciones previas*” o “*voluntades anticipadas*”. Con estas declaraciones el enfermo deja dicho por escrito, por lo que sus intenciones se mantienen en el transcurso del tiempo, aquellas actuaciones

que bajo ningún concepto quiere que se le practiquen si él llegara a padecer ciertos procesos, es decir, la función de dichas directrices es negativa. Dentro de estas órdenes por anticipado señalan Gracia (2004b:411) y Preston (2002:53–68) que existen diferentes documentos como son:

- El “*Testamento Vital*”. Este es un documento en el que el firmante detalla las técnicas de soporte vital que no quiere que se le apliquen, en caso de sufrir determinadas enfermedades o patologías, que también se especifican.

- El “*Poder Notarial*” para la asistencia sanitaria. Este documento permite que otra persona –*representante*–, tome las decisiones médicas por el enfermo, en el caso de que a éste le sea imposible hacerlo por sí mismo debido a desórdenes mentales o físicos. La figura del “*representante*” que establece la Ley 41/2002, es la versión española de los “*poderes durables de representación*” o “*durable power of attorney*” de la legislación norteamericana. Se especifica en el artículo 11, de la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Además, las comunidades autónomas han elaborado, por su parte, normativas más específicas en aplicación de esta ley básica.

- Las “*Órdenes de no Reanimación*”. Este documento señala Gracia que se refiere a cuando la persona renuncia a ser tratada, no se trata por lo tanto de una orden constituida por el simple juicio profesional.

### 3) *La orientación actual*

A partir de la ética liberal clásica se puede extraer la idea de que, todo ser humano no puede disponer de la vida de los demás como dispondría de la suya. Los actos intransitivos deben ser gestionados en la esfera privada, pero si estos actos fueran transitivos se estaría hablando de lo público, por lo tanto, deben de ser gestionados a nivel de Estado. En concreto, aquellos actos que afectan a la vida y la salud de la persona, a la salvaguarda de estos derechos.

En base a la ética liberal clásica, centrada en la diferencia entre actos transitivos e intransitivos, se sacan una serie de ideas como:

- Que existe una diferencia clara entre la moralidad del suicidio y del homicidio. Se podría decir que a la ética liberal clásica le sería fácil aceptar el suicidio.
- Que la persona tiene capacidad, si está lúcida para ello, para “rechazar” ciertos tratamientos.

Se habla de que los actos transitivos y los actos intransitivos, desde el punto de vista moral, son diferentes, más si cabe, cuando los actos transitivos afectan a segundas personas, y sobre todo, cuando estos actos influyen sobre los derechos a la vida y la salud de las personas.

Ahora bien, el derecho de la persona a que se respete su integridad física, su vida, en el amplio sentido de la palabra, puede tener dos posibilidades:

- El respeto a la integridad física de la persona como un absoluto, por lo tanto, suicidio y eutanasia son condenables. En este pensamiento parece estar Locke (1969:6–7) en Gracia (2004b:412)<sup>80</sup>, y así lo expresa *“La razón... enseña a cuantos seres humanos quieren consultarla que, siendo iguales e independientes, nadie debe dañar a otro en su vida, salud, libertad o posesiones”*. Y añade *“De la misma manera que cada uno de nosotros está obligado a su propia conservación y a no abandonar voluntariamente el puesto que ocupa, lo está así mismo, cuando no está en juego su propia conservación, a mirar por la de los demás seres humanos y a no quitarles la vida, a no dañar ésta, ni todo cuanto tiende a la conservación de la vida, de la libertad, de la salud, de los miembros o de los bienes de otro, a menos que se trate de hacer justicia en un culpable”*.

- El respeto a la integridad física de la persona entendido como que nadie puede atentar contra su vida sin su consentimiento. Esto da un vuelco sustancial

---

<sup>80</sup> Locke, J. 1969, *Ensayo sobre el gobierno civil*, Aguilar, Madrid, pp. 6–7. In Gracia, D. 2004b, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, San Sebastián, pp. 412.

al pensamiento clásico, ya que el énfasis no se pone ahora en la transitividad del acto sino en *el consentimiento o no de la persona afectada*. Es decir, la legitimidad de un acto viene dada por *el derecho a la libertad de conciencia de la persona afectada*, no se entiende, por lo tanto, *el derecho a la vida como un absoluto*.

Lo expuesto conduce a que en los años setenta, del s. XX, empezaran a debatirse esos temas –sobre todo centrados en el comienzo de la vida de la persona–, aunque como se ha indicado reiteradamente, comienzo y fin de la vida son los temas estrella en las cuestiones bioéticas. Casos célebres fueron:

~ 1º.– Caso Baby Doe del Johns Hopkins, ocurrido en 1971. Se trata de un recién nacido afectado de Síndrome de Down y atresia intestinal, que ante el rechazo de sus padres para que su hijo recibiera tratamiento, fue dejado morir .

~ 2º.– En 1973, Duff y Campbell publicaron una revisión de los usos en la unidad de neonatología del Hospital Yale–New Haven, y llegaron a la conclusión de que, entre 1970 y 1972, al 14% de los recién nacidos con deficiencias severas se les había dejado morir sin tratamiento. Tras esto se creó una fuerte polémica que dio lugar a la *Declaración de la American Medical Association (AMA)* en el año 1973. La declaración, realizada por la *House of Delegates* el 4 de diciembre de 1973, decía lo siguiente: *“La terminación intencional de la vida de un ser humano por otro – homicidio por compasión (Mercy Killing)– es contraria a aquello para lo que existe la profesión médica y contraria a la política de la Asociación Médica Americana. El cese del empleo de medios extraordinarios a fin de prolongar la vida del cuerpo cuando existe irrefutable evidencia de que la muerte biológica es inminente es decisión del paciente y/o de su familia próxima. El consejo y juicio del médico debería ser libremente accesible al paciente y/o a sus familiares más próximos”* (Gracia 2004b:413).

~ Entre otros casos que se indicarán más adelante.

En la declaración de la AMA, Asociación Médica Americana, se expone claramente la doctrina liberal clásica, donde se indica que la profesión médica no tiene como fin procurar la eutanasia, en ningún caso; y consiente que el médico en determinadas circunstancias, cuando los medios utilizados no sean los proporcionados a la situación que vive el enfermo, pueda retirarlos. Ante estas

declaraciones de la AMA surgen muchas críticas de diferente corte, los consecuencialista o utilitaristas, y los deontologistas.

- a. *Los Consecuencialistas o Utilitaristas*, donde diferentes autores decían que “dejar morir puede ser tan inmoral como matar”, y que lo decisivo en sí no es el medio sino el objetivo que se persiga.

Morir se muere uno, es decir, es un acto intransitivo, pero si “se deja morir” realmente se está hablando de un acto transitivo, de hecho, el Código Penal lo tiene registrado tanto asociado a un acto por acción como por omisión. En el Título IX “de la omisión del deber de socorro”. Este delito está tipificado dentro del Código Penal en su artículo 195, y dice “El que no socorriere a una persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiese hacerlo sin riesgo propio ni de terceros, será castigado con la pena de multa de tres a doce meses”, y si se está hablando de que dicho delito lo comete un profesional sanitario en “acto de servicio” estaría recogido en el artículo 196, y dice así: “el profesional que, estando obligado a ello, denegare asistencia sanitaria o abandonare los servicios sanitarios, cuando de la denegación o abandono se derive riesgo grave para la salud de las personas, será castigado con las penas del artículo precedente en su mitad superior y con la de inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio, por tiempo de seis meses a tres años” (Código Penal, Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre).

Cuenta Gracia (2004b:414) que la *Comisión Presidencial Norteamericana*, nombrada para estudiar los problemas éticos en biomedicina, se planteó en 1983 cuáles eran las *actitudes que los profesionales sanitarios tenían ante la muerte*, y hubo grandes diferencias; por ello, le pidió consejo a un grupo pequeño de filósofos que actuaron como consultores para la Comisión. Estos indicaron que *la distinción entre matar y dejar morir a nivel moral carecía de relevancia*, pero decidieron promover dos ideas fundamentales: 1. *El respeto a la voluntad del enfermo al rechazo de técnicas de soporte vital*; y 2. *El no a la eutanasia*.

- b. *Los Deontologistas* piensan que debe haber “algo” que diferencie el matar del dejar morir, y lo argumentan de diferentes formas:

**1ª argumentación.**— Los que defienden un *deontologismo fuerte*, es decir, con prohibiciones absolutas y sin excepciones. El ejemplo sería el de ciertos moralistas católicos y algunos filósofos morales como Elizabeth Anscombe. Éstos basándose en textos de Santo Tomás de Aquino, creyeron poder justificar la distinción entre “querer” y “permitir”. El resultado moral de dicha distinción fue la llamada “Doctrina de Doble Efecto” o del “Voluntario Indirecto”. Lo que viene a indicar esta teoría es que la voluntad de un acto viene definida, al menos parcialmente, por su *intencionalidad*, por lo que, para que un acto sea “bueno” la intención de partida tiene que ser siempre buena. Eso no significa que, al llevar a cabo dicho acto “bueno” se obtengan efectos colaterales perjudiciales, pero que en ningún caso se buscan, es lo que se entiende como *mal menor*. La tesis católica ha sido que poner fin a la vida de la persona de forma directa y activa es siempre perversa, pero sí puede ser tolerado como mal menor en algunas circunstancias, por ejemplo, cuando se ponen fármacos para paliar el dolor en una persona y de forma secundaria pueden provocar efectos colaterales malignos; aquí lo que existe es una *voluntad permisiva*.

**2ª argumentación.**— Los que se basan en la *Ética Liberal Deontológica*, donde resulta fundamental definir los derechos y los deberes. Se torna imprescindible distinguir entre Deberes Negativos o de *Prohibición* y, Deberes Positivos o de Promoción o de *Virtud*. De entrada, hay mayor obligación de no hacer el mal que de hacer el bien; la “no maleficencia” en primera instancia, *prima facie*, es más vinculante que la “beneficencia”, pero no siempre es así, como afirma Ross (1994:37) en (Gracia 2004b:416)<sup>81</sup>. Para Ross, los deberes no son absolutos como sí lo eran para los naturalistas. Algo parecido ocurre con los derechos. *Los derechos negativos, de entrada, son más vinculantes que los positivos*, es decir, pueden darse situaciones en las que no se debe actuar sino que hay que respetar la decisión “del otro”, aunque no se esté de acuerdo con la decisión tomada por el otro. Por ejemplo, cuando la persona está consciente, orientada, es concedora de su situación y no acepta que se le realice una actuación determinada para salvar su vida, como en el caso de las transfusiones sanguíneas y los testigos de Jehová.

---

<sup>81</sup> Ross, W.D. 1994, *Lo correcto y lo bueno*, Sígueme, Salamanca, pp. 37. In Gracia, D. 2004b, *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Triacastela, San Sebastián, pp. 416.



La Bioética indica que no se pueden asociar los deberes de No-Maleficencia con omisiones, y los deberes de Beneficencia con acciones; ambos deberes pueden estar asociados a la acción y a la omisión.

### 2.3.2 El nacimiento de la bioética

El término Bioética – está compuesto por dos palabras griegas: *bios*, vida, y *ethos*, ética–, fue utilizado por primera vez por el oncólogo Van Rensselaer Potter (1911–2001) en 1970 en su artículo "*Bioethics: The science of survival*"<sup>82</sup>; lo define más ampliamente en 1971 en su libro "*Bioethics: a Bridge to the Future*"<sup>83</sup> como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de valores y principios morales" (Gafo 1998:11). En este primer artículo Potter habla de "bioética", entendiendo la misma como "la ciencia de la supervivencia" (Ciccone 2005:13–14).

Este neologismo surge a partir de los problemas que estaban apareciendo debido al gran desarrollo de la tecnología, y que a su vez planteaba una grave crisis en los valores. Desde esta perspectiva se veía la necesidad de superar la ruptura que se estaba dando entre la *Ciencia y la Tecnología* por un lado, y las *Humanidades* por otro. El desarrollo de la tecnología procuraba que el hombre pudiera manipular a los seres vivos, entre los que se incluyen también los hombres, y el medio en el que estos viven, se desarrollan y se relacionan; sin embargo, la responsabilidad que debiera estar asociada a este avance tecnológico no era proporcional al gran desarrollo científico. Indica Camps (2005:24) que la división positivista entre ciencias y valores hoy ya no sirve, debido a la extensión y complejidad de la realidad que tenemos delante. En 1959, el escritor C.P. Snow pronunció una conferencia titulada "*Las dos culturas*"<sup>84</sup>, y de esta forma explícita se denunció el error que existe en la separación entre las ciencias de la naturaleza y las ciencias del espíritu, y habló de sus consecuencias: provoca un desconocimiento entre científicos y humanistas, genera la creencia absurda de que

---

<sup>82</sup> Potter, V.S. 1970, "Bioethics: the science of survival", *Perspectives in Biology and Medicine*. University of Wisconsin, n<sup>o</sup> 14, pp. 120 – 153.

<sup>83</sup> Potter, V.S. 1971, *Bioethics: a bridge to the future*, Prentice-Hall, Engelwood Cliffs.

<sup>84</sup> Snow, C.P. 1987, *Las dos culturas y un segundo enfoque*, Alianza, Madrid.

la ciencia no es cultura y, la especialización creciente sólo ha conseguido apartar al saber del servicio debido a la sociedad. Snow decía *“es peligroso tener dos culturas que no pueden ni quieren comunicarse, en una época en la que la ciencia determina nuestro destino”*.

Por todo ello, Potter indicó la necesidad de que la Bioética fuera ese puente de unión entre las Ciencias, más experimentales, y las Humanidades.

Poco después de la aparición del primer libro de Potter, un ginecólogo y obstetra, André Hellegers (1926 – 1979), de la Universidad de Georgetown funda en dicha universidad, con el patrocinio del matrimonio Sargent Shriver–Eunice Kennedy, el primer *Instituto Universitario de Bioética*, *“The Joseph and Rose Kennedy Institut for the Study of Human Reproduction and Bioethics”* (Instituto Joseph y Rose Kennedy para el Estudio de la Reproducción Humana y Bioética), conocido como *Instituto Kennedy* (1 de octubre de 1971). Una de las tres secciones de éste era un *“Center for Bioethics”*. Este instituto pertenece, como ya se ha mencionado, a la Georgetown University of Washington, una Universidad Católica dirigida por jesuitas.

Potter tenía un pensamiento que compartía con otros autores; él creía que la existencia humana estaba en peligro, y este peligro iba en aumento debido a los graves desequilibrios que se estaban dando sobre todo a nivel biológico, alteraciones grandes de los ecosistemas, y un gran etcétera. Por ello, propone una nueva materia que es la *Bioética* e indica que es la *“tarea específica de investigación de una sabiduría, es decir, de un conocimiento que nos haga capaces de realizar juicios adecuados en relación con lo que podría constituir un progreso físico, cultural o filosófico para la supervivencia humana valiosa”* (Reich 1995:36) en (Ciccone 2005:14)<sup>85</sup>. Potter entendía la Bioética como una combinación de lo científico y lo filosófico, y se resistía a que fuera, solamente, una rama de la ética aplicada (Gafo 1998:16).

---

<sup>85</sup>Reich, W.T. 1995, “Modelli di bioética. Potter e Kennedy Institute a confronto”, in *Bioetica general e fondamentale*, eds. G. Russo et al., Sei, Turín, pp. 36. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Palabra, Madrid, pp. 14.

Empero, Hellegers entiende la bioética, en palabras de Reich (1995), como una materia antigua, es decir, para él se trata de *la Ética Clásica aplicada a las realidades actuales*. Ésta trata de resolver problemas morales nuevos que surgen del campo de la biomedicina, pero a partir de principios éticos ya existentes y universales.

Se puede indicar, en relación a lo expuesto, que el perfil que Potter le confiere al concepto bioética es más generalista que el que le imprime Hellegers.

### 2.3.3 Los precedentes de la bioética actual

Hoy en día el debate sobre cuestiones donde entra a participar, necesariamente, la Bioética es algo que invade las diferentes esferas de la sociedad. Pero la preocupación por estos temas no es algo nuevo, se podría hablar por lo tanto de la *antesala de la bioética* al mencionar por ejemplo diferentes códigos de conducta. Un ejemplo de ello es el *Juramento Hipocrático*, dentro del *Corpus Hippocraticum* –compuesto por casi sesenta obras–. Los médicos de esa época en la mayoría de los casos no pretendía curar, sino que su empeño estaba destinado mayoritariamente a aliviar, y sobre todo a no hacer daño; era su máxima el *primum non nocere*. Existía por lo tanto una inclinación humanitaria del médico hacia el enfermo. Dice así el Juramento Hipocrático: “... Tributaré a mi maestro de medicina el mismo respeto que a los autores de mis días,... enseñaré desinteresadamente y sin ningún género de recompensa. ... Estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechoso según mis facultades y mi entender, evitando todo mal y toda injusticia. No accederé a pretensiones que se dirijan a la administración de venenos, ni induciré a nadie sugerencias de tal especie. Me abstendré igualmente de aplicar a las mujeres pesarios abortivos. Pasaré mi vida y ejerceré mi profesión con inocencia y pureza... En cualquier casa que entre no llevaré otro objeto que el bien de los enfermos, librándome de cometer voluntariamente faltas injuriosas o acciones corruptoras, y evitando sobre todo la seducción de las mujeres o de los hombres, libres o esclavos. Guardaré secreto acerca de lo que oiga en la sociedad y no sea preciso divulgar... Si soy fiel a mi juramento, séame concedido gozar felizmente de mi vida y mi profesión, honrado siempre entre los hombres; si lo quebranto y soy perjuro, caiga sobre mí la suerte contraria” (Porter 2003:65–66).

Gafo (1998:11–12) indica que otras culturas poseen documentos similares, por ejemplo:

- El “Juramento de Iniciación” de Caraza Samhita, s. I a.C., procedente de la India.
- El “Juramento de Asaph”, dentro del mundo judío, probablemente en el s. III – IV d.C.
- El Consejo de un médico, del s. X d.C., que procede de la medicina árabe.
- Los Cinco Mandarines y las Diez Exigencias, de Chen Shih – Kung, médico chino de comienzos del s. XVII, que constituye la mejor síntesis de ética médica de esta cultura.

Se ha afirmado que todos estos documentos tienen 4 puntos coincidentes:

1. El *Primum non nocere* o ante todo no hacer daño.
2. La afirmación de la santidad de la vida humana.
3. La necesidad de que el médico alivie el sufrimiento.
4. La santidad de la relación entre el médico y el enfermo se centra sobre todo en que el médico no puede desvelar los secretos, y que no podrá aprovecharse sexualmente del paciente.

Se puede decir, en palabras de Ciccone (2005:11–13) que, los estudios sobre “bioética” en un principio, estaban limitados casi en exclusivo al ámbito de la teología moral de la Iglesia Católica, o por lo menos, en su seno se han desarrollado ampliamente, porque siempre han sido prioridad máxima para ella. También decir que, otros temas más concretos que abordaban lo relacionado con la vida, la salud del hombre, y la moral, eran objeto de estudio de la Deontología Médica y la Medicina Legal. Gafo (1998:13–14) dice que fue a partir del s. XIX cuando empiezan a aparecer los Primeros Códigos Deontológicos, a partir de la creación de los primeros Colegios Profesionales. Además, se empieza a hablar de Ética Médica. Existen varios hechos clave que sirven para entender los pasos y los porqués del nacimiento de la bioética:

- Durante el s. XIX se empiezan a construir los primeros colegios médicos. Fue en 1792 cuando se redacta el *primer código deontológico*, por parte del llamado “padre de la Ética Médica” Thomas Percival (1740–1805), que a pesar de las diferentes críticas que pudieron realizarse a dicho código, por incidir más en las actitudes de “gentleman” que tiene que tener un médico que por ser sensible como profesional ante la ética, dicho código supuso un gran paso. Lo que se pretendía era establecer claramente los límites entre la medicina académica, y lo que suponía ser médico; y otro tipo de prácticas “médicas” que proliferaban en la época y que se podían denominar “intrusivas”. Este código fue la base para el primer código deontológico oficial de la AMA (American Medical Association) en 1847 (Mainetti 2002).

- El *Tribunal de Núremberg*. Entre los años 1945 y 1946, al finalizar la II Guerra Mundial, se sucedieron en la ciudad alemana de Núremberg diferentes procesos judiciales contra distintos colaboradores del régimen nacionalsocialista (nazismo) dirigido por Adolf Hitler. Estas personas fueron juzgadas por crímenes y abusos cometidos contra la humanidad durante el III Reich. De los diferentes juicios que se desarrollaron, uno fue el denominado *Juicio de los Doctores*, donde veintitrés médicos alemanes se sentaron en el banquillo de los acusados; de estos, dieciséis fueron declarados culpables y siete condenados a muerte.

- La *Declaración de Ginebra*, que fue redactada en 1948, después de la II Guerra Mundial. Su objetivo fue, siguiendo la línea del juramento hipocrático, servir de base moral a todos los médicos.

- El *Código Internacional de Ética Médica*, inspirado en la Declaración de Ginebra, entre otros documentos de carácter deontológico. Se aprueba en la 2ª Asamblea de la Asociación Médica Mundial en 1949.

Pero, indican Kuhse & Singer (1998) en Casado da Rocha (2004:225)<sup>86</sup> que “la Bioética se convirtió en una versión moderna de la ética médica, superándola al menos en dos sentidos:

---

<sup>86</sup> Kuhse, H. & Singer, P. 1998, *A companion to Bioethics*, Blackwell, Oxford. In Casado da Rocha, A. 2004, “Bioética en la terminalidad: algunas notas” in *Dilemas éticos al final de*

1. *Su ámbito no se limita a las cuestiones éticas de la relación médico–enfermo, sino que se amplía a cuestiones filosóficas sobre la naturaleza ética, el valor de la vida, el significado de ser persona, o la relación entre los humanos y otras formas de vida –aquí la Bioética se funde con la que se suele llamar ‘Ética Ambiental’, volviendo así a la definición origen de Potter–.*
2. *Su objeto no se limita al desarrollo y aplicación de un código deontológico o conjunto de preceptos, sino que más bien intenta comprender mejor lo que está en juego. Ahora bien, la Bioética es tan normativa como descriptiva, y abarca también la creación de políticas públicas y el control de la actividad científica.”*

Además, añade Ciccone que el Magisterio Pontificio del Papa Pío XII fue fundamental. Dichos discursos están reunidos en una obra de F. Angelini, “*Discorsi ai medici*”<sup>87</sup>.

En relación al desarrollo de la Bioética y lo aportado por la Iglesia Católica dice Gafo (1998:7) que, tienen que ver varios hechos significativos, entre ellos la aparición de determinados documentos, estos son:

- La Conferencia sobre población y desarrollo en el Cairo (1994).
- El Catecismo de la Iglesia Católica (1992).
- La Encíclica *Evangelium Vitae* (1995).

Señala Gafo (1998:8–9) que históricamente se ha hablado de ética médica, moral, deontología médica, etcétera; sin embargo, la Bioética aparece por una doble razón:

1. Por la necesidad de tratar los problemas que surgen a nivel sanitario desde un punto de vista plural, es decir, no abarcándolos solo desde la moral religiosa, cualquiera que pueda ser ésta, sino atendiendo a las reflexiones éticas que puedan provenir del pluralismo social; se habla de la necesidad de una *bioética laica*.

---

*la vida*, eds. W. Astudillo, A. Casado da Rocha, E. Clavé & A. Morales, 1ª edn, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 223–228.

<sup>87</sup> Angelini, F. 1959, *Discorsi ai medici*, Orizzonte Médico, Roma.

2. Por la complejidad de los problemas tratados, se hace necesario una disciplina que sea capaz de interaccionar las ciencias relacionadas con la vida, como biología, medicina, enfermería, etcétera, y la ética.

#### 2.3.4 Historia más reciente de la bioética

Se dan varios hitos históricos a tener en cuenta a la hora del surgimiento de la bioética, como ya se ha señalado. Gafo (1998:17–20) dice que para hablar de la historia más reciente de la Bioética, hay que mencionar a uno de los grandes especialistas de Bioética estadounidenses, Albert R. Jonsen (1931), doctor en Filosofía, profesor emérito de Ética en Medicina en la Universidad de Washington, Escuela de Medicina. Además fue el Presidente del Departamento de Historia Médica y Ética de 1987 a 1999, y Codirector del Programa en Medicina y Valores Humanos en California. Es autor y coautor de numerosos libros como *The New Medicine and the Old Ethics* (1990), y *The Birth of Bioethics* (1998). Jonsen habla de los siguientes hechos importantes de diferente índole que han hecho avanzar a la bioética, como son:

- A finales de 1962, la revista *Life Magazin* publicó un artículo sobre los criterios de selección de los candidatos para los aparatos de hemodiálisis de nueva generación. Existía una lista de espera donde aparecían más potenciales receptores que aparatos para dializar. Surge, un año antes, el *Kidney Center's Admission and Policy* en Seattle (Washington, EE.UU); aquí se discutía sobre la selección de las personas que iban a dializarse, y la cuestión estribaba en si dicha elección debía realizarse en base a si cumplían o no cumplían sólo criterios médicos, es decir, si no había que tener en cuenta otros factores. El comité evaluador, por ello, estaba compuesto por personas profanas en la materia "sanitaria". En todo este debate social no solamente se hablaba de criterios de inclusión médicos, sino también de distribución de recursos asistenciales. Además, de aquí surgieron otros debates como si eran éticamente admisibles los triages para entrar a una UCI en los hospitales norteamericanos de la época.

• En 1966, un importante médico anestesista, Henry Knowles Beecher (1904 – 1976), escribe un artículo titulado “*Ethics and clinical research*”<sup>88</sup>. Beecher comentaba en dicho texto que veintidós artículos, de los cincuenta analizados y publicados en su estudio, eran objetables desde el punto de vista ético. Se hablaba de experimentación con seres humanos sin ningún tipo de exigencia ética. Algunos de los casos fueron:

- ~ El *Jewish Chronic Disease Hospital Case*, donde se inyectaba a los ancianos células cancerosas para estudiar su reacción inmunológica; este caso se destapó entre 1964 – 1965.
- ~ El *Willowbrook State School Hepatitis Study*, donde se inoculaba el virus de la hepatitis a niños afectados por insuficiencia mental para estudiar la epidemiología y etiología de la enfermedad; este estudio se publicó en revistas médicas en 1971.
- ~ El caso *Tuskegee Syphilis Study* fue sacado a la luz por el *New York Times* en 1972. Fue un estudio de cohortes desde 1932 a 1970, con una muestra de 400 personas de raza negra del estado de Alabama donde se estudió la naturaleza y evolución de la sífilis sin tratamiento farmacológico, aunque ya se utilizaban antibióticos con este fin, como por ejemplo la penicilina de la que se disponía desde 1948.

La revelación a la luz pública de estos casos fue creando conciencia social, y se fue viendo cómo en nombre del desarrollo biomédico se habían cometido acciones brutales.

• Otro acontecimiento importante fue la realización del 1º *transplante cardiaco*. Fue el 3 de diciembre de 1967 cuando el Dr. Christian Barnard (1922 – 2001) realiza en el hospital *Groote Schur de Ciudad del Cabo*, Sudáfrica, dicho transplante. Previo a éste, en 1963 el Dr. Thomas Starzl (1926 – ) realizó el primer transplante hepático.

---

<sup>88</sup> Beecher, H.K. 1996, “Ethics and clinical research” *The New England Journal of Medicine*, nº 274, pp. 1354–60. In Gafo, J. 1998, *10 Palabras Clave sobre Bioética*, Verbo Divino, Navarra, pp. 17–18.



El tema de los trasplantes se torna controvertido pues aún siendo un gran avance, sobre todo desde 1963 cuando se introduce la azatioprina<sup>89</sup>, fármaco que permite controlar el rechazo a los órganos, empieza a haber una tendencia a la “especialización”, que aún siendo necesaria, provoca una visión parcial de la persona.

- En 1967, en Estados Unidos se produjeron dos importantes acontecimientos:
  - ~ La creación a nivel académico del primer Departamento de Ciencias humanas para estudiantes de medicina en el campus de Pensilvania.
  - ~ La constitución del primer Comité para el control de la experimentación en sujetos humanos, por parte del Gobierno de los EE.UU.
- En 1968, el “Harvard Ad Hoc Comitee on Brain Death”, propuso los criterios de muerte cerebral.
- En 1969, el filósofo Daniel Callahan junto con su amigo psiquiatra Willar Gardin fundan una institución cuyo objeto son los contenidos en bioética, antes de que apareciera el propio concepto, llamada *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences*, más conocido como el *Hastings Center* (New York). Posteriormente, en 1973, nace la revista *Hastings Center Report*, en cuyo primer número Callahan, uno de los más prestigios bioeticistas de Estados Unidos, publicó un artículo que recogía la palabra “bioética”.
- Se crea en Estados Unidos *La Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos ante la Investigación Biomédica y de Comportamiento*<sup>90</sup> (1974–1978) para

---

<sup>89</sup> **Azatioprina.**– fármaco utilizado como agente inmunosupresor. Fue el primer fármaco que se mostró eficaz para el aumento de la supervivencia de los trasplantes de corazón, riñón e hígado.

<sup>90</sup> National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research. The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Human Subjects of Research, DHEW Publication no. (SO) 78-0012. Washington. 1978. In Gafo, J. 1998, *10 Palabras clave en Bioética*, Verbo Divino, Navarra. pp. 23–24.

marcar las directrices para la experimentación con seres humanos. *El Informe Belmont*, que recoge las deliberaciones de la Comisión tendrá una enorme importancia.

- La decisión de la Biblioteca del Congreso de los EE.UU de asumir en 1974 el término Bioética, como encabezamiento de toda esta amplia literatura.

- Casos célebres que hicieron que se debatiera sobre cuestiones bioéticas fueron, como ya se ha indicado: El caso Baby Doe, del John Hopkins en 1971, y las publicaciones de Duff y Campbell sobre recién nacidos y su tratamiento realizadas en 1973. Además, hay que añadir otros casos como:

- ~ El caso Karen A. Quilan, ocurrido en 1975. Se trataba de una joven norteamericana que se encontraba en estado de coma, y cuyos padres, ante el pronóstico irreversible de su hija, piden al hospital que se la desconecte del respirador. Esto dio lugar a un largo proceso legal, llegando al Tribunal Supremo del Estado de Nueva Jersey, que en una sentencia histórica de 1976, reconoció a la joven “el derecho a morir en paz y con dignidad”.

Esto hizo que se empezara a hablar de testamentos vitales, órdenes de no resucitar, y aparecieran las primeras legislaciones sobre las directivas anticipadas, impregnándose el discurso bioético del término “Calidad de Vida”.

- ~ Poco después, en 1981, aparece un segundo caso *Baby Doe*: un neonato afectado por síndrome de Down padecía una atresia esofágica, que exigía una urgente intervención quirúrgica y que fue denegada en un hospital de Bloomington, Indiana. A raíz de estas situaciones surgen las “regulaciones Baby Doe”, suscitando gran polémica en EE.UU; hoy, si se diera el mismo caso, se tendría que operar al niño.

- En 1978, en Nueva York, se publica la *Encyclopedia of Bioethics*, una obra monumental. Su autor, Warren Reich, optó finalmente por la utilización del término “bioética” en el título, definiendo la misma como “*El estudio sistemático de*

*la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinadas a la luz de los valores y principios morales”* (Pascual Lavería 1998:331).

- Fue la *Harvard Medical School*, presidida por H. K. Beecher, quien marcó las directrices que iban a tener una gran relevancia pocos años después. Su Comisión contaba con la presencia de un teólogo, ya que se percibió que la problemática desbordaba a los propios especialistas médicos. A comienzos de los años 80, esta comisión está fuertemente consolidada en EE.UU, y gran parte de los hospitales de este país tienen sus *Comités Asistenciales de Ética*, que se convierten en una exigencia ineludible para la acreditación.

- En 1992 se constituye la *Asociación Internacional de Bioética* (AIB).

- En 1993, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) constituyó un *Comité internacional de Bioética*, cuya sede está en París.

Indica Broggi (2009:14) que *“La Bioética nos proporciona... una forma más plausible de aproximación, nos facilita explicaciones verosímiles a lo que está sucediendo, y sobre todo nos proporciona una curiosidad reflexiva y autocrítica que nos permite orientarnos. Además nos permite un marco de análisis ético para la actuación práctica, con la formulación de principios consensuados entre los que nos podemos mover, y propuestas metodológicas para hacerlo de forma operativa y prudente”*.

### **2.3.5 La Bioética en España**

Señala Gafo (1998:34–36) que en España después de la postguerra, la Bioética se trataba dentro de la asignatura de Medicina Legal, y se impartían con carácter claramente confesional católico. Algunas publicaciones de la época fueron las realizadas por el Obispo D. Alonso Muñoz y, el jesuita, D. F. Javier Peiró.

En los años 70, del s. XX, salvo excepciones, tenía dicha asignatura poco relieve en las Facultades de Medicina. En las Escuelas de Enfermería – entonces Escuelas de ATS, muchas de ellas católicas –, sí se desarrollaba el estudio de la

ética profesional, aunque siempre con carácter secundario. A partir de la transición, la asignatura de Deontología Médica prácticamente se extinguió. Después, en las siguientes modificaciones de los planes de estudio se introdujo como optativa, la *bioética*, o bien como una unidad a desarrollar dentro del temario general de alguna asignatura.

Los centros españoles pioneros en bioética fueron los siguientes:

1. *La Universidad Complutense*, donde se lleva a cabo el Máster en Bioética. El Profesor Dr. D. Diego Gracia Guillén, catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense, inicia los estudios en 1990. Gracia ha continuado en sus reflexiones dos tradiciones españolas tan importantes como las del filósofo español Xavier Zubiri Apalátegui (1898–1983), y las del médico, historiador y filósofo español Pedro Laín Entralgo (1908–2001). Entre las muchísimas publicaciones de Gracia cabe destacar *Fundamentos de Bioética*. Los graduados del máster han creado su propia asociación y están jugando un papel muy importante en el desarrollo de los *Comités de Ética Hospitalarios o Asistenciales*. Además, se crea la *Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*.
2. *Instituto Borja de Bioética*. En su fundación lo dirige el Dr. D. Francesc Abel. El Instituto tiene una de las mejores bibliotecas y centro de documentación que existen en España, y uno de los mejores de Europa. Colabora con la revista de los Hermanos de San Juan de Dios, *Labor Hospitalaria*. Abel ha sido pionero en la creación del *Primer Comité de Ética Asistencial en el Hospital de San Juan de Dios* de Barcelona, cuyos orígenes se remontan a 1976.
3. *Cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia de Comillas Madrid*, que dirigió en su fundación en 1987 el jesuita D. Javier Gafo Fernández (1936–2001). Su biblioteca tiene un buen fondo de publicaciones de bioética. La Cátedra publica la revista *Dilemas éticos de la medicina actual*, y ha dado lugar a la publicación de diferentes obras, entre las que se encuentran: *Fundamentación de la Bioética y la Manipulación Genética* en 1988, *El SIDA: un reto a la sanidad, la sociedad y la ética* en 1989, etc.

4. *Cátedra de Genoma y Derecho Humano de la Universidad de Deusto.* Surgió como consecuencia de cuatro grandes simposios, ya publicados, sobre ese gran proyecto de la genética, financiado por la Fundación BBV. Está al frente el Prof. Carlos María Romero Casanova, uno de los mejores especialistas en España de Bioderecho. Publica una revista, con el mismo título de la Cátedra, en castellano e inglés.

5. *Centros de Bioética.* El de Galicia también inició en 1995 un máster en bioética; Dr. Francisco Javier León Correa es el Director del Grupo de Investigación en Bioética de Galicia, y director de la revista *Cuadernos de Bioética*. Otros centros son los vinculados al Opus Dei, como el de Andalucía. Estos Centros de Bioética dan como fruto la *Asociación de Bioética y Ética Médica (AEBI)*.

6. Otras muchas publicaciones que vienen de instancias católicas son las del Teólogo Marciano Vidal, el profesor de bioética Francisco Javier Elizari Basterra, el jesuita Eduardo López Azpitarte, entre otros.

Y también son importantes revistas como: *Humanizar* de los Religiosos Camilos, y *Moralidad, Razón y Fe*, y *Proyección*, estas tres últimas son teológicas pero tratan esta temática.

En Murcia, actualmente, se imparte en la *Universidad de Murcia* en la Facultad de Enfermería una asignatura denominada *Ética y Legislación en Enfermería*, que consta de 3 créditos ECTS (European Credits Transfer System), y en la Facultad de Medicina se imparten dos asignaturas, una el primer año denominada *Ética Médica*, con 3 créditos ECTS, y otra en el sexto año denominada *Medicina Legal*, también con 3 créditos ECTS. Mientras que la *Universidad Católica San Antonio de Murcia*, en la Facultad de Enfermería, se imparte durante el primer año una asignatura denominada *Ética Fundamental*, 3 créditos ECTS, durante el segundo año otra asignatura denominada *Ética Aplicada y Bioética*, con un total de 3 créditos ECTS, y durante el tercer año se imparten dos asignaturas que complementan y completan a las mencionadas, una denominada *Humanidades* de 3 créditos ECTS, y otra llamada *Gestión de los Servicios de Enfermería y Legislación Sanitaria* con 6 créditos ECTS.

Además, en Murcia se imparten dos máster en bioética, que son:

- Máster Universitario en Bioética de la Universidad de Murcia (UMU). Coordinado por el Dr. D. Luis Miguel Pastor García, Profesor Titular de Biología Celular, y por el Dr. D. Aurelio Luna Maldonado, Catedrático de Medicina Legal. En dicho máster colaboran la Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI), y el Centro de Investigación y Formación en Bioética de Murcia (SMB).
- Máster Universitario en Bioética de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Dirigido por la Dra. Dña. Micaela Menárguez Carreño Profesora Titular de Bioética de la UCAM.

### 2.3.6 Principales regulaciones y documentos sobre bioética

- *Código de Nuremberg (1947)*. A partir de los Juicios de Núremberg, el 20 de agosto de dicho año, se recogen una serie de principios con el objeto de regular la experimentación con seres humanos.
- *Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)*. Fue el 10 de diciembre de este año cuando la Asamblea General de Naciones Unidas proclama dicha declaración. Su preámbulo dicta lo siguiente “*considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana...*”. Además en su artículo 1 dice: “*Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros*” (Organización de Naciones Unidas).
- *Declaración de Helsinki (1964)*. La Asociación Médica Mundial (WMA), constituye un cuerpo de principios éticos que deben guiar a los médicos, como también a todo profesional que se dedique a la investigación con seres humanos, haciendo una distinción entre las investigaciones cuyo objeto es el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, de aquellas cuyo objeto es puramente científico, es decir, no se persigue de forma directa un beneficio para la persona implicada en dicha investigación. Es a partir de aquí cuando se impone con más contundencia

la necesidad de obtener el “*consentimiento informado*” ante cualquier actuación sobre una persona, y si ésta no se encontrara en condición de darlo se nombraría un *representante legal*.

- **Declaración de Tokio (1975).** La WMA redacta una normativa para médicos con respecto a la tortura y otros tratos o castigos crueles, inhumanos o degradantes, impuestos sobre personas detenidas o encarceladas. Señala en su introducción “*El médico tiene el privilegio y el deber de ejercer su profesión al servicio de la humanidad, preservar y restituir la salud mental y corporal sin prejuicios personales y aliviar el sufrimiento de sus pacientes. El debe mantener al máximo el respeto por la vida humana, aun bajo amenaza, y jamás utilizar sus conocimientos contra la leyes de la humanidad*” (Asociación Médica Mundial).
- **Informe Belmont (1979)**<sup>91</sup>. Este informe vio la luz en Estados Unidos el 18 de abril de 1979, y recoge los principios éticos a seguir ante la protección de los sujetos humanos en la experimentación. De hecho, dicho informe se titula “*Principios éticos y pautas para la protección de seres humanos en la investigación*”. En palabras de Gafo (1998:24) “*la función de dichos principios éticos es servir de ayuda a los científicos, sujetos de experimentación, evaluadores y ciudadanos interesados en comprender los conceptos éticos inherentes a la investigación con seres humanos*”. Estos principios son:

- ~ **Principio de Autonomía o de Respeto a la persona:** indica que a la persona hay que tratarla como un ser autónomo y, si la persona fuera disminuida, tiene derecho a ser protegida. Este principio se basa en el respeto de la voluntad del enfermo, y por lo tanto, ante cualquier intervención sobre su persona con fin investigador debe obtenerse el “*consentimiento informado*”,

---

<sup>91</sup> “Informe Belmont”, *Observatori de Bioètica i Dret. Parc Científic de Barcelona*. [online]. 06–10–2010. Available from: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticadret/archivos/norm/InformeBelmont>

lo que Beauchamp denomina “*consenso informado*” (Beauchamp 1998:48) en (Ciccone 2005:39)<sup>92</sup>.

- ~ ***Principio de Beneficencia***: se basa en que se debe intentar evitar causar todo tipo de daño, y a la vez, aumentar al máximo los beneficios posibles reduciendo los posibles perjuicios; se insiste en asegurar el bienestar de la personas. Este principio da lugar a dos principios bioéticos: el de Beneficencia –maximizar los beneficios posibles–, y el de No maleficencia –evitar causar todo tipo de daño–.
- ~ ***Principio de Justicia***: busca la equidad en la distribución de los bienes; a nivel sanitario se basa fundamentalmente en los recursos sanitarios (Viafora 1993:12) en (Ciccone 2005:39)<sup>93</sup>.

En líneas generales, los principios éticos tienen carácter normativo, pero que no cabe únicamente su aplicación, sino que se hace necesaria una racionalidad argumentativa a la hora de su empleo.

- ***Declaración de Manila (1980)***. Hace referencia a la “*igualdad de derechos y la libre determinación de los pueblos*”, basada en “*la necesidad de que todos los Estados desistan de recurrir a medios violentos que priven a los pueblos, en particular a los pueblos que están bajo regimenes coloniales y racistas u otras formas de dominación extranjera, de su derecho inalienable a la libre determinación, la libertad y la independencia*” (Roucounes 2009).

- ***Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a la aplicación de la Biología y la Medicina. (1997)***. Elaborado por el Consejo de Europa el 4 de abril de dicho año. Lo firman los cuarenta países miembros más Estados Unidos, Canadá, Japón, Australia y la Santa Sede. Es la primera norma internacional que aborda de forma exhaustiva la materia relacionada con el consentimiento informado, los ensayos clínicos, el

---

<sup>92</sup> Beahamp, T.L. 1998, “Principles and ‘Principlism’” in *Le radici Della bioetica*, C. Screccia, et al., Vol. I., Vita e Pensiero, Milán, pp. 48. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Pelicano, Madrid, pp. 39.

<sup>93</sup> Viafora, D. 1993, “I Principio Della bioetica”, *Bioetica e Cultura*, nº 3, pp. 12. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Pelicano, Madrid, pp. 39.



derecho a la intimidad y los interrogantes de la genética (Consejo de Europa, 1997).

- **Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos.** Realizada por la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura), el 11 de noviembre de 1997.
- **Declaración sobre los Datos Genéticos Humanos.** Realizada por la UNESCO, el 16 de octubre de 2003.
- **Declaración Internacional sobre Bioética y Derechos Humanos.** Realizada por la UNESCO en 2006.
- **Códigos Deontológicos Profesionales.**

### 2.3.7 Los cuatro principios básicos de la bioética

Tom L. Beauchamp y James F. Childress, a partir del Informe Belmont, publican un libro llamado *Principles of Biomedical Ethics* en 1979<sup>94</sup>, donde enumeran cuatro principios fundamentales: Beneficencia, No-maleficencia, Autonomía y Justicia.

Ciccone (2005:40) indica que es importante, antes de analizar cada uno de estos principios, saber por qué eligieron estos y no otros. Esta pregunta se puede contestar si se busca cuál es el referente de cada uno de estos principios. En el principio de autonomía su referente es el *paciente*; en relación al principio de beneficencia y no - maleficencia se refieren a la función del médico, o *personal sanitario*; y el principio de justicia se refiere principalmente a la *sociedad*. Por ello, los conceptos clave de dichos Principios son el paciente o usuario del servicio, el personal sanitario que atiende a la persona, y la sociedad, refiriéndose al sistema sanitario, por ejemplo; estos son todos los actores que intervienen en el proceso salud-enfermedad-atención.

---

<sup>94</sup> Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. 2001. *Principles of Biomedical Ethics*, University Press, Oxford, Oxford.

• **1º Principio de Autonomía.** La base del mismo es el “respeto” a la autonomía de la persona. Para tratar dicho principio se hace necesario aclarar qué se entiende por “autonomía”, qué condiciones se tienen que dar para que a una persona se la considere “autónoma”, o si realmente existe una efectiva y suficiente capacidad de elección autónoma, así como, qué situaciones provocarían una reducción de dicha capacidad, no solamente internas sino también externas. Se puede decir que todo el contenido de la Autonomía se puede resumir en su núcleo, el “Consentimiento Informado”<sup>95</sup>. Este concepto está constituido por dos palabras:

~ **Consentimiento.**– Se refiere a que la persona que se va a someter a un proceso médico – ya sean pruebas destinadas a la obtención de un diagnóstico, o acciones terapéuticas con distintos fines como puede ser curativo o paliativo–, debe aceptar voluntariamente y sin presiones que se le practiquen esos procedimientos. Se entiende, por lo tanto, que la persona tiene que estar consciente, orientada y ser libre a la hora de tomar dicha decisión, es decir, de consentir o no dicho procedimiento.

~ **Informado.**– Se refiere a que la persona que va a ser sometida a cualquier intervención debe ser conocedora de aquello que se le va a hacer, es decir, el profesional sanitario, por ejemplo el médico, le deberá de comunicar cuál es la situación en la que se encuentra, por ello cuáles son las posibles alternativas a tomar ante determinada situación. El profesional deberá decirle también por qué opción se decanta, e indicarle de igual modo qué se pretende conseguir con ella, y los posibles efectos adversos que pueden aparecer, o que casi con toda probabilidad se van a dar.

Otro requisito indispensable es que sea “libre o voluntario”. Cuando a una persona se la informa sobre “algo”, esté enferma o no, una vez que recibe la información puede entender la misma de diferentes formas atendiendo a diversos condicionantes. Estos condicionantes pueden ser *internos*, fruto en muchas

---

<sup>95</sup> En el Consentimiento Informado la comunicación se muestra como la herramienta básica para que éste pueda resultar efectivo.

ocasiones de experiencias previas; y otros pueden ser *externos*, determinados por diferentes factores como familia, sociedad, cultura, etc. Dichos condicionantes pueden hacer que personas ante situaciones similares respondan de forma diferente.

El Principio de Autonomía es el *referente de las relaciones terapéuticas entre el profesional sanitario y la persona atendida*. De hecho, para que pueda ejercerse este principio, será imprescindible el “*Consentimiento Informado*”, como ya se ha mencionado. De igual forma, en base a dicha autonomía, el enfermo también puede delegar “el peso” de la toma de decisiones en quien él confíe, por ejemplo, la familia. También esta última decisión, la de “no saber”, tiene que ser respetada por el equipo interdisciplinar. Es decir, cuando se habla de Autonomía se indica que “*todo hombre merece ser respetado en las decisiones no perjudiciales para otros*” (Gafo 1998:30 – 31).

Este principio es novedoso, en relación a otros principios como los de Beneficencia y No Maleficencia, porque no consta en el Juramento Hipocrático, ni en la Declaración de Ginebra. Parte, y se recoge claramente, en la Carta de Derechos de los Enfermos.

La Autonomía ya aparece en el pensamiento de I. Kant (1724 – 1804), y se refiere a la capacidad que tiene el sujeto de gobernarse a sí mismo, sin coacción externa. Además indica la necesidad de que dicha norma se *universalice*. Dicho principio Kant lo asocia al concepto de *Dignidad*: “*La humanidad misma es una dignidad, porque el ser humano no puede ser tratado por ningún ser humano (ni por otro, ni siquiera por sí mismo) como un simple medio o instrumento, sino siempre, como un fin; aquí reside la dignidad*” (López Imedio 1998:331–332). Kant habla del “*Imperativo Categórico*”, y se puede decir que son aquellos fundamentos que proporcionan los criterios para resolver las dudas morales que se le presentan a la persona diariamente. Dentro de estos fundamentos se encuentran el *Principio de Universalidad*: “*todos debemos hacer aquello que quisiéramos ver convertido en una norma universal, por lo tanto, no deberíamos hacer aquello que no quisiéramos que se universalizase o fuera una norma para todos... en el Juicio Ético no debe haber excepciones a favor de particulares, es decir, lo que considero bueno para mí debe serlo también para*

*cualquier otro que se encuentre en una situación familiar a la mía; de lo contrario, no será bueno ni justo*"; y el Principio de la Dignidad Humana: *"todo ser humano debe ser tratado siempre como un fin y nunca únicamente como un medio..."* (Camps 2005:34–35). Se puede decir que hay dos tipos de dignidad: la *Dignidad Ontológica*, es aquella que pertenece a todo ser humano por el hecho de serlo, esta dignidad está unida a su naturaleza racional y libre; y la *Dignidad Añadida*, que viene derivada del carácter libre del ser humano y de la capacidad de perfeccionamiento que toda persona posee.

John Stuar Mill (1806 – 1873) considera la autonomía como *"la ausencia de coacción en la capacidad de acción y pensamiento del individuo"*. Por ello, para Kant y para Stuart Mill la autonomía es la capacidad de autodeterminación del individuo. H. T. Engelhardt afirma que el Principio de Autonomía considera la *"autoridad"* para las acciones que implican a otros y que derivan del *"mutuo consentimiento"* ya que involucra a los implicados. Según esto, sin el consentimiento del otro no hay autoridad para hacer algo. Engelhart llega a la formulación de *"no hagas a otros lo que ellos no se harían a sí mismos y haz por ello lo que te has puesto de acuerdo, mutuamente, en hacer"*. De este principio surge la *"obligación social de proteger a los individuos para contra ellos, y de proteger sobre todo a los débiles, a los que no pueden consentir por ellos mismos"* (Gafo 1998:30–31).

- **2º Principio de No – Maleficencia.** Este principio se centra en la obligación por parte del médico, por lo tanto, se puede hacer extensible al personal sanitario, de no hacer daño intencionadamente al enfermo. En la Ética Médica este principio se asocia al principio *"Primum no nocere"*. Aunque este principio se dice que está recogido en la obra de Hipócrates, por tanto, que está recogido en la tradición hipocrática de la ética médica, sin embargo, no se encuentra textualmente así. Sí es verdad que en la obra de Hipócrates se expresa tanto la obligación de no hacer daño, como una obligación de obtener el bien: *"utilizaré el tratamiento para ayudar a los enfermos según mis capacidades y mi juicio, pero nunca lo utilizaré para dañarlos, del modo que sea"* (Beauchamp & Childress 1979:191) en (Ciccone 2005:42)<sup>96</sup>. Por lo

---

<sup>96</sup> Beachamp, T.L. & J.F. Childress J.F. 1979, *Principios of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, pp. 191. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Pelicano, Madrid, pp. 42.

tanto, existe la exigencia médica de no infligir ningún tipo de daño; de aquí se derivan las normas de “no matar”, “no causar dolor”, “no incapacitar”, etcétera.

Además, añade Blázquez (2000:64) que a parte del sentido hipocrático de “no dañar”, en el Juramento está lo indicado por Kant cuando habla de *deberes de obligación perfecta*. La idea es importante ya que, en términos kantianos no admite disculpas dicho deber, más aún, “*exige un perfeccionamiento de las técnicas biomédicas para garantizar su eficacia en beneficio de sus usuarios, libremente determinados a someterse a ellas*”.

Tanto para Tom L. Beauchamp como para James T. Childress, este principio cobra hoy en día otra dimensión, es decir, cuando se habla de “lo primero no hacer daño”, ¿qué implicaciones lleva esto ante casos concretos como son los enfermos en estadios avanzados y terminales de enfermedad? Se plantean cuestiones como si hay algún tipo de diferencia entre actuar para que una persona muera o bien dejar de hacer para que la persona encuentre su fin, o hasta qué punto hay que seguir manteniendo un tratamiento que lo único que aporta es cantidad de vida a la persona, pero que no ahonda en la calidad de la misma, y un gran número de interrogantes más.

- **3º Principio de Beneficencia.** El Principio de Beneficencia en su sentido etimológico, al que aduce el Juramento Hipocrático, es “hacer el bien”. Dicho principio, históricamente habla de la obligación que tiene el médico hacia sus maestros, familiares y enfermos a los que atiende. En relación a estos últimos, cita “*estableceré el régimen de los enfermos de la manera que les sea más provechosa*” y, sobre todo, en la exigencia de que en cualquier caso “*no llevaré otro objetivo que el bien de los enfermos*” (Gafo 1998:24 – 25).

La tradición ha hecho que este principio se materialice en el rol médico. Se exige a estos profesionales que pongan sus conocimientos al servicio de la persona. Aquí se centra la Ética Profesional –el ethos profesional–. Esto está relacionado también con el “vocare” (la llamada), es decir, poder ejercer aquella profesión para la que cada uno cree que está *predispuesto*; si la persona tiene un

---

don, la lógica indica que esta capacidad la ponga al servicio de los demás. Más aún, para algunos autores el principio de beneficencia tiene que ver con la *excelencia profesional*, es decir, buscar la perfección en la acción de ayuda a la persona enferma, no por la acción en sí, sino por el bien provocado al enfermo.

Señala Blázquez (2000:64) que dicho principio se encuentra entre los denominados principios de *obligación imperfecta*, es decir, entre aquellos que gozan del estatuto de principios universales, pero no absolutos, lo cual significa que están sujetos a excepciones.

Desde la tradición médica dicho principio era “fácil” de aplicar; se podría decir que la relación médico–paciente se basaba en una *actitud paternalista* del primero para el segundo, lo que significa que no existía una relación de iguales sino que el médico con rol de “padre” era el que ponía las normas y describía el camino para llegar a la “recuperación” del enfermo, mientras que la persona sin salud cumplía un rol de “hijo sumiso”. Evidentemente, el médico en esta relación se sentía cómodo. Además la sociedad permitía este control del médico hacia la persona enferma porque lo legitimaba su conocimiento, es decir, se daba por hecho que el médico “solo quería el bien para su enfermo”. El peligro de tener una actitud paternalista por parte del profesional es que no se tengan en cuenta las opiniones, valores, creencias del enfermo, no se le pida su consentimiento a la hora de practicarle pruebas diagnósticas, aplicarle terapias, etcétera, llegándose a desarrollar todo el proceso sin tener la voluntad expresa por parte de la persona enferma.

Hoy en día este principio se ha hecho más difícil de cumplir debido a cambios socioculturales de gran calado, que han llevado a que la relación médico–enfermo antes vertical, jerárquica, hoy se “convierta” en una relación entre iguales, donde debería existir una comunicación horizontal.

Además a esto hay que añadir el cambio en la concepción de la *persona*, debido también al cambio dentro del paradigma de las ciencias biomédicas. Se busca, por necesidad, entender a la personas como un ser holístico, teniendo en cuenta sus distintas dimensiones, es decir, se entiende que es un ser físico y que

su “cuerpo” puede enfermar, pero también es un ser social, lo que significa que durante su existencia, enferma o sana, no se le puede alienar de sus referentes sociales como pueden ser la familia, los amigos, etc. Hay que “reconocer al hombre como persona” y de esta forma “poner de manifiesto al hombre en su humanidad plena” (Galán Juárez 1999:37). La definición de Bayés (2009:5–6) sobre persona da a entender la grandiosidad del individuo por ser uno, indiviso, y en evolución constante, y dice así *“La persona no es el organismo; no es la mente; no es el cerebro; no es el yo, no es la interacción entre cuerpo y mente, y es insatisfactorio limitarse a decir que es el producto bio–psico–social. La persona es el resultado final, siempre provisional mientras viva el organismo, de su historia biográfica en entornos concretos; es decir, de las innumerables y continuas interacciones (en el diálogo interno, con otras personas, el propio organismo, etc.) mantenidas en entornos físicos, culturales, sociales y afectivos específicos, a través del lenguaje y otras formas de comunicación. En síntesis: una persona es el producto global, individualizado y momentáneo, de su historia, única e irrepitable, de interacciones. El organismo, las otras personas y el entorno son tan sólo elementos necesarios para que las interacciones puedan tener lugar; si el organismo enferma o pierde alguna función esto repercutirá en la persona, al igual que las acciones, los pensamientos y las emociones de la persona son susceptibles de influir en alguna medida en el funcionamiento del organismo enfermo”*.

Debido, como se ha visto, a esta gran complejidad que es el hombre y sus circunstancias se hace difícil saber ciertamente qué es lo que le procuraría el bien a esa persona.

Gafo (1998:27) indica que Beauchamp y Childress afirman que el principio de beneficencia establece la obligación de que un individuo **X** haga bien a **Y**, si se dan las siguientes condiciones:

- ~ **Y** está amenazado de padecer una pérdida o daño importante.
- ~ La acción de **X** es necesaria para evitar un daño o pérdida importante.
- ~ La acción de **X** probablemente evitará dicho daño o pérdida.
- ~ Esta acción no implicará un daño significativo para **X**.

En consecuencia, más allá de los riesgos consideramos mínimos para **X**, se trata de una acción virtuosa, que supera el campo de la obligación.

- **4º Principio de Justicia.** Para definir este principio, Gafo (1998:31–35) acude al jurista romano Ulpiano (170? – 228) y a la definición que él da de Justicia: *“Ius suum unicuique tribuens”*, es decir, *“dar a cada uno su derecho”*.

En palabras de Ciccone (2005:43) *“... este principio se encuentra en cuarto lugar debido a que cronológicamente ha sido el último en suscitar la atención del mundo de la medicina... El Estado reconoce a todos los ciudadanos, sin distinción, el derecho al cuidado de la salud, considerada también como bien social, y de modo correlativo se encarga de proporcionar todo lo que asegura el efectivo respeto de ese derecho”*.

La evolución política y cultural va en paralelo al desarrollo de todo proceso científico; este último ha procurado un gran avance de la tecnología, por lo tanto, de los procedimientos diagnósticos, de los tratamientos, que han provocado un aumento en la cantidad de días vividos por las personas. También hay que mencionar que para llegar a este gran avance científico se ha hecho necesario un alto grado de especialización de los profesionales, es decir, tiene que haber personas que manejen dichos aparatos con un elevado grado de conocimiento específico referente a esa materia en concreto. Esto lleva asociado un coste elevado, y no hay que olvidar que los recursos son limitados. Sin duda, lo indicado da lugar a la paradoja siguiente: existen grandes avances, gran sofisticación y adelanto tecnológico, personal preparado para llevar a cabo numerosas acciones con todos estos medios, pero a pesar de esto la demanda es mayor a la oferta. Además, mientras antes se trataba a las personas nacidas y con promedios de vida relativamente “cortos”, hoy en día se invierten medios para con los no nacidos en estadios muy tempranos, para las personas con edad avanzada, para las personas con enfermedades muy graves, para las personas con enfermedades incapacitantes, y un largo etcétera, de lo que se deduce que los medios siguen siendo los mismos para un mayor número de personas que, según lo expuesto, tienen derecho a los mismos.



Aquí se plantean problemas de distribución de recursos, ¿quién tiene derecho a?, ¿tiene una persona joven más derecho que una mayor? Un libro que puede ser muy aclarador en relación a estos temas es el de Daniel Callahan “*Poner límites. Los límites de la medicina en una sociedad que envejece*”.

La máxima que se persigue, según Gafo (1998:31–32), es que ante casos iguales debe haber tratamientos iguales, es decir, no debe haber tratamientos desfavorables de unos sobre otros por cuestiones económicas, sociales, de raza, religión, género, edad, etc. El modelo utilizado para la aplicación de este principio sería el del “*Observador Ideal*”, se trataría de un observador imaginario que ante un caso en concreto debiera comportarse de la manera más imparcial posible, para posteriormente hacer uso de dicho principio. Este observador debería tener las siguientes características, ser: *Omnisciente*, que conociera el mayor número de datos sobre los actores, factores, interacción entre todos, etcétera; *Omnipercipiente*, con capacidad de percibir los aspectos personales implicados; *Desinteresado*, que no actuase por móviles egoístas o interesados; y *Desapasionado* (imparcial), que aunque empatice con la situación de las personas afectas, esta implicación no le debe condicionar.

En el *Juramento Hipocrático* de alguna forma se intuye la proclama de evitar la discriminación entre “los ciudadanos libres y los esclavos”. Y en la *Declaración de Ginebra* (1948) de la Asociación Médica Mundial se afirma: “*No permitiré que consideraciones de afiliación política, clase social, credo, edad, enfermedad o incapacidad, nacionalidad, origen étnico, raza, sexo o tendencia sexual se interpongan entre mis deberes y mi paciente...*”.

Habría en primer lugar que intentar definir lo que se entiende por *Justicia*. Beauchamp (1979:88) en Ciccone (2005:4)<sup>97</sup> indica que “*a primera vista, este principio exige una repartición igual de beneficios y cargas, que evite discriminaciones e injusticias en las políticas y en las intervenciones de sanidad. De modo general, una persona ha sido tratada según el principio de justicia cuando ha sido tratada según lo que es correcto y*

---

<sup>97</sup> Beauchamp, T.L. & J. F. Childress J.F. 1979, *Principios of biomedical ethics*, Oxford University Press, New York, pp. 88. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Pelicano, Madrid, pp. 4.

*debido*". Pero esto que parece claro no lo es tanto. De entrada, para llegar a lo que se entiende por justicia, hay diversidad de opiniones, aunque se ha intentado llegar a un mínimo acuerdo entre todas las teorías; "*casos iguales deben ser tratados de modo igual y casos diferentes, de modo diferente*", como señala Gafo, entre otros. Ante esto cabe preguntarse ¿qué se entiende por igualdad? Esto sin duda resulta harto difícil de determinar ya que de entrada no hay dos personas iguales, y de la misma forma, no hay dos situaciones iguales, por mucho que se intente etiquetar a las personas con el fin de codificar sus situaciones y tratarlas, es decir, los protocolos sirven como guías pero sólo son eso. Rawls (1995:373) considera la Justicia como la *imparcialidad*, donde se plantea una situación inicial que es justa, y donde se da una igualdad. Y Smith (1853:125) en Camps (2001:164)<sup>98</sup>, señalando la importancia del principio de justicia frente a otros, indica que "*la beneficencia... es menos esencial para la existencia de la sociedad que la justicia. La sociedad podría subsistir, aunque no de la mejor manera posible, sin beneficencia, pero la prevalencia de injusticia la destruiría totalmente... La beneficencia es el ornamento que embellece, no el fundamento que soporta el edificio, algo que hay que recomendar, pero no imponer necesariamente. La justicia, por el contrario, es el pilar fundamental del edificio*".

### 2.3.8 La jerarquización de los principios

La lógica lleva a pensar que estos principios pueden colisionar en el día a día en las relaciones interpersonales cotidianas, en la sociedad en la que viven las personas, así como en la cultura en la cual se desarrollan. Todo ello va a incidir a la hora de darle un mayor peso a unos principios sobre otros. De hecho, para la bioética estadounidense tiene mayor relevancia el principio de Autonomía que el de Beneficencia, sin embargo, en las sociedades latinas el profesional tiende más a proteger al enfermo, atendiendo "menos" a los conceptos que conforman el principio de Autonomía como: libertad, privacidad, confidencialidad, derecho a la información, etcétera.

---

<sup>98</sup> Smith, A. 1853, *A theory of moral sentiments*, H. G. Bohn, Londres, pp.125. In Camps, V. 2001, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona, pp. 164.

También es verdad que en los últimos tiempos en la cultura mediterránea empieza a haber una tendencia mayor hacia el respeto a la autonomía de las personas, incluso se ha legislado en este sentido. Pero, para poder llegar a consolidar dicho cambio, sin entrar a confrontar temas legislativos, se hace necesario utilizar una herramienta fundamental como es la comunicación interdisciplinar, considerando también como parte del equipo, dentro del proceso de atención sanitaria o sociosanitaria, al enfermo y su familia.

Tanto para Javier Gafo como para Diego Gracia, los Principios de No Maleficencia y Justicia tienen un *rango superior* frente a los Principios de Beneficencia y Autonomía.

Cuando se habla de *No Maleficencia*, se habla del respeto a los valores y bienes de la persona, es decir, en ningún caso se le puede infligir daño a la misma; se habla de protección, no de potenciación de la persona. Se puede afirmar que como principio básico hay que procurar no hacer mal a la persona. Si se menciona el *Principio de Justicia*, se pretende en todo caso velar por la dignidad de la persona, es decir, entender a la persona como fin en sí misma, en palabras de I. Kant. Por lo que, si todas las personas son “iguales” en base a su dignidad ontológica, tienen derecho a recibir lo mismo. Por ejemplo, cuando se habla de distribución de recursos sanitarios, se le debería dar la misma cantidad y calidad de recursos a aquellas personas en situaciones “similares”, esto sería la *justicia distributiva*. Más aún, se debería actuar con equidad, es decir, no dar a todos por igual, sino conocer en tal profundidad cada caso que haga que esos bienes o recursos lleguen a cada persona en base a sus necesidades.

Se podría decir que la *Beneficencia* y la *Autonomía* son Principios subordinados a los anteriormente mencionados, mientras que los principios de *No-maleficencia* y *Justicia* son los mínimos que hay que cubrir, es decir, se estaría hablando de una “*Ética de mínimos*”. Esto significa que toda la sociedad debe respetar esto, y para que se cumpla, se trasciende del ámbito ético al jurídico, es decir, el no cumplimiento de estos llevará consigo una repercusión jurídica que tendrá una traducción a nivel del código civil o el código penal. Y la “*Ética de*

*máximos*” sería la que cumplirían los principios de Beneficencia y Autonomía, que estaría más enfocada a la excelencia, a la virtud.

Evidentemente ésta es una postura, es decir, que habrá personas que no compartan dicha jerarquización, por ejemplo, habrá personas que prioricen el Principio de Autonomía, es decir, el respeto a la elección personal del enfermo, por encima de otros principios como puedan ser el de Beneficencia, centrado más, tal vez, en una actitud paternalista, u otros principios como son los de No maleficencia o de Justicia. Los argumentos que defienden la primacía de la autonomía se basan en la idea de que la persona es quien tiene que dirigir su vida, la única limitación que puede haber es evitar el daño a terceras personas, pero esto en concreto es algo muy abstracto. Desde la perspectiva paliativista, indica Centeno et al. (2009:254) que esta forma de proceder no deja de ser trágica –refiriéndose a aquellas personas que reivindicando su autonomía piden para ellas el fin de su existencia–, ya que aunque se trate de aliviar el dolor y el sufrimiento en el cual se encuentra la persona, no deja de tratarse de una decisión donde la persona quiere dejar de existir y esto es algo no retornable; otros hablan de la libertad como la piedra angular de la autonomía, pero cuando uno habla de libertad sabiéndose un ser moral debe tener presente que tiene que cuidarse, es decir, tiene que buscar el bien para él, y la muerte prematura buscada no lo es. Por lo tanto, desde una perspectiva paliativista ni el suicidio asistido ni la eutanasia son buenas opciones, sino más bien son muestras de un *fracaso social*, donde no se han sabido dar respuestas, es un tirar la toalla, es ir contra el orden natural de la cosas, es ir contranatura.

Cortina (2001:140) dice que existe una *Ética Cívica* y otras éticas, cuyo objetivo es la consecución de la felicidad por parte de la persona. Las últimas éticas mencionadas pueden tener carácter religioso o no, pero es importante la articulación de ambas éticas. Por lo tanto, se está hablando de:

- *Ética de máximos*. Son aquellas Éticas que hacen propuestas para conseguir una vida feliz, para darle sentido a la existencia de la persona, su principio y fin.

- *Ética de mínimos* para la Ética Cívica. Ésta ética de mínimos no se pronuncia sobre cuestiones de felicidad o de dar sentido a la vida, la enfermedad y la muerte de la persona, sino que se articula sobre cuestiones de justicia, por lo tanto, es exigible a todos los ciudadanos.

Señala Gafo (2000:52) en Cortina (2001:141)<sup>99</sup> que *“la fórmula mágica del pluralismo consiste en compartir entonces unos mínimos de justicia, progresivamente ampliables, en respetar activamente los máximos de felicidad y de sentido de la vida que no se comparten y en promover aquellos máximos de felicidad y sentido que sí se comparten”*.

### 2.3.9 La necesidad de un bastón para caminar

Se vive en un mundo atomizado, como ya se ha mencionado, las personas cada vez saben más de parcelas más pequeñas de la realidad, se ha desarrollado un conocimiento micro. Señala Camps (2001:15–20) que el paso de la sociedad industrial a la sociedad tecnológica ha acentuado, más si cabe, la fragmentación social. Autores como Hobbes, en su concepción mecanicista, indicaron que *“las sociedades son agregados de individuos, que se mueven por impulsos igualmente individuales y no aceptan otra relación entre ellos que las imprescindibles para protegerse los unos a los otros”*. Y Zygmunt Bauman, ante la división de la persona como un ser holístico, dice *“que el sujeto nunca actúa como una persona total”*. Pero, el punto de partida de cómo se entiende a la persona en este estudio podría definirse en base a lo expuesto anteriormente por Ramón Bayés, o como la define Galán Juárez (1999:40) cuando dice que es *“... a la vez una, en tanto que reúne en una conciencia la diversidad de las sensaciones, e idéntica en tanto que permanece la misma en diversas etapas de su historia... en metafísica definen la persona como sustancia dotada de razón, la filosofía kantiana e incluso la filosofía anterior a Kant inaugura una concepción de persona como ser responsable. En el personalismo, la persona designa al hombre en su apertura hacia el otro, en tanto que participa en la consecución de un interés común y responde de su contribución al cuerpo social”*.

---

<sup>99</sup> Gafo, J. 2000, *Concebir un hijo para salvar un hermano*, ABC, 6 de octubre. In Cortina, A. 2001, *Alianza y contrato. Política, ética y religión*, Trotta, Madrid, pp. 141.

A esto, y entendiendo a la persona como *ser moral*, sigue diciendo Camps que *“la moral no aspira a dar respuesta, sino como mucho a ayudar a deliberar”*. En este mismo sentido se expresaba Gracia al hablar de la *ética* en su libro *“Como arqueros al blanco”*. Hace tiempo existían convicciones que se podrían llamar firmes, que hacían que las personas mantuvieran su rumbo, que no perdieran la esperanza, eran como las guías o los salvavidas que daban respuestas al devenir diario. Hoy sin embargo, para muchos, esto ha desaparecido. *“En el ámbito de la filosofía o del pensamiento, no se sostienen ninguno de los puntales en los que se apoyaban las creencias más básicas. Ni Dios, ni la Naturaleza, ni siquiera la Razón, son fundamentos suficientes para unas normas y principios que quisiéramos convertir en universales...”*. Y sigue añadiendo la autora *“Es cierto que hemos llegado a suscribir unos derechos humanos, que son los principios morales más universales que tenemos, resultado de siglos de pensamiento y acuerdos sobre cuál es la forma más razonable de vivir en común. Sócrates, Jesucristo, Confucio, Kant, Benthan, en épocas distintas y en países distantes, llegaron a conclusiones muy similares con respecto a lo que debe considerarse como el principio de máximo de la moralidad... tenemos principios que resultan tal vez, muy generales y abstractos, pero si no fueran así no valdrían para toda la universalidad”*.

Camps (2001:27) dice *“la ausencia de autoridades creíbles ha democratizado el conocimiento, que está en manos de una multitud de expertos, estos saben cada uno de lo suyo una parcela pequeña del conocimiento... esto tiene el efecto, en muchas ocasiones de difuminar la responsabilidad, cada uno es responsable de su minúscula parcela pero del total nadie se hace responsable”*.

La ausencia de responsabilidad, sin duda es un escándalo, pero hay una tendencia a no asumir el compromiso, incluso en el proceso formativo de las personas, desde pequeños parece que existe un gen dominante que hace que el individuo ante lo que podrían denominarse como problemas, donde se hace necesario discernir quién ha sido el autor por acción u omisión de algún hecho, el niño eche balones fuera, es decir, nunca asume su connivencia. Cuando esos niños van creciendo se les califica de *“irresponsables”*, y cuando van siendo mayores, y dependiendo de las circunstancias, incluso se ha descrito un síndrome, el de *“Peter Pan”*, que se caracteriza por un tipo de inmadurez social o psicológica. Se puede decir que inmadurez y falta de responsabilidad van de la mano. Pero, el

profesional no puede estar inmerso en una no asunción de responsabilidades, esto no es admisible bajo ningún concepto. De ahí la importancia del *trabajo en equipo interdisciplinar*. Todos los puntos de vista, basados en ciencia y experiencia de los profesionales son admisibles, hacen falta tiempos y espacios de comunicación, el profesional tiene que estar formado para ello, para entrar en el proceso deliberativo. Cortina (1998:20–21) dice “... *si tengo conciencia de que debo obrar en un sentido determinado es porque puedo elegir ese camino u otro. Por ello, la libertad es el elemento indispensable del mundo ético, al que va ligado íntimamente la responsabilidad, ya que quien tiene libertad de elegir en un sentido u otro es responsable de lo que ha elegido*”.

En relación a la formación del hombre, Erasmo dijo “*el hombre no nace, se forma*” y esa posibilidad, esa potencialidad de ser “muchas cosas”, es lo que constituye al sujeto moral. Y esto no significa que sea la sociedad la que hace moral al hombre, no, es la capacidad moral del hombre, algo intrínseco a él, lo que lleva a crear sociedades, a desarrollarlas y mantenerlas. Por lo tanto, si el hombre en su esencia tiene esa capacidad hay que hacerla surgir, crear el hábito de actuar en base a la responsabilidad. Pero señala Camps (2001:27–29) “*que la moral proceda del interior no significa que el individuo sea soberano ya de la materia, y que pueda decidir ya por cuenta propia lo que está bien o no*”.

Cortina (2001:38) señala que L. Kohlberg elaboró una doctrina del desarrollo, según la cual la *conciencia moral de la persona va evolucionando a través de etapas de maduración*, que son iguales en todos los seres humanos. Habla de tres niveles y seis estadios, dos por nivel:

- **Primer nivel. Nivel Preconvencional**, el individuo toma el *egoísmo* como Principio de Justicia, entiende que es justo lo que le conviene.
- **Segundo nivel. Nivel Convencional**, la persona enfoca las cuestiones morales en base a *las normas, expectativas e intereses que convienen al “orden social establecido”*, porque le interesa ante todo ser aceptado por el grupo, y por ello acata sus costumbres. Lo justo es lo que indica justo la sociedad.

- *Tercer nivel. Nivel Postconvencional*, la persona distingue entre las normas de la sociedad y los principios morales universales, y enfoca los problemas morales desde estos últimos.

Lo que es evidente, es que se necesitan Leyes Morales universales, que recojan unas condiciones mínimas, donde se proteja la vida y la libertad de las personas; y donde tiene que haber “alguien” que sea garante de que éstas se cumplan, y ahí está la misión del *Estado*. Él será *quien vele por los Derechos Fundamentales*, que tienen que estar centrados en el ámbito legislativo y judicial de la sociedad. Es decir, lo que se busca en todo momento, para que sirva de faro en la oscuridad del día, son unos principios que sean tan sumamente generales que a todos los hombres les caigan bien. El problema de ello, es que en busca de esa universalización de reglas se caiga de lleno en lo abstracto, y son muchos los que apelan a la necesidad de una mayor concreción, porque de lo contrario, empiezan a aparecer las excepciones en base a circunstancias concretas. En definitiva, para que esos principios puedan ser prácticos es necesaria la *ética aplicada*.

Y por ello, en lo que es una ética aplicada como puede ser aquella centrada en los aspectos de la vida, se hace fundamental *la deliberación en la toma de decisiones*. En este Proceso Deliberativo, Camps (2001:115–116) indica que habrá que centrarse en Aristóteles, éste señaló en su libro *Ética a Nicómaco*, una serie de pasos que hay que tener en cuenta:

- ~ *La acción moral (o virtuosa) en una acción voluntaria (pues la acción involuntaria es la que se hace por fuerza o por ignorancia, por lo tanto, no es ni moral ni inmoral).*
- ~ *La acción voluntaria puede ser una elección, la cual va siempre acompañada de razón y reflexión.*
- ~ *La elección moral presupone siempre deliberación.*
- ~ *Deliberamos sobre lo que está en nuestro poder y es realizable, es decir, sobre lo que podemos hacer porque depende de nosotros.*
- ~ *Se delibera sobre lo indeterminado, lo que puede acaecer de muchas maneras.*



~ *No deliberaremos sobre fines, sino sobre los medios mejores para alcanzar los fines.*

Señala Camps (2001:117-129), que el pluralismo intrínseco del proceso deliberativo compensa la insuficiencia de los saberes de los expertos, y es superior al monólogo del sabio quien, por otra parte, no existe. En definitiva, el proceso deliberativo no es que sea un proceso deliberativo y se terminó, sino que en esencia, *es la única forma que existe de poder profundizar en lo que es la democracia en sí.* Además, es el medio más adecuado para fomentar la *responsabilidad* y profundizar en *actitudes solidarias*. Además, es importante tener en cuenta que en el Proceso Deliberativo pueden haber obstáculos como son:

- *El paradigma individualista: la medicina centrada en el paciente.* Es indiscutible la importancia de individuo en el proceso salud-enfermedad-atención. La medicina debe respetar la opinión del individuo, pero como un elemento más a tener en cuenta en el proceso, no es el único. La *“sobrevaloración del principio de autonomía es sólo una coartada para no tener que decidir... y para defenderse de la mercantilización de la medicina, que ve en el paciente sólo a un cliente”*. Tal vez, cabría una posición intermedia entre tener un posicionamiento paternalista y un posicionamiento aséptico, lo ideal sería, por parte del profesional, intervenir desde el conocimiento y desde la humildad en un diálogo en busca de los medios, de las decisiones más prudentes, para conseguir *“lo mejor”* para la persona, teniendo en cuenta a la persona.

- *Los hechos no son meros hechos.* Todo hecho lleva asociado una interpretación del mismo, es decir, tienen apreciaciones valorativas de los mismos. Por ello, ante el análisis de las circunstancias que rodean e invaden a una persona es muy importante analizar los hechos sobre los que hay que decidir, y valorar las consecuencias derivables de tales hechos.

- *El consenso no es simplemente objetivo.* El consenso en el proceso deliberativo es fundamental, base de la ética discursiva de autores como Habermas. Pero, los consensos pueden ser precarios, revisables y corregibles, y esto es inevitable porque los hechos que constituyen la realidad son de gran complejidad, existen

diferentes puntos de vista de la misma realidad, por lo que el consenso casi nunca coincide con la verdad o la objetividad, aunque la deliberación sea la forma más idónea de la participación democrática.

- *Los conflictos se resuelven en la práctica.* La bioética lo que permite es poner en común todos los conocimientos de diversas disciplinas procedentes de todas las ramas de la ciencia. El diálogo interdisciplinar es costoso, más aún cuando no existe práctica en ello, además es reconocer los posibles sesgos, las posibles limitaciones intelectuales, el no tener la primacía en el proceso.

- *Lo privado es público.* La distinción entre lo privado y lo público, que ha sido defendida por el pensamiento liberal, no es real. Casi ninguna decisión que afecta a la salud del individuo es “algo” que quede referido único y estrictamente a la persona. Todos estamos relacionados con todos y con todo.

Por lo tanto, en el proceso deliberativo caben diferentes actores morales que deben de regirse por una serie de normas. Cortina (2001:38–41) indica que el sujeto moral se desarrolla en dos niveles:

- ~ Un primer nivel, donde lo Justo está en función de los *derechos, valores y contratos legales básicos* reconocidos por toda la sociedad, de manera constitucional y democrática. La legalidad se apoya en cálculos sociales de utilidad social, “el mayor bien para el mayor número de personas”.
- ~ Un segundo nivel, donde la persona va más allá del punto contractual y utilitario para pensar en principios éticos de justicia válidos para toda la humanidad. Se trata de reconocer los *Derechos Humanos* en la igualdad y el respeto por la dignidad personal de todos los seres humanos.

Cortina indica que Carol Gilligan (1936–)<sup>100</sup> entiende que la *ética de la justicia* debe venir completada por la *ética del cuidado*. Esta autora trabajó sobre todo con

---

<sup>100</sup> **Carol Gilligan** (1936– ). Feminista, filósofa y psicóloga estadounidense. Ampliamente conocida por su libro *In a different voice: psychological theory and women's development*, en el cual difiere de la interpretación que diera Lawrence Kohlberg de los

mujeres e indicó que hay diferentes formas de codificar el mundo moral, dos lenguajes que a su vez deben ser complementarios necesariamente: el lenguaje de la lógica imparcialidad de la justicia, y el lenguaje de la lógica psicológica de las relaciones.

Tabla 2.6: *Comparación entre la lógica de la Justicia y la lógica del Cuidado.*

<b>LÓGICA DE LA JUSTICIA (SEPARACIÓN)</b>	<b>LÓGICA DEL CUIDADO (UNIÓN)</b>
Individual	<b>Trama de relaciones que puede ser dañada</b>
Autonomía	<b>Proteger lo vulnerable (las relaciones, los débiles)</b>
Ley/Derecho/Justicia	<b>Responsabilidad/cuidado</b>
Contrato	<b>Protección/autosacrificio</b>
Abstracción	<b>Narración/contexto</b>
Universalidad	<b>Particularidad</b>
Imparcialidad	<b>Parcialidad</b>

**Fuente:** Cortina (2001: 86)

Dice Cortina (2001:87) *“pero la solidaridad y la justicia no surgen de un mundo en el que cada uno es fin para sí y los demás no son nada para él... hay, por lo tanto, que crear sociedades en las que florezcan los mínimos elementales de justicia sin los que una sociedad no puede llamarse humana... y aquí tiene mucho que ver el capital social, una riqueza que nos sitúa más allá del individualismo egoísta y del colectivismo indeseable”.*

Por lo tanto, para guiar la práctica de los profesionales, se podría decir que hay varias propuestas, pero una misma línea argumentativa. Beauchamp &

---

resultados en psicología experimental acerca del supuesto desarrollo moral diferenciado entre niños y niñas. En 1997 se convirtió en la primera profesora de estudios de género de la Universidad de Harvard. Ha impulsado la llamada *Ética del Cuidado (Ethics of care)* en contraste con la *Ética de Justicia*.

Childress (1998) en Astudillo & Mendinueta (2004:15)<sup>101</sup>, autores de la teoría de los *Cuatro Principios de la Bioética*, indican que a la hora de la utilización de los principios hay que hacer uso la *phrónesis o prudencia*; este concepto para ellos es fundamental no sólo en la aplicación de cuidados a los enfermos en fase terminal, sino en el proceso de salud – enfermedad – atención desde su globalidad.

Otros autores como Roy & Mac Donald (1998:97–138) hablan de *Reflexión Ética*, es decir, “es una cuestión de razonamiento práctico acerca de pacientes determinados, casos específicos y situaciones únicas”, y toda actuación tendrá que tener tres elementos básicos:

- ~ La proporcionalidad de la intervención.
- ~ La responsabilidad médica de todo el proceso.
- ~ La proporcionalidad de los fines y objetivos que se persiguen.

A colación de esto, Couceiro (2004:263–304) propone una “*Ética de la Convicción Responsable*”, es decir, que los *Principios* deben estar confrontados con las *Consecuencias* derivadas de la aplicación de dichos principios. Camps (2003:111–113) habla de que la *Ética de la Responsabilidad* siempre es más difícil de llevar a cabo, más difícil de aplicar, que la *Ética de los Principios*, entendida esta última como la aplicación rigurosa de los dogmas. Y Cortina (2001:88) indica que hay que apostar por trabajar en base a la *Ética Cívica*, es decir, por el conjunto de valores y normas que comportan los miembros de una sociedad pluralista, sean cuales fueren sus concepciones de vida buena, sus proyectos de vida feliz. Los rasgos que caracterizan una *Ética Cívica* son que:

- Es una realidad social, es decir, no es un constructo filosófico que no está sometido a la presión empírica, sino que es real, porque consiste en los principios y valores que ya comparten los grupos de esa sociedad que proponen modelos de vida buena.

---

<sup>101</sup> Beachamp, T.L. & Childress, J.F. 1998, *Principios de bioética biomédica*, Masson, Barcelona. In Astudillo, W. & Mendinueta, C. 2004, “Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida” in *Dilemas éticos al final de la vida*, eds. W, Astudillo, A. Casado, E. Clavé & E. Morales, 1ª edn, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 15.

- Es el tipo de ética que vincula a las personas en tanto que ciudadanas, por lo tanto, está implantado sólo en aquellos países en los que sus miembros son ciudadanos, y no súbditos ni vasallos.
- Se trata de una ética dinámica, y es aquella donde los valores compartidos están cristalizados, y emanan de las distintas propuestas de vida buena. Que sea una ética en movimiento es fundamental, porque el paso del tiempo va abriendo el marco de posibilidades.
- Se trata de una ética pública, y que se desarrolla en el ámbito de la exigencia. El cumplimiento de esta ética puede exigirse moralmente a la sociedad, aunque no puede imponerse mediante sanción externa.
- Se trata de una ética de los ciudadanos, propia de los miembros de la sociedad civil. Pero no es una ética estatal.
- Se trata de una ética laica, que no apuesta por ninguna confesión religiosa determinada, pero tampoco se propone arrasarla.

Y una vez llegado a este punto hay que dar un paso más, hay que ir en busca de *la virtud*, puesta en evidencia mediante la *excelencia profesional*. Camps (1990:11–12) dice que “*más allá de los derechos y deberes fundamentales, es difícil proponer una ética universal. Lo absoluto es siempre abstracto, y lo concreto es relativo a las diferencias. Soy consciente de que sólo es lícito empezar a hablar de la educación del sentimiento –y eso son las virtudes– cuando está claro que el valor ético primario e insustituible es la justicia y que los principios básicos son los que atienden a la redistribución de la riqueza. La justicia social es el horizonte de la socialdemocracia... por ello, se hace preciso hablar de una reconstrucción de la moral como conjunto de virtudes*”.

Se ha hablado en alguna ocasión del carácter vocacional que tienen las profesiones sociosanitarias, pero es cierto que actualmente el que una persona decida estudiar enfermería o medicina puede estar asociado a otros muchos factores como son: cuestión económica, facilidad para encontrar trabajo, tradición

familiar, etc. Lo que se intenta explicar es que no todo el que realiza estos estudios siente que “eso es lo suyo”, más aún, hay personas que inician dicha preparación y en el proceso entienden que “eso no es lo suyo”, y otros que en el proceso se enamoran de estas profesiones. En definitiva, sea de la forma que fuera los profesionales necesitan formación, y dentro de ésta se puede hablar de “buena educación” en el doble sentido de la expresión: buenas maneras y educación ética. Dice Camps (1999:13-19) que *“hay que hacer un intento de acercar la ética a los sentimientos... en un intento de recuperar el término más original de la ética – areté de los griegos –, creo que no hay que olvidar el papel de la paideia en la formación ética de la persona, es decir, la formación del carácter”*. Y sigue diciendo la autora *“... el emotismo es la única ética que expresa el sentir de nuestro tiempo... El emotismo habla claro: la moral no es otra cosa que la expresión de unos sentimientos y unas actitudes, de nuestras preferencias por unas formas de conducta y nuestra desaprobación de otras”*.

Cuando Camps habla de virtudes públicas habla en primer lugar de la Justicia, pero indica que ésta en sí no es una simple virtud, sino que es la más básica si cabe, la más fundamental porque se hace necesaria su materialización mediante una legislación, es decir, a partir del derecho, de forma que toda la sociedad puede alcanzar el *telos* o fin último de toda sociedad democrática. Pero sí que hay otras virtudes, que son necesarias como: la solidaridad, la responsabilidad, la tolerancia y la profesionalidad.

Cuando se habla de profesionalización, en la sociedad moderna, se habla de productividad, utilidad, eficacia, eficiencia. Dice Arendt (1998:333) que *“la alineación del mundo y no la propia alienación, como había creído Marx, ha sido la señal de contraste de la época moderna”*. En relación a esto dice Camps (1998:95-96) que *“el resultado de la modernidad ha sido una inversión entre la contemplación y la acción: aquella no guía a esta última, sino al revés”*. Es decir, lo que aparece como más importante en el mundo actual es el producir, muchas veces no se sabe bien qué producir, pero esto no es lo importante sino la acción; esto sin duda ha hecho que el mundo vaya sin rumbo. Dicha filosofía llevada al campo de la medicina conducirá a ésta a entender que lo fundamental es recuperar a las personas, es decir, salvar vidas, y no porque se entienda que la vida tiene un valor absoluto, aunque dicha influencia está y es innegable, sino porque se pretende que esas

personas sean activos para la sociedad. El dilema aparece cuando la persona no se va a recuperar, cuando está en la fase final de su vida, entonces ¿qué papel tienen los profesionales que de forma directa tratan a estas personas? Evidentemente, estos profesionales se tienen que guiar por otros ideales que no sean los preestablecidos por la sociedad moderna. Se suele decir que “hay cosas que el dinero no paga”, pues bien, el trabajar con personas en la fase final de la vida nadie niega que sea de extrema dureza, y se puede afirmar también que es de esos trabajos que no hay dinero que los pague por la gran carga emocional, de entrada, que lleva asociado, pero en esa emoción, en la implicación de lo que es el sentimiento del profesional está la ética de máximos, es decir, el profesional se da, se implica en el proceso. Sus preferencias no están basadas en atender a números, sino en atender a personas en el sentido más extenso del concepto. Y esta forma de proceder debería ser extensiva a todos los profesionales sanitarios aunque no tengan una nómina que pueda calcular aquello que hacen por el otro, porque en ese darse ellos también reciben. El profesional sanitario no se puede quedar en el hacer, tienen que aspirar al bien hacer.

Ciccone (2005:48–49) dice *“Los principios son útiles, pero su utilidad es limitada... Debemos mirar a lo que significa comprometerse con los demás, dedicarse a su cuidado... Debemos mirar de un modo más consciente estas relaciones y, luego desarrollar la fenomenología del compromiso en estas relaciones y de ellas deducir la noción de virtud. Una virtud que yo llamaría excelencia”*. Ciccone habla de la necesidad de unión entre: *el funcionamiento de los principios, la ética de las virtudes, y la ética del cuidado*.

Sanz Ortiz (2009:351) dice *“La medicina no es sólo una ciencia, un arte y una técnica, es además, y sobre todo, un compromiso moral. El reciente Libro Blanco de la Comisión de la Comunidad Europea ‘Juntos para la Salud. Un enfoque Estratégico para la Unión Europea 2008–2013’, comienza con un Principio, el número 1, cuyo título es ‘Una Estrategia Basada en Valores Compartidos sobre la Salud’. En el texto, la palabra valor se repite 110 veces, como comparación, la palabra eutanasia no aparece ni una vez”*. Esto sin duda es muy significativo, porque indica el camino que hay que seguir, que no es otro que la humanización de la asistencia sanitaria.





## 2.4. EL MODELO PALIATIVO: EL MODELO COMPLEMENTARIO

### 2.4.1. La importancia del cuidado

*“Las primeras relaciones que han mantenido el hombre y el dolor, las primeras defensas que el hombre ha desarrollado contra las fuerzas que le acosan, no son fáciles de delimitar. También hay que buscar su rastro en el propio presente. Puesto que, a pesar de sus esfuerzos por olvidar, a pesar de su deseo de devorar su pasado para negarlo, a pesar de tantos siglos de actividad científica, nuestras sociedades jamás han podido eliminar del comportamiento humano lo que miles de prácticas y experiencias han enseñado a sociedades sin escritura.”*

**J. Attali (1979)<sup>102</sup>**

Desde el comienzo de la vida humana los cuidados han existido, siempre hubo un hombre que cuidó a otro, o más bien, siempre hubo una “mujer” que cuidó a otros, hombres y mujeres de diferentes edades, en los diferentes tiempos. El objetivo de estos cuidados se centraba en preservar la vida de los hombres, con el fin de que el individuo se desarrollara, y al mismo tiempo, que el grupo al que pertenecía pudiera seguir existiendo. Durante mucho tiempo los cuidados no fueron reconocidos como un oficio, o una *profesión*<sup>103,104</sup>, sino que eran actividades que se llevaban a cabo con el único fin de que el grupo social se perpetuara.

---

<sup>102</sup> Attali, J. 1979, *L'ordre cannibale*, Grasset, Paris, pp. 19. In Collière, M.F. 1993, *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*, McGraw-Hill-Interamericana, Madrid, pp. 5.

<sup>103</sup> Definición de “profesión” según la RAEL “*actividad permanente que sirve como medio de vida y que determina el ingreso en un grupo de actividad (profesional) determinado*”. A esta definición cabría añadirle tres características fundamentales: durabilidad, contraprestación y, actividad que se desarrolla dentro de un marco conceptual.

<sup>104</sup> **Profesión.** “*Actualmente se considera profesión a un grupo de personas que han conseguido un título, un estatus, mediante una formación, con el fin de ejercer una actividad. Estas personas reconocen pertenecer a un mismo conjunto, formar parte de un mismo grupo... Una profesión se funda inicialmente alrededor de una creencia, de una ideología enfocada a regular el orden social, y a determinar lo que se juzga como bueno o malo para el mantenimiento de este*

La historia de los cuidados se perfila alrededor de dos grandes ejes que dan lugar a dos orientaciones, una de ellas se muestra dominante sobre la otra. Estas dos orientaciones son *el Bien y el Mal*. De éstas, la atención prestada a evitar el mal fue siempre entendida socialmente como de mayor calado, de mayor prestigio, que las acciones que iban dirigidas a procurar el bien o a mantenerlo.

- *Asegurar la continuidad de la vida* es la primera orientación que persiguen todos los seres vivos desde el principio de la historia. Se busca la prolongación de la existencia del ser humano, por lo tanto, la del grupo. Para conseguir esto se movilizan todos aquellos cuidados indispensables para mantener la vida del individuo procurando que estén cubiertas distintas necesidades como las de alimentación, refugio, vestido, etcétera. Ésta es la *orientación centrada en el bien*.

La división de estas tareas se centra básicamente en relación al género. La cultura y la época histórica en la que viven esas personas tienen una gran importancia a la hora de la distribución de las labores mencionadas (Leakey 1980:148–177) en (Collière 1993:6)<sup>105</sup>.

Collière (1993:7) señala que “*Cuidar es, por lo tanto, mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en sus manifestaciones*”. Esta diversidad viene dada por los hábitos propios de cada grupo, que a su vez, dependerán de la sociedad y la cultura en la cual se encuentren inmersos. Esto es lo que Madelein Leininger<sup>106</sup> en su *Teoría de*

---

orden.... ‘*pertenecer a una profesión es pertenecer a una clase social que tiene un lugar determinado en la jerarquía del poder regulador de la sociedad*’.” (Collière, M.F. 1993, *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*, McGraw–Hill. Interamericana, Madrid, pp. xii–xiii).

<sup>105</sup> Leakey, R. 1980, *Les origines de l’Homme*, Arthaud, París, pp. 148–177. In Collière, M.F. 1993, *Promover la vida. De la práctica de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*, MacGraw–Hill, Madrid, pp. 6.

<sup>106</sup> **Madeleine Leininger**. “*Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales*”. Leininger basa su teoría en la enfermería transcultural, y se centra en el estudio comparativo y el análisis de las culturas cuando se aplican a la enfermería y las prácticas, en creencias y valores de la salud–enfermedad. El objetivo que persigue la

la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales denomina “Diversidad de los cuidados culturales”, entendiendo estos como “las variables y/o diferencias de los significados, modelos, valores, modos de vida y símbolos de los cuidados en o entre colectivos, relacionadas con las expresiones de asistencia, apoyo o capacitación en los cuidados a las personas” (Marriner & Raile 2007: 472–480).

Esta necesidad de mantenimiento y continuidad de la especie es lo que Edgar Nahum Morin (1921–) denomina “ciencia de la naturaleza”. Todo este saber acumulado en el seno de los grupos hizo que se fuera conformando un patrimonio de conocimiento, que se ejecutaba asociado a una serie de creencias, muchas de ellas mágico–religiosas, y expresadas mediante ritos. Estas actuaciones, por esa distribución que se realizaba en base al género, le correspondían realizarlas a las mujeres y otras a los hombres<sup>107</sup>. Se puede decir, que todas aquellas actividades encaminadas a mantener una higiene adecuada, alimentación, vestido, es decir, todas las actividades que provocan una vida más confortable conformaban los denominados “cuidados domésticos”; estos, traducidos a la actualidad, se corresponderían con los “cuidados básicos”; siendo el desempeño de dichos cuidados una actividad básicamente realizada, a lo largo de la historia, por mujeres. (García Martín–Caro & Martínez Martín 2001:15–21).

---

enfermería transcultural es proporcionar cuidados coherentes con los valores, creencias y las prácticas culturales; teniendo en cuenta que cada cultura demuestra tanto la diversidad (en base a que las personas perciben, conocen y practican los cuidados de diferentes formas), y la universalidad (que se refiere a las características comunes que tienen todos los cuidados). Los aspectos básicos en los que se centra esta teoría son la cultura, los cuidados, los cuidados culturales, la visión del mundo, y los sistemas de salud–bienestar tradicionales (Wesley, R.L. 1997, *Teorías y modelos de enfermería*, 2ª edn, McGrawHill–Interamericana, México, pp. 119–125).

<sup>107</sup> Existe una película protagonizada por Daryl Hannah, llamada el “Clan del Oso Cavernario”, título original “The Clan of the Cave Bear”, realizada en 1986. Su director fue Michael Chapman, y fue escrita por Jean M. Auel y John Sayles, donde se puede apreciar la transmisión del conocimiento que realiza el chamán hacia la persona que él considera tiene la capacidad para seguir la tradición de su conocimiento, y aparecen dos cuestiones: la inteligencia que tienen que presentar el neófito y su espiritualidad. Lo que destaca de dicho film es que el aprendiz es una mujer.

- *Enfrentarse a la muerte.* El mantenimiento del hombre, por lo tanto de la especie, es tarea compleja. Por ello, la muerte y todo lo asociado a la misma, como la enfermedad, la invalidez y la vejez, históricamente se han visto como trabas, no solamente para el individuo que las está viviendo, sino también para el desarrollo oportuno del grupo, o sociedad, en la cual está inmerso el individuo. *Esta sería la orientación centrada en el mal.*

Todo esto lleva al grupo a proyectar *orientaciones metafísicas* que, en palabras de Collière (1993:9), se dan cuando el hombre excede su visión más allá de lo puramente físico. El hombre en busca de su esencia, en el camino del encuentro consigo mismo, del por qué de su existencia, necesita ir más allá del aquí y el ahora. Muchos son los que día tras día se preguntan sobre el bien y el mal, y del por qué de la enfermedad, del dolor, del sufrimiento, de la vejez y de la muerte. La persona entiende que la solución a este enigma, que es la propia existencia de la persona, excede lo material. De este proceso de pensamiento surge el *sentido trascendental*, espiritual del hombre, que comparte con su comunidad y sus contemporáneos.

El grupo va conociendo su universo físico, aquél en el que convive diariamente, pero a su vez, empieza a aparecer la conciencia de lo desconocido, y como tal, aparece el sentimiento del miedo, pues viven todo aquello no conocido, por lo tanto, no controlado, como una amenaza real o potencial. De ahí, surge la necesidad en el grupo de la aparición de un conjunto de "expertos", de "sabios", guardianes y custodios de las tradiciones y a su vez, conocedores y precursores de un gran número de rituales, diseñados con el objetivo de "controlar" las fuerzas del bien y del mal. Es decir, los primeros chamanes, sacerdotes, eran los encargados de interpretar todos estos sucesos, por lo tanto, eran los que tenían el conocimiento, y por ello, el *poder de distinguir entre lo que era bueno o lo que era malo.*

Con el nacimiento de la clínica, el médico, descendiente de sacerdotes y clérigos, aparece como un especialista, mediador de signos y síntomas indicadores de un mal determinado, del que el enfermo es el portador. La interpretación del mal que causa la muerte, se aliena de la persona que pueda

padecerla, es decir, “la enfermedad” se aísla del individuo, provocando de esta forma una reduccionismo del proceso enfermedad – atención (Collière 1993: 9).

El médico va adquiriendo cada vez más prestigio científico, porque cada vez se conocen más las enfermedades, las posibles causas que las provocan, cómo tratarlas; esto sin duda procura que el profesional sepa más de “cómo se encuentra el enfermo que el propio enfermo”. Más aún, empieza a tener una relación de superioridad la propia enfermedad en relación a quien la padece, y esto se evidencia en el lenguaje utilizado por los profesionales, de modo que cuando éste se quiere referir a la persona enferma utiliza para ello la enfermedad que padece el enfermo, o por la que está ingresado en el hospital, por ejemplo, no es raro escuchar a un médico, y por extensión a otros sanitarios, refiriéndose a un enfermo como: “el hígado de la 502-1”, “la vesícula biliar”, etcétera.

El *cuidado*, entendido históricamente como aquello necesario para la supervivencia de la especie, pasa a una segunda división. Por lo tanto, el *curar* en todo este proceso de cambio va ocupando una posición preferente sobre el *cuidar*, quedando éste último en un segundo plano, o subsidiario del primero. El conocimiento científico y los avances técnicos procuran que las personas enfermas puedan, en muchas circunstancias recuperarse, “sanar”, y esto adquiere una gran importancia, por diferentes motivos, tanto para los individuos como para las sociedades en las que viven.

#### 2.4.2 El proceso de medicalización: surgimiento del modelo biomédico

*“Si ser médico es entregar la vida a la misión elegida.  
Si ser médico es no cansarse nunca de estudiar y tener todos los días la humildad de  
aprender una nueva lección cada día.  
Si ser médico es hacer de la ambición nobleza; del interés generosidad, del tiempo  
destiempo; y de la ciencia servicio al hombre que es hijo de Dios.  
Si ser médico es amor, infinito amor, a nuestro semejante, ...  
Entonces ser médico es la divina ilusión de que el dolor, sea goce; la enfermedad salud; y la  
muerte vida.”*

**Gregorio Marañón<sup>108</sup>**

Fue a partir de la segunda mitad del s. XVIII y s. XIX cuando se produjeron grandes cambios a nivel tanto *demográfico*, como de *política sanitaria*, como en *avances científicos* (Hernández Martín et al. 1996: 179–190).

Robert Castel (1997) en Haro Encinas (2000:123), indica que no se puede entender el “*Proceso de Politización*”, el cómo el “*Estado*” se va haciendo cargo de lo social y lo sanitario, si no se entienden los grandes cambios sufridos por la sociedad feudal del Occidente Cristiano Medieval; esta época se puede datar desde la caída del Imperio Romano hasta el primer milenio, –del s. V al s. X aproximadamente, conocido como la Alta Edad Media–. La caída del Feudalismo desemboca en la desaparición progresiva del vasallaje y la continuidad de muchos conflictos bélicos. Se podría decir que van desapareciendo los “*mecanismos de socialización primaria*”. Se va rompiendo la unión señor – vasallo, existen grandes masas de población que se desplazan a los núcleos urbanos extensos con el fin de buscar su supervivencia, de esta forma surgen los “*mecanismos de socialización secundaria*”. En todo este proceso aparecen núcleos de población que de algún modo tienen desatendidas sus necesidades básicas, niños expósitos, enfermos, ancianos, pobres, etc., de ahí que surja la necesidad de la creación de orfanatos, hospitales, asilos, entre otras instituciones; evidentemente, esta atención va dirigida a los más necesitados porque los que tienen un elevado

---

<sup>108</sup> Available from: <http://gregoriomaranon.enarte.es/>

poder adquisitivo, desde antaño, siguen teniendo asistencia privada a domicilio (Donahue 1993:125–133).

Aproximadamente a mediados del s. XX es cuando la biomedicina empieza a alcanzar su punto álgido, comienza su legitimación y su expansión cultural. Para poder valorar esto es importante tener en cuenta la historia, y hay que recordar que hasta el s. XIX en Europa existían muchas personas con dedicación asistencial, es decir, que aparte del médico había otros como: sanadores, barberos que hacían pequeñas cirugías, parteras, practicantes, muchas personas que pretendían dar respuesta a los procesos somáticos y psíquicos que padecían las gentes en aquellos momentos. Recordar también que el proceso de centralización y legitimación de toda la práctica diagnóstico–terapéutica, por parte de la medicina universitaria, ha sido complejo, difícil, con muchas resistencias, y con situaciones que en muchas ocasiones se tornaban conflictivas y contradictorias (Seppilli 2000: 39–40).

En el proceso de medicalización fue también importante el desarrollo de las instituciones socio–sanitarias como por ejemplo los *hospitales*. Estos se convierten en los máximos exponentes del cambio en la estructura asistencial posibilitando el reagrupamiento de todos aquellos excluidos históricamente por diversas razones: sociales, sanitarias, religiosas, culturales, etc. Porter (2003:214–215) enuncia que como complemento a los hospitales generales, no centrándose únicamente en el ámbito español, “se crearon instituciones especializadas como el Hospital London’s Lock, sólo para enfermedades venéreas... Una institución nueva fue la maternidad... algunas de ellas atendían a madres solteras y servían para enseñar a los estudiantes de medicina y para que pudieran practicar. Otros establecimientos cuyo desarrollo también se vio acelerado a partir del s. XVIII fueron las casas de locos, más tarde denominados manicomios u hospitales mentales”. En relación al proceso de institucionalización Goffman (1994) creó su *Teoría de la Reacción Social*; su enfoque se centraba en la importancia del interaccionismo simbólico y se desarrolló en los años 60. La ironía de la cuestión es que el Estado, al institucionalizar a determinadas minorías, las estigmatizaba ya que las personas eran etiquetadas. En vez de tenderles una mano lo que se hacía con ellas era apartarlas del resto de la sociedad, además se les atribuía unas características que incluso dichas minorías afectadas iban

asumiendo como suyas. Muchos de estos organismos se convirtieron en lugares de exploración y tratamiento de enfermedades (Foucault 1997:111). Se trataba, de “medicalizar” todo aquello que resultaba diferente, en principio, para la sociedad.

El médico ve crecer su poder, ya que no solamente puede advertir los signos clínicos exteriores al cuerpo de la persona, sino que debido al gran avance de los medios técnicos, tiene la capacidad de explorar internamente física y químicamente el cuerpo de la persona. Además, la persona cada vez va sufriendo un reduccionismo mayor, ya que existe una tendencia a la separación mente-cuerpo. En esto mucho tuvieron que ver las ideas de René Descartes (1596–1650) sobre la separación entre el cuerpo y el alma. Pero, anterior a él, Platón (428 a.C.–347 a.C) apunta al dualismo antropológico cuerpo–alma; el cuerpo vincula al hombre con la realidad material y pertenece al mundo sensible, y el alma, que en principio es inmaterial, divina e inmortal, vincula al hombre con el mundo de las ideas. Con Descartes empieza a desarrollarse una nueva concepción de lo que es el hombre; él habla de la “*Res Extensa*”, que corresponde a la idea de realidad y que se relaciona con lo corporal –con el cuerpo de la persona–, y por otro lado, menciona a la “*Res Cogitans*”, refiriéndose a la mente de la persona, de hecho, la persona no se puede concebir sin ella. Importante es señalar que cuando Descartes habla de “pensar” no se refiere al pensamiento en sentido estricto sino en “ser consciente de...”, es decir, tener conciencia. Indicó este filósofo que “*se puede dudar de la existencia del propio cuerpo o de cualquier objeto físico del mundo, pero no se puede dudar de la existencia de la mente, porque la duda misma es un estado mental, y por lo tanto, confirma la existencia de la mente... esto se recoge en su frase ‘cogito ergo sum’... Otros filósofos han abordado la cuestión de la interacción cuerpo–mente rechazando el dualismo y manteniendo una visión ‘monista’ según la cual sólo existe un tipo de sustancia. Berkeley argumentaba a favor del idealismo, para el que la única sustancia existente es la mental. Este punto de vista sostiene que los cuerpos ‘físicos’ no son sino ideas mentales, de modo que no debe sorprender que puedan ser influidos por los pensamientos y las intenciones. Actualmente hay otras formas de monismo más popular, el materialismo, según el cual sólo existe la materia o sustancia física...*” (Prinz 2004:44–45).



Pero no todos los médicos siguieron dichos preceptos separatistas. Por ejemplo, el alemán Georg Ernst Stahl (1659–1734), médico y químico, fundador de la prestigiosa facultad de Medicina de la Universidad de Halle, discrepó con todo esto y decidió avanzar desde una perspectiva antimecanicistas. *“Las acciones humanas intencionadas no se podían explicar del todo en términos de reacciones mecánicas en cadena, como bolas de billar haciendo carambola. Mantuvo que había que admitir la existencia de un alma inmaterial (ánima), que presidía y aseguraba la energía de los organismos. Más que el concepto cartesiano de ‘un fantasma en la máquina’ (es decir, presente pero básicamente separada), el alma para Stahl era el vehículo siempre activo de la consciencia y la regulación fisiológica, un guardaespaldas permanente contra la enfermedad”* (Porter 2003:116). En esta misma línea apunta Pedro Laín Entralgo (1908–2001) cuando *“una y otra vez afirma que su antropología quiere ser ‘científico–metafísica’, lo que está firmando es que desea partir de la consideración científica de la realidad, para luego elevarse a la reflexión metafísica a través de su análisis fenomenológico”* (Gracia 1995:17).

Sin embargo, los presupuestos de *Positivismo* constituyen los cimientos para inclinar la balanza hacia lo “físico”, dejando de lado lo “espiritual”. El positivismo trata de convertir la ciencia no en un proceso dinámico, sino en un esquema rígido y estático. Para Laín Entralgo este paradigma ha sido siempre el ejemplo de la ciencia dogmática. Esta forma de concebir el mundo ha llevado a los profesionales sanitarios a disociar la persona en sus distintas esferas, y a su vez, a conformar un conjunto entre ser humano y el mal que padece, llegando al extremo con esta visión reduccionista de confundir al individuo con su enfermedad.

En el proceso de control de lo que es el hombre, se le restringe a su esfera física, con la idea de saber más extensamente sobre su biología, anatomía, fisiología, etc., y de ahí la necesidad para ello de institucionalizarlo, ya que esto permite simular las condiciones de un “laboratorio”, con el fin de examinar hasta el lugar más recóndito del ser humano. Todo lo mencionado lleva a los “poderes” no sólo a alejar el mal, a aislar y clasificar la enfermedad, sino también a recluir todo aquello que sea portador del mal, es decir, se busca separar a la persona enferma. Ésta es la mayor preocupación del médico y de aquí surge el *Nacimiento*

*de la Clínica*. En cierta forma el médico se sumerge en una batalla, su objetivo es el diagnóstico y el tratamiento del mal, lo que desde un punto de vista limitante conduce a un riesgo: el no pensar en la persona que padece el mal, de donde surge el concepto *paciente*<sup>109</sup>. Además, se aísla tanto a la persona que se la llega a cosificar, de tal manera que incluso se olvida el espíritu que ella posee, su sentido de la vida. Esto provoca que muchos profesionales sociosanitarios prefieran llamar a las personas a las que tratan usuarios y/o clientes – aunque para otros, dichos conceptos tienen bases mercantilistas–, ya que tratan de darle a la persona su protagonismo en todo el proceso de atención, es decir, el ser humano es la “estrella” en toda la relación asistencial profesional–enfermo, y los primeros entienden que ambos tienen una especie de contrato, y que el enfermo es corresponsable en todo su proceso. Otros con una perspectiva, podría decirse, más “humanista” prefieren referirse a aquella persona con la que tratan como enfermo o simplemente, con el concepto persona. También le confieren todo el protagonismo al enfermo en el proceso salud–enfermedad–atención estableciendo una relación terapéutica y/o relación de ayuda.

Empero no hay que olvidar que tanto la ciencia como la medicina occidental moderna son constructos humanos. Es decir, sólo constituyen un sistema de pensamiento y representaciones de la realidad, no son la realidad en sí misma. Ambas surgen a partir del s. XIX en occidente, y ambas, la ciencia en general y la medicina en particular, provienen de la transformación de los modos dominantes de representación de la naturaleza y sus fenómenos, y esta forma de interpretar y de ver la realidad fueron exportadas con éxito al resto del mundo durante la expansión imperialista de las grandes potencias occidentales. De ahí deriva el gran poder que tienen en el mundo contemporáneo a todos los niveles: a nivel del Estado, y a nivel de la empresa privada y pública. Estos modos dominantes se encuentran constituidos por grandes élites, como no podía ser de otra forma, y dicha jet regula todos sus procedimientos (Arrizabalaga 2000:72–73).

---

<sup>109</sup> **Paciente:** Según la RAEL esta palabra tiene su raíz latina *pati* que significa padecer, sufrir. Y exponen varios conceptos como: Adj. Que tiene paciencia; Fil. Se dice del sujeto que recibe o padece la acción de un agente. Com. Persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo la atención médica.

Los cuidados médicos se van a convertir en los únicos reconocidos dentro del paradigma científico del momento, se entienden como aquellos cuidados “formales”, con una base de conocimiento comprobado a partir del método científico; y los cuidados para el mantenimiento de la vida son cuidados “informales”, es decir, son aquellos que llevan a cabo personal “no cualificado”, por lo tanto, no tienen la importancia ni el calado social de los primeros.

#### 2.4.2.1. Los avances de la medicina

Escribe uno de los pioneros de la medicina intensiva en España, Juan Antonio Gómez Rubí en su obra *Ética en medicina crítica* que el hombre es el único animal con la certeza de que ha de morir, por ello, el intento de “resucitar” o “reanimar” a una persona en el umbral de la muerte ha turbado su atención desde la antigüedad. Intuitivamente, la observación de que la vida cesaba cuando lo hacía la respiración o el latido cardiaco dirigió los esfuerzos de algunos hombres a encontrar las medidas que sustituyeran a estas dos funciones. La primera referencia que se encuentra de esto es en la Biblia, en el *Libro de los Reyes*: “... el profeta Elías se colocó encima del cuerpo del hijo de una mujer sumanita que acaba de fallecer tras sufrir varias horas un fuerte dolor de cabeza, colocó sus manos sobre las suyas y la boca sobre su boca, conduciendo el aire de su respiración al interior de la boca y consiguió hacerle revivir” (Gómez Rubí 2002: 21).

Este mismo autor, Gómez Rubí, describe en diferentes fases los avances de la medicina:

#### 1. Los años 50 (s. XX) y la necesidad de reagrupar a los enfermos que necesitaban ventilación artificial.

Se atribuye a la fundadora de la “enfermería moderna”, Florence Nightingale (1820–1910)<sup>110</sup> la idea de agrupar a los heridos más graves junto al puesto de enfermería, con el objeto de prestarles una mayor atención, y algunos sitúan en este hecho el origen de los cuidados intensivos durante la Guerra de

---

<sup>110</sup> Nightingale, F. 1980, *Notas sobre enfermería. Qué es y qué no es*, 1ª edn, Masson, Barcelona.

Crima (1853–1856). Otra circunstancia parecida obligó a utilizar la misma estrategia en la década de los años 50 (s. XX). Los países de Europa y América se vieron azotados por una epidemia de poliomielitis, enfermedad hoy prácticamente erradicada en el mundo occidental. Esta enfermedad está producida por un virus que ataca a las neuronas responsables de los movimientos de los músculos esqueléticos, produciendo la parálisis de los mismos, por lo tanto, la persona moría asfixiada; ante ésta problemática un anestesista, Bjorn Ibsen, propuso sustituir el pulmón de acero por ventilación manual con presión positiva a través de una traqueotomía, realizada de forma similar a como se hacía en el quirófano. Esta nueva estrategia exigía agrupar a los enfermos en unidades especiales, y así logró descender la mortalidad hasta un 25 %. Un año después la ventilación manual fue sustituida por un *respirador mecánico volumétrico*, diseñado por el médico – ingeniero sueco Carl Engstrom.

**2. Los años 60 (s. XX). La parada cardiorespiratoria deja de ser sinónimo de muerte.**

La naciente investigación en ciencias biomédicas consiguió que en los años sesenta confluyeran tres medidas que representarán el primer paso para sustituir las funciones vitales de los pacientes. Eisenberg las denotó de forma gráfica: “El beso de la vida” (la apertura de la vía aérea con maniobra frente-mentón), “El pulso de la vida” (reanimación cardiopulmonar) y “La chispa de la vida” (desfibrilación eléctrica del corazón). El conjunto de medidas para restaurar la actividad cardiaca se completó con la estimulación eléctrica del corazón “*The pace of life*” (marcapasos eléctricos).

**3. A partir de los años 60 (s. XX). La posibilidad de sustituir otras funciones vitales.**

A las medidas de soporte respiratorio y circulatorio se fueron añadiendo otros procedimientos para actuar sobre las funciones vitales, en especial las destinadas al mantenimiento del “Medio Interno”, como las denominó Cannon. Entre estos grandes hitos se encuentran:

- La capacidad para modificar la composición líquida del organismo, además de los expansores del plasma y las transfusiones sanguíneas.
- La “sustitución del riñón” en su función de depurar la sangre y regular el medio interno:
- La “Nutrición Artificial”:

**4. La vigilancia electrónica de los parámetros. La monitorización empieza a sustituir a la clínica.**

Inicialmente la información que se obtenía de los pacientes era basada en los datos clínicos extraídos de la exploración física y la entrevista. Sin perder su importancia, esto fue completándose día a día de forma instrumental, es decir, de forma inferencial utilizando medios que se aplicaban periódicamente, que permitían detectar precozmente los defectos funcionales que necesitarían medidas externas; ese es el comienzo de la *monitorización*.

A partir de los años sesenta se comienza con la *visualización del electrocardiograma (ECG)* de forma continua en una pantalla de rayos catódicos, y la medida de la *presión arterial* con un catéter intravascular conectado a un transductor electrónico. Estos parámetros se controlaban con un sistema de alarmas que avisaban mediante señales ópticas y acústicas cuando se sobrepasaban los niveles previamente establecidos. Además algunos equipos contaban con un sistema rudimentario de memoria, que posteriormente ha pasado a convertirse, a finales de los años noventa del s. XX, en un sistema avanzado que permitía el registro informático de los datos.

*2.4.2.2. Las características de la biomedicina*

El concepto de “*Modelo Biomédico Hegemónico*” (MBH) parte de Eduardo L. Menéndez<sup>111</sup>, y hace referencia al sistema asistencial propuesto, organizado y liderado por la Medicina Profesional, Medicina Aleopática o Biomedicina, e

---

<sup>111</sup> Menéndez, E. 1990, “El modelo médico hegemónico: estructura, función y crisis” in E. Menéndez, *Morir de alcohol*, Alianza Editorial, México DF, pp. 83–118.

incluye todos los submodelos de prácticas asistenciales tanto a nivel privado como público (Haro Encinas 2000:106).

El modelo médico hegemónico está ejercido por profesionales de la salud reconocidos por la comunidad científica y el Estado. Estos profesionales han recibido formación universitaria, por lo tanto, tienen un título acreditado tanto por el Estado como por la Comunidad Educativa, que avala su competencia. Además su práctica está regulada por una serie de normas sujetas a sanción oficial. Dentro de los profesionales que se incluyen en el MBH según Menéndez, también se incluyen los denominados “paramédicos”<sup>112</sup>, es decir: enfermeras, auxiliares de enfermería, farmacéuticos, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, etcétera, es decir, todo profesional que haya sido formado dentro del paradigma biomédico.

---

<sup>112</sup> Resulta necesario hacer un apunte sobre la jerarquía en la división del trabajo para entender la construcción sociocultural dentro del cuerpo de conocimientos de la biomedicina. *“La división paramédica del trabajo es un sistema estratificado, cuyas ocupaciones están integradas en diferentes grados alrededor del trabajo médico. La sociedad concede a los trabajadores empleados en este sistema mucho menos prestigio que el otorgado al médico. De acuerdo con este prestigio diferencial, es probable que la base formativa de aquellos reclutados en las ocupaciones paramédicas sea menor que la de aquellos reclutados dentro de la medicina misma. Más aún, hay una jerarquía de prestigio y autoridad entre los trabajadores paramédicos. Las enfermeras, por ejemplo, son superiores a las auxiliares y a los técnicos. Es probable también que esta jerarquía se refleje en los orígenes sociales de los trabajadores... Una de las principales variables que interviene en la relaciones interocupacionales en los servicios sanitarios parece ser la autonomía funcional: el grado en que el trabajo puede ser realizado independientemente de la supervisión médica o institucional...”* (Freidson, E. 1978, *La profesión médica*, Península, Barcelona, pp. 66).

**Tabla 2.7:** *Características principales de la construcción metodológica del Modelo Biomédico Hegemónico (MBH).*

CARACTERÍSTICAS ESTRUCTURALES DEL MBH
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Biologicismo</li> <li>• A–sociabilidad</li> <li>• A–historicidad</li> <li>• A–culturalismo</li> <li>• Individualismo</li> <li>• Eficacia pragmática</li> <li>• Orientación curativa</li> <li>• Relación médico–paciente asimétrica y subordinada</li> <li>• Exclusión del saber del paciente</li> <li>• Profesionalización formalizada</li> <li>• Identificación ideológica con la racionalidad científica</li> <li>• Salud y enfermedad como mercancía</li> <li>• Tendencia a la medicalización de los problemas</li> <li>• Tendencia a la escisión entre teoría y práctica</li> </ul>

**Fuente:** Menéndez (2003:185–207).

Kleinman (1995:21–40) en Meñaca (2006:95)<sup>113</sup> plantea particularidades en relación al modelo biomédico, señalando lo siguiente:

- *Tiene una convicción reduccionista de que sólo puede haber una única y objetiva verdad, cuyo conocimiento se encuentra en la naturaleza, lo biológico, el orden material de la existencia, excluyendo lo teleológico.*

---

<sup>113</sup> Kleinman, A. 1995, *Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine*, University of California Press, California, pp. 21–40. En Meñaca, A. 2006, “La multiculturalidad de la biomedicina. El envío de medicamentos en familias migrantes ecuatorianas” in *Salud e interculturalidad en América Latina. Antropología de la salud y crítica intercultural*, ed. G. Fernández Juárez, 1ª edn, Publicaciones de la Universidad de Castilla la Mancha, Cuenca, pp. 95.

- *Deslegitima el sufrimiento y la sanación –los efectos placebo–. Mientras que reivindica la enfermedad –de origen físico–, y la eficacia fisiológica de los tratamientos.*
- *Se autodefine como un programa científico–tecnológico que progresivamente va aumentando y desarrollando poderosas operaciones terapéuticas. Al medicalizar el sufrimiento como condición psiquiátrica, lo transforma de categoría inherentemente moral a categoría técnica.*
- *Tiene un alto grado de institucionalización, burocratización y profesionalización, relacionados bajo el capitalismo. De esta manera la atención se transforma en mercancía, y como institución preeminente en la sociedad industrial se lleva a cabo un proceso de medicalización, de control de la realidad social en términos biomédicos.*
- *Ante lo expuesto se deduce que el MBH se base en una concepción positivista, reduccionista e individualista, sin embargo, es un modelo que se podría indicar que está universalizado. De hecho, en los sistemas convencionales de salud la atención que se presta está basada en la biomedicina. Esta atención se da a nivel del área individual o comunitaria, en formato de servicio sanitario público o privado.*

A lo señalado sobre el modelo biomédico, Haro Encina (2000:107) le añade que:

- Posee una falsa neutralidad ética/ideológica.
- Rechaza el papel epistemológico de la subjetividad y las emociones.
- Tiene una mirada que tiende a atomizar y homogeneizar a los individuos.
- Dicha mirada aprecia la enfermedad de forma ontológica y descontextualizada, es decir, que tiende a ignorar el legado hipocrático de “no existen enfermedades, sino enfermos”.



### 2.4.2.3 La crisis de la biomedicina

*“La relación médico–paciente está en el centro de la práctica médica y una buena gestión de esta relación es un objetivo hacia el que todo profesional aspira de forma abierta. No obstante, este ideal se ve atropellado continuamente por la velocidad de la Medicina del s.XXI centrada primordialmente en lo técnico, y sin espacio ni tiempo para una comunicación efectiva con el paciente...”*

**Pablo Fernández–Berrocal<sup>114</sup>**

Aún no negando el gran papel que ha tenido la “Medicina Científica” a nivel cognoscitivo y operativo en relación al tratamiento de muchas patologías infecciosas y no infecciosas, este rol de señor controlador de lo malo, entendiendo esto como la enfermedad, ha provocado a la vez que ésta entre en crisis. Si bien ha posibilitado la erradicación de muchas enfermedad infecciosas, y el tratamiento de procesos agudos, que de no ser tratados a tiempo hubieran producido a la persona una muerte inminente, no han podido erradicar todas las enfermedades, más aún, han visto cómo han surgido otras de carácter infeccioso, degenerativo, etc., y todo esto ha hecho que el halo de victoria con el cual algunos médicos se investían de semidioses haya desaparecido. Lo dicho ha contribuido a una creciente desilusión en la opinión pública sobre las expectativas con respecto a la esperanza que había puesta en la medicina, y el surgimiento de la certeza de que dicha ciencia tiene sus límites.

El porqué muchos médicos, y por extensión otros profesionales sanitarios, siguen instaurados en la idea de la omnipotencia de la medicina occidental se centra en lo que Thomas S. Kuhn (1922–1996) en su libro *The Structure of Scientific Revolutions*<sup>115</sup> denomina “Paradigma de la Ciencia” y lo define como: “un término colectivo que abarca todo aquello que los profesionales de una determinada disciplina científica dan por supuesto. El paradigma constituye el sistema dentro del cual los científicos razonan cuando intentan resolver los problemas que les son propios; supone las

---

<sup>114</sup> Fernández–Berrocal, P. 2010, “La inteligencia emocional para médicos del s. XXI”, *El Médico* [online], nº 1112, pp. 22–25. 25–07–2011. Available from: [http://emocional.intelligence.uma.es/documentos/IE\\_para\\_medicos.pdf](http://emocional.intelligence.uma.es/documentos/IE_para_medicos.pdf)

<sup>115</sup> Kuhn, TS. 1970, *The Structure of Scientific Revolutions*, 2ª edn, The University of Chicago Press, Chicago. (Traducción al castellano, 1971, *La estructura de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, México).

*premisas del pensamiento científico y, por tanto, no suele ser considerado en sí mismo un problema científico*". El paradigma de la ciencia está compuesto por muchos elementos, y dentro de estos se encuentran los conceptos científicos más básicos, por ejemplo, al hablar de la medicina se tendrían que tener en cuenta conceptos como: salud, enfermedad, persona, etc.; también se tendría que hablar de los límites –las cotas– del campo de investigación de la medicina como “la disciplina legítima”, a la hora de referirse a qué problemas son médicos y cuáles deben ser tratados por otras disciplinas. Además se tienen en cuenta los modelos o teorías en los cuales se basa la disciplina, por ejemplo: el modelo mecánico de la enfermedad, el método de investigación aceptado, los valores a los que están sometidos los profesionales de una disciplina en concreto en un momento determinado. Todo este tipo de conocimiento Kuhn, indica que en muchas ocasiones, no se aprende en los libros o revistas científicas, sino que es un conocimiento tácito que los estudiantes y médicos jóvenes van aprendiendo gradualmente de sus profesores, de forma que con el tiempo estas personas se encuentran cómodas en estos ambientes académicos ya que se sienten parte integrante de dicho paradigma y aceptados por sus colegas (Wulff et al. 2002: 28–29).

Otras cuestiones que han aumentado, o posibilitado, la crisis del modelo biomédico es la relación con los usuarios. Esta relación se describe como distante, pero no solamente se habla del distanciamiento entre médico, personal sanitario en general, y el enfermo–familia, sino que el usuario se sitúa frente al facultativo en una posición inferior, estableciendo un organigrama piramidal, donde la comunicación no es real ya que se sigue un modelo unidireccional; se podría hablar más de información del médico hacia el enfermo, atendiendo realmente a que dicha “información” sea real y efectiva.

La necesidad de control de lo patológico por parte del médico ha llegado a un grado de suma especialización, que se une a su vez a la necesidad del conocimiento en grado máximo de la dimensión física de la persona, para lo cual se han servido de magníficos y costosos procedimientos diagnósticos. Todo esto conduce inexorablemente a una fuerte “objetivación” de la clínica –necesaria en muchas ocasiones pero no siempre–, si se quiere llegar a un grado de definición

amplio de la patología. Esto a su vez conduce a que la relación médico–enfermo, extensible a otros miembros del sistema sociosanitario, deje de lado otras dimensiones de la persona que son necesarias para el entendimiento concreto de cómo esa persona está respondiendo a su enfermedad, es decir, se deja de lado la subjetividad del doliente, se despersonaliza todo el proceso, e inevitablemente se empobrece hasta el infinito la relación entre el profesional y la persona atendida.

Por todo esto, surgen voces en diferentes países que reclaman el “derecho a la salud”, y en cierta forma reclaman un ejercicio de ese derecho en base a la calidad. El *derecho a la protección de la salud*, se encuentra recogido de forma explícita en el artículo 43 de la Constitución Española y dice así: 1. “Se reconoce el derecho a la protección de la salud”; 2. “Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto”; 3. “Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio”. Evidentemente, la organización y estructuración del sistema, la macroatención a toda la población se torna compleja, y se vuelve, en muchas ocasiones inexorablemente burocrática, provocando una despersonalización del sujeto atendido tornándose “objeto”, como ya se ha mencionado, provocando que el individuo llegue a caer en un anonimato total, llegando a conocerlo no tanto por su nombre sino por aquello que padece, o por la complicación que le ha provocado el encontrarse en esa situación de enfermedad (Sepilli 2000:40–41).

La necesidad de implantar *reformas sanitarias* puede tener planteamientos diversos, pero todos coinciden en la *crisis del modelo médico*, provocado por el atraso sanitario, la demanda de la población y, el incremento de los costes de la atención sanitaria.

Según Herrera (1998) en Haro Encinas (2000:149), esto ha llevado a muchos países a replantearse el *enfoque curativo* y de compensación que ha primado dentro del modelo, para proponer un enfoque basado en aspectos preventivos y de promoción de la salud desde una *óptica de coste–beneficio*, en la que están incluidos no solamente los aspectos económicos sino igualmente los sociopolíticos. Por todo

esto, no es extraño encontrar en los nuevos planes de gobierno programas de mejora y de reforma del sector de la salud que dependen del establecimiento de un nuevo modelo de atención capaz de responder a los retos crecientes de la salud pública.

Todo esto pasa, si existiera una reforma, por aprovechar e instrumentar los conocimientos populares y las redes de autoayuda en coordinación con la medicina profesional. Menéndez (1994:71–83) indica que, al igual que la medicina científica, el saber popular también se caracteriza por un proceso de constante modificación, en la cual se sintetizan provisionalmente concepciones y prácticas derivadas de diferentes saberes, incluidos el biomédico. Dice *“La respuesta social a la incidencia de enfermedad, daños y/o padecimientos es también un hecho cotidiano y recurrente, pero además constituye una estructura necesaria para la producción y reproducción de cualquier sociedad. Es decir, que tanto los padecimientos como las respuestas hacia los mismos constituyen procesos estructurales en todo sistema y en todo conjunto social, y que, en consecuencia, dichos sistemas y conjuntos sociales no sólo generan representaciones prácticas, sino que estructuran un saber para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos. Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados como procesos que no sólo se definen a partir de profesiones e instituciones dadas, específicas y especializadas, sino como hechos sociales respecto de los cuales los conjuntos sociales necesitan construir acciones técnicas e ideológicas, una parte de las cuales se organizan profesionalmente...”*.

La propuesta de integración de saberes no está exenta de restricciones, en vista de la amenaza que la autonomía popular representa para los profesionales médicos y para el sistema político, estos dos últimos representados por el *Modelo Biomédico*. No hay que olvidar que el ámbito de la salud está actualmente más centrado en lo relativo al *costo – beneficio*, es decir, a la oferta propuesta por el sistema que parte de la política existente, que por el interés que pueda tener un gremio profesional, en concreto el médico por mantener el “control”. Anderson (1996) en Haro Encinas (2000:149–150) señala que a *nivel internacional*, por parte de los usuarios se manifiesta una tendencia progresiva a asumir los asuntos de la salud como *derecho social*, lo cual se expresa en la mayor presión de los ciudadanos para participar en las decisiones relativas a la salud, anteriormente

exclusiva de la profesión médica. Para algunos autores, esto constituye la noción de “*empowerment*” tan en boga en las sociedades actuales, con la paradoja de que su puesta en práctica supone versiones muy distintas en los contextos donde se plantea, pues resulta implementada desde arriba en un momento en que los *costes* de la atención están sobrepasando los límites presupuestarios. Un libro muy aclarador a este respecto es el escrito por Daniel Callahan, “*Poner los límites, los fines de la medicina en una sociedad que envejece*”.

Todo lo indicado puede dar lugar a una paradoja: todos los avances en medicina, llámese “*la medicina más tecnificada*” fruto del modelo alopático, dan lugar a una mayor polarización entre los sectores pudientes y marginados, de forma que podrán acceder a la mayor tecnología, –servicios más especiales–, las personas con más recursos. En una sociedad como la occidental, como puede entenderse la española, donde se habla de la sociedad del bienestar, donde se han conseguido unos derechos para todos, cuando se mienta el poner en la balanza costes–beneficios, se corre el riesgo de que a la hora de proponer reCortés no se piense en limitar aquellos procesos que requieren más coste y que son utilizados por pocos, sino de restringir aquellos procesos que no siendo tan costosos son utilizados por más usuarios, de forma que se siga invirtiendo en investigación y desarrollo de proyectos que van dirigidos a pocos, y la razón de esto no sea otra que un interés particular de los que tienen más poder. Siguiendo a Rawls en Gómez (2007:194) y centrando su exposición en lo que él denomina la “*justicia como imparcialidad*” basada en un modelo de sociedad que él llama “*estructura básica de una democracia constitucional moderna*”, Rawls menciona dos principios que se deben dar en toda sociedad democrática, como puede ser la española, y los resume en que:

1. Cada persona tiene un derecho igual a un esquema plenamente adecuado de iguales derechos y libertades básicas, tal que dicho esquema sea compatible con un esquema similar para todos.
2. Las desigualdades sociales y económicas han de satisfacer dos condiciones: primera, deben estar ligadas a oficios y posiciones abiertos a todos bajo condiciones de justicia e igualdad de

oportunidades; y segundo, han de existir para mayor beneficio de los miembros menos aventajados de la sociedad.

Evidentemente estas dos premisas chocan de entrada con lo expuesto anteriormente cuando se menciona una “no adecuada” distribución de los recursos; ambas proposiciones no sólo tienen que ver con los derechos básicos, las libertades y opciones de oportunidad, sino con la exigencia de igualdad, y por supuesto, con la idea de que el Estado debe ser garante de dichos principios.

#### 2.4.3 La búsqueda de la persona como base de lo paliativo

*“Con demasiada frecuencia algunos hombres sacrifican  
el ser al ser distintos.  
Persona quiere decir personas.  
La personalidad se constituye en convivencia.”*

**Julián Marías (1914–2005)**

Con el objeto del entendimiento profundo de lo que la persona es, se utilizaron métodos de escisión y atomización, en vez de procedimientos de cohesión; ante dicha sistemática lo que se encontró fue un modelo de hombre, pero no a la persona en sí.

Es a partir del Renacimiento (s. XV – s. XVI) cuando el hombre se empieza a sentir parte de la naturaleza, y a la vez, empieza a surgir cierto sentido individualista, cierto antropocentrismo. Todo esto conduce a un mayor conocimiento de la naturaleza y también del hombre, provocando sin duda un gran desarrollo de la Medicina, llegando a configurarse una medicina con gran calado científico, y se podría decir, que se ha conquistado totalmente dicha perspectiva. Sin ánimo de abandonar dicha forma de entender la medicina como no válida u obsoleta, debe entenderse que el objetivo en sí no es el desarrollo de la Medicina sino el tratamiento adecuado de las personas a las que ella se dirige; se acepta por ello que la medicina debe avanzar en el sentido científico, pero lo que no se debe obviar es la necesidad del sentido humanista de la misma. De otra forma se entendería sobremanera que dicha forma de hacer medicina es incompleta y/u obsoleta.

Tal vez se haya llegado a este punto de desconexión entre lo que es lo físico y lo espiritual, de la mano de Descartes. Como se ha apuntado, él habló de dos tipos de fenómenos: los de la naturaleza y los espirituales. Pero sin duda hubieron otros que decantaron la balanza. Esto llevó de forma inexorable a plantearse la realidad de forma parcelada, y lo más grave, a que no existiera conexión entre las diferentes partes. De ahí que la *scientia*, el conocimiento, se va a dividir entre *ciencias naturales* y *ciencias sociales*.

Lain Entralgo (1996:57-58) cuando se plantea la *Idea de hombre* dice “A la luz de lo que dicen las diversas ciencias antropológicas –anatomía, fisiología, psicología extrospectiva e introspectiva, etología– ¿qué es el hombre, cuál es su realidad propia?... indica los siguientes puntos:

1º. Morfológicamente considerado, el hombre es un animal vertebrado, mamífero y bipedestante cuya estructura anatómica se halla esencialmente condicionada por ese hecho.

2º. Fisiológicamente, y según el modo habitual de entender la fisiología, el animal humano realiza humanamente funciones tocantes a la conservación de la vida, a su relación con el medio y al mantenimiento de su identidad específica e individual, a las cuales hay que añadir dos exclusivamente humanas, la locomoción bípeda y el habla, la emisión de sonidos articulados.

3º. Psicológicamente, entendiendo la psicología como ciencia a la vez –aunque no aditivamente– extrospectiva e introspectiva, el animal humano siente y se siente humanamente, percibe la realidad, piensa, desea, quiere, decide libremente, proyecta, inventa y crea novedades, se relaciona con sus semejantes, posee cierta idea de sí mismo y una vocación más o menos personal, puede recluirse en su intimidad, interrogar e interrogarse, actuar según creencias y dudas, esperanzas y desesperanzas, amores y odios, tiene conciencia de todo ello, orienta y ejecuta moral o inmoralmemente su vida. En definitiva, es persona.

4º. Etológicamente, el animal humano ordena todas sus actividades fisiológicas y psicológicas según la pauta específica e individual que denominamos ‘conducta’. Cada hombre se conduce como tal hombre, conducta específica, y como el hombre que personalmente es, conducta individual.

5º. *La contraposición temática entre Ciencias de la Naturaleza y Ciencias del Espíritu, tan frecuente en el pensamiento alemán del primer tercio de nuestro siglo, no es admisible, y menos en lo tocante al conocimiento del hombre. Sin tener en cuenta lo que sobre él dicen las Ciencias de la Naturaleza no podría conocerse su realidad; sólo con lo que esas ciencias enseñan, no podría construirse una antropología digna de su nombre”.*

Se puede deducir a partir de aquí que a la hora de hacer una valoración a un individuo, enfermo o no, con el objetivo de planificar unos cuidados, si la perspectiva del profesional está conformada únicamente en valorar las cuestiones físicas, su valoración será fallida ya que estará analizando únicamente una parte de la persona. Cuando se inicia esa primera etapa de valoración el objetivo que se busca se podría decir que es doble, por una parte se *pretende obtener una serie de datos sobre las necesidades que tiene la persona cubiertas o no, cuales son sus patrones de salud, qué recursos tiene en general, y cuales puede movilizar en la situación en concreto en la que se encuentra, qué problema de salud real o posible le está afectando, cómo la persona está respondiendo ante ese problema real o potencial, o sea, su situación vital.* En definitiva, se intentan obtener una serie de datos, tanto objetivos como subjetivos que den información sobre el perfil de la persona, entendida en el amplio sentido de la palabra, que se va a tratar. No hay que olvidar que de esta primera etapa del proceso dependerán el resto de las etapas, de su exactitud y veracidad. Se podría decir que éste es el primer objetivo que se busca, y como segundo objetivo estaría *el crear una relación terapéutica, basada en el respeto a las decisiones y autonomía del otro, –el usuario–, con un objetivo de cooperación buscando “el bien” de la persona que se está tratando.*

Si el ser humano no es entendido y atendido así, desde la filosofía holística, se convertirá en un objeto de la atención médica y en ningún caso en el sujeto de dicha atención. En base a esto, el filósofo Xabier Zubiri (1898–1983) en Gómez Sancho (2003:155) apunta que la radicalidad del hombre moderno se centra en utilizar la ciencia con el objetivo de obtener a través ella el conocimiento acerca del hombre en aquella parcela que le es accesible con mayor “certeza”. A esta forma de proceder le denomina *cientificismo*, y la actitud que desemboca en esta forma de obrar *cientificista*, es decir, aquella forma de actuar de los que pretenden



ignorar las diferencias de base que separan a las humanidades de la ciencia, – entendida esta última en el contexto empírico o formal–.

La realidad es que en el campo de la salud–enfermedad–atención se ha tendido no sólo a la objetivación sino a la fragmentación de la persona, ya no solamente por aparatos o sistemas, ni tan siquiera por órganos, sino por los componentes de los mismos. Esta segmentación no ha sido en vano, es decir, todo camino escogido en la vida, al igual que en el desarrollo científico, tiene unas ventajas y unos inconvenientes. Las ventajas han sido innumerables porque la especialización, o subespecialización, ha posibilitado conocer mucho más la anatomía, fisiología, patologías, y muchas otras cuestiones de aquello estudiado. La desventaja es que se ha perdido la perspectiva real del asunto, que no es otro que el entender que esa parte ínfima pertenece a una persona. Verdad es que para el “conocimiento” completo de “algo”, entendamos esto como una patología que puede padecer una persona, tal vez se requiera esa disección, pero lo que no se puede pretender es que al juntar después las piezas de la persona, como si de un puzzle se tratara, se llegue a concluir que “eso” es una persona enferma; o peor aún, obviar el resto de las piezas. Dice Laín Entralgo *“No hay mejor antídoto contra el dogmatismo científico que la historia de la ciencia”* (Gracia 1995:17).

Sin duda resulta compleja la tarea que le ocupa a la Medicina actualmente – entendiendo ésta como todas las ciencias sociosanitarias–, el no renunciar al avance científico por los múltiples beneficios que se han obtenido por él, y a la vez recuperar la visión integral de la persona. Esto pasa por un proceso de *humildad y descentralización*. La palabra *humildad* proviene del latín *humilis*, que se traduce como *bajo*, de la *tierra, humus*; esto sin duda tiene un gran simbolismo, ya que esta virtud central en la vida, así definida por Immanuel Kant (1724–1804), resulta básica para que la persona, y en este caso el profesional sociosanitario, tenga una perspectiva apropiada en base a la moral. Dice el Rey Salomón (Hijo del Rey David) a colación de la humildad *“donde hay soberbia, allí habrá ignorancia; mas donde hay humildad, habrá sabiduría”*<sup>116</sup>. Por otro lado, la centralización entendida como egocentrismo ha sido y es muy peligrosa, y ésa es la gran amenaza que sufre la medicina actualmente. Sin ánimo de disminuir la

---

<sup>116</sup> Available from: <http://www.pensamientos.org/pensamientoshumildad.htm>

importancia del estudio y el conocimiento de cada una de las especialidades que la conforman, lo que no puede pretender la medicina es posicionarse en el pensamiento excluyente y relativo de que lo suyo es lo mejor y lo único, y que este pensamiento limitado les lleve a adoptar dos actitudes, ambas muy peligrosas: una de estas ideas es “mi especialidad es la más importante o de las más importantes”, de lo que se deriva que esa parte del organismo del ser humano y lo que padece es lo importante, por lo que se resta valor a la persona per se; y la otra actitud, que sin duda afecta también a la persona atendida, es que el profesional diga “yo sólo sé de esto”, es decir, aparece por parte del profesional sanitario, por ejemplo del “especialista” médico, una parcialidad de su responsabilidad. Esta última forma de proceder provoca que, como la copla reza, la persona se sienta como “...la falsa moneda, que de mano en mano va y ninguno se la queda...”, y en muchos casos perciba ese abandono aún siendo tratada, porque se siente no comprendida tanto en su extensión como en su profundidad como ser humano.

En relación a lo expuesto, cabe decir que el profesional sanitario no se puede quedar en lo que podría denominarse “las puertas de la persona”, entendiendo éstas como la estructura que la conforma pero que en ningún caso la completa. En relación a esto dice la filósofa francesa Simone Weil que: *“sólo hay verdadera desdicha si el acontecimiento que se ha adueñado de una vida y la ha desarraigado la alcanza directamente o indirectamente en todas sus partes: social, psicológica y física. El factor social es esencial. No hay realmente desdicha donde no hay degradación social en alguna de sus formas o conciencia de esa degradación”* (Weil 1995:62).

Señala Arrizabalaga (2000: 138–142) que la manera en que las diferentes “formas de atención de la salud” se complementan y solapan en episodios concretos de enfermedad ha sido destacada en la literatura como “Carrera o trayectoria del enfermo” (*Sickness Career*); este concepto es análogo al de “Historia natural de la enfermedad” en epidemiología, pero a diferencia de ésta, incorpora a este proceso lo “Social” y lo “Cultural”, y lo hace operar dentro de los límites de la enfermedad “Disease”, y el padecimiento de dicha enfermedad “Illness”. Esta perspectiva constituye el aporte relevante desde la antropología para el estudio sociocultural de la epidemiología, y por lo tanto el abordaje holístico de los

procesos asistenciales. La distinción existente entre padecimiento y enfermedad atañe en palabras de Eisenberg (1977), a la *“experiencia subjetiva”*, y en palabras de Fábrega (1978) a la *“experiencia intersubjetiva”*, de un trastorno de salud y a su reconocimiento *“objetivo”* por parte de la ciencia médica. Es análoga a la forma en que un síntoma deviene a un signo para el clínico. Para Young (1982) hay que distinguir además una dimensión para trastornos menos precisos, que correspondería a la definición de *“malestares o causas de aflicción menos consensuadas”* (*Sickness*), que aludiría al *“proceso mediante el cual una determinada ‘patología’ se vuelve socialmente más aceptada”*.

La percepción de los signos y los síntomas es la primera etapa de un itinerario que determina cursos de acción en base a las propias experiencias previas, donde se incluyen también las sociales, de forma que se va cimentando lo sociocultural. En base a esto, se construye según Goffman (1951) la *“Carrera moral”*, en tanto que el enfermo redefine sus relaciones con los demás, y modifica su identidad, –en relación al rol o papel que va a desempeñar como enfermo–.

La importancia de estos aportes de las ciencias sociales al análisis del ámbito sanitario reside en que constatan la necesidad de incorporar al análisis clínico y epidemiológico las representaciones culturales de la enfermedad, sus dimensiones subjetivas y emocionales, su articulación con el sistema de prácticas sociales y de discursos en el contexto histórico y político – económico.

Señala Haro Encinas (2000:141) que todos los conjuntos sociales elaboran representaciones culturales que abordan cualquier proceso de decisión respecto a cualquier forma de sufrimiento humano, y no solamente acotados a las enfermedades. Así lo indican:

- Los modelos explicativos populares (Kleinman, 1980)<sup>117</sup>.

---

<sup>117</sup> **Modelos Explicativos (EMs)** son *“las nociones acerca de un episodio de enfermedad y su posible terapéutica que son empleadas por todos aquellos involucrados en el proceso clínico. La interacción entre los EMs de los pacientes y los EMs de los profesionales es el componente fundamental de la atención en salud. El estudio de los EMs de los profesionales nos habla de cómo ellos entienden y tratan la enfermedad. El estudio de los EMs de los pacientes y familiares expresan cómo ellos dotan de sentido un episodio de aflicción y cómo escogen y valoran los diferentes*

- Las redes semánticas de enfermedad (Good y Del Vecchio, 1980).

El que dichas representaciones culturales no se adscriban únicamente a enfermedades médicas, sino a toda forma de sufrimiento humano, es básico. Pedro Laín Entralgo en *El estado de enfermedad* escrito en 1968 en Bayés (2001:35–42) habla de la *enfermedad como amenaza*, indicando que ésta integra diferentes vivencias como: la invalidez, la molestia, la amenaza, la succión por el cuerpo, la soledad, la anomalía y el recurso. Y define cada una de ellas:

- La *invalidez* es la incapacidad total o parcial para ejecutar algunas o varias funciones o acciones propias de la vida humana. Es la percepción por parte de la persona de falta de control del organismo en menor o mayor grado. El “no poder hacer total” sería la muerte, y la enfermedad sería el “no poder hacer parcial”.

- La *molestia* es todo aquello que físicamente es molesto y/o penoso, como: dolor, disnea, etc. La vivencia primaria de la salud es el *bienestar*, y la de la enfermedad es el *malestar*.

- La *amenaza* se da cuando una persona se siente enferma, y el grado de apreciación de esto puede ser mayor o menor. Además puede ir asociado a una reacción emocional de *miedo* a lo desconocido, al *malestar*, a que la enfermedad impida realizar el proyecto personal ideado, etc.

- El *sentirse succionado* se refiere a que cuando una persona está sana no es consciente de su cuerpo, respira, se mueve, come, todo lo hace en muchas ocasiones de forma automática, es decir, no es consciente de la importancia de poder cubrir por sí mismo esas necesidades básicas, –aquellas que para Abraham Maslow se encontraban en la base de la pirámide, indicando que era fundamental el cumplimiento de las mismas para poder pensar y cubrir las necesidades que están por encima de las fisiológicas o de primer orden–. Por ello, cuando estas necesidades no se pueden cubrir la persona enferma siente que no tiene el control, es su cuerpo el que lo succiona. “Laín comprende el aislamiento como uno de los efectos más antiguos de la enfermedad... Le parece que es deber del médico consolar, sumar su

---

*tratamientos. La investigación de la interacción entre los EMs de los profesionales y pacientes nos permite un análisis de los problemas que aparecen en la comunicación clínica”* (Kleinman, A.M. 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press, Berkeley, pp. 105. In Martínez Hernández, A. 2008, *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos, Barcelona, pp. 98).

*soledad a la del enfermo y ofrecerle compañía pacífica. Scheeler y Ortega, según Laín, subrayan la imposibilidad de comunicar a otros los sentimientos que nuestro cuerpo experimenta, como la delicia de saciar la sed o la molestia de un dolor de muelas. La enfermedad separa al paciente de los demás no sólo por interrumpir su interacción normal con la sociedad, sino también por concentrar toda su atención en el cuerpo” (Orringer 1997:188).*

La enfermedad sume a la persona en una *soledad* no deseada. Las sensaciones desagradables o molestas no acercan al enfermo a los demás, lo separan, porque dichas sensaciones reclaman toda la atención y hace que la persona se aleje de los otros. El sistema persona “se cierra”; se puede compartir una alegría o una tristeza pero un dolor articular no se puede compartir. El enfermo también se siente diferente respecto a las personas sanas que lo rodean y pueden vivir su *anomalía* como una degradación, marginación o indignidad.

Pero también la enfermedad puede verse como un *recurso*. La persona enferma puede entender que tiene derecho a sentirse protegido, a recibir consuelo, a que se le exima de “otras” obligaciones; además puede plantearse la enfermedad como una señal, “algo” que le haga replantearse la vida, que lo empuje a saber más de sí mismo. Dicen Dethlefsen & Dahlke (2005:306) que “*ante la enfermedad hay que ‘abrir los ojos’... y es que uno, cuando está enfermo, quiere hacer algo, quiere cambiar, actuar de otro modo... pero, en realidad no hay nada que cambiar, excepto nuestra visión... En este mundo el ser humano no puede hacer más que aprender a ver... es lo más difícil... todas las funciones externas son mera expresión de la nueva visión... Después de tantos afanes, es irritante que las ampulosas teorías, sistemas y elucubraciones, sean barridos de la mesa y sustituidos por el simple ‘conócete a ti mismo’...”.*

Por eso el decir: párate, mírate, quíete y cuídate es muy difícil, más aún cuando aparece la enfermedad, que si bien hace replantearse a la persona su propia existencia también es verdad que la despoja, en muchas circunstancias, de los recursos que pueda movilizar.

Los elementos mencionados por Laín Entralgo se dan más o menos de forma perceptible en la toma de conciencia de la propia muerte por parte de la persona, y tendrán más o menos relevancia en relación a su biografía, al marco sociocultural en el que se encuentra, así como a la distancia que el sujeto considere que hay entre la “muerte psicológica” –cuando se sabe que uno morirá en un plazo más o menos próximo–, y la “muerte biológica” –cuando se sabe morir “ya”–; además a esto hay que añadir la importancia que el sujeto le de al *grado de incertidumbre*.

También cabe incluir dentro de todo lo mencionado aquellas formas de padecimiento o *sufrimiento*, –entendiendo el último concepto indicado según Eric J. Cassell (1992) en Bayés (2001:58) como “*el estado de malestar inducido por la amenaza de pérdida de integridad (intactness) o desintegración de la persona, con independencia de su causa*”–, que tienen las gentes que no están incluidas dentro del concepto patológico, es decir, que no están etiquetadas con un diagnóstico médico.

En resumen, resulta de vital importancia para la atención de “calidad” a la persona que ésta sea considerada en base a su globalidad, y que el profesional sea consciente de su limitación cognoscitiva y su necesidad de encuentro interdisciplinar. A tenor de esto decía O. Loudet en Gómez Sancho (2003:154) que “*No hay clínica médica sin psicología, sin lógica, sin moral, sin metafísica, como no la puede haber sin anatomía, biología, física y química*”.

#### **2.4.4 Filosofía y principios de los cuidados paliativos**

*“Muchos estudian la forma de alargar la vida,  
¡cuando lo que había que hacer es ensancharla!”*

**Luciano de Crescenzo**

Ya hace unos cuantos años, hacia el 1979, es España se emitía un programa dirigido por el periodista Ramón Sánchez Ocaña que se llamaba “*Más vale prevenir que curar*”; este programa tuvo una gran acogida en la sociedad y esto le procuró estar mucho tiempo en antena. Dicho programa fue uno de los primeros espacios de televisión en España donde se exponía el concepto salud en positivo.

Históricamente se ha entendido la salud como la ausencia de enfermedad, –visión negativa–, y fue a partir del s. XX cuando dicha idea fue modificándose. La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Carta Fundacional, define salud en 1948 como *“un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no consiste solamente en la ausencia de enfermedad. La posesión del mejor estado de salud que es capaz de conseguir constituye uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, cualquiera que sea su raza, religión, ideología política y condición económico–social. La salud de todos los pueblos es una condición fundamental para la paz mundial y la seguridad; depende de la cooperación más estrecha posible entre los Estados y los individuos”*. Aunque dicha definición fue sumamente criticada se convirtió en un ideal a conseguir para todos los pueblos. Entre los que criticaron la definición de la OMS estaba Milton Terris<sup>118</sup> que definió la salud en 1975 como: *“un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento, y no únicamente la ausencia de afecciones o enfermedades”*. Lo que viene a indicar este autor es que hay grados entre salud y enfermedad. Además, afirma que cuando se habla de salud se tienen que contemplar dos visiones: la subjetiva, refiriéndose a la sensación de bienestar que percibe la persona; y la objetiva, que se refiere a la capacidad de funcionamiento evaluable en distintos grados. Pedro Laín Entralgo (1908–2001) define salud como: *“Un hábito psicosomático al servicio de la vida y de la libertad de la persona; consiste, por lo tanto, en la capacidad física para realizar con la mínima molestia y si fuese posible con gozo, los proyectos vitales del sujeto en cuestión”* (Roca Romualde 2004: 11–13).

De esta manera se entiende la salud como un proceso continuo en el tiempo, donde la persona está en un constante proceso de adaptación. Dicha aclimatación y morfogénesis es universal, es decir, todos los seres vivos pasan por ella, lo único

---

<sup>118</sup> Milton Terris. Su obra ocupa un lugar destacado por las profundas raíces históricas y sociales a partir de las cuales se construye sus contenidos teóricos, y por la forma en que conjuga esta visión amplia de los hechos con los métodos científicos de disciplinas como la epidemiología y la organización de los servicios de salud. Milton es jefe del Departamento de Medicina Preventiva y Comunitaria de New York, Medical College, y presidente del Comité de Planeación de los cursos de epidemiología para graduados. Desde 1967 es director del Banco de Ejercicios Epidemiológicos, y hasta 1975 presidió el Comité de Medicina y Sociedad en la Academia de Medicina de Nueva York (Rosen, G. 2005, *De la política médica a la medicina social*, 2ª edn, Siglo XXI, México, pp. 384).

que sucede que el hombre suele ser consciente de ella. Se podría decir que la salud es una cuestión de grado y que en la conciencia de salud entendida como bienestar inciden multitud de factores objetivos y también subjetivos de la persona.

Llegado a este punto cabría preguntarse qué se entiende por Medicina Preventiva y por Medicina Curativa. Pastor Montero et al. (2000:33) definen *Medicina Preventiva* como “aquella que se encarga de la prevención de enfermedades. Para ello se sirve de un conjunto de actuaciones, entre las que cabe la educación para la salud. Esta medicina se aplica tanto en atención primaria como en especializada. Y se puede hablar de tres tipos de medicina preventiva primaria, secundaria y terciaria”. Y se define la *Medicina Curativa* como “El estudio de los procesos nosológicos, su etiología, la anatomía patológica, la fisiopatología y la patogenia, su clínica, el diagnóstico, el pronóstico y la profilaxis”. De la lectura de estas dos definiciones se extrae que salvo excepciones, ambas medicinas van necesariamente de la mano, y nadie pondría en duda esta afirmación. Pero, ¿y cuando no se puede prevenir o curar, no habría nada que hacer?

Existe un viejo aforismo atribuido entre otros a Hipócrates de Cos, Trousseau, Paracelso... por lo tanto, se podría catalogar de anónimo, que reza así: “Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre”. Esto podría ser un pilar básico en el actuar diario de todo profesional sanitario.

Si en el pensamiento del hombre, –profesional sanitario o no–, existiera la frase “ya no hay nada que hacer” el hombre, la especie “*Homo sapiens*” hace muchos años hubiera desaparecido. Si algo caracteriza a dicha especie es su capacidad de raciocinio, su capacidad para percibir, para imaginar, su memoria y su voluntad. Todo esto conforma lo que es su entendimiento y su conciencia. Estas cualidades que tiene el ser humano hacen que ante las dificultades que puedan presentarse durante la existencia del hombre éste las supere, pues su capacidad de adaptación es “asombrosa”. Decía el filósofo Bertrand Russell (1982 – 1970): “El universo es vasto y los hombres sólo son motas minúsculas en un planeta



*insignificante. Pero cuanto más comprendemos nuestra pequeñez e impotencia ante las fuerzas cósmicas, tanto más asombroso resulta lo que los seres humanos han logrado*"<sup>119</sup>.

Con esa fuerza se inició la *filosofía paliativista*. Son muchos los profesionales de la salud que han aprendido, bien por conocimiento y/o sufrimiento, que es necesario ofrecer a aquellas personas que tienen una enfermedad crónica, en estadio avanzado o terminal, una ayuda "profesional"; y que en ningún caso es una conducta ética aceptable el mirar hacia otro lado.

La Medicina Paliativa no es un invento reciente; en cierto modo ha existido siempre, aplicada a modo de cuidado. La realidad es que, atendiendo a la historia y al momento actual, lo que más hacen los "profesionales de la medicina" ha sido y es paliar. Haciendo un análisis etimológico del concepto, éste comprende dos términos:

- El término *Medicina* viene derivado del latín "*mederi*", que significa "*curar*". A su vez la palabra "*curar*" deriva de "*curare*" cuyo significado es "*cuidar, sanar, recobrar la salud, tratar, aplicar a una enfermedad cierto remedio*". A tenor de esto, hay que hablar de la palabra "*cuidar*", por dos razones: una de ellas es porque al hablar del tratamiento a los enfermos terminales se utiliza también el concepto "*Cuidado Paliativo*", que para muchos es más completo que el de medicina paliativa al argumentar que atiende a todas las dimensiones de la persona; y la segunda razón es porque el objeto principal de la disciplina enfermera es éste, el "*cuidado*". Este último concepto proviene del latín "*cogitare*" que significa: "*pensar, prestar atención, poner diligencia y atención en la ejecución de una cosa*". (Prado Laguna et al. 1996:22).

- El término *Paliativo* proviene del latín "*palli(um)*", refiriéndose a una tela que cubre y/o protege. En el Medievo se hablaba de "*palliatiu-um*" / "*palliatiu-am*" como derivación de la lengua clásica refiriéndose a lo que 'cubre' y/o 'reviste' una segunda cosa. Lo paliativo refiriéndose a la medicina, o de forma más global al

---

<sup>119</sup> Bertrand Russell, 1950. In Gómez Rubí, J.A. 2002, *Ética en medicina crítica*, Triacastela, Madrid, pp. 21.

cuidado, son aquellas acciones que se llevan a cabo con el fin de mitigar, disminuir, atenuar el sufrimiento de la persona doliente.

Llegado a este punto cabe indicar que se entiende por *Medicina Paliativa*: “El estudio y manejo de los pacientes con enfermedades activas y en estadios avanzados para quienes el pronóstico es limitado y la prioridad de los cuidados se encamina a la calidad de vida” (Pastor Montero et al. 2000:33).

La OMS (Organización Mundial de la Salud) propuso una nueva definición de “Cuidados Paliativos” diciendo que “Los Cuidados Paliativos son una forma de mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad que pone en riesgo su vida como de sus familias gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales”(Davis & Higginson 2004:14).

Por lo tanto, la pregunta sería ¿qué aportan los Cuidados Paliativos que otro tipo de atención no aporta? De entrada, dichos cuidados deben estar conformados por las siguientes características:

**Tabla 2.8:** Principales características de los cuidados paliativos según la OMS. *Elaboración propia.*

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (OMS)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.</li> <li>• Defender la vida, y contemplar la muerte como un proceso natural dentro de la existencia de la persona.</li> <li>• No pretender, en ningún caso, acelerar o posponer la muerte de la persona.</li> <li>• Atender los aspectos espirituales y psíquicos de la persona enferma como cuestiones básicas.</li> <li>• Contemplar las medidas de apoyo necesarias para que el enfermo terminal mantenga el mayor grado de autonomía posible, en base a su situación, hasta su muerte.</li> <li>• Ofrecer ayuda a la familia del enfermo durante todo el proceso de enfermedad y muerte, así como después de la muerte del enfermo. Acompañar en el duelo.</li> <li>• Trabajar en equipo interdisciplinar. Esto resulta fundamental para atender todas las necesidades de la persona y sus familiares, durante el proceso de enfermedad y después de la muerte de la persona.</li> <li>• Intentar mejorar la calidad de vida de la persona durante su enfermedad, a su vez, esto procurará una mejora del curso de dicha enfermedad.</li> <li>• Integrar estos cuidados en el proceso salud–enfermedad–atención de la persona, ya que son cuidados aplicables en paralelo a la atención curativa, es decir, que van a provocar una prolongación de la vida de la persona. Esta integración se debe dar desde las fases tempranas de la enfermedad.</li> </ul>

**Fuente:** Centeno Cortés et al. (2009:20–21).

Ante esto cabe preguntarse qué se entiende por “*Enfermedad Terminal*”. La SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) en 1993, indicó los criterios que debiera de cumplir una enfermedad para denominarse terminal, estos son:

**Tabla 2.9:** *Características que definen una enfermedad terminal.* Elaboración propia.

CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD TERMINAL
<ul style="list-style-type: none"><li>• Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.</li><li>• Falta de posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.</li><li>• Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.</li><li>• Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.</li><li>• Pronóstico de vida limitado –inferior a seis meses–.</li></ul>

**Fuente:** Ministerio de Sanidad y Consumo (2002:8–9).

La Organización Médica Colegial y la SECPAL (2002), en base a lo manifestado, proponen unas *Bases Terapéuticas* a aplicar cuando una persona tiene una enfermedad en estadio final, que son:

1. *El enfermo y la familia son la unidad a tratar.* La familia es el primer núcleo de referencia de la persona sea cual sea la situación en la cual se encuentre. Por ello, la familia sufre con el enfermo, porque vive con el enfermo su proceso, son parte de él. La familia, y la figura del “cuidador principal”, hay que tenerla siempre presente, más aún, deben ser parte integrante del equipo a la hora de la toma de decisiones, así como de la ejecución posterior de lo planificado.

2. *Promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo.* De igual forma, para que esto sea una realidad, el enfermo debe ser conocedor de su proceso, y participe de las decisiones que se irán adoptando durante el mismo.

3. *Concepción terapéutica activa.* Los cuidados paliativos son la muestra evidente de que siempre se puede hacer algo por el enfermo y su familia. La actitud positiva impregna cada una de las decisiones y acciones que lleve a cabo el equipo, por ello hay que tenerla siempre presente.

4. *Importancia del “ambiente”*. Un ambiente que posibilite que el enfermo se encuentre cómodo, donde él se encuentre libre, respetado, atendido y entendido, no lo conforma sólo el ambiente físico, que también, sino las personas que conviven con él en la cotidianidad. Esto procurará sin lugar a dudas que el control de sus síntomas sea mejor.

5. *Atención integral*. La persona es un ser holístico, compuesto por muchos aspectos: físicos, emocionales, sociales, culturales, y espirituales. Dichas dimensiones no están constituidas en él como apartados sin conexión, más aún, cada una de ellas dependerá del resto para que su desarrollo sea efectivo. De ahí que desde los cuidados paliativos se hable de trato individual, global y continuado.

Para todo ello, los Cuidados Paliativos se deben valer de una serie de *instrumentos básicos* que mejoren el bienestar de estos enfermos, por lo tanto, que ensanchen sus vidas, que les confieran un sentido a lo vivido; y que les procuren llegar al momento de la muerte sintiendo que han sido atendidos en todo momento velando por su dignidad como personas.

**Tabla 2.10:** *Instrumentos básicos de los cuidados paliativos*. Elaboración propia.

INSTRUMENTOS BÁSICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Control y alivio de los síntomas</li> <li>• Apoyo emocional y comunicación</li> <li>• Promoción de la adaptación de enfermo y familia</li> <li>• Cambios en la organización</li> <li>• Equipo interdisciplinar</li> </ul>

**Fuentes:** Viguria Arrieta & Rocafort Gil (1998:14) y Ministerio de Sanidad y Consumo (2002:7–8).

Trelis et al. (1996:6) y Centeno Cortés (1998:15–40) en Ojeda Martín et al. (2003:6)<sup>120</sup> señalan que dentro de los objetivos primarios de los Cuidados

<sup>120</sup> Centeno Cortés, C. 1998, *Introducción a la Medicina Paliativa*. Junta de Castilla y León, pp. 15–40. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El

Paliativos se encuentran *la asistencia al paciente y a su familia, la docencia, la investigación, y el cuidado del equipo.*

- ***La asistencia al paciente y a su familia.*** Este objetivo resulta primordial, ya que se puede afirmar que es el principio y el fin, el alfa y el omega del por qué de los Cuidados Paliativos, y por ende, de todos los cuidados en general. Se entiende que los cuidados paliativos se idean con el fin de darle una atención de calidad a las personas que se encuentran en la fase final de su vida de forma continuada, se podría hablar de cuidados intensivos al final de la vida, atendiendo a cada una de las necesidades que pueda plantear el enfermo.

De igual forma, la asistencia a la familia resulta primordial durante el cuidado de su familiar enfermo, así como después de la muerte de éste, durante el proceso de duelo de la familia. No hay que olvidar que la familia es el primer centro de referencia de la persona, la familia hace de nexo de unión del enfermo con el exterior, ésta le da sentido en muchas ocasiones al enfermo. Por ello, y porque muchas veces son a los cuidadores directos de la persona enferma, hay que cuidar al cuidador.

Al hacer la valoración del enfermo terminal y sus circunstancias debe de realizarse el genograma familiar, detectando cuál es el cuidador principal, cuáles son sus apoyos, cuáles son sus necesidades, haciendo de esta forma su mapa personal. A la familia hay que darle las herramientas para poder manejar las situaciones a las que se van a enfrentar durante el cuidado de su familiar enfermo. Navarro et al. (1995:7)<sup>121</sup> señalan que los objetivos a cubrir con la familia son:

- ~ Disminuir del impacto emocional.
- ~ Optimizar los recursos propios.

---

equipo interdisciplinario en medicina paliativa” in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, Gafos, pp. 3–24.

<sup>121</sup> Navarro, M.A., Gómez Sancho, M., Ojeda Martín, M., García Rodríguez, E., Marrero M Del, S. & Gerra, A. 1995, “Medicina Paliativa y Familia”, *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, nº 2, pp. 18–25. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinario en medicina paliativa” in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3–24.

- ~ Rehabilitar y recomponer la familia.
- ~ Potenciar las medidas que faciliten tanto el bienestar del enfermo como el de la familia.

Y señalar algo más, cuando se habla de cuidados paliativos, por definición, se indica que son aquellos que se proporcionan cuando la persona tiene una probabilidad de vida no superior a seis meses, pero no hay que olvidar que paliativo está asociado a mitigar o atenuar la situación en la que se encuentra un enfermo, es decir, que atención paliativa reciben todas aquellas personas que tienen una “enfermedad” o una “situación” que no se va a solucionar, donde la persona se tendrá que adaptar para vivir con ella. Por todo lo expuesto, la familia debe ser objeto también de cuidado.

- *La docencia.* El equipo de cuidados paliativos podrá impartir docencia a dos niveles: interno y externo.

- ~ *La formación interna* de los miembros del equipo resulta fundamental, de forma que todos los integrantes del equipo, en base a la disciplina que desarrollan y los objetivos que tienen que cubrir dentro del equipo, deberán formarse y/o reciclarse. Esta formación interna se puede llevar a cabo mediante cursos con temáticas específicas, estancias en otros centros, etcétera. No hay que olvidar que habrá conocimientos particulares propios de cada profesional atendiendo a su disciplina, y conocimientos que tendrán que tener todos, comunes a todos los miembros del equipo.

- ~ *La formación externa* se refiere a los conocimientos que los propios equipos de cuidados paliativos, o grupos con formación afín, tienen que poseer para el desarrollo adecuado de dicha filosofía. Además estos equipos formados deberán impartir al resto de equipos sociosanitarios dichos conocimientos. Este saber se puede dar a diferentes niveles:

*Nivel intra y extra hospitalario,* se pueden organizar sesiones clínicas, cursos básicos de cuidados paliativos, talleres varios de comunicación, manejo de infusores, manejo de control de síntomas, duelo, etcétera. Además de esta

perspectiva, si cabe más teórica, se puede permitir a los profesionales de diferentes disciplinas que de forma programada y coordinada roten por las unidades o servicios de cuidados paliativos, con el fin de que de forma “práctica” puedan entender e interiorizar este modelo de trabajo.

*Nivel universitario*, esta formación debe estar incluida en los programas de pregrado y posgrado de las diferentes disciplinas. Esto significa que esta formación debe ser transversal en toda la carrera, y esto pasa por la transmisión de la filosofía de cuidados en todas las asignaturas, además de que en dichos programas de estudios haya una asignatura que se denomine “cuidados paliativos”, o que en las diferentes asignaturas se imparta como una parte del temario. Actualmente esta competencia es obligatoria en los planes de cuidados de Enfermería y Medicina.

*A nivel lego*. A este nivel no profesional se puede encontrar la formación recibida por parte de los familiares de los enfermos terminales, y las personas que pertenecen al voluntariado. A ambos grupos se les debe formar, con el fin de que tengan unos conocimientos mínimos para poder hacer frente a aquellas situaciones que se van a encontrar.

- **La investigación.** Esta es una condición indispensable para el crecimiento y la madurez de cualquier forma de conocimiento. De igual manera, es el paso imprescindible para dar cuidados de calidad; de esto se deduce que la investigación se muestre como básica. Los interrogantes de los que parte cualquier investigación surgen de la praxis, en el día a día aparecen muchas cuestiones a las que hay que dar solución, y son éstas las líneas de investigación que se tendrán que ir conceptualizando y desarrollando. De igual forma, y atendiendo a la ética, toda investigación emprendida en ciencias sociosanitarias debe cumplir los requisitos metodológicos y éticos, pues deben ser avalados por los Comités de Ética, – “Declaración de Helsinki, 1964” –, de los distintos lugares donde se vaya a desarrollar el trabajo de campo.

En relación a la investigación decir que, de nada vale si ésta no se publica, es decir, que todo trabajo debe ser publicado de forma que la comunidad científica se nutra de lo que han trabajado otros y que el cuerpo de conocimientos



crezca, se desarrolle y madure. Esta es la única forma de que todos se aprovechen de este conocimiento.

Sirvan las palabras de Sanz & Pascual (1994:737–738) para fundamentar la importancia del “cuidado paliativo”, estos dicen: *“Hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de ‘cuidar’, actualmente eclipsado por la sobreexpansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos”*.

#### 2.4.5 Precedentes del movimiento “Hospice” y de los cuidados paliativos

*“Se muere mal cuando la muerte no es aceptada;  
Se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes;  
Se muere mal cuando se abandona a la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir.”*

**Comité Europeo de Salud Pública, 1981<sup>122</sup>**

El conocimiento desde la perspectiva histórica de una realidad es fundamental para conocer con exactitud dicha realidad; es lo que el filósofo y escritor español Miguel de Unamuno y Jugo (1864 – 1936) denomina la “*intrahistoria*”.

Autores como Centeno Cortés et al. (2009:30), señalan que: *“La tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales ya que podría suponer el desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal”*.

Con el influjo de la cultura cristiana todo esto cambia. En Europa, el cristianismo se convierte en la religión del Estado. Fue en el 313 d.C., un año después de la reconversión a la fe cristiana del emperador Constantino, cuando éste proclamó la libertad para la Iglesia – decir que anteriormente a esto los cristianos fueron perseguidos–. Constantino influenciado por su madre, Santa Elena, creó instituciones cristianas inspiradas en los principios de caridad, sobre todo ante el más necesitado, que recibieron el nombre de hospicios. A ese primer

---

<sup>122</sup> In Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. 2002, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, 4ª edn, EUNSA, Navarra, pp. 39.

periodo del cristianismo que dura hasta el s. V se le denomina “*fase primitiva o de evangelización*” (García Martín–Caro & Martínez Martín 2001:69).

La palabra latina “*hospitium*” significa, en principio, ese sentimiento de calidez, de armonía, que tanto anfitrión como huésped sienten; posteriormente con esta palabra se denominará al lugar donde se experimenta dicha cordialidad. En griego dicho concepto se traduce como “*xenodochium*”<sup>123</sup>.

La doctrina cristiana se basa en el amor y la fraternidad, lo que fue fundamental para la transformación social. De hecho prevalece como una de las más importantes religiones y filosofías del mundo. Una de sus máximas es el “*altruismo*”, palabra derivada del latín que significa “*alter*” (otro); de ahí que el altruismo signifique pensar e interesarse por los demás, estar al servicio de los demás sin esperar recompensa alguna. El cristianismo tuvo la capacidad de retomar esta idea y hacerla base de su pensamiento, siendo su gran motivación. Decía Goodnow (1942:23) en Donahue (1993:93)<sup>124</sup> que “*El animismo se servía de las buenas obras como un amuleto para prevenir la desgracia. El judaísmo instaba a la justicia y a la misericordia con el fin de asegurar la prosperidad en el mundo. El budismo enseñaba que la ayuda y la bondad para con los demás aseguran el mérito para el estado futuro. Incluso en el cristianismo deteriorado de la Edad Media encontramos esta misma enseñanza: que la bondad y el servicio a los demás permiten acumular méritos para ganar el cielo*”.

El objetivo de estos primeros hospitales no era curar al enfermo, sino ayudarlo y procurar su bienestar, y si no se podía recuperar, acompañarle hasta la muerte; en todo este proceso se cuidaba no sólo de su cuerpo sino también se cuidaba de su alma, intentado procurarle bienestar espiritual. Empero, el objetivo

---

<sup>123</sup> **Xenodochium** o **xenodoquios**. Fueron tres matronas romanas: Marcela, Fabiola y Paula las que tuvieron un protagonismo mayor en la atención al enfermo. De hecho, fueron estas mujeres las que procuraron el nacimiento de estos, –originalmente albergues para extranjeros–, lugares de cuidados (García Martín–Caro, C. & Martínez Martín, M.L. 2001, *Historia de la Enfermería. Evolución histórica del Cuidado Enfermero*, Harcourt, Madrid, pp. 71).

<sup>124</sup> Goodnow, M. 1942, *Nursing History*, WB Saunders, Filadelfia, pp. 23. In Donahue, M.P. 1993, *Historia de la enfermería*, Doyma, Barcelona, pp. 93.

de estas instituciones no era el cuidado de las personas moribundas. San Bernardo, en el s. XII, utilizó la palabra "hospice" para señalar un lugar de atención a peregrinos. San Vicente de Paúl (1581 – 1660) promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad daban cuidados a pobres y enfermos (Centeno Cortés et al. 2003:687–688).

La primera vez que se utiliza la palabra "hospice" para referirse al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842 por Mme. Jeanne Garnier. Esta mujer, después de haber tenidos varias pérdidas significativas, descubrió su nueva vocación, que era fundar una institución para atender a enfermos que no podrían curarse. Para este proyecto se unió a otras mujeres, viudas como ella, y en 1842 fundan la *Asociación de las Damas del Calvario*. En 1874, dicha asociación inaugura en París el primer hospice con el propósito del cuidado a enfermos terminales, de nombre "*Hospice des Dames du Calvaire*". Con el mismo objetivo se fundan otros en Saint-Étienne, Burdeos, Rouen, Marsella, Béthelén y Bruselas. En 1899, Anne Blunt Storrs fundó el "*Calvary Hospital of New York*". Muchas de estas instituciones hoy en día siguen prestando sus cuidados a enfermos terminales, principalmente afectados por cáncer.

Sin conexión con lo anterior, en 1879 la madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad, constituye en Dublín "*Our Lady's Hospice*". Además, por todo Londres se abren otros "*protestant homes*", para tratar a enfermos de cáncer o afectados por tuberculosis. Por ejemplo, en el "*St. Luke's Home for the Dying Poor*" Aquí trabajó durante siete años como enfermera voluntaria Cicely Saunders. (Centeno Corté et al. 2003:688).

Cicely M. Saunders, fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el "*Movimiento Hospice*" (*British Hospice Movement*). Saunders nació el 22 de junio de 1918 en Barnet (Londres). Proviene de una familia acomodada. Quería estudiar enfermería, pero sus padres no estaban de acuerdo, por ello fue a estudiar en *St. Anne's College* en Oxford política, filosofía y economía. Iba bien en los estudios, pero estalló la II Guerra Mundial en el 1939, y pensó que podría hacer alguna cosa de mayor utilidad. Dejó Oxford y volvió a Londres para formarse como enfermera en la Escuela de *St. Thoma's Hospital Nightingale School* (Du Boulay 1987). A los responsables del

hospital les gustaba muchísimo como trabajaba Saunders pero tenía problemas de espalda, por ello, le buscaron otro puesto dentro del hospital cuando ésta se graduó en 1944.

Como Saunders quería estar cerca de los enfermos estudió Trabajo Social; más tarde volvió al St. Anne's de Oxford, con el fin de estudiar teoría política, administración pública y social.

Con toda esta formación quiso dedicar su vida al cuidado de los enfermos. Su máxima motivación estaba en sus fuertes creencias religiosas. De joven no era creyente pero en 1945 tuvo una conversión que le hizo acercarse a los Evangelios. Esta mujer era una ferviente defensora de la muerte digna, y se oponía a la eutanasia, argumentando que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho; decía a colación de esto: *"usted importa por lo que es usted. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad."* (Vidal & Torres 2006:143–144).

En esta fecha conoce a David Tasma, hombre judío de 40 años, enfermo de cáncer inoperable y sin ningún familiar cercano o amigo. Ella le atendía profesionalmente y se enamoraron; juntos empezaron a pensar en un lugar donde fueran atendidos los enfermos en la fase final de sus vidas, y que de alguna forma, no pasaran por las penalidades que estaba pasando Tasma; para ello era necesario personal formado en diversos aspectos como el control de síntomas, comunicación, etcétera, de manera que administraran cuidados cuyo objetivo fuera el bienestar de la persona fuera cual fuere su situación. Esta historia de amor entre Saunders y Tasma está recogida en la obra de Du Boulay publicada en 1985 y titulada *"Changing the gace of death"*.

Cicely Saunders compaginó su labor como trabajadora social con actividades de voluntariado por las tardes en *"St. Luke's Home for the Dying Poor"*; luego este centro se llamó *"St. Lukes Hospital"*, una casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. Las memorias de este hospital, entre las que se recogían los comentarios de su fundador el doctor Howard Barret, sobre el trabajo que se hacía allí, fueron fundamentales para la filosofía de lo que sería

más tarde el “*St. Christopher’s Hospice*”, centro de referencia de los cuidados paliativos.

Cuando se resolvieron sus problemas de salud, Saunders pidió trabajar por las noches cuidando a enfermos. El Dr. Barret le indicó que si de verdad quería ayudar a lo enfermos debería estudiar medicina, le dijo más concretamente: “*vaya a estudiar Medicina, son los médicos los que abandonan a los enfermos*” (Centeno Cortés et al. 2009:32).

Ante esto, vuelve a los 33 años a estudiar en el “*St. Thomas’ Hospital Medical School*”, y a los 40 años, en 1957, se gradúa como médico. Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado a los enfermos terminales en el “*St. Joseph’s Hospice*”, Londres. Este centro pertenece a las Hermanas de la Caridad Irlandesas. Uno de los síntomas con el que más trabajó fue con el dolor, defendía la terapia con morfina vía oral administrada regularmente para el control de dicho síntoma (Saunders 2003: 4–7)<sup>125</sup>.

**Tabla nº 2.11:** *Historia del Movimiento Hospice.*

PRECEDENTES HISTÓRICOS DEL MOVIMIENTO HOSPICE				
SIGLO	AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	PERSONA
V d.C	400	Ostia	Hospicio en el Puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	–	Europa	Hospicios y hospederías medievales	Caballeros hospitalarios

<sup>125</sup> Saunders, C. 2003, “The evolution of palliative care”, *Pharos Alpha Omega Honor Medical Sociology*, nº 66. pp. 4–7. In Vidal, M.A. & Torres, L.M. 2006, “In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos”, *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, vol. 3, nº 13, pp. 143–144.

XVII	1625	Francia	Lazaretos y hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Garnier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	–	Prusia	Fundación Kaiserweth	Pastor Flinder
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice). St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XIX	1879	Dublín	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1905	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

**Fuente:** Centeno Cortés et al. (2003:688).

En 1961 se constituyó el grupo fundacional del St. Christopher's Hospice, que discutió las bases y objetivos de lo que iba a ser su actividad hasta 1965. Todo lo discutido se recoge bajo el epígrafe *“El objetivo de St. Christopher's Hospice”* y dice: *“El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios. A través de Cristo, su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega y de todas las maneras*

posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo". Lo indicado viene recogido en el Annual Report and Year book 1990–1991. St. Christopher's Hospice (Centeno Cortés & Arnillas González 1998:237).

El "St. Christopher's Hospice" fue inaugurado en 1967 en Londres. En 1969 en la misma institución se inauguran los "cuidados domiciliarios". Algunas de las personas que trabajaron con Saunders y que hoy en día son de renombre en cuidados paliativos son: el psiquiatra Colin Murray Parkes, cuyos trabajos sobre los aspectos psicológicos del enfermo en fase terminal han contribuido de forma fundamental para la ayuda a estos enfermos; o el médico inglés Robert Twycross, que hoy en día es un experto en el uso de narcóticos y tratamiento del dolor (Centeno Cortés et al. 1993:91–104). En todo este proceso dicha institución se sigue denominando "Hospice", porque en dicho concepto se intenta condensar las cualidades mejores del hospital y del domicilio, es decir, la capacidad científica del hospital y el ambiente amable y cálido que proporciona el hogar.

A modo de conclusión, el St. Christopher's se autodefine así: "El St. Christopher's Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central, y al grupo de las personas de mayor edad. Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente, y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales" (Centeno Cortés & Arnillas González 1998:238–239).

Saunders siempre estuvo trabajando con los enfermos, aunque abandonó su actividad asistencial en el St. Christopher's en 1985, pasando a ser presidenta de la institución. En el año 2002 se crea la "Cicely Saunders Foundation", con el fin de promover la investigación en cuidados paliativos. Saunders murió a los 87 años de edad, de cáncer de mama, el 14 de julio de 2005 en el St. Christopher's Hospice.

#### 2.4.6 Difusión de los cuidados paliativos

A partir de la filosofía que impulsó Saunders empiezan a surgir instituciones por todo el Reino Unido; dichas instituciones se autodenominan “hospice”, y de aquí surge el “*Movimiento Hospice*”, como ya se ha mencionado.

Decir también que, la *Fundación Marie Curie* en Inglaterra supuso un gran avance en la atención de enfermos incurables, el tipo de asistencia que prestaba era a domicilio (Pastor Montero et al. 2000:35).

Centeno Cortés et al. (2009:34–37) señalan que en 2006 el *Reino Unido* contaba con 220 unidades de hospitalización con un total de 3.180 camas para enfermos terminales. Aunque la mayoría de los “hospice” tiene una media de 30 camas, los más grandes son el *St. Joseph’s* y el *St. Christopher’s* y tienen 60 camas cada uno. Estas instituciones no se entienden como lugares donde las personas van a morir, de hecho las estadísticas indican que el 45 % de las personas que ingresan son dadas de alta a sus domicilios.

Otra cuestión a destacar es que estos “Hospice” dieron paso a otras formas de atención, como son: atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario.

En *Estados Unidos* Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963. Allí presentó una conferencia a estudiantes de enfermería, medicina, trabajo social y capellanes, lo que inició un gran movimiento “hospice” en los EE.UU. En dicho país, en 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suizo – estadounidense Elisabeth Kübler Ross (1926–2004) sobre la muerte y los moribundos.

Hay que esperar hasta el año 1971 para que el movimiento “Hospice” empiece a calar en Estado Unidos de manos de la Dra. Silvia Lack en Connecticut. En el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut.; en ese mismo año se establece en New Haven la atención domiciliaria. En 1975 empieza a funcionar el primer equipo de soporte hospitalario para cuidados terminales en el *St. Luke’s Hospital* de Nueva York. A mediados de los años



ochenta del s. XX se empiezan a reconocer los cuidados paliativos dentro del sistema público de salud, *Medicare*<sup>126</sup>, aunque ha sido muy costoso. Existen algunas compañías privadas que ofertan dentro de sus pólizas de seguros estos servicios. (Centeno Cortés et al., 1993: 91–104).

En *Canadá*, a principios de los setenta del s. XX, profesionales de Winnipeg y Montreal introducen el concepto de “*Unidad de Cuidados Paliativos*” dentro de los hospitales cuyo objetivo son enfermos agudos. En 1975, Balfour Mount inauguró la *Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria de Montreal*.

El concepto de “*cuidados paliativos*” parece más apropiado que el de “*hospice*”, debido a que este último concepto parece estar limitado a un espacio físico concreto, a un lugar; mientras que el concepto de cuidado paliativo parece más amplio.

En el resto de Europa se desarrollaron los cuidados paliativos a finales de los años setenta del s. XX. Y dicho desarrollo se da alentado por diferentes instituciones y personas:

- En *Francia*, la primera unidad de Cuidados Paliativos se crea en 1987 en el Hospital de la Ciudad Universitaria de París por Maurice Abiven.
- En Milán (*Italia*), los cuidados paliativos entraron de la mano de Vittorio Ventafridda. Él trabajó sobre todo el dolor en el cáncer, de hecho, fue uno de los fundadores de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) durante la década los setenta (s. XX). Junto al profesor Virgilio Floriani,

---

<sup>126</sup> En EE.UU, la organización sanitaria se caracteriza por la falta de homogeneidad y la inexistencia de una auténtica política sanitaria nacional. No existe sanidad pública generalizada, como en muchos países europeos industrializados. La mayoría de la población recurre a la asistencia privada o a los seguros médicos privados voluntarios, que son utilizados masivamente. Según Marset, alrededor del 18% de la población carece de seguro sanitario. Los únicos programas que financian la asistencia sanitaria en el ámbito federal, cubriendo aproximadamente el 30% de la población, son los siguientes: 1. **Medicare**. Sistema de asistencia gratuita para incapacitados y personas mayores de 65 años. 2. **Medicaid**. Sistema que protege a pobres e indigentes. Estos programas, pese a ser claramente insuficientes, representan el 40% del total del gasto sanitario del país (García Vinyet, L., Salas Miravittles, K. & Caja López, C. 2004, “Sistemas de salud en el mundo” in *Enfermería Comunitaria I. Salud Pública*, ed. M.R. Girbau García, Masson, Barcelona, pp. 183–184).

profesor suyo, creó la *Fundación Floriani*, cuyo objetivo fundamental era la ayuda a los enfermos terminales.

- Se crea “*The European Association for Palliative Care*”, EAPC, (la Asociación Europea de Cuidados Paliativos), con sede en Milán y presidida en su inicio por Vittorio Ventafridda (EAPC 1991: 1).
- Estas iniciativas se implantaron como fruto de diferentes políticas de muchos gobiernos (Gómez Batiste et al. 1996:73–78) en (Centeno Cortés et al. 1998:241)<sup>127</sup>.

En *España* a principios de los años ochenta del s. XX, un grupo de médicos, de distintas especialidades y en diferentes partes de la geografía española, se empezó a interesar por dar a aquellas personas que ellos trataban y que no podían curar, tratamientos para el control del dolor y otros síntomas dependientes de la patología o multipatología que padecían. Por ello, en palabras de Sanz Ortiz (1990:113–117) “*algunos profesionales de la oncología se acogieron al modelo conceptual ‘biopsicosocial’ frente al modelo ‘biomédico’, éste último predominante en la formación y posterior praxis disciplinar de la Medicina. El modelo biomédico está centrado en la “alteración” del aspecto biológico de la persona excluyendo el resto de las facetas de la misma que la constituyen por naturaleza, como son: familia, comunidad, sociedad y cultura en la que está inmersa. En cambio, el modelo biopsicosocial enfoca al enfermo junto a sus relaciones como persona, su comportamiento, el entorno en el que se desenvuelve, su familia y relaciones sociales*”.

Estos profesionales españoles se formaron en centros del Reino Unido, Canadá e Italia, y después pusieron en marcha programas de Cuidados Paliativos en diversos hospitales de Canarias, Barcelona y Madrid. En los inicios fueron

---

<sup>127</sup> Gómez Batiste, X., Fontanals, D., Roca, J.M., Stjernaswärd, J. & Rius, E. 1996, “Catalonia WHO demonstration project on palliative care implementation 1990–1995: Results in 1995”, *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 12, nº 2, pp. 73–78. In Centeno Cortés, C. & Arnillas González, P. 1998, “Historia y desarrollo de los cuidados paliativos” in *Atención integral a enfermos terminales*, ed. M. Gómez Sancho, ICEPSS, Las Palmas, pp. 241.

personas destacadas: Josep Porta Sales, Juan Manuel Núñez Olarte, Marcos Gómez Sancho, Jaime Sanz Ortíz, Xavier Gómez Batiste, entre otros.<sup>128</sup>

**Tabla nº 2.12:** *Desarrollo de los cuidados paliativos en España.*

DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA	
AÑO	EVENTO
1984	Creación de la UCP del Hospital Marqués de Valdecilla (1987 Creada oficialmente).
1985	Sanz Ortiz publica en Medicina Clínica el artículo “El paciente en fase terminal. Los Intocables de la Medicina”. Por Sanz Ortiz y Bild.
1987	Puesta en marcha de la UCP del Hospital Santa Creu, Vic y Barcelona.
1989	Creación de la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital El Sabinal, Las Palmas de Gran Canaria.
1989	1ª Edición del Curso Intensivo de Cuidados Paliativos organizado por el Grupo de Estudios de Bioética y Ciencias de la Salud de Zaragoza.
1990	Inicio del Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990 – 1995, por la Consejería de Sanidad de Cataluña (Programa Vida en los Años) y la OMS (Unidad de Cáncer, Ginebra).
1991	Inauguración de la UCP del Hospital Gregorio Marañón de Madrid.
1991	Entra en funcionamiento la primera Unidad Móvil de Atención Domiciliaria de la Asociación Contra el Cáncer. AECC.
1992	Fundación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL ( 8 de Enero de 1992).
1992	I Congreso de Cuidados Paliativos de la Societat Catalano – Balear

<sup>128</sup> In Ponencia de Presentación del 6º Congreso Nacional de la SECPAL. San Sebastián, del 7 al 10 de junio de 2006.

	de Cures Pal-liatives, 11 – 14 de marzo, Vic (Barcelona).
1992	Creación de la unidad de cuidados paliativos en el Hospital San Juan de Dios de Córdoba.
1993	Publicación de la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL, por el Ministerio de Sanidad.
1994	I Congreso Internacional de Cuidados Paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer, Madrid, 9 – 12 de febrero.
1994	Publicación del primer manual de Cuidados Paliativos y 1ª edición del Curso a Distancia de Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS). Las Palmas.
1994	Publicación del Número 1 de la Revista Multiprofesional “Medicina Paliativa”.
1994	Nueva normativa para la prescripción de estupefacientes en España.
1995	I Congreso de la SECPAL, IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, 6–9 de diciembre, Barcelona.
1997	Firma del Acuerdo Marco INSALUD–AECC (Madrid. 14 de julio de 1997), para la implantación de equipos de atención domiciliaria.
1997	Publicación del Directorio de la SECPAL de Programas de Cuidados Paliativos.
1998	Aprobación del Plan Sociosanitario y del Programa Regional de Cuidados Paliativos de Castilla y León, constitución del Centro Regional de Medicina Paliativa de Los Montalvos. Salamanca.
1998	II Congreso de la SECPAL, 6 – 9 de mayo, Santander.
1998	Publicación del primer manual de enfermería. “Enfermería y Cuidados Paliativos” de Eulalia López Imedio.
1998	Publicación del 2º Directorio de programas de Cuidados Paliativos en España.
1999	Apartado WEB de la SECPAL en Internet: <a href="http://www.secpal.com">www.secpal.com</a>

1999	Difusión de Recomendaciones SECPAL sobre Formación en Cuidados Paliativos y Recomendaciones SECPAL sobre Organización de Programas Paliativos.
1999	Nueva época de la revista Medicina Paliativa, con difusión en Hispanoamérica.
2000	III Congreso Nacional de la SECPAL, Valencia.
2000	Publicación del Directorio SECPAL 2000.
2000	Biblioteca Telemática de Cuidados Paliativos en <a href="http://www.secpal.com">www.secpal.com</a>
2001	Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo.
2002	Aprobación Proyecto no de Ley de Especialidades de Enfermería. Enfermería Clínica Avanzada. Área de Capacitación Específica: Cuidados Paliativos y Tratamiento del dolor.
2002	Declaraciones de la SECPAL sobre: Eutanasia, Consentimiento Informado y Sedación.
2002	IV Congreso Nacional SECPAL. Granada.
2002	Publicación del Directorio SECPAL, 2002.

**Fuente:** Centeno Corté et al. (2003:694).

El objetivo principal de estos profesionales ha sido difundir la filosofía de los cuidados paliativos, para ello empezaron a dar cursos y conferencias, desarrollaron investigaciones y fomentaron la divulgación científica sobre cuidados paliativos. Con estos principios, poco a poco se fueron creando nuevos equipos.

En España hay dos instituciones que han apoyado siempre la filosofía de los cuidados paliativos, desde la teoría hasta la necesidad de su puesta en marcha, éstas son:

- *La Asociación Contra el Cáncer (AECC)*. El hecho es que desde 1991 esta asociación promovió muchos equipos de “Atención Domiciliaria”.

- *La Orden de los Hermanos de San Juan de Dios*. También en 1991 puso en marcha muchas unidades de cuidados paliativos, la primera en Pamplona.

#### **2.4.7 Cuidados paliativos en la Región de Murcia**

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en España ha sido heterogéneo, hay Comunidades Autónomas que han sido pioneras y que actualmente siguen liderando el movimiento paliativista, aún así, hay que reconocer que la idea de introducir dicha filosofía de trabajo no ha sido ni es una labor fácil, por los muchos y variados factores que se han ido enunciando. En la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia se recibieron el 1 de enero de 2002 las competencias en asistencia sanitaria que hasta ese momento había desempeñado la Administración Central del Estado por medio del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). Ya en este momento la región contaba con varios equipos de cuidados paliativos, dos de ellos se encontraban situados en el hospital de referencia de la región, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, y cada equipo estaba compuesto por una enfermera y un médico; uno de esos equipos atendía al área del hospital mencionado, y el otro a otros lugares que correspondían a otros centros hospitalarios de la región, pero centrados en la ciudad de Murcia. Dichos equipos se denominaban UMP (Unidad de Medicina Paliativa), y tenían el apoyo de la Asociación Española Contra el Cáncer. A parte, existía también en Murcia capital una unidad de cuidados paliativos que dependía del Hospital Virgen de la Vega, hospital privado, y se denominaba UAD (Unidad de Atención Domiciliaria). Las unidades indicadas realizaban una atención hospitalaria a domicilio. La única unidad que se comportaba como un ESAD, (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) dependiente de atención primaria, fue la que empezó a funcionar en la zona de Cartagena en 1999 dependiente del INSALUD, de hecho, fueron los pioneros de la región. Pero muchos profesionales e instituciones vieron la necesidad de crear una red de apoyo a las personas que están al final de su vida porque entendieron que los cuidados paliativos tienen una interrelación directa con el hecho de que la persona pueda mantener su dignidad añadida hasta el final de su vida, pues su dignidad ontológica le es propia, y como se ha mencionado, nadie se la puede arrebatar.

Fue en mayo de 2005 cuando la Consejería de Sanidad de Murcia<sup>129</sup>, a través de su Secretaría Autonómica de Atención al Ciudadano, Ordenación Sanitaria y Drogodependencias, inicia el “Proyecto del Plan Integral de Cuidados Paliativos” constituyendo un grupo de trabajo multidisciplinar con el fin de elaborar dicho proyecto. A lo largo del último trimestre de 2006 se presenta en todas las áreas del Servicio Murciano de Salud (SMS), a los Colegios Profesionales y a las Sociedades Científicas relacionadas con el tema en la región, con el fin de propiciar la participación de dichas entidades así como la posibilidad de sugerencias con el fin de establecer mejoras en dicho proyecto. El 28 de Noviembre de 2006 la Exma. Consejera de Sanidad comparece ante la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales de la Asamblea Regional para presentar el “*Plan Integral de Cuidados Paliativos*” e informar sobre la puesta en marcha del desarrollo del mismo. El 9 de Enero de 2007 se presenta el “*Plan Integral de Cuidados Paliativos*” en el Consejo de Salud de la Región de Murcia, el cual da su visto bueno. En Abril de 2007 se inicia la actividad de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) en todas las Áreas de Salud de la Región.

Los profesionales que integraban los ESCP eran médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería y administrativos. Estos equipos tienen como función principal apoyar a los profesionales de Atención Primaria, partiendo de la idea de que el sistema de entrada del usuario al sistema sanitario es la Atención Primaria. Se pretende que los profesionales que pertenecen a estos equipos tengan competencias específicas en cuidados paliativos, marcadas por la formación y experiencia en este campo. Por ello, dentro del Plan Integral de Cuidados Paliativos existe un Plan de Formación Docente e Investigación<sup>130</sup>. La formación se estructura en ocho áreas de capacitación que son:

---

<sup>129</sup> Conserjería de Sanidad de la Región de Murcia 2005, “Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud”, [online]. 04-08-2011. Available from: [http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS-2009\\_nueva\\_edicion.pdf](http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf)

<sup>130</sup> Lugar donde se pueden encontrar la oferta formativa, jornadas, concretos relacionados con cuidados paliativos en la Región de Murcia, [online]. 03-08-2011. Available from: <http://www.cuidarypaliar.es/>

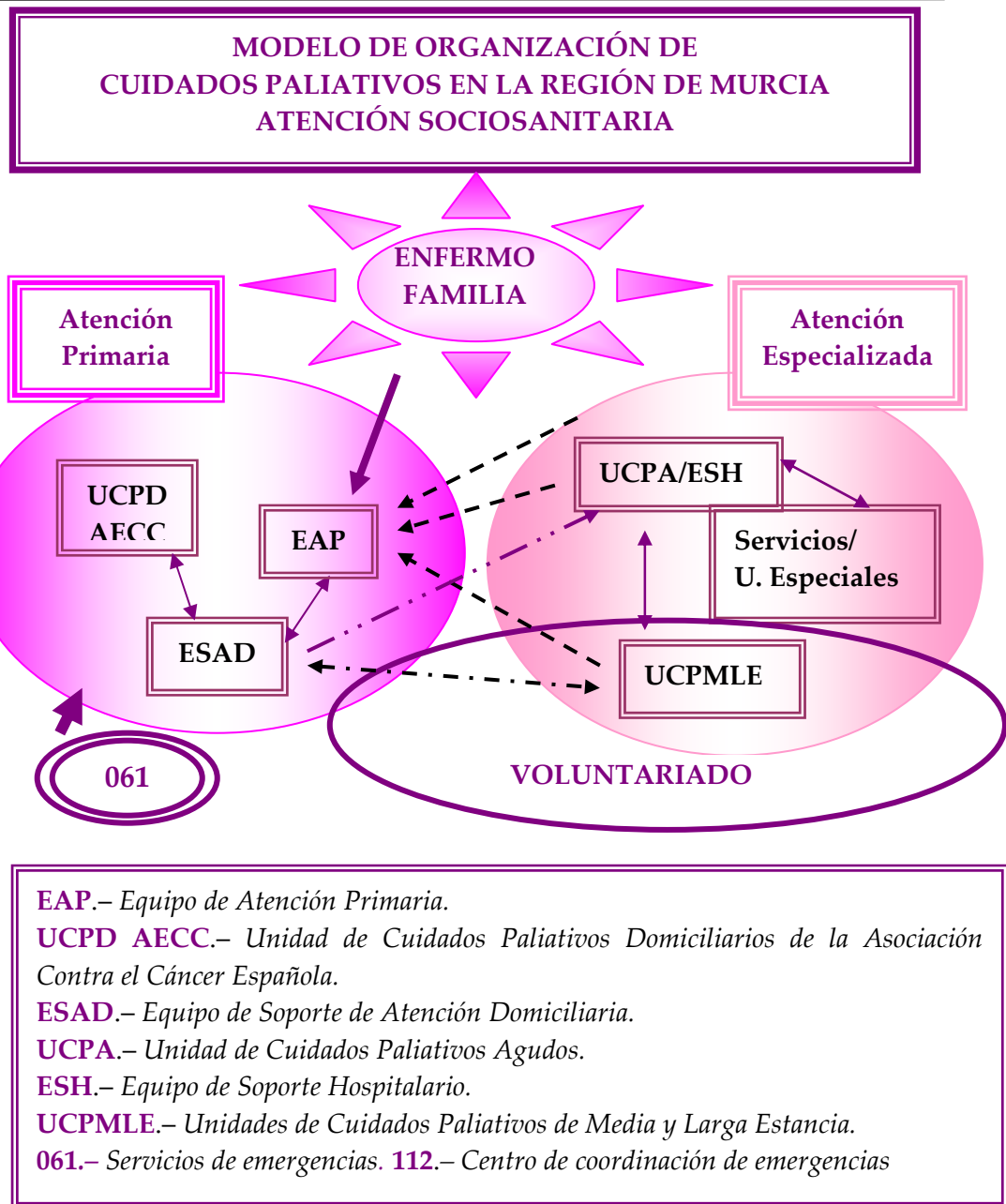
1. *Conocimiento y manejo de los últimos avances para el control de síntomas.*
2. *Comunicación con el paciente.*
3. *Atención a la familia.*
4. *Atención al proceso de duelo.*
5. *Aspectos éticos y jurídicos al final de la vida.*
6. *Soporte para el profesional.*
7. *Gestión y Coordinación de recursos sociosanitarios.*
8. *Formación, Docencia e Investigación.*

Para que el Proyecto funcione resulta básico que exista una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, de lo contrario resultará no adecuada la atención al enfermo, ya que sus necesidades son continuas y deben estar atendidas las veinticuatro horas del día durante todo el año.

El Plan Integral de Cuidados Paliativos se programó para desarrollarlo en tres fases: La Fase Inicial, con dos etapas: 1. Periodo de Proyecto que va de mayo de 2005 a diciembre de 2006, 2. Periodo de Puesta en Marcha, que se desarrolló desde enero a diciembre de 2007; Fase Intermedia, que se desarrolló desde la fecha anterior hasta enero de 2008; y la Fase avanzada que iría desde la última fecha hasta enero de 2009. En esta última fase se pretendía:

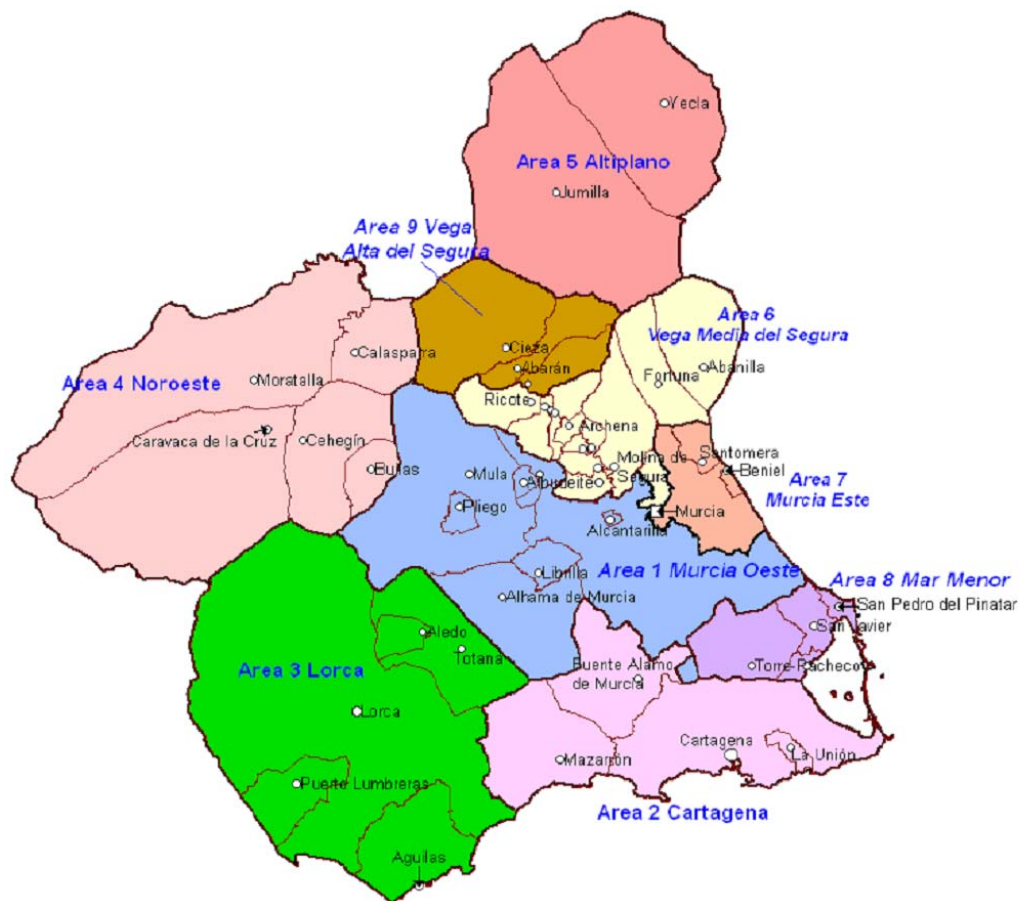
- Reestructurar los recursos específicos en base a las necesidades detectadas y la maduración y evolución de los equipos que ya existían.
- Consolidar, desarrollar y revalorizar el plan de formación, docencia e investigación.
- Evaluar periódica, sistemática y continuamente.
- Consolidar y posibilitar la fluidez y maduración de los ESCP (Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos) en sus distintas vertientes: asistencial, de coordinación, de soporte para los profesionales, de docencia y de investigación. Los ESCP se consideran "*recursos específicos de alta resolutiveidad*" y están compuestos por ESAD, (Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria); y por ESAH, (Equipos de Soporte de Atención Hospitalaria).





**Figura nº 5:** Modelo Organizativo de CP de la Región de Murcia. Fuente: Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia 2006–2009.

Actualmente la situación ha cambiado en Murcia en varios sentidos, el primero en su distribución en relación a las áreas, pues se ha pasado de tener seis áreas –de hecho el Área I de Murcia era la más grande de toda España–, a tener nueve áreas. Y cada una de esas áreas tienen la gestión de la atención primaria y especializada, cada área tiene un hospital de referencia asignado y varios centros de salud, y una cuestión importante al respecto, las personas que gestionan la parte de primaria controlan los centros de salud y los servicios de urgencias. En Murcia hay once gerencias, nueve relacionadas con las áreas de salud, y las otras dos corresponden a la Gerencia del 061, y a la Gerencia de Psiquiatría y Centros de Salud Mental.



**Figura nº 6:** Áreas de Salud de la Región de Murcia. Fuente: Navarro Nuño de la Rosa. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de Murcia. Conferencia impartida en la UCAM el 01/03/2011.

En cada una de estas Áreas habrá un Hospital, es decir, en el Área 1. Murcia Oeste, está el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca; en el Área 2. Cartagena, el Hospital Universitario Santa María del Rosell; en el Área 3. Lorca, el Hospital Rafael Méndez; en el Área 4. Noroeste, el Hospital Comarcal del Noroeste; en el Área 5. Altiplano, Hospital Virgen del Castillo; en el Área 6. Vega Media del Segura, Hospital General Universitario Morales Meseguer; Área 7. Murcia Este, Hospital General Universitario Reina Sofía; Área 8. Mar Menor, Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor; Área 9. Vega Alta del Segura, Hospital de la Vega del Río Segura. Y en cada una de las áreas habrá equipos de Atención Soporte de Atención Primaria y equipos de Soporte de Atención Domiciliaria<sup>131</sup>.

#### **2.4.8 Cuidados paliativos en la universidad**

Diversas universidades de España, durante años, han incluido en sus programas de pregrado y postgrado de los estudios de medicina y enfermería los cuidados paliativos. Por ejemplo en Asturias y Murcia todas las Escuelas/Facultades de Enfermería tenían incluida la asignatura de cuidados paliativos en sus programas de formación. Pero esta formación no era homogénea en todo el territorio español.

Ahora la Universidad Española está en un momento de cambio debido al Proceso de Bolonia. Fue en junio de 1999 cuando tuvo lugar la Primera Conferencia Ministerial y Fundacional, estos sin duda fueron los primeros pasos para dar lugar al Espacio Europeo de Educación Superior (EEES). Los objetivos que busca Bolonia son:

- Construir un sistema común de titulaciones que asegure el reconocimiento y la compatibilidad de los estudios realizados en los diversos países del espacio europeo.
- Crear un espíritu crítico con propuesta de mejora la estructura, contenidos formativos, títulos impartidos y materias del sistema universitario.

---

<sup>131</sup> Estructura y organización de los Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, [online]. 15-01-2012. Available from: [www.cuidarpaliar.es/com\\_organizan/](http://www.cuidarpaliar.es/com_organizan/)

- Provocar un cambio en la perspectiva de la educación, anteriormente centrada en el contenido de la enseñanza, y ahora pasa a ser lo importante lo aprendido por el estudiante mediante un sistema de competencias.
- Impulsar un sistema de aprendizaje, a nivel de la educación superior, que capacite a las personas a tener una actitud de adquisición de conocimientos a lo largo de toda su vida, de forma que aumente su adaptabilidad para enfrentarse a los cambios y necesidades de la sociedad actual.

En palabras de Utor Ponce (2007:100–103), Vicepresidente de la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *“la formación en cuidados paliativos en todos sus niveles es un pilar fundamental en el que se asienta el desarrollo definitivo de los Cuidados Paliativos en España ... por ello, para aunar esfuerzos y concretar actuaciones en el ámbito enfermero, desde la SECPAL se fomentó la creación de la Asociación Española de Enfermería y Cuidados Paliativos (AECPAL)”*; y dice más *“No es casualidad que el impulso definitivo de los Cuidados Paliativos modernos vinieran de la mano de una enfermera inglesa, Cicely Saunders, que supo catalizar todas las iniciativas dirigidas a implantar estructuras asistenciales para pacientes en situación paliativa, iniciando el movimiento Hospice actual”*.

Utor Ponce indica que el modelo en cuanto al desarrollo de los Cuidados Paliativos que hay que seguir es el Canadiense, tanto para enfermería como para medicina. Señala que el *Palliative Care Nursing Practice* recoge los siguientes aspectos:

- Aspectos filosóficos, historia del desarrollo del movimiento Hospice y de Cuidados Paliativos, trabajo interdisciplinar en equipo, trabajo con la familia, aspectos culturales y espirituales al final de la vida y la muerte.
- Tratamientos médicos, intervenciones enfermeras, terapias complementarias en pacientes terminales, control de síntomas en general y del dolor en particular.
- Intervenciones psicoterapéuticas, counselling, etc.

La realidad estudiada indica que en la formación de pregrado la asignatura de Cuidados Paliativos, en la mayoría de los casos, era una asignatura de libre

configuración, es decir, que tenía un cómputo de 4.5 créditos, que correspondería a unas 45 horas aproximadamente. Por ello, la AECPAL vio conveniente el desarrollo de un modelo curricular enfermero en cuidados paliativos. El primer debate estribó en si se quería especialización o no en cuidados paliativos, de forma que existiera un área de competencia específica, y la respuesta fue que si se quería dar cuidados de calidad a los enfermos al final de sus días, y atender también a sus familias, entendiendo enfermo-familia como un todo, este planteamiento era necesario. Por ello, la AECPAL junto con la SECPAL propone un área de competencia en tres niveles:

- Nivel básico, éste se impartiría en pregrado, se daría en todas las Escuelas o Facultades de Ciencias de la Salud como conocimiento básico.
- Nivel intermedio, este conocimiento se impartiría como cursos de postgrado, para aquellos profesionales que por su trabajo están en contacto con enfermos en la fase final de su vida y requieren una formación determinada sobre alguna temática. Serían cursos monográficos de 20 ó 40 horas.
- Nivel avanzado, se trataría de una formación de postgrado para aquellas personas que se dedicaran de lleno a los cuidados paliativos, donde el profesional debería desarrollar todas las competencias relacionadas con esta área. Dentro de este nivel se estaría tratando la formación de Postgrado Universitario en Cuidados Paliativos, lo que daría una capacitación a nivel asistencial, de gestión, investigación y docencia.

La Declaración de Bolonia, y en base a la exigencia de alcanzar diferentes competencias en saber, saber hacer y saber ser, muestra necesario para el libre movimiento de los profesionales que estos tengan las mismas competencias, y para ello se evidencia como requisito imprescindible que se cree un modelo educativo que realmente se adapte a las necesidades de la sociedad (Giménez Fernández & Simonelli Muñoz 2009:7-19). Por esto, la AECPAL defiende un curriculum académico teórico-práctico de diez módulos.

A esto hay que añadirle el debate de las Comisiones Nacionales de la especialidad en base al Real Decreto 450/2005, de 22 abril. Los cuidados paliativos estarían incluidos dentro de la especialidad de Cuidados Médico-Quirúrgicos, y

su área de competencia sería la de Cuidados de Soporte. Así sería el que desarrollaría la formación específica en Cuidados Paliativos, y comprendería una formación en las siguientes competencias: Cuidados paliativos, Cuidados oncológicos, Cuidados del lesionado medular, Terapias naturales y holísticas, y Terapia del dolor crónico.

Ante lo expuesto, el Ministerio de Ciencia e Innovación se ha percatado de la necesidad de introducir los cuidados paliativos dentro de los estudios de pregrado de Enfermería. De ahí que por Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermera<sup>132</sup>. Se establezcan una serie de competencias, entre las que se encuentran: *“8. Promover y respetar el derecho de participación, información, autonomía y el consentimiento informado en la toma de decisiones de las personas atendidas, acorde con la forma en que viven su proceso de salud-enfermedad; 11. Establecer una comunicación eficaz con paciente, familia, grupos sociales y compañeros y fomentar la educación para la salud; 15. Trabajar con equipos de profesionales como unidad básica en la que se estructuran de forma uni o multidisciplinar e interdisciplinar los profesionales y demás personal de las organizaciones asistenciales; 17. Realizar los cuidados de enfermería basándose en la atención integral de salud, que supone la cooperación multiprofesional, la integración de los procesos y la continuidad asistencial; 18. Conocer las estrategias para adoptar medidas de confortabilidad y atención de síntomas, dirigidas al paciente y familia, en la aplicación de cuidados paliativos que contribuyan a aliviar la situación de enfermos avanzados y terminales”*.

En Europa también se ha observado la tendencia a introducir en la formación de los especialistas en oncología temas relativos a cuidados paliativos. Además, en los departamentos de oncología se introducen programas de cuidados paliativos.

---

<sup>132</sup> Ministerio de Ciencia e Innovación. ORDEN CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de Enfermera. BOE. Núm. 174. Sábado 19 de julio de 2008.

A colación de todo este cambio, la *Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina Españolas (CND)* culminó la elaboración de un Libro Blanco de Título de Grado en Medicina en abril del 2005. En este documento se recomienda incluir los Cuidados Paliativos dentro de los *contenidos comunes e instrumentales obligatorios del curriculum de medicina del bloque de patología humana*.

En relación al pregrado en Medicina, la *European Association for Palliative Care (EAPC)* ha elaborado un currículum con objetivos concretos que debería de cubrir el estudiante para alcanzar su graduación. El documento de la EAPC recomienda un total de 40 horas, distribuidas incluso en diversos cursos, para alcanzar dichos objetivos. Indican que los objetivos básicos de los Cuidados Paliativos se deben transmitir lo antes posible y los aspectos clínicos lo más tarde en la formación. Es conveniente tener experiencia clínica en paliativos. Y en cuanto a la evaluación, se recomienda, además de preguntas con respuestas múltiples, o preguntas cortas, otros métodos de evaluación como es el de casos clínicos (Filbet et al. 2006) en (Elsner et al. 2010:103–188)<sup>133</sup>.

De modo orientativo el documento de la EAPC propone que el temario debe estar compuesto por: 5% de Principios de los Cuidados Paliativos (CP), 55% de dolor y control de síntomas en CP, 20% en aspectos psicosociales y espirituales en CP, 5% cuestiones éticas y legales, 10% de trabajo en equipo y auto-cuidado y, 10% quedan libres.

En la Universidad de Navarra, en el nuevo plan de estudios propuesto para aprobación por el Ministerio de Educación, se ha procurado seguir estas orientaciones y se ha incluido una asignatura a partir del semestre de sexto con una carga de 3 ETCS, denominada Medicina Paliativa (Centeno 2008:90–92).

---

<sup>133</sup> Filbet, M., Centeno, C., DeConno, F., Ellershaw, F., Elsner, F. Eichmuller, S., et al. 2006, *Curriculum in Palliative Care for undergraduate Medical Education. Recommendations of the EAPC*, EAPC. En Elsner, F., Centeno, C., De Conno, F., Ellershaw, J., Eychmuller, S., Filbet, M., et al. 2010, "Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el Desarrollo de la Especialidad en Medicina Paliativa. Informe del Grupo de Trabajo de la EAPC para la Formación Médica", *Medicina Paliativa*, vol. 2, nº 17, pp. 103–188.

En relación a lo expuesto, el Ministerio de Educación y Ciencia por ORDEN ECI/332/2008, de 13 de febrero de 2008, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión del Médico<sup>134</sup>, en su apartado 3, relacionado con las competencias que tiene que adquirir un estudiante de medicina habla, "entre otras de: A. Valores profesionales, actitudes y comportamientos éticos; C. Habilidades clínicas, y dentro de éste en su punto 18 señala que, deben indicar la terapéutica más adecuada de los procesos agudos y crónicos más prevalentes, así como de los enfermos en fase terminal; D. Habilidades de comunicación".

Son muchos los trabajos doctorales en relación a los cuidados paliativos. Además, existen muchas asociaciones médicas que promueven reuniones científicas, y publicaciones relacionados con el tratamiento y cuidado de enfermos en la fase final de su vida. Por ejemplo, la Asociación Europea de Oncología impulsa la creación de una red de centros que para obtener la excelencia en oncología deben disponer de un programa integrado de medicina paliativa. Y aún teniendo en cuenta que muchos de los programas de cuidados paliativos se iniciaron para enfermos de cáncer, hoy por hoy, resulta evidente la necesidad de aplicar este tipo de cuidados a otras personas en fase terminal, sea cual sea la patología o procesos en la vida que le hayan llevado a la situación en la cual se encuentra.

Son muchos también los que reivindican, como ya se ha mencionado, que el concepto "cuidado paliativo" no es sinónimo de "cuidado terminal". A colación de esto la OMS dice: "Los cuidados paliativos también son aplicables en los inicios de la enfermedad, en combinación con otras terapias que van dedicadas a la prolongar la vida, como es la quimioterapia o la radioterapia, y también incluyen aquellos procedimientos diagnósticos complementarios que pueden ser necesarios para comprender mejor y manejar de mejor modo las complicaciones clínicas y los problemas sintomáticos de enfermedades avanzadas". (Centeno Cortés et al. 2009:36).

---

<sup>134</sup> Ministerio de Educación y Ciencia. ORDEN ECI/332/2008, de 13 de febrero, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de médico. BOE. núm. 40. Viernes 15 de febrero de 2008.



Existe una tendencia, cada vez más creciente, a que los cuidados paliativos sean reconocidos como una disciplina, una especialización médica o área de capacitación. España no tiene el reconocimiento de Cuidados Paliativos como especialidad (Centeno Cortés et al. 2007:683–687). En Europa, tanto en Reino Unido como en Irlanda tienen el estatus de especialidad. De hecho fue Gran Bretaña, en 1987, el primer país del mundo en crear la sub-especialidad médica llamada “*Medicina Paliativa*”, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos países como Australia, Bélgica, Nueva Zelanda, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre de 2006 el *American Board of Medical Subspecialties* reconoce a la Medicina Paliativa finalmente el estatus de sub-especialidad (Doyle 2007:199–205)<sup>135</sup>. Además, Centeno (2009:253–254) añade a los países que tienen la especialidad en Cuidados Paliativos a Francia, Alemania y Eslovenia.

En relación a la formación de postgrado, todos los máster deben ir adaptándose a la nueva normativa; el BOE (Boletín Oficial del Estado) 21/08/07 habla sobre la expedición de títulos oficiales de máster y doctorado y señala las diferentes normas que deberán seguir todos los títulos de programas oficiales que se impartirán en las universidades españolas en estos dos últimos ciclos. En Murcia se ha puesto en marcha la 1ª edición del Máster en Cuidados Paliativos por la Universidad de Murcia<sup>136</sup>.

A colación de estos programas de postgrado añaden León Delgado et al. (2009:28–33) que son la forma de entrenamiento idónea, refiriéndose a los postgrados en paliativos “*pero que sólo se beneficiará un número limitado de médicos*”, por lo tanto, sólo podrán recibir estos cuidados un número limitado de enfermos y familiares. Por lo que, con el fin de brindar una cobertura lo más grande posible

---

<sup>135</sup> Doyle, D. 2007, “Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine”, *The Journal of the Royal College of Physicians Edinburgh*, vol. 35, pp. 199–205. En Del Río, I. & Palma, A. 2007, “Cuidados Paliativos: Historia y desarrollo”, *Boletín Escuela de Medicina. U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile* [online], vol. 32, nº 1, pp. 1–8. 18–01–2010. Available from: [http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia\\_de\\_los\\_cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_cuidados_Paliativos.pdf)

<sup>136</sup> In [www.cuidarypaliar.es](http://www.cuidarypaliar.es)

se entiende que este “entrenamiento” debe realizarse desde la formación de pregrado. Pero existen diferentes inquietudes en relación a:

- Cuándo y dónde debe enseñarse.
- Quién debe enseñar.
- Cuáles deben ser los contenidos del curso.
- Cuál debe ser el impacto de este conocimiento en el estudiante. (MacLeod 2004:683–690) y (Bickel–Swenson 2007:229–235).

Las barreras que se han detectado en la implementación de los programas de pregrado son:

- Limitaciones de tiempo.
- Competencia entre las especialidades médicas por el espacio dentro del currículum.
- Diferencias en el planeamiento del currículum integrado.
- Ausencia de soporte financiero para los cambios requeridos.
- Escasez de profesores capacitados en este área.
- Falta de compromiso por parte de los administradores educativos.
- El bajo estatus percibido del cuidado paliativo cuando se compara con otras especialidades médicas. (Oneschuk et al. 2004:32–37) y (Sullivan et al. 2004:760–780).

Además, León Delgado et al. (2009:28–33) indican que estudios realizados por la *American Medical College Association* demuestran que los programas de educación de pregrado en paliativos son escasos. Señalan que estudios realizados de programas de medicina existentes en Canadá, Reino Unido, Estados Unidos y Europa Oriental, indican que la educación no está asegurando que las nuevas generaciones de médicos estén adecuadamente formadas para proporcionar cuidados paliativos a los pacientes y sus familias. Otros estudios en Inglaterra, Estados Unidos, Australia e Irlanda han indicado el crecimiento de la educación en pregrado de los cuidados paliativos. En Irlanda, es enseñado en todas las facultades de medicina.

En América Latina la situación es similar; los resultados preliminares de una encuesta pasada a estudiantes en pregrado de medicina indica que el 85% de ellos no reciben ningún tipo de entrenamiento paliativo. Y en Colombia, el Grupo de Cuidados Paliativos de la Universidad de la Sabana evaluó a través de una encuesta la percepción del conocimiento en dolor en estudiantes de último año de diversas facultades de medicina del país. Se encontraron carencias en el conocimiento percibido en áreas de fisiopatología, semiología, evaluación y tratamiento del dolor. Un alto porcentaje de los encuestados no tenían conocimiento de la escala analgésica de la OMS, e indicó dificultades en el manejo del dolor oncológico y neuropático.

En las Jornadas de la SECPAL de 2005 se expone que en España hay trece Universidades que ofrecen cuidados paliativos como cátedra obligatoria dentro del curso de oncología, y siete que lo ofrecen como una cátedra opcional.

Weissman & Blust (2005:165–175) comentan la importancia de adquirir herramientas y habilidad de control del dolor y otros síntomas. La herramienta comunicativa es fundamental también en estos casos, puesto que en muchas ocasiones se tienen que dar “malas noticias” en un ambiente cambiante y complejo, incluso en muchas ocasiones hostil como puede ser un centro sanitario, lo que requiere por parte del profesional la capacidad de adaptación e innovación (Wittenberg–Lyles et al. 2008:2356–2365). La habilidad percibida por los estudiantes de medicina tras hacer el curso en relación a la toma de decisiones también es alta; esto se puede deber, como apuntan algunos autores como Pereira et al. (2008:730–735), a las competencias adquiridas gracias a los rotatorios prácticos.

También apuntan como importantes los resultados obtenidos en formación en investigación, donde los estudiantes han adquirido habilidades en relación a la lectura crítica de literatura médica, búsqueda de información, etc., siendo esto fundamental para la toma de decisiones en el acto médico. A partir de esto, se realizó una reforma curricular para incluir el cuidado paliativo como cátedra obligatoria a partir del primer semestre de 2009 para estudiantes de décimo semestre que han completado sus rotaciones clínicas básicas. Además,

implantaron cursos de pregrado que pueden mejorar la educación en cuidados paliativos como indican (Hammel et al. 2007:1356–1366). Cabe añadir que se han hecho cambios en el curriculum introduciendo temas como cuidados paliativos no oncológicos, marco legal, etc., que resultan ser fundamentales (Ferris et al. 2002:1–14).

## **CAPÍTULO 3. METODOLOGÍA**

**3.1 JUSTIFICACIÓN**

**3.2 APROXIMACIÓN AL CAMPO DE TRABAJO**

**3.3 POBLACIÓN DE ESTUDIO**

**3.4 TRABAJO DE CAMPO**

**3.5 TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS**

**3.6 ANÁLISIS DE DATOS**

**3.7 CUESTIONES DE VALIDEZ**

**3.8 DIFICULTADES Y POSIBLES LIMITACIONES DE ESTUDIO**

**3.9 ASPECTOS ÉTICOS**



*“Ningún descubrimiento se haría ya,  
si nos contentáramos con lo que sabemos”*

**Séneca**

### 3.1 JUSTIFICACIÓN

El estudio realizado ha sido de tipo etnográfico, respondiendo así a un modelo de investigación eminentemente cualitativo, ya que como señalan Hammerseley et al. (1994:13-14) *“los métodos deben ser elegidos de acuerdo con los propósitos...”*, señalando también que se pretende llevar a cabo la etnografía en términos de *reflexividad*.

El enfocar este trabajo desde la metodología cualitativa es porque se tienen muy presentes los objetivos\* a conseguir, por ello, se considera que es menos factible realizar estudios cuantitativos cuando lo que se quiere es estudiar las creencias y valores que subyacen a todo un conjunto de comportamientos institucionalizados. Además, históricamente, con metodología cuantitativa existen publicaciones que enfocan varios de los objetivos de dicho trabajo, es decir, se conocen los datos estadísticos. De hecho, el tratamiento puramente cuantitativo es muchas veces apropiado, incluso puede ser indispensable para conocer la situación o lo que ocurre de partida, pero a menudo la realidad en cifras enmascara fenómenos socioculturales que a simple vista no se aprecian sino que precisan un análisis de los factores causantes y de las posibles consecuencias para poder valorar la situación dada en una realidad determinada, siendo oportuna la realización de etnografía que permita obtener inferencias de tipo interpretativo. En definitiva, lo que se intenta es conocer en más profundidad y amplitud el tema de estudio. Lo que se busca es que los informantes, desde su realidad, expresen sus pensamientos, con sus diferentes adjetivos, con los pros y contras que ven en este tipo de cuidados, con las posibilidades de mejora, es decir, se necesita profundizar y tratar de captar el mayor número de conceptualizaciones sobre las diferentes categorías y subcategorías empleadas en la presente tesis.

---

\* Los objetivos e hipótesis de dicho trabajo se encuentran en las páginas 32-33.

### 3.2 APROXIMACIÓN AL CAMPO DE TRABAJO

En el abordaje del *trabajo de campo*, previo al muestreo, se siguió la premisa de Trinidad et al. (2006:5) cuando afirman que “*en etapas previas se debe estar abierto y desenfocado relativamente*”. Por lo tanto, de entrada se estaba abierto a cualquier perspectiva que pudiera aportar luz a las bases teóricas de las cuales se partía. Por ello, cualquier persona que quisiera colaborar en el estudio y cumpliera los criterios de inclusión iba a ser aceptada.

En relación a lo expuesto, antes de iniciar el trabajo de campo en sí, se hicieron varias indagaciones con el fin de establecer diferentes interrogantes relacionados con los temas de investigación de partida, que podrían denominarse en palabras de Hammersley et al. (1994:50) como el “*planteamiento de problemas preliminares o de naturaleza sustantiva o tópica*”. Por este motivo, y con el fin de conocer más en profundidad cómo el personal sanitario, en general, afronta el proceso de la muerte en la sociedad, se vio por conveniente asistir a diferentes eventos de difusión más o menos extensa donde se trataba dicho asunto. Dentro de estos se encontraron:

- El primer curso básico de Cuidados Paliativos que se impartía de forma general al personal del Servicio Murciano de Salud que no estaba implicado en las unidades de cuidados paliativos, titulado “*Competencias en Cuidados Paliativos*”. Este curso se impartió los días 20, 21 y 22 de marzo de 2007, en el Hospital General Universitario Reina Sofía de Murcia. El objetivo era transmitir la filosofía paliativista a personas que no trabajaban directamente con los enfermos terminales y sus familias, esto es, que no pertenecían a los equipos ya “formados” para ello. Para asistir a este curso se pidió permiso a la Coordinadora de Plan Regional de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, que permitió la asistencia a este curso.
- También se asistió el día 8 de octubre de 2008, Día Mundial de los Cuidados Paliativos, a los diferentes actos divulgativos que se realizaron. El lugar donde se desarrollaron la mayoría de los eventos fue en la Plaza del Cardenal Belluga, lugar emblemático de la capital murciana. Como colofón se realizó en el “Salón de Actos Moneo” una conferencia abierta a toda clase de público llamada



*“El duelo por la muerte de un ser querido. ¿Un proceso que construye o destruye?”*, a cargo de la psicoterapeuta Dra. Dña. Alba Payás.

- Una de las incursiones más importantes fue la que se hizo al realizar el *Curso del Proceso MAR* (Movimiento de Agradecido Retorno). Lo organizó la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria de la Región de Murcia, durante los días 15, 16, 17 y 18 de octubre de 2008, en el Hotel Playa Grande de Mazarrón, Murcia. Los objetivos del curso fueron: reconocer los diferentes tipos de pérdidas y posibles aplicaciones del proceso MAR, reconocer y transitar por las diferentes etapas del proceso, y utilizar las herramientas necesarias para el acompañamiento y desarrollo completo del proceso. El curso estuvo a cargo de D. Carlos Odriozola Espinosa de los Monteros, psicólogo y psicoterapeuta, y Dña. M<sup>a</sup> Teresa Garcés Sánchez, psicóloga y directora del Centro de Psicología Humanista de Málaga. Este curso se compartió de forma intensa con médicos y enfermeras del Servicio Murciano de Salud, la interacción de los participantes fue máxima, y cada uno de los asistentes transitó por el duelo, cada uno identificó aquella pena no resuelta y caminó por ella intentando llegar al final con un movimiento interior de agradecido recuerdo a aquello y/o aquel/lla que se fue, pero que de algún modo aún está presente evocando un sentimiento amoroso.



**Foto 1:** Médicos y enfermeras del Servicio Murciano de Salud. Proceso MAR.

- Se realizó el curso llamado “*Psicología Práctica para la Vida*”. Organizado por el Instituto Sistémico de Murcia “REDES”, en el salón de actos del Colegio de Médicos de la Región de Murcia, los días 5 y 6 de noviembre de 2008. Fue impartido por D. Carlos Odriozola Espinosa de los Monteros.

- Se acudió también a las IV Jornadas de Psico-Oncología “*Cáncer y emociones*” que organizó la AECC en Murcia el 13 de noviembre de 2008.

El diseño del trabajo de campo no se inició a partir de los sucesos mencionados anteriormente, pero sí que fueron útiles para reformularlo. En dichos eventos se empezaron a hacer las primeras incursiones en el campo, con el fin de establecer las bases y la línea argumentativa del mismo, se realizaron los primeros contactos con el objetivo de recopilar todo el material necesario para pedir los permisos, -a las direcciones de los distintos hospitales y a la gerencia de atención primaria-, que posibilitaran hacer la investigación, y se establecieron las primeras relaciones con los posibles porteros<sup>137</sup>. (ANEXO I. Carta de petición de permiso para realizar el trabajo de campo).

### 3.3 POBLACIÓN DE ESTUDIO. CRITERIOS DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN. MUESTRA Y PROCEDIMIENTOS

La población de estudio está formada por enfermeras/os y médicos/as que trabajaban en el Servicio Murciano de Salud a nivel de atención primaria y especializada, y que trabajan en unidades donde tratan a enfermos al final de su vida. Actualmente el número de enfermeras colegidas en la Región de Murcia es de 5.957<sup>138</sup>, y el número de médicos colegiados es de 6.269<sup>139</sup>. De estos,

---

<sup>137</sup> “... Por portero quiero decir actores que controlan recursos claves y pasajes desde donde se conceden oportunidades... En realidad, las funciones de los porteros son llevadas a cabo por diferentes tipos de personas en diferentes lugares de la organización...” (Atkinson, P. 1981b, *Transition from School to Working Life*, Sociological Research Unit, Cardiff. In Hammersley, M. & Atkinson, P. 1994, *Etnografía. Métodos de investigación*, 1ª edn, Paidós, Barcelona, pp. 51-52).

<sup>138</sup> Dato ofrecido por el Colegio Oficial de Enfermería de la Región de Murcia a 2 de septiembre de 2011.

<sup>139</sup> Dato ofrecido por el Colegio Oficial de Médicos de la Región de Murcia a 11 de diciembre de 2012.

actualmente trabajan en el Servicio Murciano de Salud (SMS) un total de 4.980 médicos, con continuidad, a los que se podría sumar unos 73 médicos, aproximadamente, con nombramientos de guardias o refuerzos; y 5.355 enfermeras con continuidad, a sumar unas 54 aproximadamente con nombramiento de refuerzo. En estas últimas cifras no se incluye el personal de sustitución por incapacidad temporal, vacaciones o permisos, siendo el Servicio Murciano de Salud (SMS) un organismo en continuo movimiento<sup>140</sup>. Es importante tener en cuenta que los datos que se indican aquí tienen como objetivo describir la realidad existente en Murcia; en ningún momento se han utilizado para desarrollar una determinada técnica de muestreo o para obtener el tamaño muestral.

La *muestra* estaba constituida por cuatro grupos (unidades de análisis) que representan diferentes realidades: enfermeras/ros de atención primaria (EAP), médicos/cas de atención primaria (MAP), enfermeras/ros de atención hospitalaria (EAH) y médicos/as de atención hospitalaria (MAH). La elección de estos cuatro grupos y el pretender hacer una división entre los mismos viene argumentada en base a varias cuestiones, entre las que se encuentran:

- Las enfermeras/os en su formación -sobre todo las que obtuvieron su titulación a partir de 1977, es decir, cuando se impusieron los estudios de diplomado universitario en enfermería-, tienen un perfil más holístico que el contemplado en los estudios de medicina, aún estando ambas disciplinas imbuidas en el paradigma biomédico. Cuando la enfermería entra en la universidad, se les propone a los que hasta ese momento poseían la titulación de ATS (Ayudante Técnico Sanitario) la convalidación de sus estudios a los de Diplomado Universitario en Enfermería (DUE). En esa coyuntura, el contenido de los conocimientos teóricos a incorporar por parte de estos profesionales se basa principalmente en el aumento del conocimiento de la ciencia enfermera, esto es, el aumento del saber en relación a las teorías y modelos de enfermería unido al estudio del proceso enfermero, es decir, se intentaba reforzar la base conceptual y

---

<sup>140</sup> Datos ofrecidos por el Jefe de Servicio de Planificación y Costes de Personal. Dirección General de Recursos Humanos del Servicio Murciano de Salud de la Región de Murcia a 9 de septiembre de 2011.

procedimental de la enfermería de forma que se fuera configurando el cuerpo de conocimientos propio de la disciplina. A partir de entonces, se comienza a hablar con más hincapié de la importancia del cuidado al enfermo, y por supuesto, del objeto del mismo que no es otro que la persona, entendiendo ésta como un ser total.

- Históricamente las enfermeras/os tienen más interiorizado el concepto cuidado que los médicos/as, a priori. De hecho, es un clásico hacer la distinción de que el médico “cura” y la enfermera “cuida”.

- Los profesionales que trabajan en atención primaria tienen, en muchas ocasiones, una visión más amplia de la persona que cuidan porque tienen la posibilidad de atenderla en varias etapas de su vida concibiendo la idea de *continuidad de cuidados*. Incluso puede ocurrir que el mismo profesional atienda a varios miembros de la familia, es decir, que puede llegar a conocer a la unidad persona-familia.

- Los profesionales de atención especializada están “más acostumbrados” a tratar a personas con procesos agudos de alta complejidad, es decir, entienden que la persona llega al hospital, se cura y/o estabiliza y se va a casa; si bien es verdad que en muchas unidades están habituados a tratar las reagudizaciones de los procesos crónicos que padecen los enfermos, de ahí que en muchas ocasiones los enfermos, incluso sus familias, sean conocidos por los equipos de atención hospitalizada. Un ejemplo de estas unidades pueden ser las de medicina interna, oncohematología, etc.

Existen diferencias notables que argumentan que la muestra esté dividida en cuatro unidades de análisis, en base al contexto donde se establece la relación profesional-persona atendida, perfil del profesional en base al lugar de trabajo, perfil de la persona atendida en base a su situación, etc.; aunque por supuesto se establecerán similitudes en los discursos ya que los profesionales ante todo son personas, es decir, tienen sus creencias, sus valores, sus conocimientos que hacen que aun perteneciendo a una disciplina u otra, o trabajando en un lugar u otro impere en él o en ella una forma de pensar, por lo tanto, de obrar.

La muestra final estaba compuesta por 59 *individuos*. El tamaño de la muestra no estaba preestablecido a priori ni tampoco los individuos estuvieron preseleccionados de antemano. Con dicha muestra no se persiguió la representatividad estadística sino la representatividad teórica, de manera que cuando se alcanzó la saturación, se detuvo la recogida de datos (Taylor & Bogdan 2010:108). La literatura especializada considera que de veinte a cincuenta entrevistas son suficientes para desvelar las categorías principales del tema bajo estudio (Swanson 1986) en (De la Cuesta Benjumea 2002).

Tabla 3.1: *Unidades de Análisis*.

Lugar de trabajo	Atención Hospitalaria	Atención Primaria	Total
Nº de Médicos/as	14	11	25
Nº de Enfermeras/os	20	14	34
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>25</b>	<b>59 informantes</b>

También se realizó una entrevista a la coordinadora regional de los Cuidados Paliativos en la Región de Murcia el día 25 de junio de 2010, en las dependencias donde está ubicado el Servicio Murciano de Salud. Dicha entrevista no está incluida dentro de la muestra a estudio, pero sí que se ha analizado ya que se considera de vital importancia para conocer de primera mano el cómo se visionó, se proyectó y, se puso en marcha el Plan Regional de Cuidados Paliativos en la Región. Además dicha entrevista aporta la visión actual de los Cuidados Paliativos, el cómo trabajan los equipos y adónde se quiere llegar con esta filosofía de trabajo dentro de la región.

A continuación se pasa a exponer las variables sociodemográficas más representativas del trabajo de investigación. Éstas son: la profesión de informante, lugar de trabajo –referido a hospital o centro de salud-, año en el que el profesional terminó su carrera –lo que viene a indicar los años de experiencia profesional-, formación en cuidados paliativos y formación en bioética.

**Tabla 3.2:** Variables sociodemográficas básicas de los informantes.

Variables Sociodemográficas							
Clave entrevista	Profesión /Lugar	Edad	Sexo	Lugar de trabajo	Año término carrera	Formación cuidados paliativos	Formación bioética
Nº 13	M-AE	31	mujer	UCI	2003	básica	básica
Nº 14	M-AE	39	mujer	UCI	1995	no	no
Nº 16	M-AE	49	varón	UCI	1985	no	no
Nº 17	M-AE	26	mujer	ONC	2006	básica	no
Nº 21	M-AE	29	mujer	MI	2004	no	no
Nº 22	M-AE	33	mujer	ONC	1999	avanzada	no
Nº 24	M-AE	28	mujer	ONC	2006	media	no
Nº 29	M-AE	26	mujer	ONC	2007	no	no
Nº 36	M-AE	41	mujer	UCI	1993	no	no
Nº 37	M-AE	30	mujer	UCI	2004	no	no
Nº 44	M-AE	44	varón	ONC	1990	no	no
Nº 48	M-AE	63	varón	ONC	1971	no	no
Nº 49	M-AE	57	mujer	UCI	1975	no	básica
Nº 58	M-AE	43	mujer	ONC	1990	media	avanzada
Nº 10	M-AP	54	varón	CS	1978	no	no
Nº 25	M-AP	55	varón	CS	1977	no	no
Nº 26	M-AP	29	mujer	CS	2005	no	no

Variables Sociodemográfica							
Clave entrevista	Profesión /Lugar	Edad	Sexo	Lugar de trabajo	Año término carrera	Formación cuidados paliativos	Formación bioética
Nº 28	M-AP	32	mujer	CS	2002	no	no
Nº 30	M-AP	55	varón	CS	1978	no	básica
Nº 31	M-AP	31	mujer	CS	2002	no	media
Nº 53	M-AP	55	varón	CS	1972	no	no
Nº 54	M-AP	56	mujer	CS	1978	básica	no
Nº 55	M-AP	51	varón	CS	1986	media	no
Nº 56	M-AP	34	mujer	CS	1999	básica	básica
Nº 57	M-AP	57	varón	CS	1978	no	no
Nº 4	E-AE	35	mujer	UCI	1996	básica	no
Nº 5	E-AE	29	mujer	UCI	2001	no	no
nº 6	E-AE	31	mujer	UCI	2002	no	no
nº 7	E-AE	35	mujer	UCI	1995	básica	no
Nº 8	E-AE	34	mujer	UCI	2000	no	no
Nº 11	E-AE	34	varón	ONC	1995	no	no
Nº 15	E-AE	30	mujer	ONC	1999	básica	no
Nº 18	E-AE	30	mujer	ONC	2000	básica	no
nº 19	E-AE	40	mujer	ONC	2000	básica	no

Variables Sociodemográfica							
Clave entrevista	Profesión /Lugar	Edad	Sexo	Lugar de trabajo	Año término carrera	Formación cuidados paliativos	Formación bioética
Nº 20	E-AE	40	mujer	ONC	2001	no	no
Nº 23	E-AE	35	mujer	MI	1999	no	no
Nº 38	E-AE	50	varón	UCI	1978	no	no
Nº 39	E-AE	28	mujer	ONC	2001	no	no
Nº 40	E-AE	29	mujer	ONC	2000	no	no
Nº 41	E-AE	27	mujer	MI	2003	no	no
Nº 42	E-AE	37	mujer	MI	1996	no	no
Nº 43	E-AE	34	mujer	ONC	1995	básica	no
Nº 45	E-AE	48	varón	UCI	1980	no	no
Nº 46	E-AE	53	mujer	UCI	1978	no	básica
Nº 47	E-AE	35	mujer	MI	1995	no	no
Nº1	E-AP	32	mujer	CS	1997	básica	no
Nº 2	E-AP	49	mujer	CS	1979	básica	no
Nº 3	E-AP	48	mujer	CS	1980	no	no
Nº 9	E-AP	47	mujer	CS	1982	no	no
Nº 12	E-AP	55	varón	CS	1978	no	no
Nº 27	E-AP	57	varón	CS	1977	básica	no



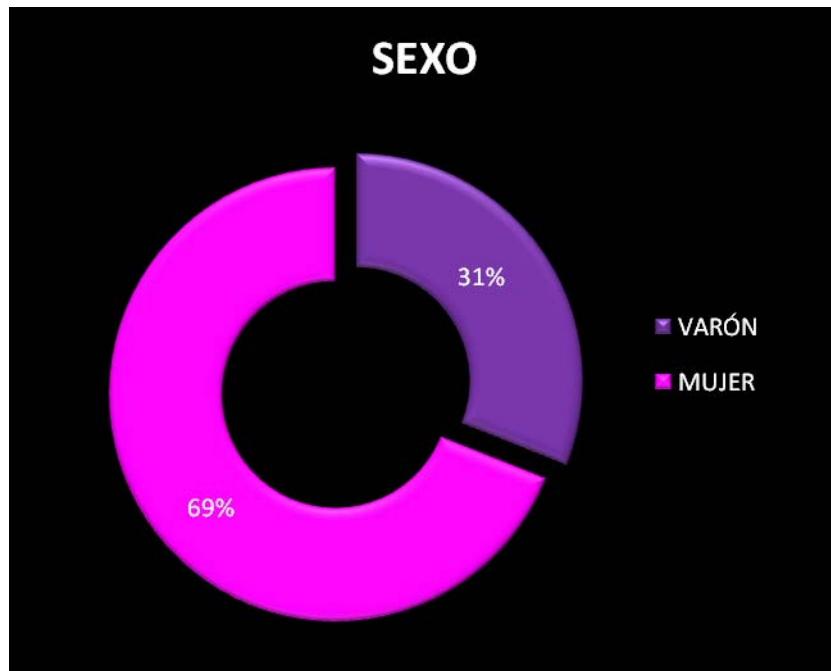
Variables Sociodemográfica							
Clave entrevista	Profesión /Lugar	Edad	Sexo	Lugar de trabajo	Año término carrera	Formación cuidados paliativos	Formación bioética
Nº 33	E-AP	49	varón	CS	1979	básica	no
Nº 34	E-AP	46	varón	CS	1983	no	no
Nº 35	E-AP	55	varón	CS	1979	no	no
Nº 32	E-AP	34	mujer	CS	1996	no	no
Nº 50	E-AP	49	varón	CS	1979	basica	no
Nº 51	E-AP	63	mujer	CS	1969	básica	básica
Nº 52	E-AP	35	varón	CS	1995	no	no
Nº 59	E-AP	47	mujer	CS	1983	básica	no

CS: Centro de Salud; MI: Medicina Interna; ONC: Oncología/Oncohematología; UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

M-AE: Médico/a de Atención Especializada; E-AE: Enfermera/o de Atención Especializada.

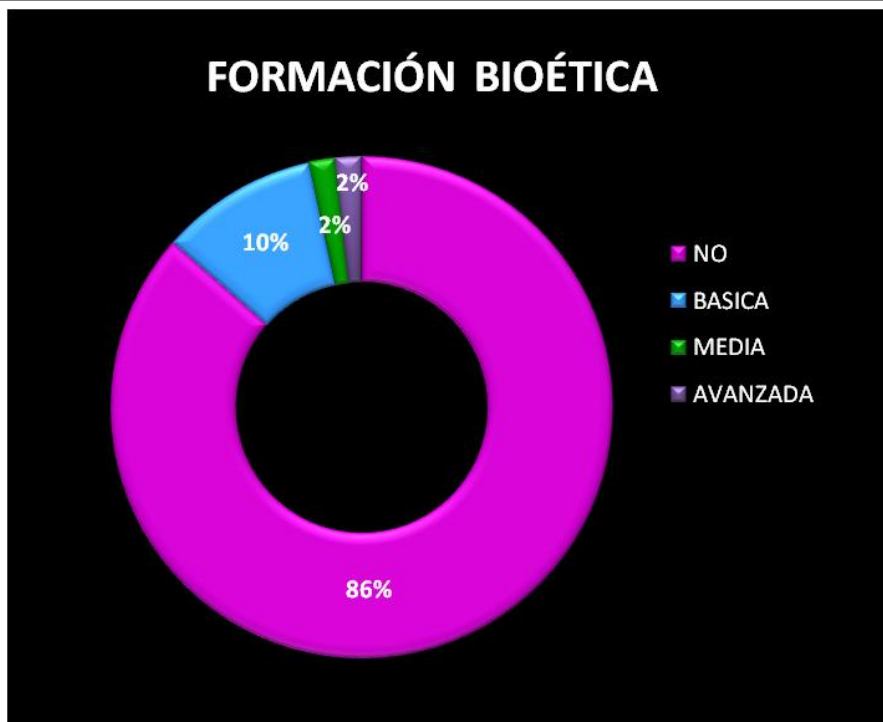
M-AP: Médico/a de Atención Primaria; E-AP: Enfermera/o de Atención Primaria.

**Fuentes:** Tabla extraída del programa MAXQDA2.

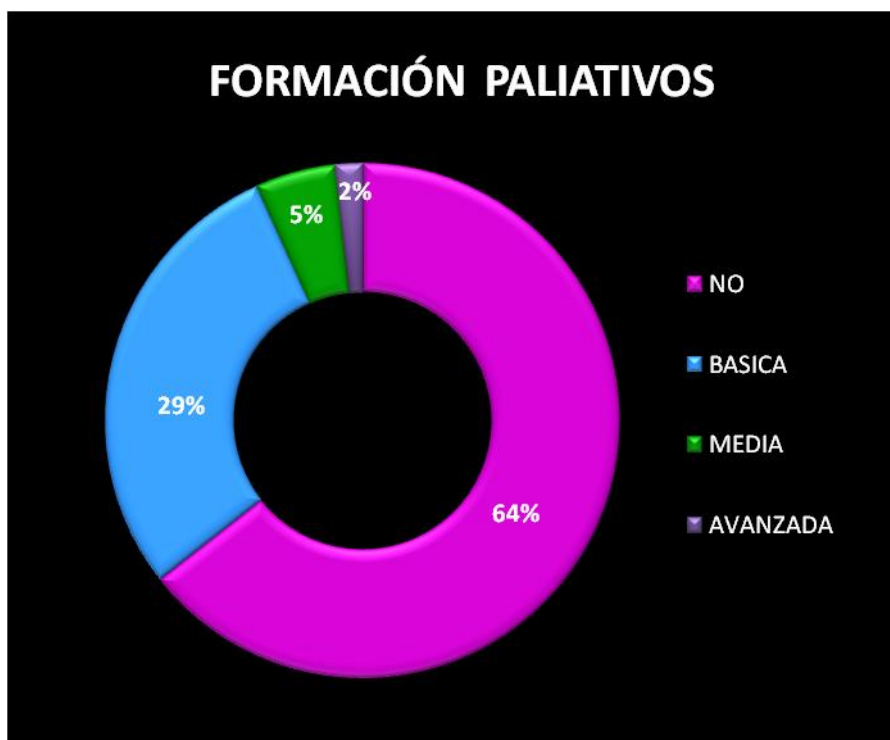


Gráfica 1: Sexo de los informantes

Gráfica 2: Años de experiencia laboral  
(Termino de carrera/trabajo de campo 2009)



Gráfica 3: Formación en Bioética de los informantes



Gráfica 4: Formación en cuidados paliativos de los informantes

En relación al tipo de *muestreo* se utilizaron el *muestreo por conveniencia*<sup>141</sup> y en *bola de nieve*<sup>142</sup>. Se utilizaron estas técnicas de muestreo porque eran la forma más fácil de encontrar sujetos dispuestos a colaborar. Evidentemente hubo en las diferentes instituciones *porteros* que posibilitaron el acceso de la investigadora a la institución, hospital y/o centro de salud, así como a la unidad-servicio sanitario, algunos de ellos incluso acordaron reuniones para que se pudiera explicar el estudio de investigación a otros miembros y, en qué consistiría la colaboración de aquellos profesionales que estuvieran dispuestos. Algunos de estos porteros se comportaron como tal, y otros tuvieron un doble rol, es decir, fueron porteros e informantes.

Criterios de inclusión aplicados a la población:

- Enfermeras/os y médicos/as que trabajaran en el Servicio Murciano de Salud, es decir, en instituciones públicas, tanto en primaria como en hospitalización.
- Dentro de las unidades de hospitalización se eligieron preferentemente: medicina interna, oncohematología y cuidados intensivos. Se seleccionaron estas unidades porque en éstas los profesionales tienen más contacto con enfermos en la fase final de su vida y con sus familias.

Criterios de exclusión aplicados a la población:

- Enfermeras/os y médicos/as que trabajan en unidades de cuidados paliativos. Se supone que estos profesionales tienen un conocimiento profundo sobre la filosofía de los cuidados paliativos y los conocimientos

---

<sup>141</sup> El muestro intencional o por conveniencia se trata de un muestreo no probabilístico. En él se realiza un esfuerzo deliberado por obtener una muestra “representativa” mediante la inclusión en la muestra de grupos supuestamente “típicos”. De ahí, que los criterios de inclusión y exclusión que se establecen para crear la muestra. Y los hospitales y centros de salud seleccionados, donde se busca la correspondencia entre los mismos.

<sup>142</sup> El muestreo en bola de nieve se trata de un muestreo no probabilístico. En él se localizan a algunos individuos que conducen a otros, y así hasta conseguir una muestra suficiente.

suficientes para tratar adecuadamente al enfermo en la fase final de su vida y a su familia.

- Enfermeras/os y médicos/as que trabajan en instituciones de carácter privado.
- Enfermeras/os y médicos/as de pediatría que trabajan en primaria y/o especializada.

### 3.4 TRABAJO DE CAMPO

Se realizó el trabajo de campo en dos centros hospitalarios, el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (HUVA) y el Hospital Universitario Morales Meseguer (HUMM). Y en tres centros de salud, el Centro de Salud Alcantarilla Norte que tiene correspondencia con la HUVA, y los Centros de Salud Profesor Jesús Marín López y Santa María de Gracia, ambos con correspondencia con el HUMM.

La entrada al Centro de Salud de Alcantarilla-Sangonera fue a partir de la responsable de enfermería, con la que se había compartido previamente un curso de formación. La responsable de enfermería concertó una reunión con las enfermeras del centro a la hora del café, para poder contactar con todos aquellos que estuvieran dispuestos a colaborar. También la responsable de enfermería hizo que fuera posible conocer al responsable médico, y se concertó una reunión con los médicos aprovechando que tenían una sesión científica. A primera hora de la mañana, antes de que iniciaran su sesión, se les contó el proyecto y en qué consistiría su colaboración; el primero en querer colaborar fue el responsable médico del centro, y algunos otros médicos realizaron algunas preguntas. De hecho muchos indicaron tener interés, pidiendo que se les dejara previamente la entrevista por escrito de aquello que se les iba a preguntar, a lo que se respondió que no era posible porque en cierta forma lo que se buscaba de ellos era también la espontaneidad, no era una entrevista con preguntas acordadas, no era una entrevista preparada, aún así se les explicó claramente aquellos puntos, en general, que iban a ser atendidos. Muchos de los médicos indicaron que estaban dispuestos, pero que se les llamara o intentara localizar más tarde. Por ello, se recogieron los nombres de aquellas personas interesadas en principio y las consultas en las que se podrían localizar, y así se hizo. Pero tras varios intentos

de establecer dichas entrevistas éstas no fueron posibles. La colaboración por parte de enfermería fue muy buena, de hecho, hubo otras enfermeras que mostraron su interés por participar en el estudio, pero no se quiso saturar allí la muestra porque se tenía la idea de que fueran personas de distintos centros los que concurrieran, con el objetivo de poder captar la visión de profesionales que trabajaran en lugares diferentes. Todas las entrevistas se hicieron en el centro de trabajo de los informantes excepto la del médico, y otra informante enfermera, que prefirieron hacerlas en la Universidad Católica San Antonio de Murcia, y así se hizo por expreso deseo de ellos. La primera entrevista se realizó en este centro el 2 de diciembre de 2008.

Lo que se pudo captar, en éste y en otros centros de salud, es que hay dos momentos importantes durante la jornada laboral que sirven de punto de encuentro entre los diferentes informantes; uno de ellos se podría denominar “la toma del café”, considerado más informal y donde se establecen relaciones más de carácter personal; y el otro momento es la “sesión clínica” que puede ser multidisciplinar o disciplinar, dónde los distintos profesionales se unen para tratar un tema científico y/o profesional concreto.

A tenor de lo expuesto, se pudo apreciar en el trabajo de campo en el centro de salud mencionado anteriormente que, en el momento café, no había mucha complicidad entre enfermeras y médicos en general. De hecho, como se ha señalado ya, se tuvieron que hacer dos sesiones para explicar el proyecto, una para enfermeras y otra para médicos, como si hubiera pocos momentos en el día en que pudieran estar todos juntos como colectivo. Evidentemente, en las entrevistas se denota el grado de complicidad entre unos y otros, y existen enfermeras/os que tienen una relación excelente con determinados médicos/as y a la inversa, pero también hay otros muchos que indican distanciamiento a nivel laboral, no entrando en ningún momento en el ámbito personal.

En relación al Centro de Salud de Santa María de Gracia, se accedió a partir de un médico con el que se había trabajado hacía tiempo en un proyecto de investigación. Se tuvo una reunión tomando un café, se le explicó todo de forma pormenorizada y él fue el portero en este centro sanitario, además de acceder

también a realizar la entrevista. Este médico hizo las presentaciones con los responsables de enfermería y medicina del centro, pero hizo más aún, en una sesión conjunta que tenían enfermería y medicina al final de la mañana posibilitó que se presentara el proyecto, y en ese mismo instante se empezaron a concertar las citas. Todas las entrevistas se hicieron en el centro de trabajo, en diferentes estancias.

El ambiente en este centro de trabajo era de cercanía entre enfermeras/os y médicos/as, se respiraba ambiente de trabajo en equipo. La actitud de los médicos/as hacia la investigadora fue muy diferente a la demostrada en el primer centro de salud; una de las posibilidades que apuntan a dicha forma de proceder es que el portero fuera un médico, y por supuesto, otras posibilidades son que se tratara de profesionales con buena predisposición a la investigación y a la colaboración con lo que ellos entienden una compañera, y/o que el tema de investigación les interesara.

El acceso al Centro de Salud de Molina “Profesor Jesús Marín López” fue a partir de una enfermera que se conoció en un congreso específico de enfermería. Allí se le explicó el proyecto y cuales eran las necesidades para llevar a cabo el trabajo del campo, ella se comportó como portera e informante. Hizo las presentaciones con diferentes médicos/as del centro aprovechando una sesión médica para pedir la colaboración en este trabajo de investigación. Hubo buena predisposición por parte de los mismos, y por parte de los dos colectivos sanitarios; de hecho se conocía a la responsable de enfermería por coincidir en el curso del Proceso MAR y, otro de los enfermeros fue compañero de prácticas en la carrera de enfermería. Por lo tanto, el trabajo de campo fue muy gratificante porque permitió también el reencuentro con diferentes personas y, por supuesto, el conocer a muchísimas otras.

En este caso la mayoría de las entrevistas se hicieron en el centro de salud, excepto dos, uno de ellos la prefirió hacer en su consulta privada, y otra se realizó en el domicilio particular de la informante, siendo esta la última entrevista realizada el 29 de junio de 2009.

El acceso a los hospitales, en los dos casos, se hizo a partir de Enfermería. La condición de enfermera de la investigadora fue una baza a jugar para poder acceder con más facilidad a dichos centros.

En el caso del Hospital Universitario Morales Meseguer, el acceso fue a través del director y del responsable de docencia e investigación de enfermería de dicho centro, este último posibilitó el conocer al responsable de formación médico que fue también uno de los informantes al trabajar en una unidad donde se pretendía realizar entrevistas. El responsable de docencia e investigación de enfermería hizo las presentaciones con el supervisor de la UCI, y el supervisor de oncohematología. El supervisor de la UCI a su vez hizo la presentación del jefe de turno, enfermero a cargo del equipo de enfermería que estaba trabajando esa mañana, quien condujo a la investigadora hasta el lugar donde ellos toman habitualmente su café y hacen sus pequeños descansos con el fin de que, conforme salían a descansar los profesionales, se les explicara el estudio y se les ofertara participar en él. Fue también el jefe de turno de enfermería quien hizo de portero para acceder a los médicos de dicho servicio. En este caso todas las entrevistas se hicieron en la UCI; con las enfermeras se utilizó el despacho del supervisor de enfermería, y los médicos hicieron uso de dos espacios, uno donde hacían las sesiones clínicas, más reservado, y otro que era como un despacho más de trabajo cotidiano, en el que había más tránsito de personal. De igual forma, el supervisor de enfermería de oncohematología posibilitó la entrada a la sala de “descanso” de enfermería y allí se explicó el proyecto. Las mismas enfermeras fueron las que procuraron el acceso a los médicos de oncología, y a los médicos y enfermeras de otras especialidades como medicina interna; de hecho dos de estas enfermeras lo que hicieron fue invitar a la investigadora a asistir a una comida y allí se hicieron las presentaciones con las enfermeras de medicina interna.

El trato recibido fue muy cordial, no se encontraron muchas reticencias ni rechazos. Hubo tiempos de espera, citas retrasadas, citas que jamás se pudieron realizar, cambios de última hora, pero se podría indicar que el ambiente era relajado y colaborativo. Prácticamente todas las entrevistas se hicieron en el hospital excepto una que se realizó en el propio domicilio de la investigadora



porque así lo quiso una entrevistada, y otra cita que se realizó en una cafetería, lugar no muy propicio porque el ruido impedía una comunicación adecuada.

A la investigadora se le posibilitó una credencial para poder acceder al centro y para la movilidad en el mismo como personal investigador.



Foto 2: *Acreditación como personal investigador. Hospital Universitario Morales Meseguer.*

El acceso al Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca fue a partir del subdirector de Enfermería; tras un café en la cafetería del hospital hubo una reunión con los supervisores de enfermería de medicina interna y de la UCI. Los dos supervisores eran conocidos por la investigadora puesto que había sido trabajadora de dicha institución. Se les explicó el proyecto y en qué consistía la colaboración. Ellos hicieron de porteros en sus propias unidades, y en concreto el supervisor de medicina interna hizo la presentación con la supervisora de oncología. El ritual seguido para presentar el proyecto fue el mismo, la investigadora se situó en el estar o control de las diferentes unidades y allí explicaba en qué consistía el proyecto a enfermeras y médicos que acudían.

Una de las anécdotas más curiosas fue la protagonizada por un profesional con doble titulación, es decir, era enfermero y médico –la titulación de

enfermería la obtuvo antes que la de medicina-, aunque actualmente trabajaba como oncólogo. Este profesional entró al estar de enfermería donde la investigadora estaba hablando del trabajo, se quedó escuchando un breve instante y de pronto miró a la investigadora y le dijo: -“¡Yo a ti te conozco!”; a lo que ésta añadió: -“¡A mí me suena también tu cara!, pero no sé ahora mismo de qué”. El médico salió y volvió a entrar y le preguntó a la investigadora con tono entre irónico y dudoso: -“¿En qué año terminaste la carrera?”; a lo que respondió la investigadora: -“En el 96”, y dijo él: -“Pues ya está, yo soy compañero tuyo de promoción. ¿Y cómo una enfermera puede hacer una tesis? Tú no puedes”, y la investigadora respondió: -“Sí puedo, soy antropóloga, he hecho los cursos de doctorado y el DEA. Pero, puesto que somos compañeros de promoción, ¿quieres colaborar conmigo en el estudio?”. El profesional tan siquiera se dignó a responder, sonrió sarcásticamente y se fue por la puerta. Todos los presentes se quedaron un poco expectantes, hasta que las enfermeras casi al unísono dijeron: -“¡Hija mía esto es así, las enfermeras no pueden hacerles sombra, aunque ellos hayan sido primero enfermeras!”.

### 3.5. TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS

Las técnicas seleccionadas para la obtención de la información han sido la *entrevista semiestructurada*, para los informantes tanto médicos como enfermeras que trabajaban en los servicios y niveles asistenciales ya mencionados; y la *observación participante* realizada, antes y durante todo el trabajo de campo. La combinación de ambas técnicas ha permitido obtener el *producto etnográfico*.

#### 3.5.1 Observación participante

La *Observación Participante* es el ingrediente principal de la metodología cualitativa. Taylor & Bogdan (2010:31) la definen como “*la investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes... durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo*”.

Para guiar la *observación participante* se aplicará la matriz propuesta por J. Spradley en la que se propone una lista de chequeo elemental que puede ser utilizada para guiar la realización del registro de campo y preservar el sentido

del contexto. Los aspectos a tener en cuenta son: *espacio* (lugar o lugares físicos), *actor* (gente implicada), *actividad* (acciones relacionadas entre sí que las personas realizan), *objeto* (cosas físicamente presentes), *actos* (una determinada acción), *acontecimiento* (actividades relacionadas entre sí que la gente lleva a cabo), *tiempo* (secuencia que se desarrollan en el transcurso del tiempo), *finés* (metas que la gente intenta cumplir), y *sentimientos* (emociones sentidas y expresadas) (Spradley 1980).

La *observación participante* se ha realizado en lugares donde se ha divulgado y enseñado la filosofía de los cuidados paliativos tanto a legos como a iniciados en la materia; posteriormente se ha llevado a cabo en el lugar de trabajo de los informantes antes de poder contactar con ellos con el fin de conseguir su colaboración. Una vez realizados los contactos y concertadas las citas ha sido muy común el tener periodos de espera en diferentes sitios de la institución hospitalaria, como controles de unidades, salas de descanso y/o trabajo de enfermería, salas de reuniones de equipos, bibliotecas, pasillos de los hospitales, vestuarios, cafeterías; y en los centros de salud, despachos de supervisores o responsables, bibliotecas, lugares de estar o descanso, sala de espera de los enfermos, es decir, diversos espacios públicos y privados utilizados por los propios informantes donde ellos desarrollan su labor cotidiana, donde hablan sobre los casos en concreto –personas que están tratando en ese momento y sus familia-, lugares donde interaccionan enfermeras/os entre sí, médicos/as entre sí, miembros de ambas disciplinas, así como los profesionales con “sus” enfermos, y donde se observan las formas de relación y el tipo de comunicación que tienen. Por ejemplo, ha ocurrido en los centros de salud, que mientras la investigadora realizaba la entrevista a un informante en su consulta ésta ha sido interrumpida porque un usuario quería hacer algún tipo de consulta –al médico o la enfermera- y, con la investigadora delante esas personas han sido atendidas; el profesional previamente pidió, en las diferentes ocasiones, permiso tanto a la investigadora como al usuario en concreto para llevar a cabo dicha actuación.

Se puede señalar que la observación participante es una técnica que requiere la máxima concentración por parte del investigador. Dicen Taylor & Bogdan (2010:34) que “*en la observación participante, el mejor consejo es arremangarse*

*los pantalones: entrar en el campo, comprender un escenario único y, sólo entonces tomar una decisión sobre el estudio de otros escenarios*". Por ello, en ese proceso de incursión en el campo, y toma de conciencia de lo investigado, se puede señalar que observar es mucho más que ver, el observador tiene que tener un carácter activo en todo el proceso. Su objetivo es indagar y reflexionar sobre lo observado; la experiencia por parte del investigador, su formación, así como la cultura propia del mismo será fundamental para poder llegar a entender en mayor o menor medida aquello estudiado. Sanmartín (2003:54) indica que *"Hay pues que subrayar esa inevitable aportación del observador a aquello que observa para que dicha observación tenga lugar... Vemos no sólo lo que queremos ver, sino lo que podemos ver, lo que toda esa enculturación previa nos permite"*.

El entorno donde se realiza el trabajo de campo no es un entorno ajeno a la investigadora al ser enfermera -aún así indicar que sólo en uno de estos hospitales y en una unidad en concreto ha trabajado; por lo tanto, aunque el entorno sea próximo es extraño-. Esta realidad lejos de verse como un problema potencial se aborda desde una perspectiva positiva. Más aún, esta circunstancia hace estar "más alerta" a la importancia que tiene la "mirada crítica del antropólogo", es decir, en todo momento se busca una distancia crítica, lo llamado por algunos antropólogos como la "distancia metodológica", todo ello procurando la no sobreimplicación. Con esta actitud de distancia *"la observación participante une la máxima proximidad que otorga la presencia y la participación, con la distancia crítica y metodológica de una ciencia social"* (Sanmatín 2003:57).

### **3.5.2 Entrevista semiestructurada**

El guión de la entrevista se estructuró en base a temas, subtemas y preguntas, de manera que los subtemas coincidirán con las categorías de partida para el análisis en cada caso.

En base a la temática a tratar se elaboró un guión general, con diferentes preguntas, pero con la idea de que si el informante hacía alusión a otros temas que él considerara importante habría que dejarlo expresarse, buscando en todo momento dos objetivos: primero, que el informante se sintiera cómodo, y en segundo lugar, la posible aparición de otras categorías o subcategorías que la

investigadora no hubiera contemplado en el diseño inicial de la investigación y que pudieran resultar interesantes. De hecho, fue muy común que los informantes en temas concretos se explayaran contando “su propia historia” para argumentar la contestación que daban ante determinados interrogantes. En esos momentos, cuando los informantes hablaban de su biografía no se extendían desde la toma de conciencia de su persona hasta la actualidad, sino que esgrimían aquellos contenidos que tenían que ver con la cuestión planteada (Meneses Jiménez & Cano Aranda 2008:1-6).

La entrevista se inició abordando aspectos sociodemográficos de carácter general, con el fin de conocer más sobre el informante, y para provocar que éste se relajara y la comunicación fuera más fluida. Además se plantean tres cuestiones que resultan básicas para contextualizar posteriormente sus respuestas, si ha tenido contacto con personas en fase avanzada y terminal de su enfermedad, si tiene formación en cuidados paliativos y, si tiene formación en bioética. A partir de aquí, con la entrevista se trata de valorar cuatro grandes temas, como ya se ha expuesto: *el proceso de la muerte en la sociedad actual desde la perspectiva del profesional sanitario, los aspectos éticos al final de la vida, la importancia de la comunicación como herramienta de trabajo del profesional sanitario, y los cuidados paliativos como modelo complementario al biomédico y procurador de la humanización de la asistencia sanitaria*. Sanmartín (2003:87) argumenta que: *“para llegar a la realización de una entrevista previamente hay que prepararla... pues no se trata tan solo de pensar en las preguntas y escribirlas en una hojas de papel...”* (ANEXO II. Entrevista a los informantes).

1. Las categorías y subcategorías referentes al tema del “proceso de la muerte” son:

- Acercamiento del profesional sanitario al proceso de la muerte.
  - La muerte propia.
  - La muerte del otro.
  - La muerte del otro-mi sangre.
- Definición de muerte.
  - Tipos de muerte.

- La familia y el proceso de la muerte.
- Espiritualidad/ religiosidad al final de la vida.
- Dónde mueren las personas.
- Cómo mueren las personas.
- La buena muerte/ortotanasia.

2. Las categorías referentes al tema de “la comunicación como herramienta fundamental en el proceso socioasistencial” son:

- Concepto de comunicación.
- Tipos de comunicación.
- Características de un buen comunicador.
- Elementos de la comunicación.
- Conocimiento del enfermo sobre su diagnóstico y pronóstico.
- Comunicación del profesional con el enfermo-familia.
- Comunicación entre el enfermo y la familia.
- Conspiración de silencio.
- Verdad soportable.
- Equipo interdisciplinar.
- Comunicación en el equipo interdisciplinar.
- Comunicación entre niveles asistenciales.
- Formación en comunicación.

3. Las categorías y subcategorías referentes al tema “aspectos éticos al final de la vida” son:

- Eutanasia.
- Suicidio asistido.
- Muerte digna/Condiciones dignas de muerte.
- Calidad de vida.
- La bioética al final de la vida.
  - Los principios de la bioética/la jerarquización.
  - La bioética personalista.
- Encarnizamiento terapéutico.

- Encarnizamiento emocional.
- Alternativas a la distanasia.
- Limitación del esfuerzo terapéutico.
- Principio de doble efecto.
- Medios proporcionados/desproporcionados.
- Objeción de conciencia.
- Derechos al final de la vida.
- Conflicto de valores.
- Formación en bioética.

4. Las categorías referentes al tema “cuidados paliativos vs. deshumanización de la muerte” son:

- Modelo biomédico hegemónico.
- Cuidados paliativos: definición, filosofía y objetivos.
- Historia y actualidad de los cuidados paliativos.
- La importancia de la formación en cuidados paliativos.
- Derecho a recibir cuidados paliativos.
- Acceso al programa de cuidados paliativos.
- Conocimiento de las unidades de cuidados paliativos: ventajas e inconvenientes.

La entrevista ha estado inspirada en la filosofía de los cuidados paliativos, basándose en aquellos preceptos que Cicely Saunders -impulsora de los cuidados paliativos a nivel europeo-, entendía por cuidados de calidad a los enfermos al final de su vida. Entre otros muchos autores, se ha tenido muy presente a uno de los padres de los cuidados paliativos en España, a Marcos Gómez Sancho. Por todo ello, se parte de una serie de presupuestos que han servido de inspiración y guía para la realización de este trabajo, expuestos en el marco teórico.

En cuanto a las *notas de campo*, siguiendo el consejo de Chenitz & Swanson (1986), se llevó un diario, que incluye tanto comentarios como observaciones, así como otros aspectos a memorizar.

Resulta especialmente interesante llevar a cabo el *registro de las circunstancias de cada entrevista*, porque aunque casi todas se hicieron en el medio o lugar de trabajo de los entrevistados, en ocasiones ellos tenían la posibilidad de elegir un lugar u otro, y esto daba lugar a que pudieran ser más o menos interrumpidos, es decir, no es lo mismo que se eligiera un lugar donde se sabía de antemano que era muy probable que alguien entrara, a elegir otro donde rara vez acuden personas; esto dice mucho sobre el interés mostrado por el entrevistado en relación a la entrevista; aunque hay que tener en cuenta que en algunas unidades las posibilidades de elección son escasas. Es significativo cómo, sobre todo las enfermeras hospitalarias, pedían apoyo a sus compañeros cuando iniciaban una entrevista para no ser molestadas, lo que es indicativo del grado de complicidad y comunicación que existe entre ellos. Toda esta variedad de cuestiones dicen mucho sobre el tipo de trabajo, organización del mismo por parte del profesional y en relación a los otros miembros del equipo, lugares que consideran dentro de las unidades de mayor intimidad, etc. También es importante la hora o el día en el que se quedaba, es decir, no es lo mismo hacer una entrevista por la mañana donde, normalmente, los ritmos de trabajo son más frenéticos que por la tarde o noche; de igual forma, hay muchos que prefirieron hacer la entrevista durante el fin de semana ya que se supone que los ritmos de trabajo disminuyen; evidentemente estas últimas apreciaciones asociadas al tiempo recaen sobre los informantes que trabajan en hospitalización, porque en atención primaria casi todas las entrevistas se hicieron durante la mañana, ya que este tiempo corresponde a su horario laboral, en muchas ocasiones aprovechando las primeras horas y sobre todo las últimas horas de la jornada laboral, cuando se entiende que han terminado sus consultas y el tiempo de trabajo que les resta es para estudiar, preparar sesiones clínicas u otros menesteres de carácter más administrativo. La información se recogía en un diario de campo, como se ha mencionado, cuyo objetivo era enriquecer la etnografía. Las observaciones solían ser recogidas inmediatamente después de cada entrevista, pero había ocasiones en que se utilizaban los tiempos de espera para recoger detalles significativos en relación a lo que estaba sucediendo en la unidad, en la sala de espera, en el pasillo del hospital, etc. Sin duda, las notas de campo han sido de gran ayuda para la investigadora, y como señala Taylor et al. (2010:75) “... si no está escrito, no sucedió nunca”.



### 3.6 ANÁLISIS DE DATOS

Una vez que se iba realizando el trabajo de campo, las entrevistas iban siendo grabadas en una grabadora de sonido, y las observaciones realizadas antes y después de cada entrevista iban siendo anotadas en el diario de campo. Posteriormente se procedía a la transcripción de las entrevistas. Las transcripciones de las entrevistas han sido realizadas todas por la investigadora principal, siguiendo las recomendaciones de Burnard para organizar el material etnográfico y poder proceder a su análisis (Burnard 1991:461-466)

**Paso 1.** Cada archivo de sonido digital creado para cada entrevista fue descargado desde la grabadora Olympus DS 3000 al ordenador, para poder así ser transcrito. Se codificó alfanuméricamente cada una de las entrevistas, adjudicándole un número correlativo cada vez y señalando las siglas EAP (Enfermera de Atención Primaria), EAE (Enfermera de Atención Especializada), MAP (Médico de Atención Primaria) y MAE (Médico de Atención Especializada) en cada caso, según procediera.

**Paso 2.** Se volcaron dichas entrevistas en el programa de análisis cualitativo MAXQDA-2.

**Paso 3.** Se releieron cada una de las entrevistas realizadas, de forma que se fueron identificando los diferentes datos etnográficos y se fueron creando las relaciones con las diferentes categorías y subcategorías preestablecidas; de igual forma se establecieron otras categorías emergentes.

**Paso 4.** En esta fase se realizó la extracción de lo que el programa MAXQDA-2 denomina "*segmentos recuperados*", obteniendo el conjunto de fragmentos de texto identificado para cada una de las categorías. Los textos correspondientes a cada categoría se han ido guardando en un archivo de texto, independientes unos de otros, fácilmente reproducibles y extraíbles por un programa de tratamiento de textos como Microsoft Word.

Se ha realizado lo que Glasser & Strauss (1967) en Hammersley & Atkinson (1994:58) denominaron "*muestreo teórico*", es decir, la selección de aquellos

testimonios o fragmentos de testimonios que resultan óptimos para desarrollar y probar ideas analíticas emergentes, en base a la pertinencia teórica y conforme a los objetivos de estudio. El *muestreo teórico* se hace también según los temas y conceptos que van emergiendo durante el análisis, lo que exige que la recolección de datos y su análisis se realice de forma concurrente. Por tanto, los datos se recogen de acuerdo con la teoría que va emergiendo (Glasser & 1967) en (Strauss & Corbin, 2005:158-184). El interés del muestreo teórico es captar la variedad y la dimensión de un fenómeno, logrando la descripción más completa posible del fenómeno que se está investigando buscando información precisa que arroje luz a la teoría emergente, apoyándose para ello en la comparación.

**Paso 5.** Una vez obtenidas las diferentes categorías, se fueron analizando y relacionando en distintos niveles en base a la conveniencia con otras categorías, de forma que se fue construyendo el texto que se muestra en el apartado de etnografía.

**Paso 6.** El análisis de contenido se culmina con la discusión de los resultados, comparando la similitud o la discrepancia en los discursos de los diferentes informantes, lo que se denomina el *método de comparación constante*, de forma que se intenta encontrar sentido entre lo mencionado por los entrevistados y las categorías y subcategorías de partida en las que se centra la investigación. A la vez, se van identificando las diferentes posturas con la bibliografía consultada. Durante el transcurso de la investigación se han reformulado categorías, y han surgido otras subcategorías que se han ido incorporando a la misma, lo que ha enriquecido el estudio y es propio de la metodología cualitativa.

### 3.7 CUESTIONES DE VALIDEZ

Las cuestiones de validez y confiabilidad en los estudios cualitativos se solucionan al garantizar la veracidad y credibilidad de los hallazgos, y se argumentan siguiendo los criterios para alcanzar rigor en investigación cualitativa, tales como valor y verdad, aplicabilidad, consistencia y neutralidad (Lincoln & Guba, 1985) en (Strauss & Corbin 1998). Esto se logra con el compromiso prolongado del investigador y su cercanía a los datos, las

descripciones densas, el muestreo teórico, y con la transcripción completa de los datos (Geertz 1996).

En este trabajo, la propia investigadora se encargó de aplicar todas las técnicas de investigación en el trabajo de campo, así como la realización posterior de la transcripción completa de las entrevistas, minimizando de esta forma las posibilidades de errores en la transcripción e interpretación.

Las vivencias experimentadas por la investigadora en primera persona a la hora de realizar el trabajo de campo posibilitaron el discernir acerca de la veracidad de las respuestas dadas en muchas entrevistas, para lo que se observaba, entre otras cuestiones, la congruencia entre el mensaje verbal y no verbal emitido por el informante. Además, hay que tener en cuenta que hay otros muchos elementos y circunstancias que inciden en el trabajo de campo que pueden dar lugar a obtener respuestas falseadas. Este aspecto favoreció y fortaleció la validez del estudio, coincidiendo con los postulados de Lincoln y Guba.

En este sentido, Sanmartín argumenta que el trabajo de campo, aún siendo intensivo, consume un mínimo de convivencia de un año con los actores e informantes (Sanmartín 2003). La duración del trabajo de campo, en este caso, fue inferior al indicado por Sanmartín, pero a éste se puede unir todo el trabajo previo a las entrevistas donde ya se empezaron a hacer los primeros contactos; de hecho, muchos de estos contactos posteriormente fueron porteros y/o informantes del estudio. Por lo tanto, se podría indicar que el tiempo excede el recomendado por dicho autor. El trabajo previo se inicia en marzo de 2007, la primera entrevista de campo se realiza el 2 de diciembre de 2008, y la última se desarrolla el 29 de junio de 2009.

Señala Mairal Buil, que en la elaboración de una etnografía no sólo se necesita organizar coherentemente los datos sino también articular los recuerdos, ya que representan algo más que lo registrado en las grabaciones, en el cuaderno o en el diario de campo (Mairal Buil 2000). Al estudiar los datos reunidos se evoca con toda intensidad la experiencia vivida en el campo de investigación; de

ahí que cobre gran importancia y valor el hecho de que el trabajo de campo haya sido realizado, en este caso, por una única persona.

La etnografía se suele configurar como una combinación de técnicas, lo que hace posible comprobar la validez de los datos obtenidos por cada uno de estos procedimientos. En este caso, los dos métodos que se confrontan son la observación participante y la entrevista (Atkinson & Hammersley 1994). Así en la *triangulación* -definida por Taylor & Bogdan (2010:91-92) como “*la combinación en un estudio único de distintos métodos o fuentes de datos... Suele ser concebida como un modo de protegerse de las tendencias del investigador y de confrontar y someter a control recíproco relatos de diferentes informantes...*”-, lo que se pretende es comprobar las relaciones existentes entre los conceptos, por lo tanto, se puede afirmar que la etnografía es en sí misma una triangulación. En este trabajo de investigación, la validación se hace posible gracias a la triangulación que procura la confrontación entre las entrevistas y la observación participante en base a las notas recogidas en el diario de campo.

Los conceptos teóricos que emergen de los estudios cualitativos se validan continuamente con los datos de análisis. De esta manera, los datos cualitativos se utilizan también para comprobar la solidez y veracidad de las conceptualizaciones del investigador (Wilson & Hutchisno 1991) en (Strauss & Corbin 1998). En relación a la solidez y veracidad de los datos como garantes de validez, existen cuatro criterios centrales para el análisis cualitativo que determinan si una teoría está fundada realmente en los datos:

1. Ajuste: muestra que se ha inducido desde el área de estudio. La teoría o los conceptos encajan en las realidades que se estudian, bajo el punto de vista de los participantes.
2. Funcionamiento: da cuenta de las variaciones principales del comportamiento en el área o tema de estudio.
3. Relevancia: se logra con el ajuste y el funcionamiento.

4. Modificación: a medida que surgen conceptos nuevos, la teoría es flexible y se acomoda para integrarlos. Las categorías de un estudio cualitativo, por tanto, han de emerger de manera natural, han de saturarse y han de ser validadas por las personas que participan de la experiencia (Strauss & Corbin 1997).

### 3.8 DIFICULTADES Y POSIBLES LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Existe un momento en todo estudio de investigación, y así sucedió en éste, que surge la pregunta de ¿por dónde empezar? Es verdad que en la cabeza de la investigadora resonaban las preguntas sin resolver, aquellos motores que sin duda incentivaron la realización de este trabajo de investigación, pero a la hora de coger el bolígrafo y estructurar lo que se preveía dispuesto con anterioridad aparecieron mil y una preguntas. La cuestión no carece de cierta gracia, si al parecer estaba todo planificado cómo es que ahora surgen tantas dudas e inseguridades si lo único que hay que hacer es escribir, pero la inspiración parecía haberse esfumado. En relación a esto Hammersley & Atkinson (1994:231-232) dicen: *“Una de las mayores dificultades que normalmente encontramos en la redacción etnográfica es reordenar la información y la experiencia como observadores participantes dentro de un relato lineal. Uno ha de ordenar el texto según una secuencia de temas, asuntos, argumentos, etc. Un texto comienza en el inicio y continúa hasta el final, donde la narración acaba. La vida cotidiana que investigamos no se somete tan nítidamente a esta estructura lineal”*.

Una de las mayores dificultades del estudio, -sin mencionar la inclusión en el trabajo de campo, que en este caso por contemplar varios escenarios se torno complejo-, ha sido el momento de darle coherencia al texto, cuestión esta mil veces abordada desde lo abstracto. Los informantes han compartido una información valiosísima con la investigadora, ella la analizó, la reagrupó, la volvió a analizar y le intentó dar sentido, entonces surge otra pregunta ¿hasta dónde el investigador tiene la capacidad o la potestad de hacer esto, de entrar en esa amalgama de datos y ordenarlos? Y lejos de tener un marcado carácter naturalista, surge el planteamiento de P. Atkinson cuando habla del *carácter reflexivo* del investigador. A la vez, asumiendo que el investigador será determinante en todo el proceso, al igual que otros muchos factores algunos de

ellos conocidos y otros no, una vez que se sabe y se acepta esto, uno se arma de valentía y emprende la tarea de hacer entendible y extensible a los demás aquellos datos que ha analizado; la cuestión está en transformar los datos en información, y ésta en conocimiento.

Cuando se habla de limitaciones del estudio pueden aparecer varias:

1. Los sesgos etnocéntricos derivados de los propios informantes debido a su condición de profesional sanitario y la temática de estudio; en algunas ocasiones se percibió en las respuestas dadas por los informantes pinceladas de justificación ante determinadas posturas que entendían que no eran las más correctas, o huidas ante temas que les podrían resultar incómodos.

2. La cosmovisión de la investigadora en el resultado del análisis va influyendo ya que pertenece al sector sanitario, ha trabajado como enfermera asistencial con personas en la fase avanzada y terminal de sus vidas, y apoya una filosofía de trabajo centrada en el holismo de la persona, el derecho al cuidado continuado, y el respeto a la dignidad y la vida de la persona, ideas que emanan durante todo el texto.

3. La limitación geográfica del estudio, puesto que sólo se ha realizado en la región de Murcia y en un radio limítrofe a la ciudad de Murcia.

4. Los actores del trabajo de campo (informantes) desconocen, muchos de ellos, las técnicas de investigación social.

En relación a lo último mencionado, Atkinson & Hammersley (1994) señalan que esa falta de conocimiento sobre la investigación social puede provocar que el investigador esté bajo sospecha, es decir, que genere desconfianza a los informantes. En este trabajo no ha sido totalmente así, pero los temas que se abordan ponen en entredicho en muchas ocasiones el adecuado funcionamiento del sistema sociosanitario, lo que puede ser entendido por muchos como “un ataque”. Por otro lado, al tratar el tema de la muerte también se nota cierto rechazo, por no decir miedo, de algunos informantes a las posibles cuestiones que puedan surgir. Cabe señalar también que el hecho de tener la doble titulación por parte de la investigadora, es decir, ser enfermera y

antropóloga, en muchas ocasiones abrió el acceso a muchos lugares y personas, pero por otro lado, también cerró el acceso, no tanto a lugares pero sí a personas.

### 3.9 ASPECTOS ÉTICOS

En cuanto a los aspectos éticos del estudio, cabe destacar que en todo momento se ha respetado la confidencialidad de los datos, asegurando el anonimato de todas las personas que han participado en este estudio.

Previo a la inclusión en el campo de trabajo se pidieron todos los permisos a cada institución correspondiente, en ese momento a las direcciones de los dos centros hospitalarios y la Gerencia de Atención Primaria del Área 1, y fue sometido el proyecto a sus comités de ética.

Cada vez que se acudía a una unidad, servicio o centro de atención sanitaria se volvía a repetir en qué consistía el proyecto, qué requerimientos se necesitaban por parte de aquellas personas que colaboraran en el estudio, el cómo se iba a proceder a la recogida de los datos, y se aludía a la confidencialidad de los mismos. Del mismo modo, cada vez que se iniciaba una entrevista se volvía a insistir en lo indicado.

*“La meta es, en resumen, llegar a captar su punto de vista, su posición ante la vida, comprender su visión de mundo;... tenemos que estudiar al hombre en lo que más íntimamente le concierne, es decir, en aquello que le une a la vida” (Malinowski 1995:48).*





## **CAPÍTULO 4. ETNOGRAFÍA. RESULTADOS/DISCUSIÓN**

**4.1 CUANDO MUERE LA PERSONA CUIDADA**

**4.2 LA COMUNICACIÓN EN LA FASE FINAL DE LA VIDA**

**4.3 ASPECTOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA**

**4.4 CUIDADOS PALIATIVOS VS. DESHUMANIZACIÓN AL  
FINAL DE LA VIDA**



#### 4.1 CUANDO MUERE LA PERSONA CUIDADA

*“Si bien la vida se vive hacia delante, se comprende hacia atrás”*

**Soren Kierkegaard**<sup>143</sup>

El acercamiento a la muerte, en la sociedad actual, está vedado. Apunta Edgar Morín en el prólogo de su libro *“El hombre ante la muerte”* que *“la ciencia del hombre no se ocupa nunca de la muerte. Se da por satisfecha con reconocer al hombre como animal del utensilio ‘Homo faber’, del cerebro ‘Homo sapiens’ y del lenguaje ‘Homo Loquax’.* Y sin embargo, la especie humana es la única para la que la muerte está presente toda su vida, la única que cree en la supervivencia o en la resurrección de los muertos” (Morin 1999:9). Son pocos los que a edades tempranas tienen experiencias de cuidado y acompañamiento de personas al final de sus vidas, incluso aquellas personas que de forma vocacional han querido dedicarse a profesiones sociosanitarias, en la mayoría de las ocasiones, entran en contacto con la muerte cuando muere alguna de las personas a las que atienden. Entre los factores que influyen en esta observación se encuentran cuestiones como *que las personas viven más tiempo y que mueren mayoritariamente en los hospitales.* Aún así se podrían señalar algunos criterios a contemplar como básicos para entender que la persona ha tenido una “buena muerte”: que la muerte sobrevenga a una edad avanzada, que la persona elija el lugar dónde desea morir, que su familia esté presente, y que se le cuiden todas sus esferas, incluida la espiritual.

En un estudio citado por Brito Plasencia et al. (2009:152-158) se les preguntan a los estudiantes de enfermería *aspectos que podrían ayudarle a morir en paz,* que se exponen en la tabla 4.1.

---

<sup>143</sup> In Poch, C. 2005, *Catorce cartas a la muerte, sin respuesta,* Paidós, Barcelona, pp. 61.

**Tabla 4.1:** Aspectos que podría ayudar a morir en paz a un estudiante de enfermería.

Aspectos o categorías a valorar	Nada (%)	Poco (%)	Regular (%)	Mucho (%)	Muchísimo (%)
1. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar	2.3	7.7	20.8	<b>36.9*</b>	32.3
2. Pensar que mi proceso de morir, si se produce, será corto	2.3	10.0	19.2	<b>36.9*</b>	31.5
3. Pensar que hasta el final podré controlar mis pensamientos y funciones fisiológicas	0.8	5.4	21.5	26.9	<b>45.4*</b>
4. Pensar que mi muerte o mi desaparición no serán una carga insoportable para mis personas queridas	4.6	2.3	12.3	27.7	<b>53.1*</b>
5. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas	0.3	2.3	5.4	20.0	<b>72.3*</b>
6. Pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una UCI	4.6	5.4	18.5	30.8	<b>40.8*</b>
7. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido	1.5	0	6.2	23.1	<b>69.2*</b>

8. Creer en otra vida después de la muerte	6.9	9.2	19.2	20.8	43.8*
9. No sentirme culpable (sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado	0.8	4.6	9.2	32.2	52.3*
10. Pensar que si la situación se me hace insoportable, podré disponer de ayuda para morir con rapidez	20.8	15.4	25.4*	20.8	16.9
11. Pensar que podré morir en casa	4.6	8.5	32.3*	24.6	30.0
<b>* Mayor porcentaje de elección</b>					

**Fuente:** Brito Plasencia et al. (2009:152-158).

Como se puede apreciar en la tabla, la mayoría de las categorías planteadas en el estudio son contempladas por los estudiantes como muy importantes. Sin embargo, existen dos: “el pensar que si la situación se hace insoportable, podré disponer de ayuda para morir” y “pensar que podré morir en casa” que aunque tienen cierta relevancia, no muestran el tanto por ciento mayor. La que destaca sin duda es “el poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas”. El estudio de Brito et al. tiene muchas similitudes, en relación a los resultados obtenidos, con este trabajo.

#### 4.1.1 La edad como factor de aceptación de la muerte

*“Envejecer es como escalar una gran montaña; mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la vista más amplia y serena.”*

**Ingmar Bergman<sup>144</sup>**

<sup>144</sup> In Señor, L. 2007, *Diccionario de citas*, 2ª edn, Espasa, Madrid, pp. 169.

Cuando se indica que *las personas viven más tiempo* se alude a que la *esperanza de vida*<sup>145</sup> de la gente ha aumentado, por lo tanto, el ser humano vive más años. En 1900 la esperanza de vida era de unos 34.5 años, en 1960 era aproximadamente de 60 años y en 2003 estaba alrededor de los 80 años (Flórez Lozano 2000:46) y (Gómez Sancho 2003:139). “*La vejez es ahora más importante, estadísticamente hablando, pues a los 65 años a una persona aún le queda por vivir un 23.7% de su vida (22 si es varón y 24.9% si es mujer), es decir, casi una cuarta parte de su vida total*” (Crónicas Sanitarias., 2007:18). La esperanza de vida ha aumentado en la Región de Murcia en la última década, aunque sigue siendo inferior a la esperanza de vida del resto de España. La esperanza de vida en la Región de Murcia según datos del (INE de 2010) es de 78.9% en hombres, mientras que la de mujeres se encuentra en un 84.2%. Un dato importante es la *esperanza de vida libre de incapacidad* (EVLI), es decir, los años que de media vivirán los habitantes de la Región de Murcia sin sufrir incapacidad por enfermedad o dependencia. Ésta región sitúa éstos años en 70.3 mientras que la media nacional es de 72.6, es decir, de los peores datos de toda España<sup>146</sup>.

El hecho de que una persona viva más años procura ciertas ventajas, partiendo de la fundamental, y es la de dar más años de vida a la existencia de un ser humano con la consiguiente oportunidad de hacerse más como persona y poder compartirse. El vivir más años favorece situaciones como que muchos niños puedan conocer a sus abuelos, incluso a sus bisabuelos, cosa que tiempo atrás era impensable. Además, si se habla del tema de la finitud de la existencia humana, parece ser que ésta se asume mejor en tanto en cuanto el fin de la vida le ocurra a una persona de edad avanzada, esto es, se lleva con cierta resignación y, por ello se “suele” aceptar de forma más temprana la pérdida del ser querido anciano, porque en cierta manera se entiende que esa persona ha hecho su vida,

---

<sup>145</sup> **Esperanza de vida.**– es la media de la cantidad de años que vive una cierta población en un cierto periodo de tiempo. Suele estar influenciada por diferentes factores como son: condiciones higiénico – sanitarias, alimentación, conflictos bélicos, etc. Es un indicador actual que se refiere a las personas que no han muerto por causas violentas.

<sup>146</sup> Nota de prensa. Laverdad.es “La esperanza de vida en Murcia se acerca al resto del país, [online]. 13-10-2010. Available from: <http://www.laverdad.es/murcia/v/20101013/region/esperanza-vida-murcia-acerca-20101013.html>

en el sentido de que ha tenido experiencias varias como haber creado una familia, haber tenido un trabajo satisfactorio, un buen grupo de amigos; se deduce que ha vivido su vida con un cierto grado de felicidad, en definitiva, se da por hecho que ha llegado a lo que sería la plenitud de su existencia. En palabras de Gómez Sancho (2007:323) *“Cuando se muere en edad avanzada hay un sentido de mayor aceptación, porque la persona ha completado su ciclo cronológico y ha gozado y sufrido lo que la vida podía ofrecerle. Es más dolorosa la muerte de un niño o de una persona joven”*.

*“... era un hombre joven, era un cáncer de páncreas y sufrió muchísimo... la edad a mí me mata, cuando ves a una persona relativamente joven y que no tiene remedio es una cosa que, ¡a todos nos pasa eh, lo de la edad!, a todos” MAP- 54.*

Aún así, cuando muere una persona querida el dolor siempre aparece, más aún si la muerte se produce de forma repentina.

*“... también hacemos guardias en el 061... yo he visto dramones impresionantes de todo el mundo llorando... el último caso un paciente de noventa y tres años que le dio un infarto fulminante... acababa de cenar... menos la mujer del paciente... que estaba tranquila... el resto de la familia estaban ‘¿cómo puede ser posible, que su abuelo, que su bisabuelo hubiera muerto!’ Ahí te planteas ¡vamos a ver, si tiene noventa y tres años!” MAP-26.*

A la vez, el hecho de ser una persona mayor puede llevar asociado a tener diferentes patologías por lo que la *calidad de vida*<sup>147</sup> de esa persona podría ser entendida por ella como deficiente, es decir, que para ese individuo su vida no mereciera la pena ser vivida; lo indicado puede ser motivo para que el muriente acepte, en muchas ocasiones con mayor grado de conformidad, el hecho de dejar este mundo, y también en estas circunstancias podría ser que la familia lo

---

<sup>147</sup> **Calidad de vida.**– es un concepto utilizado para medir *el bienestar social general* de individuos y sociedades. Un indicador común para medir la calidad de vida es el índice de desarrollo humano (IDH) establecido por Naciones Unidas, cuyo cálculo se realiza a partir de de las siguientes variables: *esperanza de vida, educación a todos los niveles y PBN per cápita* (que se refiere al PIB). El concepto de Calidad de Vida en pacientes para los profesionales sanitarios tiene que recoger cuatro variables y estas son: control de síntomas, dignidad del paciente, familia y buena atención (Sanz Rubiales, A., Blanco Toro, L., Librada Flores, S., Julián Caballero, M.M., Del Valle Rivero, M.L. & Rocafort Gil, J. 2008, “El concepto de calidad de vida en los profesionales de cuidados paliativos”, *Medicina Paliativa*, mayo-junio, vol. 15, nº 3, pp.165–170).

asimilara mejor. Decía en relación a esto Illich (1975) que la muerte no se acepta hasta que la persona se haya convertido en alguien improductivo o incapaz de consumir, entendiendo el consumir en el amplio sentido de la palabra, incluso aquellos tratamiento terapéuticos “heroicos” que tienen como fin el que la persona siga viviendo. Siguiendo a Illich y el afán de consumir todo tipo de tratamiento, apunta un informante.

*“... era una mujer que se hizo con ella un encarnizamiento horrible... una mujer joven... con dos críos pequeños... como los ingresos eran largos ella tuvo un proceso de dos años con nosotros aquí, hasta que ya en el último ingreso estaba muy mal con un mucul... le hizo un derrame ocular... se le hizo un transplante de médula la misma mañana que murió... Fue agotando posibilidades, ¡como había que luchar y la familia estaba de acuerdo!... Se agarraron al último clavo...” EAE-15.*

Y por esta misma razón, porque en el pensamiento general de la sociedad occidental se tiene la idea de que las personas morirán de viejos, lo que se conoce popularmente con la frase de “la muerte por Ley de vida”; o incluso, porque se tiene la idea “lunática” de que la muerte se ha erradicado, por ese mismo argumento cuando una persona de edad temprana como es un niño o un joven mueren esto no es entendido; en primer lugar por la familia, a los padres les cuesta sobremanera el poder entender que su hijo ha muerto, que él lo ha sobrevivido, que el fruto de su relación ya no esté, que el testigo de su existencia en el mundo haya desaparecido, que su obra haya fenecido. En relación a esto expone Gómez Sancho (2007:323) *“La muerte de un hijo supone una experiencia desgarradora para los padres. Muchas veces quedan inconsolables... La pérdida de un hijo es una prueba de la que el adulto no se rehace jamás. Queda amputada una parte de sí mismo proyectada en su descendencia. De pronto se ve muy viejo, como fuera de tiempo, puesto que ya no puede soñar a través de su trascendencia”*. Dice Pérez Trenado (1999:286) que *“la muerte de un hijo suele ser especialmente dramática. Las muertes prematuras suelen ser las más complicadas de elaborar. Tras la muerte de un hijo la relación conyugal se torna particularmente vulnerable, habiéndose comprobado índices de divorcio del 80%... Suele ser diferente la elaboración del duelo para padres que han podido acompañar al niño que para padres que no han podido o no han sabido acompañarlo... Atender al niño en tiempo y calidad durante el espacio de enfermedad ayuda a una*



elaboración posterior más sana". Y en esta misma línea Skrabanek (1999:2) indica que "esta actitud se hace evidente a la hora de categorizar las muertes en:

- **Muertes prematuras.**- aquellas que son prevenibles y que acontecen antes de la edad de jubilación.
- **Muertes tardías.**- cuando la persona ya no es productiva y se convierte en una carga financiera para el Estado".

En términos similares habla Weisman (1976) en su trabajo "Coping with Untimely Death" en Rodríguez (2002:214) cuando habla de:

- **Muerte intempestiva.**- es aquella que no es esperable y puede ser prematura. Ejemplo sería la de un niño o un joven debida a un accidente o enfermedad fulminante.
- **Muerte oportuna.**- es aquella cuya supervivencia se iguala a la esperada. Ejemplo de ello puede ser una persona anciana o una persona afectada por una enfermedad terminal.

De aquí se extrae que aunque la muerte actualmente se considere siempre injusta a cualquier edad, en las etapas tempranas se hace inconcebible. En palabra de Rodríguez (2002:229-230) "La muerte... resulta terrible e inaceptable cuando el fallecido es un niño, adolescente o joven que tan siquiera había comenzado a experimentar cuanto puede ofrecer la existencia. Nadie está preparado para asumir la tragedia. La muerte de un hijo, cualesquiera que sean las circunstancias, es uno de los hechos más duros y complejos de afrontamiento en la vida de un adulto... Para los padres supone una experiencia desgarradora que afecta el mismo núcleo de su vitalidad, que les lleva a sentirse como si les hubiesen amputado para siempre una parte de sí mismos...".

La próxima informante habla de cómo vivió la muerte de un joven; en todo momento a la informante le temblaba la voz recordando la escena, y expresaba verbal y no verbalmente su gran pesadumbre, y la incapacidad que sintió al no saber cómo poder afrontar la situación ya que fue una circunstancia de gran desconcierto.

"... era un chico de veinte y pocos años... ¡se me ha quedado más clavado!... por la reacción de la madre y por ser tan joven... el crío ha estado ingresado un montonazo de

*veces y ese día dije ¡a lo mejor estaría mejor en mi casa o en un supermercado que trabajando aquí!... yo supongo que gracias a Dios no he pasado por una situación así... y por supuesto de un hijo menos todavía... La madre lo tenía súper asumido pero cuando llegó el momento pues se le fue la cabeza... ummm, yo no sabía si nos estaba pidiendo que reanimáramos a su hijo o qué... nos decía con una cara '¡hacer algo, hacer algo ...!' pero, ¡qué íbamos a hacer!, y me dio mucha pena como la cogía el marido y ella lo rechazaba como si le diese asco... le decía al hijo '¡no me hagas esto, porque yo me voy contigo, yo me voy contigo!' ... me impactó porque siempre piensas ... o lo extrapolas a tu casa, a tu gente ... yo se que mi padre pues a lo mejor estaría así, me dio pena en este sentido" EAE-40.*

En absoluto es reprochable la actitud de esa madre, el dolor tan inmenso que sentía la turbaba, y aún cabe la posibilidad de que, estando con la mayor conciencia posible de aquello que estaba ocurriendo, la razón escapase a toda comprensión posible, cómo un hijo puede dejar de existir, qué macabro juego del destino puede posibilitar tal circunstancia. La madre se negaba a que su hijo se fuera. Son muchos los autores que indican que dentro de las diversas dificultades que tienen los familiares en el proceso final de la vida de su ser querido, una es la dificultad para despedirse. Cristine Longaker<sup>148</sup> señala que: *"hay que aprender a dejar marchar al moribundo: para que una persona en este caso pueda soltarse y morir en paz necesita oír dos garantías verbales explícitas de sus seres queridos. En primer lugar, éstos han de darle permiso para morir, y en segundo lugar han de asegurarle que saldrán adelante después de su muerte, que no debe preocuparse de ellos"* (García de Acilo Martínez de Antoñana 1999:104). Y en éste mismo sentido apunta la siguiente informante.

*"... a mí particularmente me duele mucho los críos, los adolescentes, por mi situación personal, por mis hijas ... me cuesta, me implico ... no lo puedo evitar, y creo que en cierto modo soy así y así voy a seguir siendo ... por otro lado descubres cosas, los críos tienen mucho que enseñar, es como una sensación de que hasta que el padre no deja que el niño se vaya... son sus padres y el más directo habitualmente es la madre la que de alguna forma ya le dice 'ya te puedes marchar'... lo he visto... me estoy erizando (señala su brazo y tiene piloerección)..." EAE-20.*

---

<sup>148</sup> Longaker, C. 2008, *Para morir en paz. Guía de cuidados espirituales para la enfermedad, el duelo y la muerte*, Rigden, Barcelona.

Desde la perspectiva profesional la cuestión de la edad es un factor clave para la aceptación de la muerte de un ser querido por parte de la familia. Sin dejar de menos las circunstancias que envuelven la muerte de una persona, el fallecimiento de niños y jóvenes es llevado con más dolor no sólo por parte de la familia, sino también es más difícil de afrontar por el propio profesional. Muchos de éstos han sido preparados para la salvaguarda de la vida, sobre todo de una vida joven; además, no hay que olvidar la perspectiva personal de cada uno, es decir, acontecimientos previos al cuidado de ese ser muriente que hacen que al verlo yacer en la cama, el profesional se vea así mismo o algún familiar cercano. Una cuestión más a contemplar, es que son muchos los profesionales que reconocen que tienen huidas ante situaciones como las descritas, sin embargo otros, aún sabiéndose no preparados para dicho lance, se invisten de valor y humildad para acercarse al otro con el fin de acompañarlo.

#### 4.1.2 Las personas mueren en los hospitales

*“El paso del tiempo va desgastando a los hombres,  
hasta que el cuerpo no habla de otra cosa sino de cansancio, dolor y sufrimiento”*

**Siddharta Gautama Buda**<sup>149</sup>

En la actualidad *la mayor parte de las personas mueren en los hospitales*. Fue en el último tercio del s. XX cuando en España hubo una explosión en la creación de hospitales<sup>150</sup>. Estos se convirtieron en instituciones cuyos objetivos básicos eran la curación, la investigación y la enseñanza. En palabras de Porter (2003:209) se describe de forma clara la supremacía del hospital, dice el autor *“Hoy día el hospital es a la medicina lo que la catedral a la religión y el palacio a la monarquía... Es el lugar donde se practica la medicina a nivel más avanzado, especializado, innovador, complejo y ¡costoso! ... Son además las instituciones sobre las que se discuten las políticas médicas y económicas”*. En relación con el lugar donde mueren las personas actualmente afirma un informante:

---

<sup>149</sup> Behar, D. 2007, *Cuando la vida ya no es vida: ¿Eutanasia?*, 1ª edn, Pax México, México D.F., pp. xv.

<sup>150</sup> Ver “El proceso de medicalización: surgimiento del modelo biomédico”. Pág. 194.

*“... yo creo que el 90% de las familias tienen asumido y prefieren que su familiar se muera en el hospital sino no habría tantas llegadas al hospital de pacientes muy mayores a sabiendas de la familia, porque su médico de cabecera y los de cuidados paliativos así se lo han explicado, de que no tiene más posibilidades; sin embargo, yo creo que esto es una cosa que la evolución de la medicina también ha traído, el que los familiares no quieren que su familiar muera en casa... no es que nosotros como médicos, como personal sanitario queramos retener a los pacientes en estadio terminal por hacer muchas cosas (se refiere a seguir aplicándole técnicas con el objetivo curativo)... es que cuando tú se lo dices ¡las familias no quieren llevarse a los pacientes a que mueran en sus casas!” MAE-49.*

Aunque ahora los hospitales son las joyas de la corona, no siempre fue así; al principio la medicina se las arreglaba sin los hospitales y más tarde sólo fueron un elemento accesorio, y lo cierto es que mucha gente se mostraba muy escéptica acerca del valor que tenían. Relacionado con esto indica Ventosa Esquinaldo (2000:136) que el Gobierno de España declara en 1838 que *“la hospitalidad domiciliaria es la regla y la hospitalaria la excepción: ‘En las capitales de provincia, y en todos los pueblos en que lo permitan los fondos propios, cuidará el Gobierno de que haya un hospital público para la curación de los enfermos que no puedan ser asistidos en sus casas por la caja de socorros; el concepto de la hospitalidad domiciliaria es la regla, y la pública la excepción’”*. Lo que viene a señalar Ventosa Esquinaldo es que no hace tanto tiempo cuando lo que realmente primaba era la asistencia sanitaria privada y a domicilio, pero la realidad es que sólo unos pocos podían hacer uso de la misma, sólo aquellas personas que tenían recursos económicos para poder pagar a un “profesional” que los atendiera en casa. En el mismo tono, y advirtiendo de los límites de la medicina, sigue el siguiente texto: *“Los hospitales premodernos eran muy distintos a los de hoy. Facilitaban tratamientos, comida, refugio y una posibilidad de recuperación, pero salvo raras excepciones no eran centros de medicina avanzada. En la mayor parte de los casos se limitaban a tratar accidentes y afecciones rutinarias que tenían posibilidades de responder al descanso y tratamiento... incluso los casos de infección se rechazaban, puesto que no se ganaba nada permitiendo que las fiebres entrasen en la institución: no se podía curar y con toda seguridad se propagaría”* (Porter 2003:215).

Esto es importante tenerlo en cuenta porque dilucidará muchas cuestiones. Actualmente, el concepto de hospital ha cambiado radicalmente. En pocos

lugares, por no decir en ninguno, se entienden estas instituciones como emplazamientos donde se vaya a cuidar al enfermo, y menos a sus familias, entendiendo el cuidar como objetivo primordial, meta que anteriormente en lo que eran los antiguos hospitales sí que se tenía como básica porque la curación era algo “inusual”. Y no es que el cuidar no sea importante, que lo es, sino que esta actividad no lleva asociada por sí sola y de forma enigmática y simbólica -de inspiración para el profano-, la representación de la recuperación “milagrosa” de un ser humano, cosa que sí le corresponde al “curar”. La recuperación de la persona enferma está asociada a un sinnúmero de factores entre los que se encuentran el desarrollo tecnológico-científico, que aún no siendo causa única del aumento de la esperanza de vida de las personas es entendida por estas últimas como el factor primordial. Ahora los hospitales se conciben para el tratamiento de personas con afecciones agudas, por ello, cuando una persona está descompensada, es decir, su homeostasis interna se ve alterada, acude ella misma o los familiares la llevaban a uno de estos centros. Esto unido al grado de tecnificación que ha ido sufriendo la medicina, sin dejar en ningún momento de valorar las grandes posibilidades que ha otorgado dicha ciencia, ha convertido en muchos casos la asistencia realizada en los hospitales para con los enfermos en una ITS (Inspección Técnica de Sujetos). Esto puede desembocar en la idea de que un enfermo es igual a un alienígena, comenta Comelles (2000:318) al referirse al ingreso de un enfermo en una institución hospitalaria *“Meter ‘dentro’ sustrae al enfermo de su red social y le encierra en un espacio secreto que lleva al límite la idea de la institución total. La idea de muerte social, presente en las instituciones totales, alcanza aquí su mayor grado de perfección. ‘Dentro’ se pretende eliminar toda subjetividad, puesto que las decisiones clínicas se basan en la evaluación continua de una serie de parámetros biológicos objetivos que limitan el papel de la intuición clínica. La interacción que se establecía entre paciente, red social y profesionales en torno a la experiencia de enfermedad se desvanece y la discusión y la negociación sobre la continuidad del tratamiento excluye a los legos y al enfermo considerados incapaces de decidir por sí mismos”*.

La cuestión es que el hospital, para muchos simboliza el lugar donde uno va a curarse, por lo que alienta en la persona enferma y en su familia la idea de supervivencia infinita, dando lugar a que la persona aún siendo mortal rechace la idea de la muerte, y adquiera la ilusión de que si acude al centro sanitario lo

salvarán. Exponen Benito Caro et al. (2000:26-28) *“En la actualidad, el hospital es aquel lugar dotado de una práctica altamente especializada, tecnificada, con una capacidad para diagnosticar y curar enfermedades hasta hace poco incurables y, cada vez con más frecuencia, con medios para prolongar la vida”*. En esa idea, en la de prolongar la vida y ver la muerte como una mala pasada no como algo propio de la existencia humana, no solamente está inmerso el enfermo o su familia, también los profesionales advierten que la muerte es algo a lo que no se acaban de acostumbrar.

*“... creo que me han impactado todas las muertes, me parece que no me he acostumbrado aún a ver a un paciente de estar vivo a estar muerto... en general me han impresionado todas” MAE-58.*

Benito Caro prosigue *“Los hospitales están diseñados para curar y diagnosticar y todo su personal está preparado para ello, lo que significa que no es un lugar para llevar a los enfermos en situación terminal”*. En esta idea se centra el comentario siguiente: a la hora de pedir los permisos para realizar el estudio de campo del presente trabajo se contactó con las diferentes direcciones de enfermería, direcciones médicas, responsables de formación-docencia e investigación de los diferentes centros asistenciales, y en unos de ellos, tras exponer cuál era el tema de dicho trabajo la respuesta fue: *“Por nosotros de acuerdo a que aquí se haga el trabajo, lo comentaré y supongo que no haya ninguna objeción para colaborar en la investigación, pero tengo que advertirte que somos el hospital con menor tasa de mortalidad de la Región de Murcia”*. No sólo lo dicho sino el tono en que se dijo dio a entender que en ese hospital eso de morir se era pura casualidad.

La realidad es que el hospital es una institución que tiene sus normas, horarios, esquemas de trabajo, en definitiva una organización interna y externa que muchas veces no se ajusta a las necesidades del enfermo, incluso se torna en ocasiones contraria al el bienestar del mismo. A tenor de esto se puede estudiar la organización seguida en cualquier unidad de un hospital, en relación por ejemplo a la toma de signos vitales, medicación, comidas, y un gran etcétera, en relación con las necesidades reales del enfermo. Por ejemplo, si la temperatura de los pacientes la toma el personal del turno de noche, a las 7:00 h, es con el fin de que

la auxiliar de enfermería pueda medirlas y registrarlas, y obedece a dos cuestiones fundamentales: primero porque su turno termina a las 8:00 h de la mañana, por lo tanto, esa tarea corresponde a los del turno de noche y antes de que se vaya la auxiliar tiene que estar hecho este trabajo; la segunda razón es porque a las 9:00 ó las 10:00 h, cuando pase el médico pueda, si es preciso y atendiendo al dato obtenido, cambiar el tratamiento. En muchas ocasiones la temperatura del enfermo es constante y lo que tiene alterado realmente es el sueño, sin embargo como por protocolo hay que medir la temperatura a esa hora pues se hace, se prima esto sobre la verdadera necesidad del enfermo que es procurarle un sueño reparador, fundamental para su equilibrio, que por cierto, también hará que su temperatura se mantenga dentro de los parámetros de normalidad si tiene un descanso adecuado.

Lo dicho es extensible a muchos de los procedimientos hospitalarios. La toma de temperatura, por ejemplo, no es técnica invasiva, pero hay veces que se realizan procedimientos que son invasivos no teniendo en cuenta la realidad del enfermo, por ejemplo cuando una persona está muriendo y por protocolo, o porque viene un médico que no conoce la realidad del enfermo se indica que hay que “sacarle unos gases, o una bioquímica, o un hemograma” justificando que sus niveles están alterados, sin saber que por sus circunstancias lo normal es que estén así. De igual forma, si la persona que está en su proceso final es ingresada en una UCI, lo normal es que su familia pueda visitarla dos veces al día; o incluso estando en una planta de hospital su cuidador no podrá estar las veinticuatro horas a pie de cama por lo que en ocasiones, la persona moribunda que está ingresada en un hospital muere sola, porque la verdad es que estos lugares no están preparados, en la mayoría de los casos, para el cuidado y acompañamiento en la fase final de la vida de las personas.

Gómez Sancho (2003:47) señala que en los hospitales de “agudos” hay ocasiones en que los profesionales son incapaces de asumir la situación de terminalidad de una persona que ellos han estado tratado, tal es que en muchas ocasiones siguen tratándola como si todo siguiera igual y hubiera posibilidades reales de curación. Esta negación médica se hace extensible a la sociedad, de forma que se vive de espaldas a la muerte, como si esta actitud hiciera que esta

realidad desapareciera, llegando incluso al *ensañamiento terapéutico*. Así relata una informante cómo es tratada cualquier persona que llega a un hospital sea cual sea su situación de partida.

*"... haciéndole pruebas diagnósticas, invasivas y traumáticas hasta el final de los fines... aquí gracias a Dios los oncólogos tienen una visión de los cuidados paliativos... pero los hematólogos están hasta el final con analíticas, con nutriciones parenterales, con cultivos, con PET, cuando la verdad es que es mejor dejar, es mejor dejar cuando ves que la medicina tiene que ser paliativa no curativa, pero luego que sea una buena medicina paliativa es importante... que se tenga ese concepto que es paliativo que no es reanimable..." EAE-43.*

Dice Thomas (1991:90) que hoy en día siguen muriendo las personas en los hospitales, y los porqués son muchos, en ocasiones porque la familia no sabe qué hacer con ellos y los llevan allí, en otras ocasiones, como ya se ha mencionado, porque les siguen tratando como enfermos agudos hasta la llegada de su muerte - y todo lo que esto conlleva-. Incluso en ciertas ocasiones es el propio enfermo el que quiere permanecer en el hospital, lo que puede estar asociado a miedos como la aparición de síntomas que no pueden ser controlados en casa, o porque no quieren cargar más a su familia, etcétera. Pero, no hay que olvidar que los hospitales son instituciones masificadas en muchas ocasiones, donde la persona deja de serlo para ser un número o una patología, por lo tanto, donde la humanidad brilla por su ausencia, donde el tiempo del enfermo va a un ritmo totalmente diferente al de todas las personas que lo rodean, incluso al de otros enfermos, y un sinnúmero de cuestiones que hacen que estas instituciones no sean idóneas para atender al enfermo al final de sus días.

Illich (1975:192-193) afirma que actualmente el hombre mejor protegido para que no pueda montar el escenario de su propia muerte es aquél que está en estado crítico. La sociedad, mediante el sistema médico, decide cuándo y después de qué indignidades y mutilaciones él morirá. La medicalización de la sociedad ha traído consigo el fin de la época de la muerte natural -aquella en la que la persona era la primera que sabía que iba a morir-. El hombre occidental ha perdido el derecho a presidir su acto de morir. La salud, o sea el poder autónomo de afrontar la adversidad, le ha sido expropiada hasta el último suspiro. La muerte técnica ha



ganado su victoria sobre el acto de morir. La *muerte mecánica* ha vencido y destruido a todas las demás muertes. En relación a la tecnificación de la fase final de la vida, comentaba un informante que trabaja en una Unidad de Cuidados Intensivos:

“... en el proceso final de la vida... en general más del ochenta por ciento lo hacen desconectados del medio porque están intubados, sedados; o bien sedados digamos externamente porque se le administra sedación o porque están inconscientes por el propio proceso de enfermedad que tienen...” MAE-49.

Rodríguez Marín (1986:421-439) ha enumerado las consecuencias que tiene el ingreso de un enfermo en un hospital:

**1. Extrañamiento por inserción en un medio desconocido con pautas culturales diferentes.** De hecho el mundo hospitalario constituye una subcultura propia que va a exigir del paciente un proceso de “aculturación”<sup>151</sup>.

**2. Ignorancia generalizada.** Esto constituye la suma de todo lo desconocido a lo que se enfrenta el enfermo: desconocimiento “real” de la enfermedad que padece, desconocimiento de los procesos que se le van a realizar, desconocimiento sobre las consecuencias que tendrán todas las pruebas diagnósticas y tratamientos que va a recibir, desconocimiento del rol que tiene que desempeñar, desconocimiento del medio en el que está, etcétera. Todo estose da, al menos, durante el ingreso de una persona en una institución hospitalaria.

**3. Exigencia de adaptación.** El proceso de adaptación del enfermo tiene que darse ante todo y todos los que lo rodean, por lo que el enfermo tiene que cambiar en muchos casos sus hábitos para adaptarse a horarios, personas, etcétera.

---

<sup>151</sup> **Aculturación.**– Es un proceso de préstamo intensivo de los rasgos de una cultura en el contexto de una relación de inferioridad (en este caso el enfermo) / superioridad (en este caso el profesional sanitario–institución sanitaria) entre dos culturas. Suele darse en un proceso de presión exterior (Ember, C.R. & Ember, M. 1997, *Antropología Cultural*, 8ª edn, Prentice Hall, Madrid, pp. 459).

4. *Pérdida por parte del enfermo de su privacidad e intimidad.* El hecho de ingresar en una institución hospitalaria tiene como objetivo la disponibilidad completa por parte del equipo médico del enfermo, por lo que de aquí se deriva que se tenga acceso a él en cualquier momento, no teniendo en cuenta en muchas circunstancias sus necesidades.

5. *Pérdida completa de control de las actividades de la vida cotidiana, así como de la toma de decisión del día a día.* El enfermo cuando ingresa en un hospital, en la mayoría de los casos, ingresa por su voluntad. Este acto voluntario está basado en la confianza que la persona enferma tiene hacia el sistema sanitario, o bien hacia el médico, entendiendo a éste no como una persona física, sino como un modelo ideal constituido por una serie de conocimientos y avalado por el Estado y por la institución que lo han contratado. El enfermo se pone en manos, literalmente hablando, del “especialista”, de ahí se deriva que el usuario entienda que “el que sabe de su proceso es el profesional” y por ello se deje hacer buscando su recuperación.

6. *Devaluación de la persona.* El estar enfermo conlleva en muchas ocasiones una disminución de las capacidades y recursos que una persona “sana” puede movilizar ante procesos de cambio, que facilitarán al usuario el poder adaptarse mejor al cambio. Por eso, el usuario de un centro de salud no es igual que el usuario de un hospital; aún siendo la misma persona, su comportamiento y capacidades no son las mismas. Cuando un enfermo ingresa en una institución se le cosifica, reduciendo el todo persona a una dimensión de la misma, lo físico, y haciendo que dicha dimensión esté por encima de lo demás.

7. *Pérdida de la independencia de la persona.* Cuando el enfermo ingresa en un hospital se le somete a unos procedimientos y rutinas que él desconoce, por lo tanto, se tiene que dejar hacer, es decir, se vuelve dependiente de los demás. El control lo asume la institución, entendiendo ésta como los profesionales que allí trabajan.

8. *Modificación del papel del enfermo en relación a la díada médico-enfermo.* El usuario puede tener con su médico de familia una relación más horizontal,

pero el hecho de la institucionalización hace que se introduzcan en escena muchos más profesionales, otros médicos, enfermeras, etcétera, profesionales que en muchas ocasiones nunca han tenido contacto con él antes. Además, el hospital es el “campo de juego” de los profesionales, de ahí que sea todavía más inhóspito para el enfermo. Por lo tanto, la relación se vuelve vertical, y la comunicación se burocratiza.

**9. Interrupción del desempeño de los roles del enfermo.** Aquellos papeles que lleva a cabo el enfermo en su día a día dejan de ser desempeñados. Se podría decir, por ejemplo, que si uno es padre jamás va a dejar de serlo, pero el papel que uno desempeña lleva asociado unos derechos y unos deberes, en general, unos quehaceres que no se pueden desarrollar, por lo que en muchas ocasiones el “yo soy” pasa por “yo soy lo que desempeño”.

**10. Separación brusca.** En ocasiones el enfermo sufre una partida rápida de su marco sociocultural, su familia, amigos, trabajo, etcétera.

**11. Pérdida de apoyos sociales.** Esta pérdida, aunque no se dé de forma total, sí que se da parcialmente, ya que por ejemplo aquellos familiares, amigos, vecinos que van a visitar al enfermo a casa, al tener que desplazarse al hospital dejan de hacerlo, por la distancia, los horarios de visitas, el medio hospitalario, la poca privacidad, etcétera.

A pesar de lo mencionado, hay ocasiones donde la institucionalización de los enfermos se vuelve necesaria por diferentes causas, entre las que Gómez Sancho (2003:70) señala las siguientes: “cuando el enfermo no quiere estar en casa, cuando la familia está tan perturbada que no puede encargarse del enfermo, cuando los familiares se niegan a encargarse del enfermo, cuando la familia es muy reducida o el enfermo no tiene familia, y cuando hay niños pequeños en casa”. A estos motivos puede añadirse otros como: la no posibilidad del control de signos y síntomas que aparecen en la persona como consecuencia de la enfermedad que padece, o bien por las terapias utilizadas para tratar la misma; cuando la familia se encuentre en un proceso de claudicación, o no dispongan de los recursos personales, físicos o

económicos para el cuidado de su familiar; u otras posibilidades que hagan que el hospital sea la opción más adecuada para el cuidado del enfermo.

La clave estriba en analizar cada situación y valorar cada caso, atendiendo siempre la situación en la que se encuentra el enfermo, cuál sería la mejor opción: hospitalización, cuidado en casa u otras opciones. En un estudio de revisión sistemática y crítica de literatura sobre el lugar de muerte de pacientes con cáncer realizado por Rodríguez & Gagnon (2009:111-119) se incluyeron un total de 8 estudios, representando a un total de 455.176 personas muertas por cáncer entre 1985 a 2003 en Taiwán, Inglaterra, Australia e Italia. De él se extraen que las variables asociadas a que el lugar de la muerte sea fuera de la casa son: ser nativo de la región o autóctono, tener un nivel socioeducativo y económico alto, estar casado, haber tenido un tiempo de supervivencia alto desde el diagnóstico y el tener una edad entre 70 y 79 años. En cuanto a las variables ecológicas, el vivir en un entorno rural y recibir servicios de paliativos era asociado con una muerte en casa. En otro estudio realizado por Ripoll Lozano et al. (2010:151-155) que se centra en el Registro de Incidencia y Mortalidad en pacientes con Cáncer (RIMCAN), promovido a principios de los años noventa del siglo pasado por la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), se basa en la declaración de los casos de incidencia y mortalidad de cáncer en las poblaciones atendidas por médicos de atención primaria que participan voluntariamente en el mismo. Aunque este registro era para toda España, la población más representada era la de Castilla y León; actualmente dicho programa no existe desde 2009. Los resultados del estudio indican que de los 3.187 pacientes incluidos en el registro entre 1991-2008, 2.852 murieron a causa del propio cáncer. Y aunque la mayoría murieron en su domicilio, un 62%, se observa un desplazamiento hacia el hospital. El año en que murió más gente en el hospital fue 1993 con un 75.3% y el que menos en 2008 con un 32.4%; de hecho, desde 2005 el lugar más habitual de fallecimiento fue el hospital. Murieron en casa con más frecuencia los pacientes con más edad, los que tuvieron una mayor supervivencia y los que estaban encamados en domicilio en la fase final. Dentro de los factores que parecen influir más para que las personas mueran en el hospital están los relacionados con el paciente y su entorno, esto último referido a que la familia no tolera la fase de agonía y muerte del familiar, el cansancio del cuidador, debilitamiento de la red

social, etc., pero también son muy importantes, y dependiendo de cada caso se tornan más primarios que los anteriormente mencionados, los factores relacionados con el sistema sanitario, sobre todo, la existencia o no de unidades de cuidados paliativos.

#### 4.1.2.1 *Morir en casa como criterio de buena muerte*

Ante la pregunta lanzada a los profesionales *¿cual considera usted que es el lugar idóneo para que una persona muera?* Prácticamente todos han contestado que en casa, o por lo menos así lo quieren para ellos. Un trabajo realizado por Gómez Sancho (1998:86) mediante una encuesta pasada a 6.783 médicos de Atención Primaria tenía como resultado que el 93.04 %, es decir, 6.310 médicos indicaban que desearían morir en casa, frente a 224, un 3.3% de los mismos. Además, un 98.74% afirmaban que con la atención adecuada muchos enfermos de los que ellos atendían podrían morir en casa, si ese fuera su deseo. Otro estudio de Núñez et al. (2003) en Aranda Pagliotti et al. (2006:79-83)<sup>152</sup> donde la muestra fue de 250 familiares de enfermos fallecidos que habían estado atendidos por una Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer, consideraron en un 89.2% que el domicilio había sido el mejor lugar para los últimos días. Ambos estudios apuntan en la misma dirección, y ratifican los resultados obtenidos en el trabajo que se está realizando. Los motivos que llevan a pensar que el hogar es el lugar idóneo morir son varios:

- Porque así podrán estar rodeados de su familia y las personas que aman.

*“... para mí le daría sentido (se refiere a su muerte)... es la despedida... debe ser bonito poder sonreír a tu hijo y decirle ‘ahí te quedas’ (se va emocionando), ‘ha ido bien, gracias por todo lo que me has dado’” MAP-57.*

---

<sup>152</sup> Núñez, J.L., et al. 2003, “Valoración de la asistencia paliativa domiciliaria por el cuidados principal” in Aranda Pagliotti, E.G., Aparicio Escobar, A., Escobar Gatica, P., Huaiquivil Oleta, G. & Méndez Astudillo, K. “Características del cuidados principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal”, *Cultura de los cuidados*, [online], 1º semestre, nº 19, pp. 79–83. 08–10–2007. Available from: <http://www.cancer.org>

- Porque es el lugar donde tienen todos sus recuerdos, donde han hecho su vida y por lógica desean morir allí.

*"... en su entorno porque están los suyos, porque tiene cierto control sobre lo que hay alrededor... tiene sus recuerdos, tiene su lugar en el mundo, entonces el lugar donde ha vivido me parece que es el mejor lugar para morir" MAP-55.*

*"En la casa, dormir en mi cama, con mis sábanas (se ríe), con mi almohada, con mi luz, con mi olor, si lo necesito para dormir pues para morir imagínate" MAP-10.*

- Porque la casa de uno procura una intimidad que el hospital no da.

*"En su casa si puede, porque es el ambiente más próximo, porque te permitiría estar rodeado de tu familia, te permitiría más intimidad, el poder despedirte de tu gente, el poder cerrar las cosas que tengas que cerrar, pero siempre que las condiciones que tengas en casa garanticen que no va a haber más sufrimiento del necesario, que haya un buen control del dolor y que la gente esté cuidada" EAP-9.*

Estas respuestas tienen el suficiente peso específico para incitar a una reflexión profunda. Pero en esta última intervención aparece una cuestión clave y es que la persona esté en buenas condiciones sea cual sea el lugar de la muerte, y la realidad hace que no siempre la casa sea el lugar más adecuado para que esté la persona.

*"... pues me cuestiono mucho cual es el lugar idóneo para morir, porque estoy viendo que en la sociedad que vivimos por una parte hay pacientes que deben morir en su casa y van a encontrar más alivio, más apoyo... pero por otra parte me doy cuenta que la casa no siempre es un medio tan bueno para morir...; hay personas que morirían mejor en un medio hospitalario, o un medio intermedio, por qué, porque verdaderamente va a desbordar seguro a los familiares... si es un proceso fulminante donde hay que hacer unos controles (se refiere al control de síntomas) que la gente no está preparada para asumir..." EAP-27.*

En esta misma línea exponen Astudillo & Mendinueta (2005:67) los siguientes requisitos para que la asistencia domiciliar sea adecuada:

- ~ Voluntad del paciente de permanecer en casa.
- ~ Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y voluntad de hacerlo.

- ~ *Ausencia de problemas económicos importantes.*
- ~ *Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia.*
- ~ *Competencia científico-técnica del equipo en cuidados paliativos.*
- ~ *Soporte psicosocial adecuado para el paciente y su familia.*

En este punto, cabe preguntarse la importancia de que exista concordancia entre lo que quiere el enfermo y lo que quiere la familia.

*"... a veces es la familia la que decide, y a veces es el paciente..." MAE-54.*

En relación a esto hay un estudio de De Arriba Méndez et al. (2008:18-22) donde se incluyeron 675 pacientes, pero sólo en 424 casos se pudo analizar su deseo en relación al lugar donde morir; de éstos, 205 eligieron el domicilio, 16 eligieron el hospital y 203 no expresaron ninguna preferencia; por lo tanto, el domicilio fue elegido en un 93% de los casos. Decir que la preferencia de los familiares sólo se recogió en 441 casos, y de éstos 316 familias querían que su familiar muriera en casa, 57 en hospital y 68 no manifestaron preferencias, es decir, un 85 % preferían que su familiar muriera en el hogar. Se analizó la concordancia de 207 casos y el deseo del paciente coincidió con la familia en un 91 % de los casos en relación a morir en domicilio, y en un 80% de los casos en morir en el hospital. Otro estudio realizado por Bescós Orós et al. (2009:89-94) tenía como objetivo buscar los condicionantes socioambientales que podían influir para que un enfermo oncológico muriera en el domicilio. Eran enfermos controlados por un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) y se incluyeron 108 pacientes con una media de edad de 75.5 años, el 61% hombres y 39% mujeres; sólo un 8.3% tenían tumores de origen hematológico, el resto eran sólidos. Del total de los enfermos el 57.4% fallecieron en domicilio y el 42.6% en hospital de agudos. Como cuestiones a destacar, la muerte en domicilio se dio más cuando se trataba de enfermos con residencia en la zona rural y cuando había más de un cuidador. Hay que señalar que se trata de un estudio realizado con enfermos atendidos por equipos de cuidados paliativos, lo que supone que estos profesionales han explicado al enfermo-familia cuestiones clave que han hecho que ellos se sintieran, aunque con cierta incertidumbre, protegidos.

Otro informante apunta que el lugar idóneo tal vez no sea en casa pero sí es importante cierta proximidad de la institución sanitaria al hogar.

*"... mi padre murió y yo lo viví de cerca, y en el hospital estás más cuidado, el familiar está más tranquilo, está menos agobiado, yo creo que en un medio hospitalario próximo a tu residencia es lo ideal... próximo a tu ciudad, imagínate la gente que se va a Houston y se muere allí... no solo mueres en una ciudad extraña, un lenguaje extraño, eso también tiene que ser muy duro..." MAE-44.*

El control de los síntomas y la capacidad para afrontar el proceso se tornan clave a la hora de que una persona pueda morir en casa, pero una cuestión que aflora en todo esto es el apoyo de profesionales cuando el enfermo y la familia deciden que los últimos días se pasen en casa, el poder tener a profesionales cualificados que respalden y ayuden a la familia, que la familia se sienta segura y protegida a su vez, que no se sienta sola resulta elemental.

*"... si hay una buena atención domiciliaria, o una atención de cuidados paliativos buenos, con atención de médicos, enfermeras, asistentes sociales, pues creo que la casa es el mejor sitio para morir... porque el hospital es inhóspito, en el hospital hay ruidos, molestias, hay enfermos al lado..." MAE- 48.*

Remarcando la importancia de morir en casa señala Gómez Sancho (2003:55) *"cuando un enfermo está en su casa, es mucho más fácil que pueda tener la presencia constante de sus seres queridos y también de sus cosas personales, pequeños tesoros que todos hemos ido acumulando a lo largo de nuestras vidas"*.

Esto apunta a la idea señalada de que el hospital está diseñado para el cuidado de enfermos en estado agudo, por lo tanto, se hace no apropiado para situaciones que se centran en una cronicidad que se va tornando compleja hasta introducirse en la fase final, porque no se tiende a trabajar las verdaderas necesidades del cliente en ese estado, y menos de sus familiares. Además hay que añadir una cuestión apuntada por una de las informantes y es la necesidad del *bloqueo de la habitación* cuando la persona está muriendo, lo que sin duda le va a procurar cierta intimidad al enfermo y a su familia.



“...si se puede se hace, se le pone como ‘aislamiento social’ y se le deja solo, para que estén un poco más tranquilos pero eso se hace poco... esas cosas siempre las decimos nosotros (las enfermeras son la que suelen estar pendientes de esos detalles), pero muchas veces nos han dicho (se refiere a los médicos) ‘no lo puedo dejar aislado porque la puerta de urgencias está llena’ (lo dice con tono autoritario)... y a lo mejor está al lado ingresado una persona con un debut diabético... y se está tragando cosas que no son agradables...” EAE-41.

El hogar aporta cosas que una planta de hospital u otro lugar considerado como “no propio” no puede aportar.

**Tabla 4.2:** Motivos por los que el enfermo quiere se cuidado en casa.

<b>MOTIVOS POR LOS QUE EL ENFERMO PREFERE SER CUIDADO EN CASA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La casa es más cómoda</li> <li>• Es lo natural</li> <li>• Cuesta menos dinero</li> <li>• Hay más control y libertad</li> <li>• El enfermo se siente útil y que se le necesita</li> <li>• Disminuye el riesgo de duelo patológico en los supervivientes</li> <li>• Una persona próxima a morir, puede enseñarnos mucho acerca de cómo vivir</li> <li>• El entorno es más bello</li> <li>• La comida es más fresca y nutritiva</li> <li>• La persona que está muriendo puede influir sobre la calidad y la cantidad de su propia vida</li> <li>• Es más fácil conservar la dignidad y el respeto</li> <li>• En casa la familia manda</li> <li>• Hay más tiempo y más intimidad</li> <li>• Etc</li> </ul>

**Fuente:** García Rodríguez (1994:229-252).

La idea que debe quedar es que toda persona, sea cual sea su situación, pueda recibir cuidados paliativos de calidad, y ajustado a sus necesidades; esto pasa porque los profesionales que los atienden conozcan este tipo de cuidados y se los puedan dispensar; y esto lleva, a que no es tanto el lugar lo importante sino

que la persona esté bien y que sea ella quien elija, si es posible, dónde quiere morir (Doyle 2005:1097-1114).

*“Si se puede elegir, y la persona... puede decidir... lo que él quiera. Si ese paciente dice ‘no, yo al hospital aunque no puedan hacer nada por mi porque yo quiero irme al hospital porque confío en el hospital como institución, con sus médicos, su aparataje, sus medios, sus fármacos; o no, a mí no llevarme al hospital aunque allí a lo mejor me salven la vida, o me la prolonguen quince días, o me hagan vivir en mejores circunstancias, yo quiero quedarme en mi casa, en mi cama donde he gestado a mis hijos, o donde ha parido mi mujer, o quiero rodearme de mis recuerdos, de mis vivencias, de mis cuadros, de mis libros, de mis muebles’... si se puede debe elegirlo siempre el paciente” MAP-25.*

Aquí, tal vez se encierra el quid de la cuestión: la idea de que el enfermo elija el lugar dónde desea pasar sus últimos días, donde desea morir. He aquí la proyección del principio de autonomía, basado en la libertad de la persona.

#### **4.1.3 La importancia de la familia en el acompañamiento al final de la vida de una persona**

*“El hombre, muere tantas veces como pierde a cada uno de los suyos”*

**Publio Cyro<sup>153</sup>**

Uno de los factores mencionados que hace que las personas tengan poco o ningún contacto con la muerte es que *las personas viven en la ciudad, mayoritariamente, y no viven con su familia extensa, normalmente*. Esto ha provocado que el cuidado de los mayores no se haga directamente, sino que en muchas ocasiones la familia lo derive a profesionales o bien a cuidadores no formales. A la vez esto ha procurado que los lazos de solidaridad, con las personas dependientes, en muchos casos se hayan deshecho. Cuando se habla de solidaridad se entiende que *“es el soporte moral que debe recibir el enfermo y su familia, de un hombre amigo en el que apoyarse, la satisfacción de oír unas palabras*

---

<sup>153</sup> García de Acilu Martínez de Antoñana, A. 1999, “Necesidades emocionales de la familia en la terminalidad” in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 96.

*amables, el calor de recibir una caricia, la ayuda física para poder realizar los actos cotidianos que son necesarios para continuar inmerso en su realidad social. La solidaridad es repartir caridad, amor al prójimo y compasión”* (Martínez Vidal 2002:222-223).

La familia, como ya se ha indicado, es el primer sistema social de referencia que tiene la persona. Mediante su filtro el niño se irá desarrollando. Sus progenitores, sus parientes en general, le irán enseñando cómo vivir, le irán transmitiendo aquella escala de valores, en base a sus distintas convicciones, que a ellos mismos les ha servido para desarrollarse, irán recibiendo ese conocimiento tradicional y entrañable que hace que la persona no se sienta sola y perdida ante el mundo. No hay que olvidar que la persona es el ser vivo que más indefenso viene a este mundo. Por ese grado de vinculación, decía Bressi (1993) en García de Acilu Martínez de Antoñana (1999:95)<sup>154</sup> que cuando *“se tiene un enfermo terminal también enferma la familia, debido al gran impacto que se genera en cada miembro del grupo familiar”*. Sin lugar a dudas, la muerte de un ser querido es una experiencia que causa un gran dolor a aquellas personas que la sufren, la ruptura física con el ser amado hace que los familiares, en general, se suman en un proceso de ruptura y una posterior reconstrucción, ya que la muerte del otro conlleva que una parte de ellos muera. Pangrazzi (1993:23) indica que *“el dolor del duelo forma parte de la vida exactamente igual que la alegría del amor; es, quizá, el precio que pagamos por el amor, el coste de la co-implicación”*. Dice este autor *“el que opta por amar, opta por sufrir”*, además añade *“la intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor atribuido”*. La realidad es que uno puede llegarse a plantear *“¡pues no me implico!, no generaré estos lazos para luego no sufrir”*, pero ¿acaso eso es posible? Pangrazzi responde a estodiciendo que *“la necesidad de co-implicación afectiva es una exigencia universal y una condición necesaria para el desarrollo humano, pero comporta la aceptación de la vulnerabilidad de nuestros lazos afectivos”*.

---

<sup>154</sup> Bressi 1993. In García de Acilu Martínez de Antoñana, A. 1999, “Necesidades emocionales de la familia en la terminalidad”, in *La familia en la terminalidad*, eds, W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 95.

Por ello, el cómo se comporte la familia, o cada uno de sus miembros, ante la proximidad de la muerte de su familiar enfermo, o ante la muerte del mismo, dependerá, en palabras de Gómez Sancho (2007:97) de diferentes factores:

- *Factores preexistentes a la enfermedad mortal*, como: tipo de relación afectiva con el difunto, grado de parentesco, grado de dependencia a nivel económico, social, psicológico, o de otro tipo con el fallecido, así como el rol ejercido por el enfermo en la familia, sexo del superviviente, personalidad del superviviente y estado psíquico previo, soporte social, presencia o no de otras experiencias de duelo, presencia o no de factores culturales que permitan la expresión del duelo, fe religiosa, carácter y estilo de vida de la persona fallecida.
- *Factores ligados a la causa y modalidad de la muerte*, como: edad, duración de la enfermedad mortal y de la agonía, carácter de la muerte, aspecto del cadáver, “duelo a distancia”.

A tenor de los factores anteriormente mencionados, siempre cabe la pregunta de cómo se comporta la familia en el final de la vida de su ser querido.

*“... en la casa sí suelen acompañar por regla general... hay casos muy dramáticos que aparte de la enfermedad grave que tenga el paciente, no tiene apoyo familiar, no tiene apoyo social, porque son personas que viven solas... hay veces que tienen familia muy lejos... entonces hay que institucionalizarlos de forma precoz... Yo llevo treinta y tantos años de médico y no se vivía lo mismo hace treinta años que hoy... entonces había un rechazo bastante generalizado a ingresar a los pacientes en fase terminal, la frase típica era ‘¡que mi padre se muera en casa!, o ‘no queremos que salga de aquí porque queremos que todo ocurra en su hogar, en donde ha vivido toda la vida, donde ha tenido sus hijos, donde nos hemos criado’, y el hospital lo odiaban, y muchas veces había que convencerlos... cuando intuías que el problema se podía solucionar en el hospital. Ahora hay mucho más hospitalismo por parte de la familia o incluso por parte del paciente, aunque le estés diciendo ‘.... Intuimos que está en fase preagónica o agónica’, inmediatamente te piden que los mandes al hospital, argumentan ‘allí hay medios le ponen oxígeno, el gotero, la sonda’, ellos ven el hospital (pone una expresión de sublimidad y mira hacia arriba). Tienen miedo, yo creo que tienen mucho miedo a la muerte, a que muera el paciente en su casa, a que no sepan cómo manejarlo... ellos saben que en el hospital todo eso se lo dan hecho... del hospital lo llevan al tanatorio y se quitan toda esa historia” MAP-25.*

La última intervención hace alusión a dos cuestiones importantes, por un lado la *soledad del moribundo* y por otro, *las diferencias en el cuidado entre el ámbito rural y el ámbito urbano*. Haciendo referencia a la primera cuestión, Álvarez Echeverri (1999:61-69) dice que *“con frecuencia las personas se ven como individuos aislados, independientes de los demás, cada uno empeñado en la búsqueda de su sentido existencial. Sin embargo, la represión y encubrimiento de la finitud de la vida humana, individual, ha sido característica del hombre que comprendió que era un ser para la muerte... La ocultación y represión de la muerte se ha ido transformando con el paso del tiempo. Antes predominaban las fantasías colectivas para sobreponerse al conocimiento de la muerte reduciendo el miedo ante la propia finitud con ayuda de ilusiones colectivas en torno a una supuesta supervivencia eterna en otro lugar... Hoy en día ya no predominan esas fantasías... surgen fantasías de carácter personal y privado... La idea que al morir estamos solos corresponde con el mayor acento que también recibe en la era moderna la sensación de que estamos solos en la vida”*. Y la segunda cuestión a comentar la dibuja Gómez-Busto (2000:553) *“en el ámbito rural vida y muerte conviven más estrechamente con sus moradores... Sin embargo, la idea de muerte lúcida en casa de antaño en la última década, se ha ido transformando en una muerte cada vez más tecnificada en los hospitales y centros geriátricos, donde la ocultación de la muerte en sí es habitual”*. Es habitual que los informantes hagan esta reflexión, sobre todo aquellos de más edad, en relación a la forma de afrontar el final de la vida tanto del enfermo como de sus familiares. Lo que resulta también bastante habitual, en los discursos de los informantes que provienen del ámbito de Atención Primaria, es que existen diferencias cuando tratan a personas de su cupo según éstos vivan en un ámbito rural o urbano, señalando que no solamente los escenarios cambian sino también las formas de actuar de los diferentes actores, afirmando que *en el ámbito rural sigue habiendo mayores lazos de solidaridad, todo tiene un tinte más “natural”*.

*“Bueno hay de todo... lo normal es que sí (refiriéndose a que la familia esté acompañando al enfermo), pero como tenemos una sociedad montada muy materialista... hay personas que están muy abandonadas... “EAP-50*

*“... hay casos que recuerdas con mucho agrado y casos que recuerdas con rechazo hacia la situación... hay gente que te ha dado la gran lección de cómo se comportaban al lado del paciente que se estaba muriendo, no demandaban más allá de lo que sería la lógica... colaborando, queriendo aprender continuamente, con una gran renuncia... hay ahí una*

*generación bisagra porque han cuidado de los abuelos y están cuidando de los padres, entonces tu dices '¿Cuándo vas a descansar?'" EAP-27*

También resulta fundamental el *ciclo vital*<sup>155</sup> en el que se encuentra la familia. Si se está hablando de una familia que se encuentra en la etapa VI "Disolución Familiar" –cuando la pareja es mayor, los hijos se han independizado–, si muere uno de los cónyuges, la distorsión para la familia extensa "no es tanta" como cuando se está hablando de una familia en una etapa anterior, cuando hay hijos a cargo de unos padres jóvenes, hay padres ancianos a los que mantener, etc. Además, suele ocurrir que el cuidador principal es el otro miembro de la pareja. Decía un informante en relación a cómo se comporta la familia.

*"... la mayoría súper pendiente, sobre todo cuando es el marido o la mujer... a lo mejor las parejas más que los hijos... estos al ser más jóvenes y por las cosas del trabajo..." EAE-40.*

*"... esta mujer acompañaba mucho (refiriéndose que ella había cuidado a otros miembros antes y lo bien que lo había hecho)... la tenían en el salón... la querían tener presente en el salón todo el tiempo...; tenía una sepsis y el olor era insostenible (pone un gesto indicando que les daba igual), y estaban cambiándola continuamente, continuamente limpiando... era una cosa tremenda... la tenían allí para que sintiera a todo el mundo alrededor de ella" EAP-2.*

---

<sup>155</sup> **Ciclo vital.**– la familia tiene una historia natural que la hace caminar por sucesivas etapas, durante las cuales sus miembros experimentan cambios y adoptan comportamientos que, de alguna manera, son previsibles por atenerse a normas conductuales y sociales preestablecidas. El ciclo vital familiar (CVF) se concibe como una serie de estadios que atraviesa la familia desde su establecimiento hasta su disolución. En las familias, tres o cuatro generaciones deben acomodarse simultáneamente a las transiciones del CVF, ya que lo que ocurre en una de ellas tiene efectos en las relaciones y las conductas en otros pasos. Por ello, es necesaria la negociación en cada etapa del ciclo que permita el normal crecimiento de la familia, pero esta negociación, no hay que olvidarlo, requiere llegar a acuerdos con miembros de otras generaciones (De la Revilla Ahumada, L. & Fleitas Cochoy, L. 2003, "Enfoque familiar de los procesos psicosociales. Atención longitudinal: ciclo vital familiar" in *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*, eds. A. Martín Zurro & F.J. Cano Pérez, Vol. I, 5ª edn, Elsevier España, Madrid, pp. 167–178).

Hay familiares que muestran su compromiso hacia su familiar y que se vuelcan con él. En las aportaciones realizadas por los distintos informantes se indica que *no depende ese cuidado al final de la vida de la posición económica que puedan tener los implicados, o su nivel académico, sino que se trata más bien de una cuestión de cultura*, entendiendo esta palabra como la amalgama de valores que se han transmitido en el seno de la familia.

#### 4.1.3.1 *La muerte en el hospital, ¿Cómo se comporta la familia?*

Cuando el enfermo está hospitalizado se torna más complejo que la familia pueda hacer un buen acompañamiento, pues es evidente que cuando uno está en casa está más accesible. Cuando una persona cae enferma y es hospitalizada rara vez todos los familiares pueden estar allí acompañando, lo más generalizado es que se hagan turnos para quedarse con él, de forma que el funcionamiento de la familia se siga desarrollando con las menores incidencias posibles; o que sea el cuidador principal quien asuma todo el cuidado del enfermo en el hospital. De ser así, tendrá que haber alguien que asuma el rol de ese cuidador para con el resto de la familia en el hogar.

*“Depende del tipo de familia, hay muchísimas sociopatías, yo he visto muchísimos problemas sociales en la planta de familias que no quieren venir a verlo (al enfermo), luego familias que han pasado del enfermo durante toda la enfermedad y ahora que se está muriendo se acercan por el rollo de la herencia, y luego familias que están súper encima, que gracias a Dios son la mayoría...” MAE-24.*

*“Depende... esta planta es de medicina interna... si son oncológicos es muy raro que estén solos, pero cuando es medicina interna, pura y dura, pues hay gente mayor que viene de los geriátricos y están solos, gente que está sola en casa, en su vida, pero los oncológicos es raro que estén solos” EAE-42.*

Después hay que mencionar, por su gran significado, aquel familiar que sufre lo denominado por M. Gómez Sancho (1998:912) como el *“Síndrome del hijo de Bilbao”*, es decir, aquella persona que no ha aportado nada durante todo el proceso de su familiar enfermo pero surge en él la necesidad de compensar todo aquello que no ha hecho. Según lo define dicho autor se trata con frecuencia de *“un hijo que hace tiempo que no venía por casa y, desde luego, no ha visto a su familiar*

*desde que éste cayó enfermo. Ha estado más o menos informado por teléfono a través de sus hermanos y ha dejado orden estricta de que le avisen 'cuando el padre esté realmente mal', es decir, agonizante. No puede acudir antes, generalmente, por problemas laborales o, más raramente, familiares". En este sentido se muestran las siguientes intervenciones:*

*"... suelen estar acompañados pero a veces un poco tarde, y quieren hacer muchas cosas... como mucha actitud terapéutica... y lo llevan un poco mal..." MAE-22.*

*"... los familiares menos próximos (pero con ello no se refiere a la consanguinidad sino a la implicación) son los que te das cuenta que durante doscientos mil ingresos aquí no han asomado el hocico y el último día entonces vienen... esos son los más espectaculares... a esos se les ve venir... si te van a montar el espectáculo y se van a rasgar las vestiduras..." EAE-39.*

Se dice que las personas mueren como han vivido, es decir, aquellas personas que han tenido una vida plena, donde se han cultivado las relaciones personales, donde el intercambio de amor ha sido una constante, se prevé que sean personas que mueran acompañadas; del mismo modo, aquellas personas que han sido hurañas, que no han desarrollado una vida plena desde un punto de vista interior y en armonía con los otros, incluso que han sido generadores de conflictos importantes dentro del seno familiar y social en el cual se han desenvuelto, se entiende que tendrán un final sumido en la soledad impuesta; pero resulta que lo expuesto, en la realidad, puede ser simplemente un tópico.

*"... hay casos que te impactan y te sorprenden mucho... mueren solos o casi solos... creo que nadie se merece esto por muy malo que haya sido o por muy mal que se haya portado con los seres queridos" EAE-43.*

La informante anterior cuenta cómo ha vivido muchas situaciones de soledad, situaciones dramáticas que son difíciles de entender el porqué, evidentemente, no siempre se conoce la historia previa. Al recordar casos en concreto, se muestra con un gran pesar y los relata con gran dramatismo, pone tonos de voz de los diferentes actores en escena y gesticula con el fin de hacerse entender.



Son muchos los informantes que cuentan situaciones dramáticas que ellos han vivido como profesionales, de desencuentros familiares donde al final de la vida de la persona llegaron los grandes perdones, y otras situaciones donde jamás se dieron.

Si un hospital resulta un medio hostil para el acompañamiento de las familias, una UCI (Unidad de Cuidados Intensivos) multiplica exponencialmente esta dificultad.

*“En la UCI nunca o casi nunca la familia está presente en el momento de la muerte... yo en concreto casi nunca (refiriéndose que él no deja pasar a la familia), se como van a reaccionar la gente y he visto gente que he dejado entrar en esa situación y ha empezado a pegar gritos, se han comportado de forma bastante agresiva y eso puedo condicionar que el resto de enfermos estén bien, por tanto, lo siento mucho pero como mi principal preocupación son mis enfermos yo no dejo entrar a la familia, a no ser que lo tenga muy claro que no va a haber ninguna traca dentro” MAE-16.*

La muerte en la UCI puede resultar “compleja” por diferentes motivos. En muchas ocasiones no son enfermos con trayectorias largas de enfermedad, en otras ocasiones, puede ocurrir, que sean enfermos con trayectorias largas de enfermedad y ante un proceso de reagudización de la misma, y entendiendo que se les puede volver a estabilizar, se les ingresa en la UCI. Las personas ingresadas en esta unidad requieren unos cuidados continuados de gran intensidad debido a su gran dependencia, además, como se ha indicado, la mayoría de ellos requieren respiración asistida, por lo que su contacto consciente con la realidad se encuentra disminuido. Todo lo indicado resultan ser premisas básicas, pero aún así la cuestión se centra en el *modelo de atención que impera en la cabeza del profesional*, si entiende a la persona como un ser individual, físico, evidentemente el objetivo primero y único es el enfermo, y en concreto la dimensión expuesta, y lo demás está de más, pero si entiende que la persona es un ser con diferentes dimensiones, y que la familia y la persona enferma son la unidad a cuidar, la forma de actuar del profesional cambiará por completo aun estando el enfermo en la misma situación crítica. Una cuestión más a contemplar en relación a lo expuesto por el último informante, cuando dice *“mi principal preocupación son mis enfermos yo no dejo entrar a la familia...”*, se refiere a que no deja entrar a los familiares de un

enfermo que se está muriendo porque intenta velar porque no turben la paz del resto de las personas atendidas, pero ¿qué derecho primaria en éste momento? ¿Estaría acaso por encima el derecho de unos enfermos a estar “tranquilos”, frente al de otro enfermo, a “morir acompañado”? Son muchas las interrogantes que surgen en relación a este tema, como: ¿ha existido una comunicación previa efectiva donde se haya explicado la situación del enfermo adecuadamente a la familia?, ¿sucede con tanta asiduidad que los familiares pierdan los “nervios” para tomar la decisión de no dejar entrar a la familia de los murientes?, ¿realmente se trata de proteger al resto de los enfermos o a los profesionales que los están atendiendo?

En relación al modelo filosófico que inspira al profesional, cabe decir que si el profesional tiene un marco conceptual conformado por la teoría y su práctica, o incluso, si el profesional se sabe en proceso continuo de aprendizaje, por lo tanto, abierto a entender los cambios propios que ocurrirán en el enfermo y su familia cuando el final se acerca, nunca entenderá la muerte del otro como un fracaso profesional. La idea sería el cambiar el “no hay nada que hacer” por el “te voy a acompañar”; y ese acompañar en palabras de García de Acilu (1999:100) *“no se trata de una relación de alguien que ayuda a otro, sino de un encuentro de persona a persona, de estar a su lado... No se trata de mis capacidades frente a tus heridas sino de mis capacidades más mis heridas junto a tus capacidades más tus heridas”*. Evidentemente, para llegar a establecer las bases para el acompañamiento eficiente la formación, la comunicación y el trabajo en equipo se tornan básicos.

*“...una familia con la que has tenido bastante contacto durante tiempo y se han apoyado bastante en mí, llegado este momento empiezan a desconfiar un poco... pero por lo que ven alrededor, hay veces que también nosotros dudamos o nos resulta un poco incómoda la situación... porque te das cuenta que a ti también te cuesta la situación y tú te despegas, te alejas un poco como intentando ‘voy a curarme yo un poco aquí’, eso me da rabia cuando ha pasado... y sí que dices ‘¡la próxima vez no va a pasar!, ¡la próxima vez voy a estar ahí y lo voy a intentar!’ Pero es difícil... La familia aunque saben muchas veces la situación... cuando llega (se refiere a la muerte inminente) les cuesta y piden cosas que antes a lo mejor no estaban dispuestos a llegar pero ahora... no quieren que mueran...”*  
**EAE-23.**

*“No, aquí en la UCI por las normas que hay establecidas la familia no está presente (se refiere en el momento del óbito del enfermo)... es uno de los problemas que tenemos aquí; ... hemos hablado varias veces con el jefe de servicio... que cuando un enfermo, los pocos que hemos tenido, que se sabe que van a evolucionar mal pues darlo de alta a planta simplemente por el hecho de que éste con la familia... el jefe ha dicho que no hay camas... a esos enfermos normalmente intentan tenerlos en habitaciones individuales... también hay que pensar en el compañero (se refiere al posible compañero de habitación)... conseguir una habitación individual pues hay épocas que sí y épocas que no” EAE-6.*

En el discurso de los informantes se muestran las muchas dificultades que presentan los hospitales para dar un trato adecuado a los enfermos terminales; la pregunta sería ¿por qué sigue siendo actualmente el lugar donde las personas van a morir?

#### *4.1.3.2 Los sentimientos que surgen en la familia: los miedos*

En las familias surgen muchos miedos o temores como son: a que su familiar sufra dolor fuerte e insoportable, a sufrir, a que las circunstancias sean indignas, a la separación de la persona amada, a perder el control, a que le retiren el tratamiento –siendo este miedo provocado por un problema de incomunicación entre equipo y familia-, a que se le desatienda, a que muera en casa o en el hospital, a que su ser querido adivine su enfermedad y situación debido a las manifestaciones clínicas que está sufriendo y/o por un comentario inoportuno –esto derivado de la falta de comunicación con el enfermo-, a estar solos cuando su familiar muera –en muchas ocasiones provocado por el temor a enfrentarse con la realidad-, etcétera (García de Acilu Martínez de Antoñana 1999:99-100).

Ante estas situaciones hay familias que actúan huyendo y las formas pueden ser varias: institucionalizando al enfermo, pidiendo a los profesionales que actúen como si su familiar estuviera en una fase de recuperación cuando lo que hay que procurarle es tranquilidad y comodidad, ocultándole al enfermo la situación en la que se encuentra, etc. Esto último puede provocar la denominada *conspiración de silencio*; es importante no olvidar nunca que *“ésta no está basada en la compasión, sino que refleja la ansiedad de los familiares y su propio instinto de temor a la muerte”* (Astudillo et al. 2002: 382). Sin embargo, hay otras familias que actúan de forma ejemplar.

*“... la gente te asombra, a mí este trabajo me ayuda mucho a nivel personal porque te das cuenta de la capacidad de adaptación y superación que tiene la gente, fíjate superación en una fase que tan siquiera se va a superar ¿no?, pero el mismo paciente tiene... una integridad bestial, nadie pierde los papeles... la gente está al pie del cañón y con una entereza asombrosa desde la persona más joven a la más mayor, de la más culta a la más inculta, suele ser bastante general la actitud...” MAE-44.*

*“Depende... hay tantos tipos como familias, hay familias que están súper negativas, sobre todo con el médico, súper a la defensiva, como que no se ha hecho lo suficiente sobre todo cuando se trata de gente joven... Luego está la típica mujercita de una paciente que está muy agradecida por todo y todo lo que diga el médico pues ‘¡vale, vale!’, y lo tiene muy asumido;... y luego (refiriéndose a otra familia) el marido que tiene miedo y no quiere, ni te deja contarle nada (se refiere a su mujer enferma) porque lo está pasando fatal y, esto le sobrepasa... hay tantísimos tipos de familia” MAE-24.*

Otra idea que aparece en la mente de los familiares es “si han hecho todo lo posible”, si se han buscado todas las posibilidades para “salvar” a su familiar enfermo, y si en la situación en la que se encuentra, de finitud, le están dando aquello que necesita. La realidad es que hay personas a las que les queda como una espinita clavada, y esto provoca la aparición de sentimientos de *culpabilidad*. Con la idea de que hay que aprender a perdonar y a perdonarse dice Pangrazzi (1993:108) *“La sensación de culpa y la necesidad de perdón acompañan a muchas experiencias humanas, especialmente a las que han quedado incompletas... Al reexaminar nuestra vida y nuestras relaciones con la persona fallecida, siempre hay cosas que hubiéramos deseado haber hecho de modo diferente. Pero no es justo juzgar el pasado con el conocimiento de hoy y torturarse por errores cometidos en el pasado; sólo sirve para mortificarnos y deprimirnos”.*

*“... hay gente que se lo toma con mucha calma y lo único que hace es llorar y relajarse, y otros se vuelven unos histéricos... yo creo que también depende mucho de cómo hayan vivido los últimos días..., tu vida con la persona que está muriendo, a la gente le entran muchos cargos de conciencia en ese momento... mucha gente se cree que tiene cuentas pendientes y esas cosas estresan mucho...” MAE-21.*

Se puede decir que en el transcurso de una enfermedad grave como puede ser un cáncer, pueden aparecer varios momentos clave donde se desatan los sentimientos de las personas –enfermo y familia-, estos son:

- Cuando el enfermo y su familia, en algunos casos, reciben el diagnóstico de la enfermedad y pronóstico de la misma.
- Cuando al enfermo y a su familia, en algunos casos, se les indican que no existe tratamiento curativo, en todo caso paliativo.
- Cuando se informa, normalmente a la familia, de que el enfermo está en la fase de agonía.

En relación a esto, señala Zenarutzabeitia (1999:55) que desde el mismo diagnóstico de una enfermedad terminal, la actividad familiar empieza a cambiar, surgen situaciones difíciles, existen conflictos y sentimientos encontrados, en definitiva se pone a prueba la adaptación familiar. Ella propone, para la atención a esta situación el modelo de R. Hill de *Familias Under Stress*, publicado en 1949, donde se indica que tras el diagnóstico de enfermedad, y posterior evolución, la familia pasará por tres fases más o menos predecibles: *fase de desorganización*, *punto de superación* y *fase de reorganización*. En base a estas fases, el profesional tiene que estar preparado para entender, tratar o acompañar al binomio enfermo-familia ya que en ellos se desatarán distintos sentimientos.

*"... he tenido que informar al familiar de 'pues ya no podemos hacer nada más... y tenemos que ponerle un tratamiento para que él esté relajado'... tienes que pedirle el consentimiento informado, y entonces ahí sí que (refiriéndose que se desatan los sentimientos y las expresiones de los mismos), a lo mejor ellos estaban viendo que la cosa no iba bien, pero al decirles que ya los vas a relajar... ya no van a reaccionar... pues ahí la mayoría lloran pero... por otro lado están tranquilos porque no van a sufrir..."*  
**MAE-17.**

La realidad es que el deceso del familiar amado lleva asociado dos sentimientos encontrados, sobre todo cuando se ha estado cuidando mucho tiempo a una persona; por un lado *aparece un alivio asociado a la necesidad de descansar*, y por otro lado pueden *aparecer sentimientos de depresión o ansiedad al*

*notar un vacío interior, a no saber qué hacer sin la persona amada, a qué dedicarse ahora.*

*“... he visto en ciertas personas que se han dedicado al cuidado exclusivo de esa persona enferma... no de dos o tres meses sino muy largas, que luego se sienten más desamparados por ellos mismos que por la persona que ha fallecido, porque se encuentran sin nada que hacer... cuando fallece el familiar entran en crisis de ansiedad...” EAP-1*

#### *4.1.3.3 La muerte de mi sangre*

En este trabajo se ha podido comprobar cómo las muertes que más han afectado a los entrevistados, entre otras mencionadas, han sido las de sus familiares, y aún no habiendo sido dramáticas, casi todos ellos hablan de la muerte de algún familiar durante el discurso. Recuerdan sobre todo a aquellas personas que murieron y que fueron, y en cierta forma siguen siendo, importantes en su trayectoria vital. En ocasiones estos fallecimientos vinieron de forma brusca, es decir, *una muerte inmediata*; por este motivo, el *no poder despedirse de la persona amada llena de pena al que se queda*, de hecho, le marca para toda la vida.

*“... la muerte de mi padre es la que más me ha impactado... eso me dejó marcada, y ahí era yo muy sensible y creo que luego me he insensibilizado... por eso me gustó la idea de hacer contigo esta entrevista,... aunque cuando he venido ahora a oncología he vuelto otra vez a llorar... Cuando yo tenía dieciocho años, y eso me marcó mucho, el perder a mi padre de un segundo a otro no verlo ... entonces me enfadé mucho con todo el que podía enfadarme porque tenía que echarle la culpa a alguien, y entonces yo creo que no asimilé el hecho de la muerte, ni ahora... para mí mi padre aparte de lo que lo quería es que lo admiraba un montón... estábamos felices, yo era muy joven y yo no tenía ni concepto de la muerte, ni lo había pensado que podía llegarme tan cerca. Entonces yo ya no quería estudiar enfermería por todo lo que conllevaba pero al final casi me obligaron... estaba muy mal, muy hundida... En ese momento sí que me enfadé con Dios, no quería creer en nada; y luego lo retomé... luego dices que ¡si no crees en nada!, que si no tienes esperanza de que haya algo (hace una mueca de sentirse vacía, triste)... como cristiana tienes que creer en algo porque si no se hace es todo tan ridículo... Cuando empecé a trabajar en Madrid fue en cuidados especiales... tenía veintiún años y llevé a una señora... muchos meses... al final*

*falleció y, falleció en el turno que yo estaba, y no me afectó, y dije... '¡madre mía que insensible soy!' '¡A ver si yo voy a tener aquí una frialdad fuera de lo común!'... Aquí no voy a decirte que todos los casos me impactan igual... aunque son personas ajenas a ti... al final las conoces, se hacen cotidianos... te conocen a ti, saben que estás casada, que tienes hijos, que tú los vuelves a ver a los dos meses, a los tres meses hasta que al final llegan al último ingreso que ya no los vuelves a ver más" EAE-43.*

Durante toda la entrevista esta informante estuvo muy seria, apenas sonreía, cada respuesta que daba era como muy pausada, como meditando toda palabra que fuera a salir de su boca. Llegado el momento de éste último testimonio se empezó a entender su actitud. Contó de forma somera y con un gran esfuerzo por retener sus sentimientos lo que para ella supuso la gran tragedia de su vida, la muerte de su padre. Cuenta que era un día cualquiera, la familia llegada la hora de comer, se reunió alrededor de la mesa, comieron y él se fue a trabajar y, ya no lo volvió a ver más. Y aunque reconoce encontrarse mejor, expresa que sigue reconciliándose con el mundo. Señala Hushner (1981:147) en Pagrazzi (1993:109)<sup>156</sup> *"Es humano y saludable expresar la propia cólera, siempre que luego demos lugar al perdón; de lo contrario la rabia se vuelve destructiva y alienante. La fe puede infundir la fuerza para recibir y otorgar el perdón... incluso en las más increíbles tragedias, el desafío consiste en perdonar a la vida por habernos herido, a la muerte por habernos arrebatado a una persona amada y, quizá a Dios por haber creado un mundo imperfecto habitado por dolor"*. En varias ocasiones, a la informante, se le enturbia la mirada por las lágrimas, la voz se le entrecorta, hace una pausa y sigue su discurso. La misma informante, en un intento de explicar cómo la persona que quería tanto murió, intenta hacer comparaciones con las muertes que trata diariamente en el servicio de oncología donde trabaja, intenta pensar que tal vez la muerte de su padre no fue tan mala.

*"... luego piensas y quizá una patología larga como un proceso de los que sufren aquí quizá sea peor para el mismo paciente porque los ves deteriorarse poco a poco, o quizá para ellos no, porque le da tiempo de poner en orden dentro de lo que puedan su vida, poder*

---

<sup>156</sup> Hushner, H. 1981, *When bad things happen to good people*, Avon, Nueva York, pp. 147. In Pagrazzi, A. 1993, *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida*, San Pablo, Madrid, pp. 109.

*despedirte... pero para la familia a lo mejor es peor el sufrimiento porque es un palo cuando te dicen que tienes el cáncer, y el otro palo cuando llega el momento de la muerte, quizá para el paciente o para la persona, no se, le da más tiempo..." EAE-43.*

Una cuestión a destacar en los discursos de los informantes que trabajan en oncología, como es el caso de la última persona, es que aunque reconocen la dureza de la unidad dan gracias porque el estar cerca del dolor ajeno, que en cierto forma se torna también en su dolor, *les hace sentirse más personas, les hace valorar* más si cabe todo lo bueno que tienen en sus vidas: su familia, su salud, ellos mismos, etc.

En la mayoría de las ocasiones cuando en la familia cae una persona enferma, si hay un sanitario en la misma, en él recae toda la carga del proceso, de manera impuesta por los demás miembros de la familia o bien de modo autoimpuesto; esta persona, profesional, se siente en la obligación exorbitante de hacer todo por su ser amado, pero lo entendido como "todo" muchas veces se circunscribe únicamente al ámbito físico. La persona se ciega, no es médico o enfermera, es un hijo que no quiere que se vaya para siempre su padre, por ejemplo.

*"La muerte de mi padre... bueno pues tuvo la desgracia de tener un médico en casa, entonces pues una pena, no le dejaba morir, es una cosa fuerte... los tres o cuatro meses últimos fueron los peores" MAP-57.*

*"... la que me provocó mucho dolor fue la de mi padre... fue horrorosa, era médico y yo la recuerdo como... tocó mi vida, mi mundo, todo, y además la viví muy mal, se murió en muy poco tiempo en un mes o así, lo quería salvar de todo, a toda costa... lo aislé, me aislé... fue un desastre... ahora lo digo riéndome pero bueno... me ha costado una terapia, me ha costado superarla, me costó mucho..." MAP-55.*

Siguiendo con la idea de la muerte de un ser amado, Carl Rogers en A. García de Acilu Martínez de Antoñana (1999:101) decía, con motivo de la muerte de su esposa, que *"queremos sujetar a las personas queridas para que no se vayan. Pienso que necesitamos llegar a comprender que hay un tiempo para morir y necesitamos dar a la gente el permiso para morir cuando realmente es el tiempo de morir"*. En este



mismo sentido anuncia el Eclesiastés “*Hay un tiempo de nacer y un tiempo de morir*” (Álvarez Echeverri 1999:61-69).

El hecho de ser el sanitario de la familia también es una cuestión que pesa mucho, *el resto de la familia se descarga en el que se supone sabe más del tema, en el experto*, de forma implícita el sanitario coge las riendas de los procesos de enfermedad que surgen, en tanto en cuanto las circunstancias de cercanía geográfica y amorosa lo permitan. Estas personas en muchas ocasiones sienten unas presiones grandiosas y no se permiten expresar sus sentimientos porque entienden que ellos son el mástil que tiene que aguantar las diferentes velas del proceso, llevando a la persona a entrar incluso en duelos patológicos.

*“La experiencia más dolorosa que todavía recuerdo y hace 14 años fue la muerte de mi padre, la viví en directo y, por desgracia fue una muerte muy lenta, duró mucho, él era más listo que todos nosotros... bueno siempre te queda el decir que no hice lo que tenía que haber hecho... ¡a nivel de persona! ¿no?, y bueno, yo tenía que ser un hombre fuerte soy el único sanitario y bueno, fui demasiado fuerte y luego me pasó factura... yo le hablaba a la cara y cuando me daba la vuelta me iba destrozado... Con mis hermanos ponía una cara muy saludable (y ellos decían) ‘papá no tiene nada, tú te lo estás inventado’, y bueno, ellos estaban allí un minuto cuando iban (se refiere al resto de la familia)... Es un tema que cada vez que lo recuerdo... Sigo yendo al cementerio, por eso te digo que creo en algo, sobre todo cuando estoy muy agobiado... cuando me veo muy agobiado pues, me voy delante del mar mirando el mar, una montaña, y bueno, cuando voy al cementerio hablo con mi padre...” EAP-12.*

#### 4.1.3.4 *Cómo puede el profesional ayudar a la familia*

Se debería entender que al igual que cada persona es un mundo, cada familia lo es también. Esto quiere decir que sus necesidades variarán de unas a otras, que incluso atendiendo al ciclo de desarrollo de la familia tendrá unas u otras demandas, de forma que el equipo interdisciplinar tendrá que actuar como recurso para la misma, separando en todo momento las necesidades de la persona enferma (individuo), las necesidades de la familia, y las necesidades del equipo. Señalan Astudillo & Mendinueta (1999:27) que el equipo tiene que tener en cuenta una serie de objetivos generales, basados en las necesidades de la familia que pueden surgir en algún momento y que son:

- Tener información suficiente y veraz, con el fin de disipar dudas y reducir los temores.
- Mejorar su comunicación con el enfermo, con el resto de sus familiares y con el equipo que los está atendiendo.
- Ofrecer seguridad cuando se está cuidando al familiar enfermo.
- Saber cuidar al enfermo, pudiendo preguntar las dudas que surjan en relación a su cuidado.
- Tener apoyo emocional y social, y saber pedirlo.
- Saber cuidar de sí mismos, siguiendo la máxima de “si no puedo cuidar de mí cómo podré cuidar de los demás”.
- Tener ayuda y acompañamiento en el momento de la agonía de su familiar y en el duelo.

En definitiva, se trata de transmitir a la familia que no se encuentran sola, que tienen a un equipo de profesionales cualificados a los que pueden acudir en cualquier momento, y que van a ser atendidos con respeto y procurando su dignidad como familia y como seres individuales que son.

La realidad es que en aquellas situaciones donde la familia ha acompañado a su familiar, por lo general, tienen mayor capacidad de adaptación, es decir, tienen más interiorizado el proceso; de aquí se desprende que el duelo se llevará mejor.

*“... las familias que lo han llevado durante todo el proceso de la enfermedad, cuando estaban en fase de tratamiento... sobre todo la gente que ha venido a consultas, que ha acompañado al enfermo, que han estado ahí todo el tiempo es la que mejor lo acepta... ha visto todo el proceso y lo ve como algo... inevitable, y ve que hay que ayudar y estar ahí... Luego hay situaciones dramáticas... gente joven, un hijo ¿no?, que no hay quien lo acepte esto lógicamente... hay familias con muchos problemas adaptativos y aparece ira... sobre todo contra nosotros, contra el personal sanitario, enfermeras, médicos, contra Dios, contra todos...” MAE-22.*

El acompañamiento por parte de la familia conlleva el participar en el cuidado y decisiones que se tomen respecto al enfermo, es decir, los familiares forman parte integrante, tanto en la teoría como en la práctica, de los cuidados y decisiones en relación con el enfermo. Santiesteban Etxeburu (2002:166) señala que el acompañamiento aporta muchos beneficios para los familiares porque:

- Evita que su proceso de adaptación a la enfermedad se detenga.
- Evita o modifica la posible “conspiración de silencio”.
- Ayuda a afrontar y aceptar la muerte de un ser querido.
- Fomenta la relación familia-paciente y familia- equipo de profesionales.
- Se trabaja en base al “triángulo terapéutico” denominado así en cuidados paliativos: el equipo cuida al enfermo y a la familia, y la familia es cuidada por el equipo.
- Da significado al acompañamiento de la familia.
- Promueve sentimientos de utilidad de la familia ante la situación vivida.
- Da respuesta a los diferentes temores que pueden aparecer como el temor a no saber qué hacer cuando el enfermo empeore, el temor a no ser capaz de cuidarle, el temor a dañarle cuando se hacen los cuidados, entre otros temores que puedan surgir.

Si esto es así, si las familias que acompañan son las que posteriormente llevarán mejor el duelo por el familiar fallecido, es necesario que los profesionales que atienden a estas personas estén preparados para ayudarles en esta misión. Por ello, el Modelo Paliativo<sup>157</sup> se muestra como el idóneo, y la aplicación del mismo no puede circunscribirse única y exclusivamente a aquellas unidades específicas de cuidados paliativos, sino que debería, por justicia, ser extensible a todas las personas que lo necesitaran estuvieran donde estuvieran.

*“Yo en mis guardias en la UCI... si es posible dejo entrar a la familia (se refiere a cuando la persona está muriendo)... no todo el mundo lo hace... yo se cómo querría morirme o cómo querría que muriera alguien de mi familia... lo ideal es morirse en su cama, con su familia, en su casa... creo que hay que darle lo más parecido posible, no puedes llevarlos a sus casas, no puedes darles un entorno agradable... yo creo que no debe*

---

<sup>157</sup> Ver “El proceso de medicalización: surgimiento del modelo paliativo”. Página 204.

*morirse solo en una habitación de hospital... estando su familia a diez metros más allá, ahí detrás de una puerta... si lo puedo prever el momento de la muerte... la familia suele estar con el enfermo..." MAE-36*

De aquí se desprende una idea clara que se repite en toda la discusión, a colación de los resultados expuestos, *dependiendo del profesional que "te toque" podrás estar al lado, en el amplio sentido de la palabra, de tu ser amado o no, y es así la realidad.*

Lo expuesto lleva a una idea clave: *el profesional tiene que saber que su trabajo con la familia es básico para que a ésta le quede la sensación de haber hecho aquello que el enfermo necesitaba.*

*"...que no les quede luego la sensación de haberlo hecho mal. Y luego cuando tú le explicas que 'está bien, no está sufriendo, darle cariño, tocarlo, tocarlo mucho que parece que el tacto en los últimos días (expresa corporalmente que lo siguen notando)... todo pausado alrededor, con una luz flojita, en un ambiente suave'; después se quedan súper tranquilos, y es una sensación de paz... yo creo que lo transmiten al paciente... claro que si los últimos días el paciente está intranquilo hasta que tú no pones la medicación que el paciente se tranquilice la familia claro, está ansiosa, cómo van a ver morir a su padre, su hermano, con dolor, con ansiedad, con agitación" MAP-28.*

De aquí se deduce que la atención integral al paciente en situación terminal pasa por el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación (Benito Caro et al. 2002: 23-31). Y que en ese cuidado integral a la persona, la familia resulta parte fundamental del mismo, es decir, a la familia hay que hacerla parte integrante de esos cuidados, no forzándola sino ofreciéndoselo. Por ello, un estudio pormenorizado de la familia es lo ideal, de ahí la importancia del *genograma familiar*<sup>158</sup>, con el fin de que conozca la "realidad" de dicha familia, es

---

<sup>158</sup> **Genograma familiar.**— es un instrumento clínico práctico, que facilita el enfoque sistémico familiar en la atención al paciente, que proporciona una visión rápida e integrada de los problemas biomédicos y psicosociales. Es una representación gráfica del desarrollo familiar a lo largo del tiempo. Es una forma excelente de registro porque se pueden incorporar aspectos demográficos, tipo de estructura familiar, ciclo vital, acontecimientos vitales. Sirve también para establecer relaciones con el paciente y con sus familiares, por lo tanto, permite empatizar (De la Revilla Ahumada, L. & Fleitas Cochoy, L. 2003, "Enfoque familiar de los procesos psicosociales. Atención longitudinal: ciclo vital

decir, su estructura familiar, tipología, ciclo vital familiar, acontecimientos vitales, apoyo social, etc. (De la Revilla Ahumanada & Fleitas Cochoy 2003:159-164). Esto evitará claudicaciones familiares, conspiraciones de silencio, sentimientos de culpa, etc.

Gómez Sancho (2007:118) habla así de la aparición de los sentimientos de culpa en los familiares *“Estas autoacusaciones y, sobre todo, sentimientos de culpa por no haber hecho ‘todo lo posible’ es algo extraordinariamente frecuente en la práctica diaria. Como sabemos que esto es así, procuraremos que los familiares hagan ‘todo lo posible’ por su familiar enfermo cuando todavía pueden hacerlo, es decir mientras vive... Este tipo de sentimientos son muy frecuentes. La mayoría de la veces infundados... Por ese motivo, nosotros (se refiere a su unidad) escribimos una carta a los familiares un par de semanas después de fallecer el enfermo. Se trata de una breve carta con la intención de hacer un refuerzo positivo, resaltando el trabajo tan importante que hicieron... esta carta tiene tres objetivos: expresar nuestras condolencia, refuerzo positivo de la tarea efectuada por los familiares, recordar la continuidad de nuestra disponibilidad”*.

La realidad es que una muerte tranquila para un familiar, sin quitar el dolor que ésta produce, deja a la familia en general con una sensación más agradable, cuando ellos han estado implicados en el proceso, cuando ellos lo han podido vivir, en cierta forma, surge en su interior el orgullo de decir “no ha muerto solo, yo he estado ahí acompañando”, y esto hace que nazca el agradecimiento en ellos para quienes han procurado esta gran despedida.

*“... el típico abuelito que está cada vez peor y llega un momento que la situación es irremediable y lo hemos hablado con ellos... las opciones que hay... De hecho tenemos un paciente que vino a darnos las gracias porque el abuelo se murió en casa, se murió tranquilo, se murió bien, y le había dado tiempo a la abuela a despedirse... que habían estado de la mano; y ésta situación había sido para ellos súper placentera el poder acompañar al abuelo porque lo teníamos controlado, el abuelo no sufrió...” MAP-56*

En palabras de Odriozola<sup>159</sup> *“el sentimiento de agradecido recuerdo es el único indicador de la sana elaboración del duelo... cualquier otro sentimiento distinto evidencia un duelo atascado, no realizado. Detrás de sentimientos como la indiferencia, el rencor, la rabia, la alegría, la depresión, el vacío, está la culpa”*.

#### 4.1.3.5 Morir acompañado de la familia y/o seres queridos como criterio de una buena muerte

El morir acompañado por la familia es una de las características más mencionada por los informantes como indicadores de una buena muerte, es decir, es una de las premisas que personalmente ellos desearían con más ahínco, verificando lo expuesto ya en otros estudios. Puesto que la muerte es un acto individual, es decir, sólo el muriente es el que deja de existir, qué menos que el proceso de la muerte sea *convivido* con aquellas personas con las que han compartido muchos momentos inolvidables –agradables y desagradables-, aquellos seres a los que tanto se ha querido, aquellos que son parte del individuo que está falleciendo.

La familia es una institución que ha evolucionado a lo largo de la historia, también en la sociedad occidental, y que se ha ido adaptando a los diferentes procesos; de hecho la modernización ha terminado por situar a la empresa, a la escuela y al Estado en el lugar social que antes ocupaba la familia denominada tradicional. Estos procesos han concluido en que las relaciones familiares también se hayan modificado. A colación de lo expuesto señala Buendía (1999:17-18) *“las relaciones familiares, liberadas en cierta medida de las ataduras materiales del pasado, se encaminan hacia lo que se ha dado en llamar ‘relaciones puras’, vínculos de igualdad en los que se participa en la medida en que proporciona algún tipo de gratificación emocional”*, es decir, que el cordón que une a los miembros de una familia está basado en el amor. Y sigue apuntado *“la intimidad constituye una condición fundamental en la estabilidad que pueden alcanzar los miembros de una familia, y en la*

---

<sup>159</sup> **Carlos Odriozola Espinosa de los Monteros**. Licenciado en Psicología y Derecho por la Universidad Complutense de Madrid. Desarrolla su actividad clínica y docente en distintos Centros e Instituciones españolas. Ha impartido durante varios años cursos de formación para el Sistema Murciano de Salud, en concreto el Proceso MAR (Movimiento de Agradecido Recuerdo) para la elaboración de pérdidas. Él es el autor de este modelo.

*medida en que las relaciones de parentesco se van liberando de los deberes y obligaciones tradicionales, su permanencia depende cada vez más de las condiciones propias de la relación pura”.*

De ahí que se muestre tan importante para un niño, un adolescente, el vivir la muerte de sus seres queridos, porque en cierta forma los prepara; señala Rodríguez (2002:245-247) que “... desde todo punto de vista es conveniente que los niños crezcan viendo la muerte como un fenómeno natural propio de los seres vivos, por ello debe hablarse de ella con absoluta normalidad, sin dramatizar, aprovechando las ocasiones que se presenten a ello para reflexión de la pérdida y lo que significa... cuando los niños empiezan a preguntar cosas sobre la muerte... a partir de los seis años, es importante responder abiertamente a sus cuestiones con un lenguaje llano y adoptando la máxima cercanía física y emocional que se pueda... Las respuestas tienen que ser simples, no cabe hablar de alma y ángeles cuando el niño te está preguntando sobre el cuerpo...” y una cuestión muy importante “El adulto no tiene por qué saber todas las preguntas que le indica el niño, por eso hay que saber cuales son nuestros límites. Una cosa que al niño le da seguridad es el decirle ‘no lo sé, pero lo averiguaré y te lo diré’, y por supuesto, el adulto tiene que cumplir su palabra”. Como se ha indicado, el aumento de la esperanza de vida lleva consigo que las personas mueran más mayores, y que muchas veces los últimos días los pasen en el hospital, pero aún así, hay personas que tienen una enfermedad previa, por lo tanto, son cuidados por sus familias, y llegado el momento de su muerte sucede en casa acompañado de sus seres queridos. En todos estos procesos es importante que los niños se integren, atendiendo por supuesto a su edad, pero que no se les aleje. Los niños aprenden de esta forma, *aprendizaje vicario*<sup>160</sup>, que vida y muerte van de la mano, y que el cuidado de su familia es algo muy importante.

*“... me he planteado mi muerte... mi envejecimiento... el final de mi vida, no me gustaría hacer mucho cargo para la familia... ni estar en un hospital... Has pasado toda tu vida en casa, tienes todos tus recuerdos, tus cosas... yo recuerdo a mis abuelos morir en casa acompañados de toda la familia... quisiera morir con mi familia, no con la habitación llena de familia con todo el mundo... ¡quizá seleccionar!... pero a veces no se puede hacer”*  
**MAE-29.**

---

<sup>160</sup> **El Aprendizaje Vicario.**— es una forma de adquisición de conductas por medio de la observación.

*“... hace una semana murió la abuela de mi novio... no fue traumática para nada... se murió tranquilamente, rodeada de los suyos, queriéndola un montón entonces... fue bonito pero triste, fue una de las muertes más bonitas que he visto. Sí, porque con noventa y dos años pues mira, pues pobrecita, una buena vida con su marido que se murió hace un año también, que estaban juntos toda la vida, y muy querida por su familia, y a mí me pareció precioso...” MAE-24.*

#### 4.1.4 La espiritualidad en la finitud

*“No hay lugar en la Tierra donde la muerte no pueda encontrarnos, por mucho que volvamos constantemente la cabeza en todas las direcciones como si nos halláramos en una tierra extraña y sospechosa [...] Si hubiese alguna manera de resguardarse de los golpes de la muerte, no soy yo aquel que no lo haría [...] Pero es una locura pensar que se puede conseguir eso.*

*Los hombres vienen y van, trotan y danzan, y de la muerte ni una palabra. Todo muy bien. Sin embargo, cuando llega la muerte, a ellos, a sus esposas, a sus hijos, a sus amigos, y los sorprende desprevenidos, ¡qué tormentas de pasión no los abruman entonces, qué llantos, qué furor, qué desesperación!*

*Para empezar a privar a la muerte de sus mayor ventaja sobre nosotros, adoptemos una actitud del todo opuesta a la común; privemos a la muerte de su extrañeza, frecuentémosla, acostumbremosnos a ella; no tengamos nada más presente en nuestros pensamientos que la muerte. [...] No sabemos dónde nos espera la muerte: así pues, esperémosla en todas las partes. Practicar la muerte es practicar la libertad. El hombre que ha aprendido a morir ha desaprendido a ser esclavo.”*

**Montaigne**<sup>161</sup>

Se podría afirmar que el interés por el aspecto espiritual en el cuidado a los enfermos, más aún en aquellos que se encuentran con una enfermedad crónica avanzada o en fase terminal, ha aumentado por parte de los profesionales que a lo largo de su vida asistencial tienen que cuidarlos. En relación a esto afirmaba Torralba (1999:267) *“Lentamente se está introduciendo en el contexto cultural norteamericano lo que ya se ha denominado el paradigma de lo espiritual. La cuestión del espíritu está adquiriendo peso específico en la reflexión en torno al cuidar, pues ha puesto de relieve que el ejercicio de cuidar no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del*

---

<sup>161</sup> In Rimponché, S. 2006, *El libro tibetano de la vida y la muerte*, Urbano, Barcelona, pp. 39.



*ser humano, sino que requiere también una atención a su realidad espiritual, es decir, a lo invisible del ser humano. Inclusive en una cultura de carácter pragmático y utilitarista como la norteamericana, la cuestión del espíritu está adquiriendo una cierta trascendencia, lo que parece socavar sus fundamentos antropológicos tradicionales".* Y esta misma idea parece calar en los profesionales del contexto europeo, más si cabe en España, donde más que introducir la importancia del cuidado del aspecto espiritual de la persona, cabría hablar de "retomar" dicho aspecto, como años atrás se hacía. Con ese objetivo, el de reivindicar que la clínica acoja la experiencia espiritual del ser humano al final de su vida, se ha elaborado un manifiesto por parte de la SECPAL como consecuencia de IX Jornadas Nacionales celebradas en Mallorca, con el lema "Espiritualidad en la clínica" (SECPAL 2011:43-45)<sup>162</sup>. Además, se ha publicado en la revista de Medicina Paliativa un documento escrito por Puchalski et al. (2011:20-40) donde se reivindica la importancia de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados espirituales, señalan que *"Los estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente, que afecta a las decisiones sobre el cuidado de la salud, así como los resultados de este cuidado, incluida la calidad de vida. Las convicciones espirituales y religiosas también pueden producir una angustia que incrementa las cargas de enfermedad... Los principios de los cuidados espirituales son aplicables a los pacientes graves durante todas las fases y contextos, independientemente de la cultura, las tradiciones religiosas o los marcos de referencia espirituales"*.

Aún así, se puede afirmar que actualmente existen dificultades para el desarrollo de la atención espiritual de estos enfermos y sus familiares. Benito et al. (2008: 24-25) indican que el escaso desarrollo en la *atención espiritual* en el entorno sociocultural actual, hay que buscarlo en dos tipos de dificultades: *la propia naturaleza de lo que se está abordando (lo espiritual), y las características del paradigma en el que se mueve el ámbito clínico (modelo biomédico)*.

Al abordar el ámbito espiritual del enfermo el profesional se aproxima a todas las tradiciones de la sabiduría que han de ser expresadas como inefables, que pertenece a un nivel de experiencia vivencial, que no cabe en palabras. Estas

---

<sup>162</sup> Ver **Anexo IX**. Manifiesto SECPAL-MALLORCA. Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de la vida.

dificultades se las han encontrado las distintas de sabiduría. Y la forma de aproximarse al “pueblo” ha sido expresándose a través del cuento, la parábola, el koan, la poesía, es decir, de forma metafórica o simbólica (Campbell 1997). Por lo tanto, cuando se habla del ámbito espiritual se está igualmente con la necesidad de abordar el ámbito de lo intangible y parcialmente indecible.

Por otra parte, se trabaja en un entorno *clínico* donde el paradigma dominante es el científico, basado en el experimento y por tanto en la cuantificación y la medición objetiva. El ámbito de la espiritualidad, por sobrepasar lo medible y cuantificable, por definición, trasciende el marco de lo “científico” y sin ser irracional se acerca más a la experiencia humana vivencial que requiere una aproximación distinta. El abordaje académico e investigador de este ámbito tiene un marco más factible, desde la fenomenología, la antropología o la psicología transpersonal.

En relación a esto, hay profesionales que ven en el sentido espiritual y/o religioso un ámbito privado de la persona donde es complicado introducirse, por lo tanto, no lo tienen en cuenta a la hora de cuidar al enfermo.

*“No he hablado de esos temas con los pacientes ni con la familia pero en el pueblo donde yo trabajo todo el mundo es católico y va a misa... son pueblos pequeños, aunque sea por el ¡qué dirán!... de hecho lo anuncian (se refiere a la muerte de la persona) y todo el mundo va al entierro y a misa generalmente” MAP-56.*

Más aún, hay profesionales que no es que no sólo vean que lo espiritual atañe al ámbito privado de la persona, sino que entienden que su cometido no tiene que entrar en esa esfera. Así lo expresa el siguiente informante:

*“Pues mira, nadie en la vida me ha manifestado su fe nunca, y he tratado con mucha gente en estado terminal y sé que algunos han solicitado sacerdotes y han entrado digamos paralelamente a mí, no nos cruzamos en cuanto a posiciones, ¿me entiendes?, yo me llevo muy bien con los curas de aquí y nos llevamos todos muy bien, pero cada uno lleva su trabajo y sus cosas... como médico no te manifiesta nadie, bueno alguno ‘yo tengo fe’, la típica palabra ‘tengo fe’ y tal pero no, no, no se por qué, pero no” MAE-44.*

Otros profesionales justifican el no atender al ámbito espiritual de la persona porque ni ella misma ni sus familiares, en la mayoría de las ocasiones, realizan esa demanda.

*“Sí... (responde afirmativamente a que las personas son espirituales y/o religiosas pero luego indica)... yo no suelo preguntar, no suelo atender a eso... no suele ser un problema, o sea, hay familias que sí te piden, cuando informas de que puede haber un desenlace fatal del enfermo, directamente te piden pues que venga para darle la extremaunción al enfermo y demás, pero en general, no suelen ni pedir eso, son casos, tampoco te voy a decir excepcionalmente de vez en cuando sí se ve, pero no en todos los enfermos ni mucho menos, ni en la mitad yo creo” MAE-14.*

En relación a lo expuesto surgen dos cuestiones, una de ellas se centra en el proceso de cambio que está sufriendo la sociedad española, en concreto la murciana en relación a la *laización de la sociedad* –que se tratará más adelante-. Y la otra es que el profesional *no ve un “problema” o una necesidad el atender el aspecto espiritual y/o religioso de la persona*. Son muchos los profesionales sociosanitarios que, imbuidos del espíritu del modelo biomédico, ven sus intervenciones destinadas únicamente a la curación y/o tratamiento de problemas, es decir, buscan el erradicar si es posible el signo o síntoma que está manifestándose en el enfermo. Por ello, como indicaba el informante anterior, lo espiritual *“no lo ven como un problema”*, más aún si fuera así no lo entenderían como una esfera a la que atender, y aún sintiéndola como parte a tratar, porque es constitutiva de la persona, surge la idea del *“no estoy preparado para ello”*. Sin embargo, hay profesionales que sí lo contemplan.

*“... normalmente cuando voy a las casas como le paso los once patronos funcionales de Gordon entonces sí, cuando vemos los valores y creencias la mayoría dicen que sí son (refiriéndose a personas espirituales/religiosas)... los domingos a lo mejor se ponen la misa de la primera (la cadena de televisión española uno), incluso van los sacerdotes a darles la comunión a las casas...” EAP-32.*

Suele ocurrir, de forma más generaliza, que las enfermeras/os atienden más al holismo de las personas a las que están tratando, al menos así lo manifiestan. De hecho en los diferentes modelos de enfermería, ideales teóricos, de una u otra manera se atiende al aspecto espiritual de la persona. La informante anterior

(EAP-32) se refiere a *Marjory Gordon*. Lo que creó esta enfermera fue un sistema de valoración de enfermería que puede ser utilizado basándose en distintos modelos conceptuales como el modelo de proceso vital de *Martha Rogers (1970)*, donde la vida se contempla como un proceso creativo y formativo y donde el proceso de vida es una interacción entre el campo de energía humano y el campo del entorno; o el modelo de adaptación de *Callista Roy (1971)*, donde la adaptación se entiende como un proceso necesario para mantener la integridad humana y liberar energía para la curación y para conseguir mayores niveles de bienestar, donde la adaptación se entiende como un estado de equilibrio dinámico; o el modelo de sistemas de comportamiento de *Dorothy E. Johnson (1958)*, donde a la persona se la entiende como un sistema. En Murcia, en concreto, hay una tendencia al uso del registro de valoración de Gordon utilizando como modelo conceptual la teoría de enfermería del déficit de autocuidado de *Dorothea Orem*<sup>163</sup> (Gordon 1999: 59-73) y (Benavent Garcés et al. 2001: 189-213). Atendiendo a esto se puede decir que el *Patrón*<sup>164</sup> número once: *valores y creencias* se describe como

---

<sup>163</sup> El núcleo central del modelo de Orem es que las personas requieren cuidados de enfermería cuando sus necesidades de cuidados exceden (o se prevé que puedan exceder) su propia capacidad para satisfacerlas. Desde esta perspectiva, los cuidados enfermos están determinados por la falta de capacidad de la persona y no por el tipo o complejidad que requiere la realización de los mismos. Su modelo está compuesto por tres subteorías que son: la del autocuidado, la del déficit de autocuidado y la de sistemas de enfermería. Y se definen en ella diferentes conceptos como: autocuidado, requisitos de autocuidado (universales, de desarrollo y de desviación de salud), agencia de cuidado, agente de autocuidado, agente de cuidado dependiente y agente de enfermería, déficit de autocuidado, sistemas de enfermería (totalmente compensatorio, parcialmente compensatorio, de apoyo – educativo), métodos enfermeros (actuar por otro, guiar, apoyar, proporcionar un entorno para el desarrollo, enseñar); además de los cuatro conceptos básicos de metaparadigma donde ella define lo que entiende por persona, entorno, salud y enfermería. (Orem, D.E. 1993, *Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica*, Masson, Barcelona, 1993) y (Francisco del Rey, C., Benavent Garcés, M.A. & Ferrer Ferrandis, E. 2001, “El modelo teórico de Dorothea E. Orem” in *Fundamentos de Enfermería*, eds. M.A. Benavent Garcés, C. Francisco del Rey & E. Ferrer Ferrandis, 1ª edn, Difusión Avances de Enfermería (DAE), Madrid, pp. 313–367).

<sup>164</sup> **Patrón.**– Es la configuración de un comportamiento que es secuencial en el transcurso del tiempo. *Patrón Funcional de Salud* (Según M. Gordon).– Es el nivel óptimo de funcionamiento que permite a los individuos, familias y comunidades desarrollar su potencial al completo.

aquel que incluye diferentes aspectos sobre valores y creencias a nivel espiritual/religioso, y que influyen en la adopción de decisiones. Las variables a valorar por parte de la enfermera en una persona podrían ser, según la Fundación para el Desarrollo de la Enfermería (FUDEN) las siguientes: qué cosas son importantes para la vida de la persona, si tiene satisfacción en su vida, si tiene planes de futuro, cuales son sus ideas/creencias fundamentales, si existe conflicto de valores/creencias en ella, si tiene creencias religiosas, si practica alguna religión, qué tipo de religión, si la religión es importante en su vida, si la religión le ayuda en sus problemas, si posee valores/costumbres culturales, qué tipo de costumbres culturales, si tiene algún conflicto/preocupación en relación a la vida-muerte, qué actitud tiene ante la vida, si tiene algún conflicto/preocupación ante el sufrimiento/dolor, etc. De esta forma, mediante la valoración de estos criterios, a la vez de la valoración del resto de los patrones, la enfermera podrá comprobar si éste u otro patrón está cubierto, o necesita de la ayuda de la enfermera para estarlo.

En todo este argumento afloran dos cuestiones fundamentales, la primera *¿son las personas atendidas o sus familiares seres espirituales y/o religiosos?*, y en segundo lugar *¿el serlo provoca para quien así lo siente, de verdad, algún tipo de ayuda?* Así se expresan varios informantes:

*“Sí... desde mi punto de vista... ayuda siempre, es un don el ser religioso... el ser creyente es un regalo, un regalo que hay gente que le toca, tú te imaginas tener ahí una varita mágica que a todo le da solución...”* **MAP-57.**

*“... la gente que la tiene de verdad (se refiere a la fe), desde luego es una suerte... un paciente que ha muerto hace una semana, bueno él pertenecía a comunidades... era una persona creyente desde el principio, era creyente pero es que al final era un, no voy a decir un santo, pero se le veía una unión con Dios (sonríe)... era una persona que murió sonriendo, dejando un ejemplo de fortaleza, de alegría, de cariño, de tranquilidad a su familia, yo creo que todavía estamos impresionados de aquello”* **MAE-58.**

Sigue apareciendo el tema de la espiritualidad como una necesidad más de la persona, y la religiosidad como vía y desarrollo de la misma. El sentido

trascendente de la persona se manifiesta, como explican los siguientes informantes:

*“...hay gente que le conforta mucho el tema ese de agarrarse a esa creencia de que hay algo más, de que si se ha muerto es por algo...sobre todo las personas más jóvenes, conforta, conforta pensar que hay algo más y que tenía otro camino...” EAP-32.*

*“... no conozco a nadie que en ese momento piense que estose acaba y ya está... es la comunicación no verbal ¿no? Que muchas veces hablas y lo que te dan a entender es que piensan que el día que se vayan ... irán a una buena vida, que pasarán a un sitio donde estarán bien, que se irán con su familia querida... que ahora su padre lo cuidará o su madre... siempre refiriéndose a personas que se han muerto ya... y muchas veces rezan, muchas, muchas... no conozco a nadie que se haya muerto que no piense que no hay nada más después de la muerte, cada uno pensará a su manera...” MAE-22.*

Ese sentimiento de seguridad que le confiere cierta fortaleza y sensación de ser ayudado al enfermo y la familia pasa por darle un sentido a lo vivido, por darle un sentido a la enfermedad, al sufrimiento y a la muerte, propia o la de un ser querido.

*“Sí, hay gente muy religiosa, yo creo que la mayoría a su manera, yo creo que casi todo el mundo cree y sobre todo en esas etapas finales de la vida es donde yo creo que uno exagera mucho la espiritualidad... Y lo lleva mejor la gente que es muy religiosa, lo acepta mejor, lo ve como la voluntad de Dios ¿no?... le da mucho sentido a todo... tienes que buscar un sentido al sufrimiento de la enfermedad...” MAE-22.*

Autores como Cassell (1982:639-645) definen el sufrimiento como “un estado específico de estrés que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada”. Indica Ramón Bayés en su libro *Psicología del sufrimiento y la muerte* que uno de los concepto más depurados sobre sufrimiento fue el dado por C.R. Chapman y J. Gravin en 1993 cuando lo definen como “un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”, indican estos autores que “la indefensión percibida es el

*elemento clave, porque es la percepción por los individuos de la quiebra total de los recursos físicos, psicológicos y sociales” (Bayés 2001:60).*

Otros informantes hacen la comparación entre creyente y no creyente y afirman que los primeros llevan mejor la pérdida de sus seres queridos.

*“...yo tengo cerca una persona no creyente y otra muy creyente, la persona muy creyente tuvo un accidente su hija fuera de Murcia y murió... esa misma noche de la muerte... nos cogió a todos de la mano (la madre de la muerta), hicimos un círculo y dijo ‘vamos a rezar’, en fin, que en ningún momento se desmoronó, y hasta el día de hoy siete años han pasado... siempre tiene a su hija presente... pero lo lleva muy bien, dando ejemplo; y por otra parte... pues justamente lo contrario, no creyente y también la experiencia, y no tan dramática, porque fue en sí un duelo pero no por una muerte, y lo lleva muchísimo peor”*  
**EAP-32.**

*“... mi experiencia es que los pacientes que son religiosos parece que mueren más tranquilos... pasan todos sus miedos... pero es como si la carga la dejaran caer ahí... es como si Él (refiriéndose a Dios) se encargara de que muera mal o bien, y las personas que no son creyentes... solicitan más la demanda del médico ‘es que está respirando mal, es que no sé qué’, la familia está más intranquila... es como si tuvieran (refiriéndose a las personas religiosas y/o espirituales) otra dimensión”*  
**MAE-29.**

Como ya se ha mencionado, que una persona sea espiritual y/o religiosa no significa que no se replantee su existencia, que en los momentos que para ella sean de mayor dificultad no le sobrevengan dudas. Más aún, aquellas personas que no han creído en nada puede ser que en ese momento necesiten creer; en relación a esto el Dr. Rafael Pacheco Guevara, -responsable de medicina judicial y ética médica del Hospital Reina Sofía de Murcia, durante su ponencia “*La muerte, tabú actual: de Eros a Tanatos*”<sup>165</sup>-, comenta la siguiente anécdota sobre un poeta lorquino, Eliodoro Puche (1885-1964), el cual era un ateo confeso, y cuenta que en el momento de su agonía su sobrino se le acerca y le pregunta –“¿Eliodoro, quiere que llame a un cura?, a lo que él responde –“Juanico llámalo porque el salto es muy jodio”. Esto reafirma que en la vida de una persona, cuando la enfermedad se manifiesta

---

<sup>165</sup> I Jornada sobre Muerte Humanizada. ¿Sabe el profesional sanitario enfrentarse a la muerte como se enfrenta a la enfermedad? 26 de noviembre de 2010. Hospital General Universitario Reina Sofía. Murcia.

y es portadora del mensaje de finitud de la existencia del que la padece, el hombre –por regla general- se revela ante dicho fin, el hombre no puede pensar su propia muerte, y como señala la Dra. Elisabeth Kübler Ross, ante la noticia la persona pasará por diferentes etapas: negación-aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación; la evidencia indica que no todas las personas pasan por todas las etapas y que la cronología de éstas no es como indica la secuencia expuesta, por lo tanto, aparecerán tantas posibilidades como personas existen y están en proceso de extinción. En esa etapa de pacto o negociación, que podría denominarse “etapa mercantilista”, el enfermo negocia con lo religioso, comenzando habitualmente con una oración, y el enfermo empieza a dirigirse a Dios en forma de “promesas o condiciones”; esta necesidad de aplacar al Ser Superior aparece en un 90% de los casos, y ocurre en personas que antes ni tan siquiera habían hablado de Dios o con Dios (Comité de Ética. Orden Hospitalaria de San Juan de Dios., 1992:75-76). En relación a esto comenta un informante:

*“... pues la mayoría de la veces si (las personas son religiosas), cuando vas no solamente atiendes como médico sino que hablas un rato, y entonces ellos hacen comentarios ‘yo rezo mucho a ver si me curo’... y creo además que las convicciones se potencian” MAP-53.*

*“... yo he visto desde personas muy religiosas a gente traerse el curandero... cuando la gente llega su momento busca... busca puertas que te den soluciones, entonces en teoría todas son puertas que si tu crees son válidas ¿no?...” EAE-45*

Aún así, en la sociedad actual hay muchas personas que han abandonado el paradigma religioso por diferentes razones, como indican (Benito et al. 2008: 90-91). Éstas son:

- El racionalismo-pragmatismo científico, en el que se rechaza lo no demostrable.
- La presencia de lo religioso como algo extraño o alejado de las prioridades o lenguajes del hombre contemporáneo.
- La dificultad para integrarlo con la experiencia dolorosa de la vida, donde cabe la pregunta de ¿si Dios existe como permite el sufrimiento?, entre otros interrogantes que puedan surgir.



*“Yo el tema religioso... bueno a veces lo he tocado aquí de que si son creyentes o no... pero tampoco llevo yo en mente esa cuestión porque como ahora todo está tan rebotado (risas), yo tengo miedo a tocar el tema, porque enseguida te catalogan de fascista o de carca, y lo que parece que pega más ahora mismo es no creer en nada... Pero yo estoy convencido que a mí me sirve” MAP-30.*

El último informante al tratar el tema de la espiritualidad hizo saber en todo momento que él se sentía muy identificado, se proclamaba cristiano católico, además estaba en un grupo en el cual se reunían semanalmente para hablar de cuestiones que estaban ocurriendo en el mundo, y lo espiritual y/o religioso él indicaba que era un tema recurrente. Pero aún siendo un tema tan importante para él, y que en su persona lo cultivaba, no era algo que contemplara en las personas a las que trataba, lo que viene a señalar que para muchos profesionales es más fácil preguntarle a sus enfermos cuestiones como “¿Cuál es el aspecto de su orina?”, que otras cuestiones que atañen a cómo la persona entiende su existencia y el mundo en el cual se desarrolla, en definitiva, cuáles son sus creencias. Se puede afirmar que hay pudor al preguntar sobre este tema.

*“Sigue habiendo (se refiere a personas religiosas), lo que pasa es que se está perdiendo... la gente mayor por supuesto que es más creyente o religiosa, la familia sigue queriendo que vaya el cura... sobre todo en onco (unidad de oncología)... en gente joven... ahora mismo no recuerdo, supongo que sí, porque te agarras a un clavo ardiendo, y supongo que sí” EAE-8.*

Lo expuesto está relacionado con *las necesidades que surgen ante la proximidad de la muerte*, se puede afirmar que todo el mundo sabe que va a morir pero existe una tendencia generalizada a negarlo o por lo menos a vivir como si estono fuera así; por regla general las personas se resisten a dejar de existir: Unos le tienen miedo al proceso, otros a la muerte en sí, otros a lo que vendrá después, otros le tienen miedo a todo lo relacionado con la enfermedad y la muerte y, convierten este tema en tabú, como si el hecho de no hablar de ello hiciera que la realidad más grande del hombre, su finitud física, se pudiera esfumar. Ramió Jofre (2009:90-102) dice que cuando se tratan las necesidades que pueden aparecer ante la muerte, surgen los siguientes temas:

- Cómo afrontar la muerte. Todo el mundo tiene miedo a la muerte porque nadie ha vuelto del más allá y ha expresado cómo le va. Este miedo hay personas que lo verbalizan y mucha otras no. Indica Ramió *“rara vez manifiestan abiertamente que se están muriendo, habitualmente lo expresan a través de planes de futuro a corto, medio o largo plazo”*. En muchas ocasiones, las personas enfermas deciden cuándo es el momento de morir, esperan a que vengan sus familiares, desean dejarlo todo arreglado. En relación a esto indica una informante:

*“... una muerte que me impactó mucho fue la de un enfermo y, los cinco últimos minutos que estuve con él, y él vio cuándo se moría, cuando venía el momento (estaba consciente)... cuando llegó el momento se persinó, dijo adiós a sus hijos, estaba toda la familia, y se murió” EAE-45.*

- La relectura de la vida es importante y esencial en este proceso vital, hacer una exploración de su propia biografía y reconocer la trayectoria que ha tenido.

- La reconciliación. Una vez realizada la lectura de la vida la persona necesita perdonarse y ser perdonado. Admitir los posibles fallos realizados e intentar llegar a la paz interior; para ello necesitará momentos de soledad y silencio, es decir, necesitará su espacio y habrá que estar atento a ello para dárselo.

- La prolongación, la necesidad de trascender. Indica Ramió *“las personas que han vivido sus experiencias espirituales en el seno de un sistema religioso esperan el reencuentro, y esta esperanza les proporciona también paz y tranquilidad”*.

*“Sí, yo creo que hay un Dios... creo que hay algo más que la vida terrenal, creo que hay algo más, o quiero creer que hay algo más...” EAE-47*

- La necesidad de ser acompañado durante el proceso de la muerte. Se podría abordar esta cuestión desde una doble vertiente: por parte de la familia y por parte del profesional.

#### 4.1.4.1 El profesional, ¿es un ser espiritual y/o religioso?

La idea de partida es que todas las personas son seres espirituales, pero puede haber personas que dicha dimensión la tengan en un estado latente, sin explorar ni desarrollar. Así se expresa la siguientes informante al preguntarle *¿se considera usted una persona espiritual o religiosa?*

*“No. Creo que hay algo durante la vida, que es el vivir y hacer las cosas bien pero después, no” EAP-9.*

Esta informante en concreto había pasado por una enfermedad grave, un cáncer, y lo había superado. Pero al hablar de éste tema se muestra muy tajante, de hecho, no da ningún tipo de explicación adicional que pueda aclarar su postura aunque se le anima a ello.

*“No me considero muy espiritual... pero sí empatizo mucho con la gente... es que lo de espiritual no sé muy bien donde meterlo, pero sí que empatizo mucho y eso me hace sufrir en estas circunstancias (refiriéndose a cuando trata a enfermos que van a morir)” MAE-14.*

Si esto es así, si la esfera espiritual de un profesional que se dedica al cuidado de los otros no la tiene desarrollada se entiende que difícilmente podrá atender dicha dimensión en aquellas personas a las que está prestando sus cuidados; esta parte de la persona para el profesional será una incógnita igual que lo es su propia espiritualidad. A esto hay que añadir una cuestión más: resulta lógico que el profesional se mueva con mayor seguridad en aquellas esferas de la persona que controle mejor; el problema no radica en esto, sino que la cuestión se centrará en la tendencia que tendrá dicho profesional de tratar únicamente aquellos aspectos de la persona que él más controla. Pero esto no es todo, sino que en base a lo expuesto, la autoridad científica, en este caso el profesional sociosanitario, indicará qué cosas son importantes y cuáles no lo son, y evidentemente él dotará de mayor importancia aquellas esferas de la persona que controla y, de esta forma podrá manipular la percepción del individuo al que está tratando, haciendo incluso que este último se sienta mal por sentir lo que siente o por pedir cosas que no sean tan medibles y/o controlables.

Así hablan diferentes informantes sobre su esfera espiritual y/o religiosa:

*"... ahora menos, en los últimos siete años menos... religiosa para mí tiene un amplio sentido, sí soy religioso, a lo mejor no soy católico, hay algo tradicional ahí... pero los humanos son religiosos por naturaleza, me refiero a algo universal...". MAP-57.*

*"Pues últimamente sí... lo fui en mi adolescencia, dejé de serlo y me convertí en ateo (ríe), pero desde hace unos cuatro años yo creo que sí, que soy religioso... tengo creencias... creo en la espiritualidad profunda, en que somos seres espirituales básicamente, que lo que somos es eso, no somos un cuerpo, y que trascendemos y que compartimos un mismo ser... cada vez lo vivo más y cuando más lo vivo mejor me va... me tranquiliza... sé que hay algo después de la muerte... me tranquiliza el comprobar que cuando hablo entro en conexión con las personas" MAP-55.*

Lo que vienen a indicar estas aportaciones es que las personas están en un proceso continuo de cambio, de replantearse lo que son, que hay momentos en la vida de cada ser humano que le hacen estar más dispuestos a la conexión con él mismo, con los otros, con un ser superior, y otros donde la persona se cierra, donde pone todo en duda. Pero estono es más que el hombre en busca de sentido. Otros informantes apuntan:

*"Religiosa en cuanto a creer en un dios y una religión, no, no soy religiosa, yo creo en el ser humano... yo pienso que el universo es perfecto, y pienso que todo al final encaja dentro de un puzzle increíble... aunque a veces no se entiendan las cosas bien cuando están pasando... no creo en las religiones que encasillan a la gente, ni que castiguen, ni que sean crueles... ni el justificar cosas por medio de la religión" EAP-59.*

*"Soy cristiana... y me relaja mucho, me relaja mucho ir a misa... no soy muy buena cristiana pero... sí intento transmitir a mis hijos..., procuro rezar con mis hijos, vamos a misa los domingos... me parece importante tener una base..." EAE-43.*

Lo explicado viene a indicar que el respeto a las creencias de los demás debe ser una máxima para los profesionales sanitarios. La Declaración Universal de Derechos del Hombre, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, afirma que: *"Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y de religión; este derecho incluye la libertad de cambiar de religión o de creencia, así como la libertad de manifestar su religión o su*

*creencia, individual y colectivamente, tanto en público como en privado, por la enseñanza, la práctica, el culto y la observancia”, más aún señala: “Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión” (González-Carvajal 1993:127)*

En esta declaración se hace hincapié en el respeto a las creencias de los demás: a colación de ello un informante indica:

*“... soy creyente... intento practicar el bien... yo soy creyente pero no intento que el resto del mundo tenga que seguir las mismas creencias que yo... entiendo el respeto al resto de la gente... de alguna manera intento seguir lo que decía Jesucristo...” MAP-56.*

Al entrevistar a los diferentes informadores se observa que, hay personas que se autodenominan ateas y sin embargo afirman atender el aspecto más íntimo de la persona –refiriéndose al aspecto psicoespiritual-: probablemente no les hablan sobre si son o no seres espirituales/religiosos, pero sí mediante otras preguntas abordan estos temas, preguntas como: si tiene miedo a la muerte, qué cosas consideran que han hecho buenas en la vida, si tienen las cosas arregladas, etc. Sin embargo, se ha entrevistado a otras personas que se dicen creyentes, en su mayoría católicos, y se muestran esquivos a la hora de tratar estos temas con las personas, indican que esto no lo tratan porque pertenece al ámbito privado de las gentes, que si ellos sacan el tema bien, pero que la verdad es que no tienen respuestas. Lo que sí se puede afirmar es que todos los entrevistados culturalmente han sido criados en la religión cristiana católica, y que en el transcurso de su vida han ido evolucionando.

Ante la exposición de las diferentes posturas de los profesionales, hay que resaltar la importancia del saber explorar la dimensión espiritual de la persona como se sabe explorar otras dimensiones, por ejemplo la biológica. Nadie se plantea cuando una persona es ingresada en un hospital que no se le haga una anamnesis y se le pregunte “¿tiene usted algún tipo de alergia a un medicamento?”, pues de igual forma hay que explorar cada una de las

dimensiones de la persona. Eso sí, para proceder a ello el profesional debería hacerse varios planteamientos:

- Tomar conciencia de que la persona es un ser complejo, y que está compuesto por distintas dimensiones y que todas son de vital importancia.
- Replantearse cuáles son sus conocimientos, qué sabe, qué quiere saber, cuáles son las exigencias de su día a día, de forma que reconozca las competencias que tiene que tener para desempeñar su labor. Y saber:
  - ~ Que un profesional no puede saber de todo, pero que el hecho de que él no esté preparado, para atender una esfera determinada de la persona, no significa que dicha esfera no sea importante.
  - ~ Y que la única forma de poder atender holísticamente a la persona es trabajando en equipo.
- Aprender a trabajar con un modelo que ayude a abordar la esfera espiritual de la persona.

Señala Campos Ródenas (2005:5-6) que *“la comunicación sobre aspectos espirituales con pacientes en el transcurso de su adaptación a la pérdida o amenaza de la salud no es fácil”*, añadiendo que se han identificado actitudes e ineptitudes que dificultan esta tarea. Dentro de la primera se encuentra la preocupación por parte de los profesionales por proyectar sus propias creencias, o como ya se ha expuesto, la intromisión en lo que se considera un aspecto íntimo de la persona. Y señala que en cuanto a las aptitudes es preciso tener unos conocimientos básicos sobre *“preocupaciones y fuentes de malestar espiritual del enfermo; principios y creencias religiosas de la población que recibe asistencia; habilidades básicas que incluye escucha y sensibilidad para identificar y señalar aspectos esenciales de la espiritualidad; capacidad para el acompañamiento cuando los pacientes expresan su conflictiva espiritualidad en el contexto del duelo anticipado”*.

Benito et al. (2008:38-39) indican que *“acompañar a los que dejan esta vida se hace difícil, en parte, por no disponer de mapas precisos del territorio por el que va a transcurrir el enfermo en el proceso de morir”*. Y afirman que desde la perspectiva espiritual, un modelo que le parece interesante es el que propone Kathleen

Dowling Singh en *The Grace in Dying* (1998)<sup>166</sup>. Señalan que este modelo tiene aspectos comunes con otros modelos puesto que:

- Se da un proceso de cambio, evolución y transformación de la persona.
- La evolución y crecimiento de la persona se produce a través del estrés y el sufrimiento. Éste último se da en la primera fase a la que Singh denomina *Caos*, y que sería similar a las fases de Kübler Ross de negación, ira, negociación y depresión.
- En un momento de la evolución se produce un agotamiento de los recursos de la persona cuyo objetivo es el control de la situación, entonces la persona se rinde y/o acepta la situación. Esta sería la fase de “*Surrender*” o fase de *Entrega* o *Renuncia*.
- La última fase es cuando llega la comprensión, la nueva identidad y trascendencia, entrando en un nuevo espacio de conciencia caracterizado por la serenidad y en ocasiones de gozo y de desconexión con el entorno. Haciendo un símil con Kübler Ross sería la fase de aceptación. Denomina a esta fase “*Trascendente*” o de *Trascendencia*.

#### 4.1.4.2. La espiritualidad: criterio para una buena muerte

Morir en paz es el anhelo que todo el mundo persigue, y esa forma de afrontamiento de la fase final de la existencia de la persona aún siendo un concepto abstracto, tiene dos grandes matices: el morir sin sufrimiento, estando en armonía con uno mismo; y a su vez, trascender el aspecto terrenal y establecer una comunión con el mundo, el más allá y/o con Dios.

En este sentido, cuando a los informantes se les pregunta *¿qué es una buena muerte para usted?* Ellos comentan:

*“Morir en paz... hay enfermos que los ves morir en paz, que están tranquilos... que se han despedido de las familias, que han dejado todos los cabos atados... los papeles arreglados...ellos sienten que pueden morir en paz... y que necesitan morir porque hay veces que ya están agotados de la enfermedad... a parte una persona sedada se le nota si*

---

<sup>166</sup> Singh, K.D. 1998, *The Grace in Dying. How we are transformed spiritually as we die*, Harper, San Francisco.

*está tranquila o no... es que no se cómo explicarte la paz esa, es una paz interior que se les nota en la cara, tú sabes perfectamente qué enfermo está muriendo con sufrimiento y el que no" EAE- 18.*

Esa *Paz Interior* que comenta la informante tiene mucho que ver con la *Espiritualidad* entendiendo ésta como la dimensión trascendental que toda persona tiene, y que está conformada por sentimientos o creencias profundas, que pueden estar vinculadas al aspecto religioso pero no siempre, es decir, hay personas que pueden tener ese sentido trascendente sin ser religiosas. Además, el sentido trascendente suele surgir ante experiencias personales que suponen hitos en la existencia del ser humano. En relación a lo indicado se expresa el siguiente informante:

*"... en la agonía de mi padre fue la primera vez que yo sentí que no somos un cuerpo, o sea, que él abandonó su cuerpo y que él estaba en tránsito... (refiriéndose a su padre dice) sentí que estaba angustiado en el momento de la agonía estaba muy angustiado... nombraba a su hermano que había muerto hace tiempo y yo notaba que él veía la presencia de alguien que lo estaba acompañando en ese trance, lo ví, luego cuando murió mi padre ya no estaba ahí, estaba su cuerpo, pero... y fue la primera vez que yo experimenté eso... que se quedaba ahí su cuerpo... fijate yo no, yo ya llevaba mucho tiempo que racionalmente yo pensaba que no, que éramos un cuerpo material, y que la energía se transforma ¡vale sí pero ya está!... pero fue algo como que se me presentó más que como una necesidad como una revelación, sí, algo que digo ¡hostia, si es que esto es así!" MAP-55.*

Esa paz interior se refiere sin duda al cerramiento del círculo, a llegar a la plenitud de la existencia de la persona; y esa paz interna pasa por haber alcanzado los propósitos de la vida, por el reconocimiento y la aceptación personal, y por la metacomunicación extrasomática. La *Asociación Americana de Colegios de Médicos* señala que *"la espiritualidad está reconocida como factor que contribuye a la salud de muchas personas. El concepto de espiritualidad se encuentra en todas las culturas y sociedades. Se expresa como una búsqueda individual del sentido de la existencia y a través de la participación en la religión y/o creencias en un Ser Superior, la familia, el naturalismo, el humanismo y las artes"* (Centeno Cortes et al. 2009:233). Y el poder llegar a esa reconciliación con uno mismo y con todo lo demás al final de la



de la vida tiene mucho que ver con *la aceptación*. En relación a la importancia de éste último concepto se expresa la siguiente intervención:

*“Una muerte en paz (es una buena muerte)... en paz quiere decir que no dejes nada en esta vida sin haber hecho, y no hacer nada que haga daño, que tengas asumido que vivir es morir...”* **MAP-10**

Ante lo expuesto se torna evidente que las cuestiones espirituales son importantes para todos, y adquieren una relevación superior al final de la vida de las personas, es decir, no es lo mismo encontrarse en el trayecto final de la existencia y ser consciente que uno se encuentra ahí y no en otra etapa vital. En esta última etapa suelen aflorar miles de interrogantes que necesitan ser resueltos para satisfacer la necesidad espiritual, se plantean interrogantes relacionados con el sentido de la persona, con la trascendencia, etc. A colación de esto apunta Rodríguez (2002:276-277) que: *“Cientos de millones de personas en todo el mundo imaginan un misterio trascendente tras la muerte, y sus respectivas creencias religiosas les presentan las explicaciones más diversas sobre el más allá y una vía para poder transitar hacia él. Cada creencia a propósito de la muerte y de una anunciada vida post mortem, por diferente que sea, cumple una función importantísima a fin de que sus creyentes incorporen en sus vidas, con normalidad, la idea de la muerte. Cada marco de creencias ofrece un modelo explicativo de la muerte que resulta coherente dentro de esa creencia, aunque no así en el ámbito de otras, ni tampoco para quienes no comparten ninguna fe”*.

Comenta una informante, en relación a lo que sería *una buena muerte para ella*, la necesidad de preparación para la reconciliación, y el hecho de quedar en paz con Dios, lo siguiente:

*“... me gustaría que fuera una enfermedad que me dejara un cierto tiempo como de preparación y de despedida, tampoco excesivo para no desesperarme demasiado pero sí un cierto tiempo para poder... prepararme y preparar a los demás, y luego me gustaría que fuera con los síntomas lo más controlados posibles, si es posible en mi casa pero si no en el hospital, pero con mi familia y en paz con Dios”* **MAE-58**.

Sostiene Rodríguez (2002:277) que "... tal como muestra la realidad actual, no basta con creer para que la muerte pierda su carga amenazante y terrible; así, por ejemplo, en el mundo cristiano de hoy, la mayoría de los creyentes declara tenerle miedo a la muerte, y en sus conductas personales y sociales lo demuestran con creces". Relacionando lo expuesto, apunta el siguiente informante:

"...yo conozco a personas muy religiosas que tienen un terror a la muerte impresionante, que no quieren hablar de ella... que están agobiados con ese tema; y otros que conozco que son ateos y están preparados para irse en el momento que sea, no creo que tenga que ver con las creencias religiosas" **MAP-55**.

La *religión* puede entenderse como una herramienta de explicación a lo que es el ser humano y cuál es la finalidad de su existencia. A colación de esto, el antropólogo inglés Edward Tylor (1832-1917) publicó por primera vez en 1871 "*Animis*" donde indica que "*la religión se originó en las personas al intentar comprender los sueños, trances y muerte. La muerte, lo lejano, aquellos que están en la casa de al lado, los animales –todo parece real en sueños y trances... Tylor creía que las imágenes vivas de las personas y los animales de la imaginación sugieren una doble existencia de todas las cosas –una física, el cuerpo material, y una psíquica, el alma invisible. Durante el sueño, el alma puede dejar el cuerpo y aparecerse a otras personas; en la muerte, el alma se marcha del cuerpo para siempre. Debido a que los muertos aparecen en los sueños, las personas llegan a creer que las almas de los muertos aún rondan cerca. Según Tylor la creencia en el alma fue la primera manifestación de la religión; el animismo es el término que él utilizó para designar la creencia en la existencia del alma*" (Ember & Ember 1997:359).

Malinowski (1994:50-51) indica que la religión es un "instrumento" que utilizan las personas de toda sociedad para enfrentarse a la ansiedad y la incertidumbre; señala que lo que más les asusta es la muerte, y puesto que el ser humano tiene un fuerte deseo de inmortalidad la utiliza para poder afrontar los tiempos difíciles. En base a las creencias religiosas, la persona entiende que la muerte no es real ni final, y que toda persona está dotada de una personalidad que persistirá incluso después de la muerte. De ahí la importancia de todo el ritual religioso, donde los hombres recuerdan a las personas que han muerto y sienten que están en comunicación con ellos, ya que esto les reconforta.

James (2002) tiene una visión más amplia, es decir, no sólo ve la religión como una forma de aliviar la ansiedad, sino como una terapia; cree que la religión proporciona un sentimiento de unión con algo más grande que uno mismo.

Señalan en relación a la religión Ember & Ember (1997:361) que otros *“teóricos como Carl Jung piensa que ayuda a las personas a resolver sus conflictos internos y a adquirir madurez. Erich Fromm dice que la religión proporciona a las personas un marco de valores, y Abraham Maslow opina que facilita una comprensión trascendental del mundo”*.

Otros ven en la religión un recurso de salvación, pero para ello se tiene que vivir de forma plena como una parte más en el día a día, es decir, tener esa dimensión de la persona tan activa como podría estar su dimensión física; de ninguna manera cabe la posibilidad de que la esfera religiosa de la persona pase de un estado latente a un estado activo, y por lo tanto, su funcionamiento correcto dependerá de que haya sido trabajada dicha esfera durante la existencia de la persona. En definitiva, para que la religión sea “útil” hay que cultivarla. En esta misma línea de discusión se expresa el siguiente testimonio:

*“... yo personalmente creo que las personas que son religiosas les viene muy bien tener ese tema resuelto... y haber tenido sus cuidados y tener su seguridad de que tienen cierta preparación para ir a la otra vida... Yo a muchos pacientes los conozco de antes... hemos hablado alguna vez del tema... luego la mayoría de los pacientes que han ingresado aquí... tienen alrededor miles de estampas o crucifijos, raro es el que no tiene siete u ocho Cristos, Vírgenes, Santos... y a lo mejor no por ellos sino por los familiares que se los llevan... ¡Hombre!, los pacientes que he visto comprometidos desde el punto de vista religioso pues los he visto en general muy bien, con una visión de la muerte muy diferentes... esperanzadora, incluso podría decir que casi se han muerto felices, esto es generalizar un poco pero bueno... esto ha sido gente especialmente comprometida desde el punto religioso... el pensar que va a ver a Dios o que van a ir a un sitio mejor, que la enfermedad le ha servido para prepararse, todo eso creo que le ayuda... pero me parece que para eso tienes que tener unas creencias religiosas muy fuertes, o sea, no basta con ser un cristiano básico... un cristiano así un poco como de barniz a veces incluso están más asustados que la gente que no cree en la nada” MAE-58.*

Apunta Rodríguez (2002:277-278) que *“Estar seguro de que a uno le espera una vida post mortem puede tranquilizar su ánimo ante la extinción, pero no capacita necesariamente para poder afrontar la dolorosa experiencia de la pérdida ajena y la certeza de la inevitable extinción propia. Acatar con resignación lo que algún dios decidió puede servir para ocultarse a sí mismos el sufrimiento, incluso para sobrellevarlo mejor, pero sólo se madura y evoluciona como persona si se asume y acepta la realidad dentro de sus límites estrictamente humanos...”*. Y sigue añadiendo Rodríguez *“No debería haber problema ninguno para que fe y madurez personal contribuyan complementariamente a enfrentarse a la realidad de la muerte. Desde el punto de vista de las estrategias psicológicas de afrontamiento de la muerte, tan razonable es la postura de quienes la sitúan dentro del campo de lo trascendental como quienes la limitan a un hecho biológico. La muerte jamás puede ser un sinsentido, aunque lógicamente, el sentido que le puede dar un creyente y un agnóstico no sea el mismo”*.

En todo caso, *la muerte no puede ser un sin sentido*, es decir, si se limita al hecho biológico tiene todo el sentido del mundo, en base a que la persona como ser vivo es limitado en el tiempo y llegará un día en que su organismo dejará de funcionar, porque el individuo como parte del universo viviente está sometido a las leyes de la naturaleza. La persona es un ser pluricelular de gran complejidad, pero cada célula que lo constituye tiene una función determinada en el sistema cuerpo y un tiempo de vida, es decir, que mediante la *apoptosis*<sup>167</sup> la célula morirá, y posiblemente otra ocupará su lugar hasta que un día el metabolismo celular deje de funcionar. Pero en otras ocasiones lo biológico es limitante, por ello, el hombre desde tiempos inmemorables necesita saber que su existencia ha merecido la pena, que ha tenido una vida plena, y que necesariamente hay algo más, y no solamente esto, sino que ese “algo más” es mucho más bello que lo vivido, llámese el encuentro con sus seres queridos después y/o con otros seres maravillosos, llámese el encuentro con Dios. De aquí surge la necesidad de la persona de prepararse, teniendo una vida llena de forma que sea el reflejo de lo que será su muerte.

---

<sup>167</sup> **Apoptosis.**– una de las formas de muerte celular más común en los seres pluricelulares, que está regulada genéticamente.

A modo de resumen, se pueden indicar como los requisitos deseables para tener una buena muerte, según los informantes, son:

- Morir sin dolor, sin sufrimiento. Insisten en la importancia del *control de síntomas*.
- Morir sin sufrir ensañamiento terapéutico.
- Morir estando preparado para el momento. Resulta importante la *preparación espiritual*. El estar bien con uno mismo, con los demás, con el universo o con Dios.
- Morir acompañado de la familia y/o seres queridos. Fundamental *la importancia de la familia* en el acompañamiento al final de la vida.
- Morir habiendo solucionado las cosas de la vida. Mediante el *testamento vital y/o testamento de repartición de bienes*.
- Morir en casa si es posible. *O donde vaya a estar bien atendido*.
- Morir durmiendo o sin darse mucha cuenta.
- Morir de forma rápida. Aquí está la vertiente de la inmediatez, y otra sería que fuera una enfermedad que no se alargara en el tiempo pero que dejara espacio para la preparación de la persona.



## 4.2 LA COMUNICACIÓN EN LA FASE FINAL DE LA VIDA DE LA PERSONA

### 4.2.1 La persona al final de su vida sabe que va a morir

*“Tenemos la muerte encima, pero la humanidad se divide en dos: los que creen que jamás van a morir y los que sabemos que vamos a morir”*

**Arturo Pérez-Reverte<sup>168</sup>**

¿La persona al final de su vida sabe que va a morir? Esta sería una de esas preguntas que se podrían denominar de gran complejidad, no en sí por la formulación de la misma sino por lo que ella representa, por los miedos que suscita, por lo arduo que resulta que la persona que presiente un final cierto en un tiempo incierto se llegue a plantear dicha cuestión. Aunque son muchos los profesionales que son capaces, por su especialización, de poder valorar la situación en la que se encuentra el ser enfermo y saber casi con milimétrica precisión cuánto tiempo le resta al muriente, siempre en los aledaños del moribundo surge dicha pregunta. Ante dicha cuestión se recogen agrupadas las respuestas de los diferentes informantes.

**1.** *La gran mayoría de los informantes indican que, en base a su experiencia, la persona al final de su vida sabe que va a morir.*

*“Yo pienso que sí, yo creo que sí, que sí lo sabe” MAP-54.*

*“Yo creo que llega el momento que se dan cuenta” EAP-58.*

*“Tengo la sensación de que la mayoría sí” EAP-33.*

*“Yo estoy convencida de que sí” MAE-37.*

---

<sup>168</sup> Arturo Pérez-Reverte. In Poch, C. 2005, *Catorce cartas a la muerte (sin respuesta)*, Paidós, Barcelona, pp. 9.

Otros informantes indican que sí, que las personas se sienten morir, pero que en cierta forma crean resistencias, es decir, la persona no acepta su muerte a la primera. Ella, la muerte, es incomprensible para el ser humano, hasta tal punto que el propio Jesucristo en el huerto de Getsemaní, a las faldas del Monte de los Olivos, en sus últimos días de libertad, cuando la amenaza de muerte inminente era real, Él pronunció estas palabras “Padre, aparta de mí este cáliz; pero no sea lo que yo quiero, sino lo que quieras Tú”. Esto es así, en el hombre se abren, ante la visualización de su inexistencia, grandes preguntas: ¿cómo que el mundo puede seguir rodando sin mi presencia?, ¿habrá significado mi paso por este mundo algo?, y si esto es así ¿en quién o en qué he podido dejar mi huella?, y más aún, si tengo que morir ¿tendré que sufrir para ello?, ¿qué sentido tienen mi vida, mi sufrimiento?; esto entra de lleno en la espiritualidad, en lo que se denomina *comunicación transpersonal*.

**2. El hombre está en un proceso continuo de adaptación porque la vida es cambio, desde su inicio hasta su final.** De hecho lo único constante en este mundo es la adaptación.

Parkes (1988:59–87) define *proceso de adaptación* como: “Cualquier situación en la que la persona se ve forzada por las circunstancias a renunciar a una visión del mundo y a aceptar otra para la cual no está preparado”. En este proceso adaptativo es fundamental que la persona enferma tenga conciencia de lo que está sucediendo. Los primeros estudios que se realizaron en base a esta temática fueron los expuestos por E. Kübler–Ross, que dieron lugar a su modelo, propuesto en 1969 y configurado por cinco etapas que son las de negación, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación. Señalan Comas Mongay & Javaloyes Bernácer (2000:161–164) que ha habido otros autores que han trabajado este tema desarrollando diferentes modelos, como son:

- Averil Stedefors, que en 1984 propone un modelo circular, compuesto por fases que no tienen que ser consecutivas, y donde los enfermos no tienen que pasar por cada una de ellas. Está compuesto por las siguientes etapas: crisis de conocimiento, shock paralización, negociación psicológica, rabia,



aflicción y pena, resignación, aceptación, y por último –aunque cronológicamente no tiene porque ser la última etapa–, la negación activa.

- Collin M. Parkes, en 1988, que plantea un modelo aplicable a cualquier proceso de aceptación de una pérdida. Este autor propone cuatro fases que son: incomprensión, lucha, cansancio, comprensión y asociado a esto, una nueva identidad.
- Modelo de Robert Buckman, en 1998. Éste plantea que es importante tener en cuenta estos aspectos porque son decisivos para entender la respuesta que tienen los enfermos ante la amenaza de morir. Él habla de cuatro etapas a tener en cuenta que son: vida ordinaria, fase inicial, fase crónica y fase final.
- Otros modelos son los de Comas y Shröder en 1998, Kathleen Dowling en 1999, y el de William Breitbart en 2000<sup>169</sup>.

En base a lo expuesto, se puede decir que las personas, en el final de su existencia, conocen cuales son sus circunstancias pero la *aceptación* es una etapa a la que no todos los enfermos llegan; retomando lo que decía Buckman, el enfermo tiene que ser conocedor de su situación, es decir, “alguien” le tendrá que indicar cuál es su situación de enfermedad. En relación a esto los siguientes informantes exponen sus pensamientos sobre el conocimiento que tienen los enfermos de su situación de terminalidad.

*“Pues claro que lo saben, ¡hombre, ya te digo!, en función de su relación con su médico y la inteligencia de ese paciente también, porque también depende de eso y de otros valores, yo creo que sí que lo saben, si no quieren saberlo es porque lo están negando, pero ya se enterarán” MAP-31*

*“Yo creo que subconscientemente sí lo saben lo que pasa es que muchos no lo quieren asumir porque no quieren morirse, o sea, hay mucha gente que dice ‘¡ay, yo para tener esto me gustaría morirme!’, pero eso no es verdad, porque cuando llega el momento se agarran a un clavo ardiendo...” EAP-51.*

---

<sup>169</sup> In Alviani, M. “Adaptación psicológica y comunicación en el proceso terminal” [online]. 07-07-2010. Available from: <http://es.scribd.com/doc/590002338/ASPECTOS-PSICOLOGICOS-y-COMUNICACION>

*“Yo creo que sí lo saben pero muchas veces les da miedo verlo, lógicamente, y creo que la ilusión y las ganas de vivir también hace, hay gente que se ciega mucho, pero yo creo que al final la gente se da cuenta” MAP-56*

Este último informante hace alusión a un tema que se tratará posteriormente, habla de la ilusión que tiene la persona por vivir, es decir, se podría hablar de que la persona es un ser esperanzado.

**3. El enfermo tiene necesidad de ratificar su diagnóstico, su pronóstico, la necesidad de buscar la verdad.** Y esto pasa por la incredulidad de la persona en relación a su propio fin, se podría decir que esto concuerda con la pregunta de “¿cómo es posible que me esté pasando a mí esto?”; este escepticismo puede asociarse a la fase de negación. En relación a esto se refiere el siguiente informante al hablar de quién informa y si el enfermo asume lo indicado por el profesional.

*“Pues, algunas veces el oncólogo (le dice al enfermo su diagnóstico)... otras veces el médico de familia, y hay veces que aún así, aún teniéndolo claro y aún habiéndoselo explicado perfectamente, a veces, el médico de paliativos se lo explica también, y aún así ellos tienen que darse cuenta en sus propias carnes de lo que está pasando...” MAP- 28*

**4. El enfermo no conoce que su final se acerca.** Son pocos los que indican que la persona no sabe que va a morir, pero los hay. Así lo exponen otros informantes:

*“Nadie sabe que va a morir y todos esperan recuperarse, es lo que yo pienso, todos esperamos, será por el instinto de supervivencia, que eso no va con ellos, ya tiene que estar muy mal... pero no, la cabeza en lo último que piensa en que se va a morir” EAP- 50.*

*“(Piensa), yo creo que la persona no sabe que va a morir, no lo se, en muchos casos desde luego no, yo no se por qué verdaderamente, ellos se autoconciencian de que no van a morir, o que no tienen una enfermedad terminal, o que se van a escapar siempre... otros sin duda que sí ¡eh!, pero vamos, yo he vivido casos, como todo el mundo, que estoy seguro que no creían que iba a pasar... ni eran conscientes que lo tenían (se refiere a la enfermedad)...” MAE-16.*

**5. La dificultad de llegar a aceptar que el final de la persona está próximo.** Una cosa es saber que se tiene una enfermedad, saber que uno se encuentra

realmente mal, sentirse morir, pero el no crear resistencias a lo que se podría denominar “el gran cambio” o “lo nunca vivido”, debe ser realmente duro. Tal vez si se analiza de cerca qué sentido puede tener luchar contra lo inevitable no se tengan muchas respuestas, sería más lógico el emplear esas fuerzas, ese halo de vida en cosas más fructíferas en vez de obsecarse en “algo” no retornable. Sin embargo, la esencia del hombre, configurada más por lo aprendido que por su carácter innato, va contra natura, ¿o no? Como decía M. Maeterlinck<sup>170</sup> “*¡Lo terrible no es la llegada de la muerte, sino el adiós a la vida!*”.

*“Creo que muchos lo saben (que se están muriendo), lo que pasa es que creo que todo el mundo también tiene un poco como una visión ambivalente ¿no?, o sea, todo el mundo sabe que le puede llegar... pero por otra parte tampoco hay gente que quiera estar continuamente pensando en eso, entonces, en nada que se encuentra un poco de mejoría pues ya no mira nada hacia ahí ¿no?... la mayoría intentan olvidarse de eso, yo pienso. Como la cultura en España es de eso... ”***MAE-58.**

*“No, eso te lo puedo asegurar...yo te podría asegurar que no lo saben, mira eso es como cuando tú has estado con la gripe y has estado muy malita en casa en la cama, se segregan una cantidad de sustancias hormonales, endorfinas que tú estás drogado, es decir, la muerte te droga y te pone el velo que decimos todos y es cierto, ese velo no es probablemente consciente, ... es un mecanismo de defensa, es un resorte que está ahí, igual que el resorte de superar la enfermedad de una manera asombrosa... hay un instinto de negar la muerte propia, sin ninguna duda... no sólo a nivel mental sino también a nivel metabólico..., pues eso cuando uno está con gripe en la cama que está ahí ensoñisco que no sabe si está despierto si está dormido, eh”* **MAE-44.**

El último informante, que rezumaba por todos los poros de su piel “lo biomédico”, fue sumamente interesante por cómo negaba con total rotundidad que la persona enferma al final de su existencia supiera que su fin estaba próximo. Hiló un discurso centrado en cuestiones metabólicas e hizo analogías con situaciones “más comunes de enfermedad” donde la persona, aún sabiéndose enferma, entra en un estado de ensoñación y cuasi de enajenación mental que le impide ser consciente de su estado. Fue interesante el cómo, al transcurrir el discurso, aquellas contestaciones que eran rápidas y a veces incluso cortantes, poco a poco fueran tornándose más pausadas, con mayor explicación de por qué

---

<sup>170</sup> In Señor, L. 2007. *Diccionario de citas*, Espasa, Madrid, pp. 384.

decía lo que decía. Es como si el informante fuera cambiando de actitud y se fuera abriendo.

**6. *No sé que me muero, nadie me lo dijo.*** El siguiente informante hace alusión a que los enfermos “no saben” que se están muriendo porque nadie les ha informado de su situación, sin embargo los enfermos se sienten mal, no les pilla de sorpresa. El lenguaje del cuerpo, su lenguaje interno habla a la persona, metafóricamente se puede decir que “no hay más sordo que el que no quiere oír”. El cuerpo continuamente manda señales de placer o displacer a la persona, no en la situación de terminalidad, sino continuamente, durante toda la vida. Aquí se evidencia la importancia del lenguaje no verbal y la necesidad de que el profesional sintonice con los diferentes mensajes buscando el no crear desconcierto en el enfermo.

*“No siempre (saben que se están muriendo), la mayoría de las veces el enfermo no está informado de que está en una situación terminal, pero yo creo que la gente se da cuenta si se está viendo tan mal, te hablo de enfermos de cáncer, yo ya del resto no lo sé tan bien, ... ya en los últimos días no comen, no beben, no tienen ganas de hablar, yo creo que sí, que en algún momento son conscientes de que van a morir pero bueno, ahí informados realmente la mayoría no, pero yo creo que la gente se da cuenta, no creo que nadie se muera diciendo ‘¡anda!, que me estoy muriendo’, no, tontos no son” MAE-24.*

*“... la gente mayor, sobre todo, cuando están deteriorados se lo notan ellos” MAP-56.*

*“No, no lo verbalizan,... pero antes podían tragar y ahora no pueden, ves que te piden ‘pues a ver si me puede ayudar a tragar’, no sé, que son conscientes que ya no van a curarse, que se van a morir, y lo único que quieren es lo que tienen ahora, por lo menos mantenerlo un poco, creo yo...” MAP-53.*

#### 4.2.1.1. Lo que hacen y lo que dicen: las señales del enfermo

Kübler-Ross (1995:26-27) dice que los pacientes moribundos utilizan tres lenguajes para expresarse sea su lengua materna la que sea: lenguaje verbal, lenguaje no verbal y lenguaje simbólico. Ella habla del *lenguaje verbal* refiriéndose a aquel código que ambos, emisor y receptor, conocen; sería lo denotativo. Si una persona enferma te dice “*tengo cáncer, no me queda mucho para vivir*”, el profesional

llega a entenderlo perfectamente, es decir, no existe una segunda lectura en esta frase. Pero dice Kübler-Ross que cuando el enfermo llega a plantear tal expresión ya no necesita al profesional, en el sentido de que él ha trascendido ya su miedo a la muerte, ya es capaz de hablar de ello, y dice más *“entonces ellos pueden ser vuestros profesores y no a la inversa. ¿Comprendéis? No están aquí para que vosotros los ayudéis, sino que ellos os pueden ayudar a vosotros, tanto si sois médicos como enfermeras, o lo que sea. En su idioma natural nos están hablando y enseñando”*. Pero hay personas que necesitan, para entender más claramente el mensaje emitido, que éste se represente por medio de las parábolas. Éstas están compuestas por la expresión conjunta de lo que sería el lenguaje verbal, no verbal y simbólico, codificado todo a modo de “cuento”. La autora se plantea la cuestión de por qué Jesucristo utilizó parábolas, por qué utilizó ese “idioma” de símbolos, y la respuesta es porque era muy listo. Anuncia Kübler-Ross que Él sabía que la gente de hace dos mil años, aproximadamente, no estaba preparada para oír lo que tenía que decir, pero podían escuchar el lenguaje de los símbolos. De igual forma, dice la autora, *“los enfermos miran a los médicos, a todos los que entran en la habitación del moribundo, y lo que quieren transmitirles es que su vida se acaba, que sus necesidades son concretas, y no entienden por qué no los comprendéis. No con la cabeza sino con el corazón. Inmediatamente cuando entra alguien en la habitación, el enfermo descubre quién es el farsante y quién el auténtico, y no tiene nada que ver con el intelecto... hay que ser un poco humilde y preguntar. Entonces no hay ni un solo paciente que no intente cualquier sistema de poner lo que siente en palabras o en lo que sea, hasta que tú llegues a entenderle”*.

Lo que intenta explicar la Dra. Kübler-Ross, como otros muchos expertos en el trato con enfermos terminales, es que los profesionales tienen que estar “en predisposición de...”, es decir, tienen que darse al otro, tienen que tener la capacidad de acercarse, abrirse, captar, “separarse” para analizar y ver con cierta claridad y ayudar; en definitiva, ser generosos. De ahí que la pregunta de si la persona que está enferma siente su final próximo lleve a la siguiente cuestión *¿y usted cómo capta que la persona enferma sabe que su final se acerca?*

Son pocos los que indican que la persona enferma verbaliza su malestar, es decir, son pocos los que expresan con palabras que son concedores de que su

final se acerca, pero hay quien llega a hacerlo. En lo que insisten todos los informantes es en la *importancia que adquiere el mensaje no verbal*, en las miradas, en la expresión facial, en los silencios, en la posición corporal, etcétera. Si el profesional quiere servir de recurso, de ayuda al muriente, quiere acompañarlo, necesariamente tiene que estar atento a todo ello. Así lo expresan los siguientes comentarios:

*“Yo siempre lo he visto, siempre que he podido acompañar a alguien que se va a morir he visto que lo sabe, lo he notado, aunque no lo diga, normalmente no lo dice ni habla de eso para no agobiar a los que tiene alrededor pero... la actitud, sobre todo la actitud... quizá la aceptación, la actitud de aceptación... como miradas de no preguntar, de mirar para otro lado cuando un familiar ha preguntado cosas que yo he visto que eran intrascendentes... nimiedades a esas alturas (risas)... no decirlo pero sí estar a otra cosa, estar en otra cosa y dejar que pase el tiempo y ya está, dejarse ir, dejarse ir” MAP-55.*

El informante habla de cuestiones como dejarse, la actitud de aceptación y las miradas.

- **Dejarse.** Se puede entender como el desprenderse, el ir deshaciendo aquellos cabos que lo puedan atar al aquí y al ahora, e ir preparándose para marchar. E. Kübler Ross hizo un cuento precioso llamado *“Carta para un niño con cáncer”*<sup>171</sup>, donde la autora da “respuesta” a un niño de nueve años que padecía un cáncer y le preguntó acerca de la muerte. Ella, de forma metafórica, le habla al niño de la vida, la muerte, la esperanza, y finalizando el cuento le dice: *“cuando hemos acabado con el trabajo en la tierra podemos dejar nuestro cuerpo que encierra nuestra alma como el capullo de seda a la mariposa. Y cuando llegue el momento, dejaremos el cuerpo y nos liberaremos del dolor y del miedo. Seremos libres como una mariposa. Y volveremos a Dios, a nuestra casa, donde nunca estamos solos y donde podremos crecer, cantar y bailar... donde encontraremos a todos los que amamos, a los que dejaron sus cuerpos antes que nosotros, y donde estaremos rodeados de todo el Amor que podemos llegar a imaginar”*. Ese proceso de desprendimiento es básico para marchar en paz. El enfermo necesita reconciliarse consigo mismo y necesita su espacio, su tiempo y el profesional debe proporcionárselo, –sin entrar en cuestiones fisicoquímicas que hagan que la persona pueda tener un proceso de disminución

---

<sup>171</sup> Kübler Ross, E. 1991, Carta para un niño con cáncer, Luciérnaga, Barcelona.

de la conciencia o un proceso depresivo-. Hay un cortometraje especial para entender esto, del dejarse, y es la película "*La dama y la muerte*"<sup>172</sup>.

- **La actitud de aceptación.** Como ya se ha indicado anteriormente, cuando una persona entra en un proceso de aceptación no significa que la persona esté contenta, ni que demuestre alegría. Este aceptar la situación puede asociarse también al hecho de "tirar la toalla", es decir, interpretar que la persona ha entrado en un proceso depresivo, y en ocasiones, distinguir lo uno de lo otro resulta francamente complicado. En relación a este desprendimiento del enfermo, asociado a una etapa de aceptación, y retomando lo que Kübler-Ross (1995:18) denominaba los cuadrantes de la persona: el físico (cuerpo), el intelectual (pensamiento), el emocional (sentimiento), y el espiritual (Dios), se podría decir que *el hombre ha trascendido cuando llega a la aceptación*. Este puede ser el momento también de las grandes despedidas, como indicaba P. Ariès, el momento de la reconciliación con uno mismo y con el resto del mundo sensorial o extrasensorial. En cómo esto se advierte se centran los siguientes testimonios:

*"En cambios de actitudes, lo que he visto yo, maneras de hablar y, en cómo le hablan al médico, cómo le hablan a su gente, yo creo que están convencidos... la percepción que yo tengo es que gente que no ha sido excesivamente cariñosa empieza a serlo, o gente que antes no se preocupaba, yo creo que empiezan a hacer su proceso de despedida, es su manera de decir adiós"* MAE- 37.

*"Porque pierden interés por todo principalmente, es una inhibición, es un dejarse hacer"* MAP-54.

La *decatexis* o *depresión preparatoria*, puede asociarse a eso que el informante intenta explicar. Dice Gómez Sancho (2006:202) que se denomina a dicho concepto *decatexis* porque corresponde a la décima fase del proceso de morir según los médicos griegos en la antigüedad. Es un momento en el que se pone fin a la comunicación, es un momento en el que la persona se reencuentra consigo misma,

---

<sup>172</sup> La Dama y la muerte. Cortometraje de animación dirigido por Javier Recio y producido por empresas españolas. Fue nominado a los Óscar, y ganó el Premio Goya al mejor corto de animación en 2009. [online]. Available from: <http://www.theladyandthereaper.com>

es un tiempo donde el enfermo parece experimentar cosas que el resto de los mortales no son capaces de apreciar. Importante es lo que dice Gómez Sancho "... ese es el momento en el que ya es demasiado tarde para las palabras; no obstante, es en el que el enfermo tiene la mayor necesidad de ayuda; también es demasiado tarde para una intervención, pero demasiado pronto para la separación final. Es el momento de la terapia del silencio para con el enfermo y la disponibilidad para con los parientes...".

- **Las miradas.** Dicen que los ojos son el espejo del alma, son como esas dos ventanas que permiten que el hombre mire hacia el exterior, y que los del exterior puedan "ver" el interior del ser observado. Dicen Cibanal & Arce (1991:106-107) que "el hecho de mirar a alguien directamente a los ojos tiene por efecto provocar en el interlocutor un cierto nivel de excitación fisiológica y emotiva, provoca un 'cierto nivel de activación'. Una mirada intensa a los ojos del otro, comunica sentimientos intensos, como pedirle algo. Ejemplo, una mirada de una persona que sufre... provoca en nosotros un sentimiento de tristeza, impotencia, etc. Es decir, con la mirada, la persona se siente implicada, se activa, le 'obligamos' a responder. Si el interlocutor capta con la mirada lo que queremos decir, según su sentimiento puede provocar acercamiento o huida. Cuanto más cercanas se sientan las personas, más se miran a los ojos". Dice un proverbio árabe "quien no comprenda una mirada, tampoco comprenderá una larga explicación"<sup>173</sup>.

"Eso es algo subjetivo, yo pienso, además ellos te miran, te miran, yo pienso que cuando están mal lo saben, yo pienso que debe ser un estado de astenia tan intensa... que tú debes de saberlo (se refiere al enfermo)... aunque no tengas ni dolor ni nada, pero la sensación de astenia de ir apagándote poco a poco, eso no puede pasar tan desapercibido en una persona... es una disminución de fuerzas progresiva, de ánimo, de todo... poco a poco, y es que te tienes que dar cuenta..." **MAP-28.**

"Pues en los gestos, en la mirada, en lo que te transmite la persona, en sus silencios a veces con, a veces no es necesario hablar porque a veces no están dispuestos a hablar, pero lo saben, o por lo menos crees que lo saben, ¡a lo mejor es que presumimos de más, no!..." **EAP-33.**

"Sí, perfectamente, además te lo dicen con la expresión de la cara, ellos te miran y aunque no puedan hablar te están diciendo 'me estoy muriendo', incluso a lo mejor la familia

---

<sup>173</sup> In Gómez Sancho, M. 2006. *Cómo dar malas noticias en medicina*, 3ª edn, Arán, Madrid, pp. 50.



empieza 'venga, que vamos a salir de ésta, que te vas a recuperar, vamos a ver si hacemos todo', y el enfermo te mira diciendo 'no, si sé que no voy a salir', si te lo expresan" EAE-18.

- **Las maneras de hablar, las preguntas y el comportarse.** Lo que es muy común en todo lo expresado por los informantes es que hay más mensaje en lo que no se dice verbalmente que en lo que se dice. Entre estos elementos a tener en cuenta por el profesional se encuentran: **A. La voz**, las personas que tienen poca confianza en sí mismas tienden a bajar el tono de voz, al igual que las personas que están enfadas tienden a elevarlo. **B. La fluidez verbal**, la persona cuando está nerviosa tiende a hablar rápido, o cuando está confusa habla despacio y en ocasiones sin precisión. **C. Las pausas o los silencios**, que tienen una gran importancia, pues es tan importante lo que se dice como lo que no se dice. Cuando se habla de silencio hay que diferenciar entre distintos tipos: a. *Silencio de poder*, donde lo que pretende el que emite el silencio es que el otro se calle; b. *Cuando el silencio lleva implícito un rechazo a aquello que se está oyendo*; c. *El silencio asociado a la escucha activa del otro*. **D. La expresión facial**, es muy importante porque las emociones se expresan mediante la gesticulación, si hay amor o complicidad se suele esbozar una sonrisa, si hay rechazo suele haber un rictus serio, etcétera (Cibanal & Arce 1991:107-113).

*"Sí, el noventa por ciento lo saben, hay quien no lo dice, hay quien te lo dice con la mirada, hay quien te hace preguntas indirectas. El otro día un enfermo que tengo de cuarenta años que está ya en fase terminal pues eso, le quedan dos meses, me preguntó que qué me parecía si hacía un curso de la Gestalt de tres años, o sea, en una forma indirecta te está diciendo: ¿Dra. voy a vivir tres años, crees que voy a acabar el curso?, entonces pues yo le respondí que pensaba que era mucho tiempo de curso que hiciera algo más corto, en fin, o sea... o me dicen que no quieren ni oír hablar de la enfermedad, pero lo saben, yo creo que lo sabe todo el mundo, salvo el caso de los niños, o a lo mejor los niños también, o gente muy mayor por la enfermedad pero el resto... de una forma implícita lo saben" MAE-22.*

- **La verbalización.** Hay personas que verbalizan su situación, incluso sabiéndose morir tienen la capacidad de utilizar su tiempo para hacer lo que para ellos merece la pena, y teniendo una actitud ejemplar en relación al afrontamiento, utilizan este tiempo para despedirse, para dar testimonio. Pero como se ha expresado estos son los menos. El que las personas rechacen el

“asumirlo” puede estar asociado a un proceso de desconocimiento de la situación, de no aceptación de la misma, de no querer hacer daño a su entorno, o simplemente una cuestión cultural, ya que actualmente la muerte es poco más que una obscenidad, por lo menos, el hablar de ella en público. Pero, aún así sigue habiendo “valientes”, o mejor dicho, sigue habiendo personas inteligentes que saben que lo que realmente importa es la vida y lo que hagas con el tiempo de que dispones, y si la cuestión apremia no hay que andarse por las ramas y hay que pasar a la acción, haciendo todo aquello que uno desearía dejar hecho y bien hecho.

*“... un amigo mío muy querido murió de un tumor cerebral y le dijo a los neurólogos, a los neurocirujanos que le estaban atendiendo en la Arrixaca, que no lo sedaran hasta que no se hubiera despedido de todos los que él quería despedirse y cuando ya pasamos el último amigo, el último familiar, vino gente de Zaragoza porque tenía familia en Zaragoza, vino gente de media España, porque era una persona muy querida, muy entrañable y tenía muchos amigos ¿no?, pues cuando se despidió de todos sus amigos entonces ya le dijo al neurocirujano que lo podía sedar... estuvo ahí semicomatoso unos días hasta que expiró... y lo sabía claro, tenía clarísimo que iba a morir, no era médico, era maestro” MAP-25.*

Cuando el informante MAP-25 cuenta cómo falleció su amigo se torna un momento de gran intensidad, fue realmente bonito, y en sus palabras se entrevé emoción y orgullo, sentía que su amigo había sido un valiente, y que había dado toda una lección. Además, él remarca con su tono de voz que no era médico, que era maestro, como diciendo ¡fíjate que no es sanitario! Tal vez resulta que a los sanitarios, como a los militares, lo heroico se les presupone, pero esto no va asociado a la titulación académica o a la profesión que ejerce uno sino a la persona.

*“¡Hombre!... lo que te dicen, lo que te expresan, la manera de... cuando le ofertan algún tipo de tratamiento... la respuesta que hacen, o lo que ellos te demandan ¿no?, el enfermo te dice ‘¡venga, vamos a luchar hasta el final!’, entonces pues aunque ves y sabes que se está muriendo y tal, tiene esa lucha hasta el final, sabes que está intentando escaparse por, por ese pequeño resquicio ¿no?, y hay gente que te dice ‘quiero despedirme de mi familia, quiero que venga mis hijos, quiero tal’...entonces esa llamada lleva implícito lo que lleva implícito...” MAE-48.*

*"... pues porque más que nada ellos a veces lo que hacen es como evitar ciertas preguntas... pero vamos, yo creo que siempre lo saben. Sólo una señora me dijo 'me estoy muriendo'... me llamó muchísimo la atención, era una señora con un tumor cerebral y bueno ella sabía que iba a morir y decía que lo aceptaba perfectamente porque bueno era la voluntad de Dios, era una persona muy religiosa... sólo se lo he oído a esa persona, que además era muy positiva con su enfermedad" EAE-47.*

*"... porque, ya lo sabes tú, porque cuando tú vas a hacerles algo y te dicen '¿y ya para qué?', la frase 'ya para qué', o incluso en los momentos que los ves súper pensativos y dices, está pensando qué va a pasar... se refleja en las frases y en la forma de comportarse... luego los familiares sin querer intentan estar muy enteros... pero los pacientes no son tontos" EAE-42.*

- **El presagio.** Muy asociado con la actitud de aceptación, aunque no siempre, está lo que se considera el "efecto premonitorio", que se da, sobre todo, en aquellos enfermos que escuchan a su cuerpo.

*"Pues mira, algunos porque te lo dicen, y algunos porque no te lo dicen, o sea, los que tienen claro que se van a morir pues lo saben, no sé, de hecho nosotros cuando un paciente refiere de sí mismo 'de ésta no salgo', le damos muchísimo peso a ese comentario porque suele ser la verdad, y yo he visto pacientes que hemos estado luchando meses y han decidido morirse, y se han muerto, y luego hay gente que sabe que se está muriendo y no lo dice... yo tengo una cierta empatía al conectar con la gente en determinadas cosas, y eso, no se, es una sensación que lo sabes, que sabes que se está muriendo, él sabe que se está muriendo, y bueno, cada uno lo enfrenta de alguna forma, hay gente que te pregunta, hay quien no lo hace, hay gente que bromea con eso pero notas que lo sabe" MAE-36.*

*"(Piensa), también depende, depende, yo aquí he visto a muchos enfermos decir 'me muero', y se han muerto" EAE-46.*

*"(Piensa), al final sí, al final sí... porque me ha pasado muchas veces que me han dicho 'de hoy no paso'... lo saben, lo he oído un montón" EAE-39.*

*"... al entrar en la habitación... el abandono, el abandono primero, la frialdad... lo saben, lo saben todos, hasta los críos lo saben, los niños lo saben. Pues mira un crío que me dijo 'no me bajes la perfusión', cuando fui a poner la perfusión miró a su madre eh, la cogió de la mano, me dijo que no me fuera, tragando sangre... se murió agarrado de su madre..." EAE-19.*

Cuando los diferentes informantes hablan de este momento resulta de gran interés el cómo describen las situaciones porque la similitud es asombrosa, hablan de la mirada, de lo que dicen o las cosas que hacen o dejan de hacer, incluso ellos al contarlo disminuyen su tono de voz, sus ojos miran recordando el momento, infieren cómo notan las distintas esferas de la persona, no sólo la física. En concreto, la última informante habla de un niño y cómo el niño sabía que se moría; tal vez la diferencia está en que en el último testimonio, lo que dice la enfermera que le transmitió el niño fue "miedo", no quería quedarse sólo, necesitaba ayuda para dar el gran paso por eso le pidió a su madre la mano, y a ella que no se fuera de la habitación.

En relación al escucharse, Catherine Goldenstein, colaboradora muy cercana del filósofo y antropólogo francés Paul Ricoeur (1913–2005), habla de los últimos tiempos del autor, indica que a partir de septiembre de 2004, el autor decía *"la gente me ve mejor de lo que me siento"*, era una reflexión muy frecuente en sus labios, entre otras como *"sé qué me pasa: estoy desapareciendo..."*; y algunos días antes de su muerte decía *"he entrado en el tiempo único..."*. Señala Goldenstein que fue un tiempo difícil para él, porque tuvo que pasar por la humillación de verse incapacitado, dependiente, dominado cada vez más por el sueño y por un cansancio extremo, que lo sumía en una gran angustia, a la que él denominaba *"... la angustia de la nada..."*. Añade la colaboradora de Ricoeur que recuerda la lucha dolorosa y negociadora que tenía éste, tal vez asociado a su abatimiento, a su miedo, a pesar de los cuidados que recibía. Habla de la noche, sobre todo la noche es cuando aparecía más poderosa que nunca la soledad de quien se va, pero añade que el autor siempre reiteraba la misma frase *"hay que honrar a la vida hasta la muerte"* (Goldenstein 2008:115).

#### 4.2.2 Quién comunica el diagnóstico y/o pronóstico al final de la vida

*“El moribundo es el enfermo más capaz de soportar toda la verdad; a veces, incluso la pide si se sabe leer en su mirada y en sus silencios”*

**Pedro Laín Entralgo<sup>174</sup>**

El epígrafe se centra en la idea de quién debe comunicar el diagnóstico y/o pronóstico al final de la vida de una persona, porque tal vez se de por hecho que el enfermo tiene derecho a conocer su situación, es decir, no se plantea la idea de decir o no decir la verdad al enfermo sobre la etapa de la vida en la que se encuentra. Un estudio realizado en Italia por Grassi et al. (2000:40–45) se centró en conocer la actitud y opiniones de un grupo de médicos sobre la información del diagnóstico de cáncer. Este estudio se realizó a 675 médicos del norte de Italia a los que se les pasó un cuestionario de 10 ítems. Los autores indicaron que el estudio tenía limitaciones porque se suscribía a un área pequeña, por lo tanto, no era extrapolable al resto de Italia, y porque del total de cuestionarios enviados recibieron respuesta en un 54.21%. Los resultados fueron los siguientes: un 45% indicó que se le debe informar siempre al enfermo de su diagnóstico; sólo un 25% informaban realmente en la práctica; los cirujanos y médicos del hospital informaban más que los médicos de primaria, e informaban más los médicos más veteranos que los más jóvenes; un 33% de los que contestaron al cuestionario indicaron que los pacientes no deseaban conocer la verdad sobre su situación; los médicos del hospital consideraban que este lugar era el ideal para informar del diagnóstico, mientras que los médicos de primaria pensaban lo contrario, que era en atención primaria donde se les debiera informar; casi todos los médicos apoyaban la presencia de la familia a la hora de desvelar el diagnóstico, pero apuntaban también que la mayoría de las familias querían ocultar el diagnóstico a su familiar enfermo; el 86% de los médicos que contestaron la encuesta deseaban tener unas guías para dar malas noticias, aunque los médicos veteranos no indicaban esta necesidad de forma tan imperiosa.

---

<sup>174</sup> Laín Entralgo, P. 1985, *Antropología Médica*, Salvat, Barcelona.

Los datos que aquí se muestran son bastante significativos, de hecho, concuerdan en gran medida con las diferentes exposiciones que van a aparecer en el discurso expresadas por los distintos informantes.

Pero tal vez exista una carencia, es decir, cuando se habla de comunicar al enfermo la situación en la que se encuentra –en este trabajo dicha idea se centra en los enfermos terminales–, muchos son los que piensan que toda la importancia de la comunicación se ciñe a informar sobre el diagnóstico y el pronóstico, y en cierta forma es así, pero cabría ahondar en varias cuestiones como que tan importante es lo que se comunica como el cómo se comunica, incluso el dónde se comunica. Más aún, que a parte de la comunicación de un diagnóstico o un pronóstico, al enfermo hay que transmitirle, tanto a él como a su familia, que los profesionales sanitarios van a tener para con ellos el mismo compromiso, que no se van a relajar las medidas hacia ellos, que lo que se pretende es modificar los objetivos para ceñirlos a la situación del enfermo en la actualidad, pero que se les va a seguir cuidando en todo momento, es decir, *hay que mantener la esperanza en la persona*. García Férez (2002:373) dice *“la esperanza es una categoría teológica, psicológica, filosófica y antropológica, pero también ética. Como fenómeno psicológico la esperanza puede identificarse como una cierta creencia en algo posible, como una aspiración a que se realice algo o a que ocurra algo imprevisible o deseable: estaría pues determinada por un fin real pero utópico, como un futurible probablemente pero todavía no presente. Como categoría religiosa la esperanza se basa en la espera de una salvación, no en liberación presente o futura, así como en la fe en la vida eterna junto a Dios (al menos para la teología cristiana). Pero en su sentido antropológico y ético, la esperanza es aquella categoría que postula un sentido de la vida humana frente a la muerte, a la culpa, al sufrimiento, a la enfermedad o al fracaso, y que pretende crear o configurar un hombre nuevo, si no libre de todos estos males, sí al menos capaz de percibir, interpretar y vivenciar su situación de des-gracia con un nuevo, y más positivo, sentido existencial. Desde esta dimensión ética, el imperativo categórico kantiano clásico: ‘Obra sólo según aquella máxima que puedas querer que se convierta, al mismo tiempo, en ley universal’, podría formularse, en el tema de la esperanza humana y siguiendo a Laín Entralgo, de este otro modo: ‘Vive y actúa como si de tu esfuerzo dependiese que se realice lo que esperas o deseas esperar’. De hecho, en el esperar se pone en juego la misma condición ontológica de la persona humana en todas sus facetas y perspectivas fenomenológicas”*.

Por lo tanto, a partir del momento en que la persona recibe una “*mala noticia*”<sup>175</sup>, al ser el enfermo “conocedor” de que su salud está en peligro, es cuando surgirán mil conversaciones asociadas a su situación y no solamente centradas en la patología que está sufriendo, sino en la vivencia que está teniendo la persona; y el profesional sanitario tiene el deber de atender esto, no sirviéndose de la mentira, sino de la verdad y la esperanza, ambas entendidas en el amplio sentido de la palabra.

Cobo Medina (2001:35) habla de las tres verdades, tres preguntas, tres esperanzas, y dice “*creemos que en cuanto a ‘decir la verdad’ al enfermo mortal caben tres planteamientos: 1. Decir la verdad diagnóstica, 2. Decir la verdad pronóstica, 3. Decir la verdad a lo largo de todo el proceso... es decir, decir las verdades*”. Y apunta más, se debe sustituir el término de “*decir la verdad*” por el “*hablar con sinceridad al paciente*”. Dice este autor que tras conocer el diagnóstico de enfermedad, el enfermo que desea conocer más realiza tres preguntas pronósticas, que son: “*¿me podrá curar?, ¿me voy a morir?, y ¿cuánto tiempo me queda?, la realidad es que en la fase final de una enfermedad lo que más preocupa al enfermo es el tiempo de vida que le resta, pero no se debe decir nunca porque realmente no se sabe*”. Existen muchos factores en juego que pueden hacer que las estadísticas fallen pero se insiste en la idea de transmitir que el profesional estará ahí, que el enfermo no será descuidado.

Todo lo expresado parece una obviedad, pero la realidad indica que no es así en muchas ocasiones, que existen muchas huidas de profesionales con el fin de apartarse de los enfermos cuando no pueden curarlos, y que en otras ocasiones se dan huidas hacia delante. En definitiva, se vuelve a retomar el tema del abandono del enfermo, o bien la sobreactuación desmedida para con él en base a la situación en la que se encuentra. Los profesionales carecen en muchas ocasiones de palabras, no tienen gestos de acompañamiento, no saben si lo que dicen o hacen puede dañar y esto les procura inseguridad porque la situación es delicadísima,

---

<sup>175</sup> **Mala noticia:** “*aquella que para la persona que la recibe es traumática, y que en muchas ocasiones entiende que representa una amenaza vital, por lo tanto, puede despertar en dicha persona una serie de reacciones de tipo físico, emocional, etc*”. In Buckman, R. 1984, “*Breaking bad new-why is it still so difficult?*”, *Br Medical*, nº 288, pp. 1597-1599. In Gómez Sancho, M. 2006, *Cómo dar malas noticias en medicina*, 3ª edn, Arán, Madrid, pp. 37-41.

pero lo dicho no significa de ninguna manera que ellos no reconozcan su limitación o la necesidad de cambiar esta forma de proceder sino que en su cabeza ronda siempre la disyuntiva de decir o no decir la verdad al enfermo. En relación a esto Benítez del Rosario & Asensio Fraile (2002:463–466) hablan de las *barreras de la comunicación–información* y dicen que *“además de las socioculturales y familiares, se encuentran los miedos de los profesionales a las posibles consecuencias negativas del acto de comunicar. Entre ellas se encuentran: la negación social de la muerte y la dificultad para hablar de ella, el miedo a hacer daño o a las reacciones afectivas del paciente, el miedo a sufrir por la introyección de sufrimiento del otro, a no saber reaccionar o a no saber dar respuesta, los propios miedos a la muerte y al sufrimiento, o considerar (bajo la concepción del modelo biomédico) que la comunicación terapéutica carece de valor”*. García Díaz (2006:452–459) en relación a las denominadas barreras en la comunicación de malas noticias, añade a los factores médicos que impiden que dicha situación sea efectiva diferentes temores como son: *“Temor a causar dolor (centrado en la máxima hipocrática del primun non nocere), temor al fracaso terapéutico (centrado en la idea de que todo tiene cura, puede llevar al ensañamiento terapéutico), temor legal (se refiere a un aumento de las demandas a los médicos por parte de los pacientes) y temor a expresar las propias emociones (esto proviene de la propia formación)”*.

En fin, de una u otra manera hay que actuar, y el comienzo de la acción se plantea con la siguiente cuestión *¿Quién comunica la situación en la que se encuentra al enfermo?*

Los tiempos han cambiado, pero durante mucho tiempo ha primado la actitud paternalista del médico para con el enfermo. El médico apenas informaba de su situación al enfermo, más bien, le comunicaba las decisiones que él, el experto, iba tomando de cómo actuar ante la situación que estaba siendo vivida por el enfermo. El “paciente” por su parte, confiaba plenamente en el médico, entendía que él era el maestro, por lo tanto el que sabía y el “paciente” se ponía en sus manos. Si esto era así, si el enfermo no tenía que tomar ningún tipo de decisión sobre cómo proceder en su estado ¿para que iba a ser informado?, “mejor no se le informaba y así no se le hacía sufrir”.



En un estudio realizado por Reig Ferrer (1996:411) se señala que *“el 64.9 % de los médicos manifestaron que no tenían el deber de informar a los enfermos y una de las razones más comunes mencionadas para justificar esa falta de información tenía que ver con la escasa preparación del paciente”*. La idea que se imprime aquí es que el médico está preparado para la comunicación, y la *“culpa”* de que el médico no le comunique su situación al enfermo es porque éste no será capaz de entender que su vida es finita, por lo que el médico, con el fin de no hacer daño al enfermo le evita *“ese mal trago”*. Por lo tanto, si el médico entendía que no era necesario que el enfermo supiera la gravedad de su estado él no tenía la obligación de comunicárselo. En este sentido apunta el Talmud al decir *“El médico debe, en primer lugar, acudir a los padecimientos físicos y morales del enfermo y no debe asustarle exponiéndolo a la confrontación con verdades demasiado crueles”*. Igualmente, otros Padres de la Iglesia como San Hilario declaraba: *“Puede ocurrir que el respeto escrupuloso por la verdad sea difícil de mantener. En ciertas circunstancias la mentira llega a ser necesaria y la mentira útil. Así nosotros mismos para esconder a un hombre de alguien que quiera herirle, para no dar un testimonio que haría condenar a un inocente, para tranquilizar a un enfermo sobre su curación, etc”*. Cuando aparece la medicina científica en los países europeos, se va imponiendo la costumbre de la *“mentira piadosa”*. Decía Montaigne en el s. XVI que la utilización por parte de los médicos de la mentira puede ser como un medicamento, *“ya que nuestra salud depende de la vanidad y falsedad de sus promesas”*; igualmente Voltaire indica *“la mentira es un vicio más cuando hace el mal y es una gran virtud cuando hace el bien”* (Gómez Sancho 2006:44–45). Por lo tanto se justifica la *“mentira piadosa”*.

El hecho, es que las cosas han cambiado y en este sentido, en cómo era antes y cómo está sucediendo actualmente, se centra el siguiente testimonio.

*“Eso ha cambiado, las modas (risas), la forma de enfocar el proceso, cuando yo acabé la carrera... poco menos que era fusilado un médico si le decía a un paciente que tenía cáncer, se le ocultaba al cien por cien, es que hasta dos días antes o diez minutos antes de que se fuera a morir al paciente no se le decía que se estaban muriendo, y la gente pregunta ‘¿pero, yo qué tengo?’, ‘no, tienes una cosita ahí en el pulmón, una mancha que tal... no te preocupes que esto te lo vamos a quitar y tal y cual’; y hoy todo lo contrario, hay oncólogos que si me apuras se han pasado, se han pasado un poquito de la raya, son excesivamente agresivos, y excesivamente comunicadores entre comillas, y en cuanto*

*tienen el diagnóstico lo primero que hacen es salir corriendo y contárselo al paciente y a lo mejor de forma, de forma dura...*“ **MAP-25**

Evidentemente, eso de salir corriendo para decírselo al enfermo la sensatez indica que no es lo adecuado, pero lo que no hay que obviar es que el enfermo, si quiere, tiene derecho a saber su estado, es indiscutible que él es el mayor interesado en sí mismo. Así lo recoge el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial Española. En su Capítulo III. Relaciones del médico con sus pacientes, en su artículo 10.1 dice *“Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegados que haya designado para tal fin”*.

Indudablemente, en el entorno latino sigue habiendo cierto proteccionismo hacia el enfermo, y esto viene expresado por los diferentes informantes; de hecho muchos médicos no están de acuerdo con informar “siempre”. Lo que está claro, pero no sólo por aspectos legales sino también morales, es que el enfermo tiene derecho a saber “todo” sobre su estado, por lo que hay que hablar a la hora de comunicar tanto de lo que se comunica como del modo en que se realiza esa comunicación, hablando de matices, de condiciones, etcétera. Aquí cabría hablar de *“verdad soportable”*. González Barón (1995:57–66) denomina *“verdad soportable”*, y lo que otros autores denominan *“verdad asimilable”*, *“verdad acumulativa”*, *“verdad gradual”*, etc. Este mismo autor habla de la verdad y sus consecuencias y dice *“El hombre está creado para la verdad. Una verdad que implica una adecuación perfecta entre el pensamiento (lo pensado), las palabras (lo dicho) y lo que se hace. Cuando no hay correlación entre lo hecho, lo dicho y lo pensado surge la falsedad, la mentira o el error. Cuando a un paciente se le disfraza u oculta la verdad mostrando una incongruencia entre el hacer, el decir y el pensar, en cierto modo se le degrada, se le denigra, se le ofende en su inteligencia. Se le está hurtando lo más profundo que posee, que no es otra cosa que su tendencia a la verdad, que es en última instancia lo que da sentido a su vida. De ahí que la verdad sea un derecho del paciente, sea la expresión de la lealtad del médico y potencie las relaciones médico–enfermo y, sobre todo, forme parte del respeto a la dignidad de enfermo... la verdad facilita, reconoce y potencia la autonomía (la libertad) del paciente, ayuda a planificar y tomar, conjuntamente con el equipo médico las decisiones*

*terapéuticas; favorece los planteamientos sociales, económicos y familiares, y ayuda a la toma de conciencia y a la preparación religiosa”.*

“*La verdad os hará libres*” (Jn 8, 32), y esto es así. Existen situaciones en las que el enfermo debe saber cómo se encuentra, lo suficiente, lo necesario para poder tomar decisiones sobre cuestiones como por ejemplo si quiere ser sometido a un tratamiento o no, si quiere permanecer ingresado en el hospital o ir a casa, etcétera; por lo tanto, para llevar a cabo la toma de decisiones por parte del enfermo es fundamental que a éste se le informe en términos de “*verdad soportable*”, de forma que él emita su “*consentimiento informado*” sobre la manera de proceder. De ahí que el consentimiento informado resulte ser el *pilar fundamental del principio de autonomía*. El respeto a dicho principio debe darse de forma que si el enfermo no puede ser informado, se informará a su familia. De hecho se debe velar por la aplicación de este principio, como refiere Gracia Guillén (1989:179–181), “*No hay que omitir, se debe de proteger este fundamento siempre y cuando no exista un daño irreparable a terceras personas*”.

#### 4.2.2.1. *La situación del enfermo como determinante del lugar de información y de quién se lo comunica*

En la comunicación del diagnóstico o el pronóstico de la enfermedad *la situación en la cual se encuentra el enfermo determina, en muchas ocasiones, el lugar donde se le comunica la enfermedad que padece, su evolución, las posibles alternativas*, es decir, si la persona es un enfermo con una situación aguda, a quien por ejemplo se le ha detectado un cáncer, y dicha enfermedad se ha diagnosticado en el hospital, es allí donde se le indica la situación en la que se encuentra; incluso, si es en el hospital donde se le siguen realizando pruebas y hay un giro en relación a su pronóstico, la lógica dice que sea allí donde se le informe sobre su situación. Por ello, la mayoría de los informantes de Atención Primaria señalan que ellos no informan al enfermo, sino que es en el Hospital donde se le informa.

“... *como son todos hospitaleros (se refiere a que los enfermos terminales están en los hospitales), los diagnósticos fatales sí suelen decírselos en los hospitales... ¿y quién se lo dice? Pues suele decírselo el médico ¿no?*” MAP-57.

*“Normalmente el médico que lleva el diagnóstico...” MAP- 55.*

Pero también es verdad que hay enfermos crónicos, que ya en la fase avanzada de su enfermedad se mantienen en casa, entonces son los médicos de atención primaria, sobre todo, los que informan sobre la situación en la que se encuentra el enfermo. En este sentido apuntan los siguientes informantes:

*“Depende, si son enfermedades, o sea, las neoplasias generalmente en el hospital porque es donde se suelen diagnosticar, y claro son ellos los que intentan cirugía, intentan radio, quimio, y cuando no pueden más es cuando les dicen que ya no se puede hacer nada; pero luego hay situaciones, los típicos... los abuelos que se deterioran... y ahí somos nosotros quienes les decimos, los orientamos un poco cuando hemos llegado ya a una situación (se refiere a una situación mala)... la familia muchas veces ya no quiere hospitales... este tema lo hablamos bastante con la familia...” MAP-56.*

*“Cuando son enfermedades tipo cáncer o parecidas el médico del hospital, cuando es un anciano que está en su casa que está encamado, que lleva ya tiempo y que se va deteriorando progresivamente y que en un momento te llaman porque ha empeorado, en este caso el médico de familia” EAP-9.*

La lógica indica que el profesional que informe al enfermo sobre la situación en la que se encuentra deberá ser aquél que más conozca, en general, sobre su proceso. Pero también el profesional que más preparado esté para responder posibles dudas que surjan en la mente del enfermo, y además, aquella persona que más confianza tenga con el doliente. Estos tres criterios hay veces que son de difícil cumplimiento. Por ello, cuando se habla de diagnóstico, pronóstico, posibles tratamientos farmacológicos, entre otras cuestiones, el médico que ha llevado al enfermo durante su enfermedad “principal” – la que ha abocado en cierta forma a que se encuentre así, o a un diagnóstico médico de ingreso–, sería la persona que debiera informar al enfermo. Indica Morales Santos (1998:147) que *“el encargado de informar es el facultativo responsable de la asistencia al enfermo. Es una actividad no susceptible de delegación. Si la asistencia es prestada por un médico residente (MIR), aunque parte de la información pueda darla éste, el responsable siempre será el facultativo de la plantilla... es un procedimiento de gran complejidad y cuando sea necesaria la intervención de otros especialistas (radiodiagnóstico, unidad del dolor, etc.), es recomendable que la información y la obtención del consentimiento se realice por el médico*

*que va a practicarlos...". Aquí surge con gran fuerza la importancia de la relación médico-paciente para comunicar un diagnóstico. En relación a esto señala Jinich (2009:58-66) que la importancia de la relación médico-paciente "puede ser pequeña para el diagnóstico de la enfermedad, pero es muy grande en el diagnóstico del padecer, porque en éste se encuentran incluidos... los temores, las esperanzas, los conceptos y valores culturales, la familia, el trabajo, el ambiente social, etc. Porque permite conocer y entender a la persona enferma, al ser humano que a menudo se encuentra escondido detrás de los síntomas y detrás de los reportes de los laboratorios y gabinetes, y detrás de las endoscopias y los estudios radiológicos. Porque el paciente cifra toda su esperanza en que su médico, además de ser experto y hábil, manifieste interés hacia su mal, compasión y una genuina motivación por curarlo o, si no fuera posible, para paliar su sufrimiento o, por lo menos, para ofrecerle comprensión, apoyo, esperanza, promesa de estar cerca de él o ella, hasta el final."*

*"... yo creo que el médico que tiene que dar la noticia es el que lo ha diagnosticado, que es al que el paciente conoce..." MAE-58.*

*"... en mi opinión yo creo que el médico que lo está viendo, y sobre todo, más que todo el médico que lo está viendo, con el que más confianza tenga, o con el que más relación haya tenido, es lo mejor, es la mejor persona con la que se va a entender, es decir, el que se lo comunique un médico que entra allí por primera vez a verlo después de una larga enfermedad de varios meses, semanas o años, pues no tiene sentido, debe ser el médico con el que más contacto haya tenido y confianza haya tenido" Además añade este informante "... la familia cuando tiene que comunicar algo prefiere que se lo diga el médico a que sean ellos los que se lo tengan que decir pues 'tienes un tumor determinado tal, esto no tiene curación, esto tiene curación, esto es una enfermedad para toda la vida, vas a sufrir', prefieren que sea el médico, porque siempre surgen preguntas más científicas '¿y esto qué es?, ¿y por qué me pasa esto, por qué lo otro, por qué no se me pone...? '. Porque hoy el nivel de información de determinado nivel cultural es elevado, y se tiene acceso a medios de comunicación que antes no se tenía, eh, la gente joven pues tiene una información que muchas de las veces cuando tú vas a verlos ya se saben, se han revisado todo lo que diga Internet y te hacen miles de preguntas, entonces por eso pues el tema la gente prefiere que se lo diga el médico antes de que sea la familia" MAE-48.*

Sin embargo, hay otros informantes que indican *que es la familia la que marca las pautas a la hora de decir o no decir la verdad al enfermo, es decir, no se refiere sólo a que la familia puede ser la que comunique al enfermo la situación mala en la que*

está, sino también, que es la familia la que permite o no que el enfermo sea informado por parte del médico. Apareciendo de este modo el concepto “conspiración de silencio”.

*“... suele ser la familia (la que comunica a su familiar enfermo su situación), salvo que la familia le pida al médico que se lo comunique, y normalmente no somos nosotros, es quien le hace el diagnóstico (se refiere a que es el médico del hospital)...” MAP-54.*

Otros informantes indican que no es lógico, ni justo que sea la familia la que tenga que pasar por este “trago”, el de informar a su familiar enfermo, sino que es el médico el que tiene que informar o no, según proceda, porque está dentro de su obligación.

*“... es muy difícil decirle a tu padre que no hay nada que hacer, no creo que la familia tenga por qué informarle, supongo que si le pregunta pues le dirán... ¡Hombre!, claro que se le dice que no se le va a dar más tratamiento de quimioterapia por ejemplo... que vamos a intentar controlarle los síntomas... cuando vas a iniciar una sedación puedes decirles que se va a quedar más dormido... luego también depende de la cultura del paciente y de lo inteligente que sea pues ya las conversaciones pues van a más o van a menos, o sea quiero decir... que también hay pacientes que no se enteran o que no quieren saber, pero la familia yo creo que no tienen por qué, bastante están ellos sufriendo también” MAE-24.*

Este testimonio se puede asociar a las palabras expuestas por Bayés (2001:44) donde muestra la ansiedad de una hija ante el dilema de decirle a su madre que padece un cáncer avanzado, y dice así: “¡Quiero expresarte, mamá, lo que causa mi tormento! Decírtelo, no decírtelo, decírtelo todo, no decirte nada, decirte la mitad, decirte una mentira piadosa, decirte aunque te inquiete, no decírtelo para no inquietarte, decírtelo de inmediato, no decírtelo jamás. Los ‘no-decir’ pesan una tonelada; los ‘decir’ hacen daño pero al menos nos ayudan a compartir”.

Como ya se ha indicado, cuando hay una mala noticia el enfermo y la familia suelen bloquearse, más aún, suelen negar la situación en la que se encuentran, no llegan a creerse que puedan estar pasando por esa situación, el enfermo no puede pensar en que se está muriendo, más aún cuando no existe una clínica que indique la enfermedad, signos que muestren lo que padece, por ello, necesitan que les confirmen, que les aseguren que su diagnóstico es el que dicen,

que no hay un error, por ello, suelen preguntar por su situación de forma más o menos explícita a todos los profesionales que pasan por su habitación, sea en casa o en el hospital.

*"Los que son así rápidos suelen (se refiere a procesos de enfermedad) ser en los hospitales en las unidades de oncología, rápidamente ingresan y antes de salir ya lo han visto en la unidad de oncología, y normalmente suelen venir ya con un diagnóstico, te suelen preguntar a ti otra vez para que se lo confirmes..." MAP-53.*

En relación a lo expuesto, es evidente que a ningún profesional le gusta comunicar "una mala noticia", y cuando un médico tiene que comunicar una "mala nueva" va a sufrir. García Caro et al. (2010:57-73) realizaron un estudio cualitativo de tipo fenomenológico, sobre una muestra final de cuarenta y dos entrevistas en profundidad a diferentes médicos y enfermeras en la provincia de Granada. En la conclusión de su estudio indican que *"los profesionales perciben ausencia de criterios válidos y aceptables para el uso de diagnóstico de enfermedad terminal, lo que sugiere que como consecuencia de ello, pueda verse un aumento del número de casos en los que no se han iniciado medidas paliativas y se pierda tiempo para la adecuada atención a las necesidades del enfermo, y que además, se distorsione el sentido y la función de los cuidados paliativos, y que los profesionales se sientan afectados por el peso emocional de un diagnóstico que en el imaginario social equivale a un 'condena'".* Lo que indica este estudio es importante, relacionado con lo que aporta el último informante, porque:

- Hay veces que los médicos no hablan "claro", utilizan eufemismos que hacen que el mensaje emitido no sea igual al mensaje recibido, llegando incluso a dar falsas expectativas. Por ello, los enfermos buscan en otros profesionales: enfermeras, auxiliares, técnicos, personal de la limpieza, etc., la confirmación de su enfermedad o situación.
- Cuando a las personas no se les habla claro, en base a lo que puedan ir entendiendo, puede ocurrir que no se les de el tratamiento adecuado, es decir, que la aplicación de cuidados paliativos se retrase por miedo a reconocer y ponerle nombre a la situación que está viviendo el enfermo.

Lo que se demuestra en las distintas opiniones que dan los informantes sobre quien o quienes tienen que informar es que *existe una disgregación del proceso*. Cuando la persona acude a Atención Primaria, por una revisión rutinaria o porque no se encuentra bien, es el médico de familia en base a una clínica y unas pruebas complementarias el que lo deriva, si el médico lo considera, a la Atención Secundaria. *Muchos médicos de familia se quejan de que al enfermo que conocen de toda la vida le pierden la pista cuando se va al hospital y esto no tiene sentido*; en muchas ocasiones saben de él porque en su cupo está algún familiar del doliente que informa al médico de primaria de cómo se encuentra éste. Es verdad que cuando el enfermo llega al hospital diferentes médicos especialistas le realizan pruebas, las informan y llegan a un diagnóstico, y es lógico que le den una información sobre lo que han descubierto y las posibles opciones a seguir, y lo adecuado es que lo haga aquella persona más cualificada, como se ha expuesto. De hecho en el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial, en su artículo 10, *punto 2*, dice *“Un elemento esencial de la información debida al paciente es darle a conocer la identidad del médico que en cada momento le está atendiendo”*; en su *punto 3*, dice *“El trabajo en equipo no impedirá que el paciente conozca cuál es el médico responsable de la atención que se le presta y que será su interlocutor principal ante el equipo asistencial”*; en su *punto 4*, dice *“Cuando las medidas propuestas supongan para el paciente un riesgo significativo el médico le proporcionará información suficiente y ponderada a fin de obtener, preferentemente por escrito, el consentimiento específico imprescindible para practicarlas”*; en su *punto 5*, dice *“Si el enfermo no estuviese en condiciones de dar su consentimiento por ser menor de edad, estar incapacitado o por urgencia de la situación, y resultase imposible obtenerlo de su familia o representante legal, el médico deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional”*; en su *punto 6*, dice *“La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”*.

Lo expuesto no justifica que el resto de los profesionales que tienen contacto directo con el enfermo, ya sean enfermeras de primaria o especializada o los propios médicos de primaria, no puedan hablar con el enfermo de su situación, de sus cuidados, de su futuro; no es justificable que exista un mutismo, porque la premisa de la que se parte no es sólo que el enfermo sepa o no su curso, que quiera o no saberlo, que la familia esté a favor o en contra de que se le hable sobre



la fase de la vida en la que se encuentra el enfermo, sino que todo va más allá; el problema recae en que el enfermo necesita una comunicación sincera y para ello se necesita que haya una homogeneidad en el mensaje. Y esto pasa porque haya una comunicación efectiva entre “todos” los profesionales que están atendiendo a ese enfermo, por lo tanto, si algún miembro del equipo interdisciplinar o multidisciplinar que está atendiendo al enfermo no sabe lo que el enfermo conoce, entonces cabe la duda de “¿qué le digo al enfermo?”, “¿meteré la pata?”.

Y otra cuestión que se plantea es que el enfermo tiene que ser informado, en mayor o menor medida, él será el que indique cuánto. Pero lo que no debiera darse es que sea el criterio del profesional médico, por motivaciones subjetivas, el que dicte que ese enfermo no esté preparado para saber sobre su enfermedad. En este sentido apunta la siguiente informante, cuando indica que los profesionales no quieren informar y huyen de este momento.

*“Pues mira todo el mundo se escaquea (risas) lo que puede o hasta donde puede, al paciente nadie (se refiere a que nadie le informa de su situación)... ahí somos todos unos cobardes, al paciente nadie le dice que se va a morir, a la familia (piensa), a menudo si el diagnóstico es hospitalario pues en el hospital, a la familia se le dice más o menos algo, o se le insinúa, también depende de lo que la familia pregunte... yo a veces me he sorprendido porque he sido yo la persona que le ha informado a la familia” Y sigue la pregunta ¿y por qué se sorprende?\_“¡Hombre! Porque me sorprende que una persona que pasa por un proceso de hospital, de una intervención quirúrgica, que le dan el alta hospitalaria, va a quimio, va a radio, y que nadie le haya dicho nada, y le hayan dado el alta de la quimio y de la radio porque ya no tiene solución (se refiere a que está en la fase final), incluso con metástasis, incluso tiene el color ese amarillo terroso típico y nadie le ha dicho nada, ni a la familia nada... alguna vez me ha pasado” EAP-59.*

Aquí vuelven a aparecer, en base a lo que indica esta informante las mentiras piadosas, las medias verdades, que no dejan de ser mentira, y la conspiración de silencio. Esto sin duda provoca una situación de incomodidad y lo padecen muchas enfermeras, y así lo expresan porque no saben qué sabe el enfermo, qué se le puede decir y qué no se le puede decir. En relación a lo expuesto Sudnow (1971:147) dice “Aquellos miembros del personal a quienes no les está permitido hacer anuncios se hayan en la incómoda situación psicológica de encontrarse con una persona que conocen y saben que ahora está de duelo aunque ella

*misma aún no sea consciente de su situación, ni espera tal posibilidad... La experiencia de las enfermeras es puesta a prueba cuando un familiar con el que están muy relacionadas las saluda amablemente en el pasillo, empleando formas usuales de conversación... el hecho de que estas condiciones hayan sido alteradas por un acontecimiento del que no tenga conocimiento el futuro deudo, coloca una nota algo falsa a la actitud de la enfermera...".* Esto hace que las enfermeras no entiendan los tiempos de espera que realizan los médicos antes de informar, en determinadas circunstancias, sobre todo cuando no hay comunicación dentro del equipo donde se pueda predefinir todo el procedimiento.

#### *4.2.2.2 La enfermera en el proceso de información-comunicación con el enfermo-familia*

Aquí surge otra pregunta que no se ha planteado explícitamente en el estudio, pero que algunos informantes han sacado a la luz, y es la siguiente: *¿Puede la enfermera informar al enfermo de la situación en la que se encuentra?*

*"... pues normalmente los médicos (se refiere a que son los que informan sobre la situación del enfermo) en atención primaria, no digo yo que no lo pueda hacer una enfermera pero lo lógico sería que lo hiciera el médico, en esto soy un poco antiguo..."*  
**MAP-30.**

El siguiente testimonio habla de cómo la enfermera informa y también está unido a que su información va asociada a la confirmación de un diagnóstico.

*"A las enfermeras es cierto que luego nos piden los familiares los detalles, que muchas veces nos pillan porque muchas veces son detalles técnicos... pero sí es cierto que muchas veces sí que vienen a preguntarnos detalles que sí podemos nosotros explicar... aunque me consta que en oncohematología el médico es muy cercano pero quizá la que pasa más horas allí es la enfermera... quizá esto sea así porque el médico lo que ha hecho haya sido generarle dudas"*  
**EAP-52.**

El último informante actualmente trabaja en atención primaria pero tiene experiencia hospitalaria en unidades de oncología y medicina interna, de ahí que exprese haber vivido situaciones donde las personas le han preguntado directamente sobre si el diagnóstico que les han comunicado es real y sobre su

significado. Él dice que aunque le consta que sobre todo los oncólogos son médicos que muestran gran acercamiento para el enfermo esto no es suficiente, por lo que ha podido vivir él. Hace mucho hincapié en que hace falta más tiempo y contacto y, que las enfermeras, no todas pero muchas sí se muestran más cercanas y por ello son un gran recurso para los enfermos.

Sin embargo, en otros lugares las enfermeras tienen claro que su cometido no es el de informar al enfermo sobre la situación en la que se encuentra, pero la realidad es que ellas, las enfermeras/os están ahí, no pueden inhibirse de la situación, son parte integrante del proceso del enfermo y la información es una parte de ello.

*“Pues el médico normalmente, ¡vamos!, nosotras nunca (refiriéndose a que enfermería no informa)” EAE-47.*

Cuando la informante EAE-47 expresa esto lo hace elevando la voz, como diciendo “¡Dios me libre de meterme donde no me llaman!”, pero el mensaje es ambiguo, por un lado parece que evita meterse en el terreno del profesional médico porque teme la reacción de éste, pero por otro lado parece que lo ve como una tarea de gran complicación teórica y emocional para lo cual no se siente preparada, o tal vez, sea una amalgama de ambas.

*“El médico, habitualmente el médico, pero alguna vez nos ha pasado que hemos tenido que ser nosotras, sutilmente... e incluso llamar al médico para que venga y se lo explique, y... hay mucha gente que no quiere verlo y necesitan muchas explicaciones... y cuando ves que lo asumen, no se, es como si hubiera una aceptación y va todo sobre ruedas...” EAE-20.*

Sudnow (1971:142-143) incide en una cuestión importante que es “la espera en la información”, y tiene mucho que ver con lo que expone la informante anterior debido a que toda persona-familia cuando entra dentro del sistema sanitario sabe que penetra dentro de una organización social en la cual van a existir unos tiempos de espera que discurrirán en unos espacios determinados, y que estos mismos espacios harán que la percepción de ese tiempo sea mayor o menor. También habla Sudnow de que cuando el profesional médico tiene que informar

de un determinado proceso será más o menos directo dependiendo de aquello que vaya a comunicar, dice así: *“En situaciones episódicamente estructuradas... por ejemplo, la situación quirúrgica, un parto... se requiere una medida especial de inmediatez por parte del informante. El receptor (paciente-familia) va a considerar la aparición de un informante (profesional) en escena como motivo de traer una ‘noticia’, entonces entiende que tiene ‘derecho a saber’... siendo proporcional al asunto a informar”*. De igual forma, si es una buena nueva, el informante no tendrá ningún escrúpulo al comunicar la noticia, por ejemplo el nacimiento de un niño sano; si se trata de un acto quirúrgico que ha terminado, el médico tendrá que tener muy claro aquello que informará a los familiares para personarse delante de ellos, de lo contrario, hará que el tiempo de espera sea mayor, y cuando la situación es “fatal”, el tiempo se dilata más, se realizan más pruebas con el fin de afianzar el diagnóstico, pronóstico, etc. Y como reiteran diferentes autores como M. Gómez Sancho, antes de indicar que una persona está en situación terminal hay que estar seguros de ello, ya que es una de las noticias más duras que se pueden dar, y por supuesto, recibir.

Por ello, en todos esos tiempos de espera la enfermera está ahí, es decir, el trato del médico con el enfermo y la familia es más puntual, pero el trato con enfermería es continuo, por lo tanto, la enfermera no puede inhibirse del proceso de información al enfermo, lo que sí es verdad es que tendrá que informar en base a sus funciones dentro del proceso de atención, es decir, cuando se habla de diagnóstico médico el que deberá informar será el médico, pero el cuidado del enfermo no se centra en informar sobre un diagnóstico o un pronóstico. Aquí vuelve a surgir con fuerza la *Ética de la Responsabilidad*, la enfermera no se puede excusar en que aquello que le está ocurriendo al enfermo no le incumbe o que ella/él es un “mandado”, esto no es así. El Código Deontológico de la Enfermería Española, en su Capítulo II. La Enfermería y el Ser Humano, deberes de las enfermeras/os, en su artículo 10 dice *“Es responsabilidad de la enfermera/ro mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo”*; en su artículo 11 dice *“De conformidad con lo indicado en el artículo anterior, la enfermera/ro deberá informar verazmente al paciente dentro de los límites de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su*

*competencia se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado”; en su artículo 12 dice “La enfermera/ro tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud; teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentra en condiciones y disposición de entender, aceptar o decidir por sí mismo”; en su artículo 13 dice “Si la enfermera/ro es consciente de que el paciente no está preparado para recibir la información pertinente y requerida, deberá dirigirse a los familiares o allegados del mismo”.*

La evidencia demuestra que *“es de suma utilidad que la enfermería se implique en la labores de informar a familias. Las encuestas a familiares en la UCI confirman repetidamente que los familiares valoran positivamente la información de enfermería, que incluye aspectos tan apreciados para estos como: estado de ánimo, calidad del sueño, apetito, etc. En algunos pacientes seleccionados los familiares podrán involucrarse en ciertos aspectos del cuidado del familiar, siempre bajo la supervisión del equipo de enfermería. Esta implicación les hará sentirse útiles y reforzará a su vez la comunicación con el equipo asistencial”* (Pérez Cárdenas et al. 2004:237–249). Este estudio centrado en la UCI saca conclusiones que pueden ser extrapolables a cualquier unidad, donde la enfermera puede aparecer como nexo de unión entre todos los integrantes del equipo, por lo tanto necesita conocer información y saberse manejar en comunicación; sería el saber ser, saber hacer y el saber estar.

#### *4.2.2.3 La interrogante del profesional: a quién se lo digo al enfermo, a la familia*

Algunas de las exposiciones anteriores hacen que surja la siguiente cuestión *¿A quién se le dice la situación en la que se encuentra el enfermo, al mismo enfermo o a la familia?*

La Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. En su *artículo 10.5* habla del *“derecho a que se le dé en términos comprensibles al enfermo y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”*. Pero anterior a esto, el Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) elaboró en 1984, el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria. Lo justifica diciendo que *“la enfermedad genera, tanto en el paciente como en su entorno familiar y social, una situación de indefensión que le hace sentirse desvalido, por lo que necesita de un sistema*

sanitario lo más humano posible... Indiscutiblemente se cuenta con excelentes profesionales... y la calidad asistencial que ofrecen nuestros centros es totalmente equiparable a la de cualquier país del área europea, pero también es verdad que nuestros hospitales necesitan potenciar y mejorar su faceta de humanización" (Cachón Rodríguez 2007:1132-1296). El eje de dicho Plan es la Carta de Derechos y Deberes del paciente, donde viene recogido el derecho a conocer su diagnóstico. Dentro de los Derechos en el punto 4 dice "El usuario tiene derecho a recibir información completa y continuada, verbal y escrita, de todo lo relativo a su proceso, incluyendo diagnóstico, alternativas al tratamiento y sus riesgos y pronóstico, que será facilitada en un lenguaje comprensible. En el caso que el paciente no quiera o no pueda manifiestamente recibir dicha información, ésta deberá proporcionarse a los familiares o personas legalmente responsables". Además, los derechos 5, 6, 7, 8, 9, 12, 13 y 14, de alguna manera tienen que ver con la adecuada información del usuario.

De igual forma esta Ley también tiene sus excepciones, que vienen recogidas dentro del Código Civil español, y son:

- *El privilegio terapéutico.* Se refiere a que el médico, atendiendo a su conocimiento sobre la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, posible tratamiento, etcétera, advierta de forma objetiva que el decirle al enfermo la situación en la que se encuentra sea perjudicial para él, atendiendo dicho juicio a que la persona tiene una alteración psiquiátrica mal compensada, ha tenido intentos de autolisis, etcétera. No caben aquí actitudes paternalistas del médico hacia su cliente, ni tampoco la negativa por parte de la familia a que el enfermo sea informado.
- *El rechazo del enfermo a ser informado,* esta situación se da cuando el enfermo de forma explícita indica "no quiero ser informado", o bien cuando de forma implícita rehúye constantemente al iniciarse la información diciendo: "haga lo que tenga que hacer y ya está", por ejemplo.

En base a lo expuesto y en relación con lo que los informantes han indicado hasta el momento, se podría decir que la gran mayoría de los profesionales se han quedado en la Ley General de Sanidad (LGS) de 1986, más aún, que tan siquiera la han cumplido porque la opción mayoritaria cuando hay que

comunicar una mala noticia es comunicarla en primera instancia a la familia, la gran mayoría no se lo dicen primero al enfermo. Las razones por las que se comunica a la familia pueden ser varias:

1. Porque el médico considera que la familia es la que mejor conoce al enfermo, por lo tanto, ellos mejor que nadie saben si la persona está en condiciones de captar el mensaje, es decir, si están capacitados o no. Además hay que tener en cuenta que casi todos los diagnósticos son hospitalarios, es decir, el médico del hospital no conoce la trayectoria vital del enfermo al que está tratando, no hay confianza –a no ser que se trate de una enfermedad de larga duración–, lo que puede tacharse de paternalismo, pero para algunos se puede calificar como sensibilidad para con el enfermo. Indican Martínez García & Centeno Cortés (2000:14) que diversos estudios señalan que a un 25–50% de los enfermos de cáncer se les revela su diagnóstico. En este sentido apuntan casi todos los informantes, hay que informar en primera instancia a la familia. Y así lo exponen:

*“... si no se ha enterado la familia cuando llega a ti (se refiere a que no se lo han dicho, o no se han enterado bien, en el hospital) tú tienes que informar a la familia... esto es lo correcto en nuestra cultura, en otras culturas se le dice al paciente directamente, en Inglaterra o en otros lados ‘usted tiene esto’ directamente, aquí en España eso es un tabú”*  
**MAP-54.**

2. Porque la familia puede ser que intente impedir que el médico –en primera instancia, y el resto del equipo por añadidura–, le digan nada al enfermo, evidentemente porque consideran que no será capaz de entenderlo, o porque aquello lo deprimirá aún más. Dicen Martínez García & Centeno Cortés (2000:15) que *“Sin duda, la familia del enfermo de cáncer es la que, a la hora de la verdad, decide qué debe saber el paciente y permite al médico hablar o comunicar con más o menos restricciones”*.

A tenor de lo último indicado se expone el siguiente testimonio, donde se habla claramente de la conspiración de silencio y las mentiras piadosas.

*“...a veces acepto que la familia me diga que no quiere saberlo o que lo mejor es que no lo sepa... a veces no se lo hemos dicho y hemos desviado la conversación, otros sí eran conscientes (se refiere a los enfermos), lo saben, lo aceptan y lo saben... la verdad... si he podido pasar y he podido decirle ‘que nada, que esto es un proceso infeccioso que puede que tal, que no te preocupes’, a veces lo hemos preferido de acuerdo con la familia” MAP-30.*

En relación a esto último apunta Cobo Medina (2001:31-32) que cuando se le pregunta a un médico o a un psicólogo si hay que decir o no la verdad a un enfermo, la respuesta es siempre la misma *“no le fuerce si no quiere saber; si quiere saber, dígaselo; responda según le pregunte”*, en la teoría esto debe ser así pero la praxis es mucho más compleja, porque el mismo enfermo hay veces que quiere saber y otras que no, es decir, se mueve en una ambivalencia constante, incluso en el mismo instante. Dice dicho autor *“‘Decir la verdad’ al muriente tiene que ver con culturas y con individualidades. En Europa, la praxis médica consiste, por un lado, en suministrar al paciente una verdad descafeinada y, por otro, comunicar la cruda realidad a la familia, dejando a ésta la responsabilidad, la carga de explicarle al enfermo su situación a la manera que cada familia tenga de gestionar sus verdades. En Estados Unidos suele suceder al contrario, aunque no siempre fue así. Antes se seguía en ese país la doctrina expresada en la obra ‘Medical Ethic’ de Thomas Percival... allí se preconizaba engañar al paciente sobre la verdad de su enfermedad si ésta era fatal, pero comunicando el diagnóstico cierto a la familia, encargándose ésta de informarle. En general, los especialistas españoles son proclives al engaño piadoso del paciente. Lo corriente es decirle una verdad a medias, sin pronunciar la palabra clave y terrible... cáncer. Empleándose términos más ansiógenos de ‘tumor’... o falsos eufemismos como ‘quiste’... Aunque también se aconseja ir diciendo la verdad poco a poco”*.

*“... si yo me encuentro en la tesitura pues me voy a ir a la persona que es la que cuida (se refiere que lo consultará con el cuidador principal), como primera comunicación, si es hijo o su mujer, pues me imagino que yo intentaría decírselo a la persona que yo considere más equilibrada (se refiere al familiar), y esa persona me puede dar su opinión sobre qué va a pasar si se lo digo al otro (se refiere al enfermo)... qué va a pasar si se lo dices a la mamá, o me puedo enterar realmente qué es lo que quiere el paciente, si el paciente tiene conocimiento bastante o no lo tiene, es que no me he visto en la tesitura de verdad...” MAP-57.*



Este último testimonio es muy interesante, por varias cuestiones, pero la más llamativa es que este médico que se ha expresado anteriormente lleva muchísimos años de experiencia como profesional en primaria, donde se conoce las historias de vida de aquellas personas que ha cuidado, y sin embargo dice no haberse visto en la tesitura de tener que hablar con el enfermo de que su final se acerca. Sin duda es muy interesante llamar la atención sobre este punto, cómo es posible que un médico que ha cuidado a muchos durante toda su vida no esté, no hable, no acompañe al enfermo al final de su vida; y si así lo hace, si el médico está ahí, cómo es posible que no se haya creado esa relación de confianza que permita hablar del final de la persona. No se trata de que el médico llegue a ese grado de complicidad con todos los enfermos que cuida porque al fin y al cabo son personas y con todas no se tiene el mismo “feeling”, también es verdad que el médico trata a diferentes personas, en diferentes tramos de edad y que pueden estar sanas o enfermas, por lo tanto, no todos los enfermos que tiene un “médico” se van a morir, pero el afirmar “no me he visto en la tesitura” en una persona con una larga trayectoria profesional choca y mucho.

3. Otra de las claves que sirven para argumentar porqué se habla primero con la familia antes que con el propio enfermo, puede ser que se deba *al miedo del profesional a no estar preparado para asumir lo que el enfermo le pregunte, el miedo a no saber expresarse bien, el miedo a hacerle daño al enfermo, el miedo del profesional a reconocer en el otro su propio futuro*. A nadie le gusta dar malas noticias, a todo el mundo le gusta dar una buena nueva, “lo malo” a nadie le atrae. Dice Gómez Sancho (2006:48–49) que el médico sufre cuando tiene que dar una mala noticia, y cuando tiene que enfrentarse a ello puede sufrir tristeza o incluso angustia. Esto se puede deber a que no ha sido formado para ello; el médico neófito, o cualquier otro profesional sanitario, está adiestrado en llevar a cabo protocolos; estos están avalados científicamente, están constituidos por una serie de puntos que hay que llevar a cabo sistemáticamente y el cumplimiento de los mismos indica que en un tanto por ciento elevado se tendrá éxito, y en caso de no haberlo, por lo menos le queda la tranquilidad que “ha hecho todo lo posible”. Pero estos decálogos en la “comunicación con las personas” no existen tal cual, es decir, sí que hay guías o protocolos como el de Buckman, pero en ningún momento te aseguran al cien por cien que todo “saldrá bien”, y aun consiguiendo la “aceptación” por parte de la

persona de la situación en la que se encuentra que sería el objetivo máximo, esto no quita que sea una situación llena de un gran dolor para el enfermo y para aquellos que lo rodean. Gómez Sancho indica que 60% de los oncólogos griegos han manifestado sufrir tristeza y el 30% ansiedad ante esta situación, por lo tanto, *“el médico teme, igual que el enfermo, las malas noticias, en parte por las mismas razones que éste y en parte a causa de ciertos aspectos de su formación profesional”*. En relación a lo expuesto se encuentra el siguiente testimonio:

*“Pues depende del paciente... aquí el médico tiene que andarse con ojo, porque cuando tienes que dar a un paciente una mala noticia tienes que tener presente que esa persona va a recordar, tanto esa persona como su familia, toda la vida la cara del tío que le dio la noticia, cómo era la habitación, y depende de cómo des esa información así se va digerir lo que venga detrás. Intuyes que no se la puedes decir así de sopetón, y a lo mejor puedes hablar con la familia, pero luego también existen los pactos entre la familia que yo nunca, yo no estoy de acuerdo, pero también hay que respetar si una familia quiere todo el mundo saberlo y el enfermo no. ¡Bueno!, pero yo creo que el enfermo debería de saberlo porque es también el responsable de elegir las cosas que le van a venir... depende de tantas cosas...”*

**MAP-31.**

Centrando el tema, en el recuerdo que tendrá esta persona y su familia de quién le dio la noticia se expresa Sobrino López (2008:111-122) *“La persona que recibe la noticia generalmente recordará con precisión quién, dónde, cuándo y cómo le ha sido comunicada, pues además del impacto emocional de su contenido, la manera en que se haya realizado ayudará o dificultará la adaptación del paciente y de su familia a su nueva situación e influirá en la relación médico-paciente en el futuro”*.

Por ello, por los miedos que también están presentes en el profesional, en muchas ocasiones éste prefiere contar primero con la familia.

*“... lo más frecuente es que se lo comunique a la familia, yo creo que todavía es lo más frecuente”* Esta contestación requiere preguntar ¿por qué esto es así? *“(ríe) Por miedo, por miedo a enfrentarse a, yo creo que a la propia muerte, cuando tienes alguien delante que se va a morir es lo más cercano a morirte tú (ríe), es lo más cercano entonces si tienes a alguien para contárselo (ríe) entonces triangulas, y baja la ansiedad...”* **MAP-55.**

Sin duda, lo que apunta el informante es de extrema importancia, porque habla de la necesidad del profesional de poder hablar de cómo se siente, de tener a alguien para poder comunicarle que ha experimentado los miedos que le ha provocado el contacto con el enfermo. Esto el profesional lo puede hacer con su familia, pero en la mayoría de los casos la familia no puede entender lo que se puede llegar a sentir porque no pertenece al mismo ámbito, no es un profesional de la salud, su trabajo no es el cuidado y el acompañamiento de personas que están sufriendo, por lo que es difícil que la familia llegue a entender el sentimiento que puede surgir en su familiar que es enfermera o médico.

En relación a lo difícil de poder compartir lo que siente el profesional con su familia existen diferentes comentarios. La informante MAE-29 indicaba que sus amigos son médicos también, incluso su pareja, pero no son oncólogos y no la entienden. Este pensamiento lo formulan otros informantes, incluso señalan que la familia y los amigos no entienden por qué dedican tanto tiempo a sus enfermos en el sentido de que muchas veces se llevan su pensamiento a casa. De hecho afirman que con ellos no pueden hablar de temas tan importantes como la muerte, ni de los sentimientos que le surgen cuando un enfermo muere. Por ello, en muchas ocasiones el abordaje, la asimilación de estos procesos los tienen que hacer en la más estricta soledad.

Uno de los porqués que pueden evidenciar la importancia del *trabajar en equipo*, aparte de porque el enfermo va a recibir una atención de mayor calidad pudiendo cuidar sus distintas necesidades, es por lo fundamental que resulta para los profesionales. Evidentemente cuando uno elige una profesión no por las salidas que puedan tener en el futuro,– aunque al parece hoy en día en la mayor motivación para los jóvenes–, sino porque realmente le ilusiona o cree en ello, de las cosas más importantes de las que se da cuenta el profesional, con el paso del tiempo, es con quién compartes ese trabajo, es decir, la gente con la que trabajas, los compañeros, pueden hacer que ese trabajo resulte más o menos gratificante.

Pero cuando el profesional no se siente apoyado por el equipo, se siente inseguro a la hora del abordaje de la comunicación, surge la opción de utilizar a la familia como recurso, como “portero” para entrar a la vida del enfermo, porque

necesita aliados, necesita a personas que le allanen el camino, porque la senda es pedregosa. Por ello, la opción a la hora de informar, de entrada, sigue siendo la familia. La cuestión está en si la familia está por la labor de que su familiar enfermo, al final de sus días, sea conocedor de su situación. En un estudio realizado por Serna Valera et al. (1995:19–22) sobre familiares de enfermos con cáncer, se concluye que los parientes rechazan la comunicación del diagnóstico al enfermo con más frecuencia que la población general. En concreto, el 61 % de los parientes no deseaban que el médico informara personalmente al enfermo. En otro trabajo, de Poveda (1990) en Martínez García & Centeno Cortes (2000:15)<sup>176</sup>, el porcentaje de familiares que no quieren que se le comunique el diagnóstico a su familiar se eleva al 73 %.

*“... la mujer me dijo el otro día que no le había dicho del todo la verdad, con lo cual, hoy al venir la mujer y el marido (él es el que tiene el cáncer de pulmón) yo no me he atrevido a hablar mucho para no meter la pata, entonces me ha empezado a decir ‘estoy muy flojo, estoy muy flojo’, me ha dicho eso, pero no me ha hablado ni hemos sacado el tema abiertamente ni nada...” MAP-56.*

*“Previamente se lo comunican a la familia... lo que he visto, se lo comunican a la familia muchísimas veces en el pasillo y luego la familia decide casi siempre si se le comunica al paciente” EAE-47.*

*“... cuando al enfermo no lo conoces mi opinión es primero comunicárselo a la familia, es decir, que a la familia se lo dices y ella un poco te trasmite las inquietudes del enfermo, las opiniones del enfermo sobre el particular, el miedo que pueda tener el enfermo, en fin, entonces ya en función de lo que la familia te diga entonces tú ya con ese ‘traje a medida’ pues vas hablando con el enfermo. Si al enfermo lo conoces de tiempo, tienes confianza, sabes cómo ha actuado ante determinadas situaciones de riesgo o de dolor o mucha presión, pues entonces se lo dices directamente a él...” Ante esto sigue la pregunta ¿Y si la familia le dijera ‘no le diga nada’? “(Piensa y sonrío), bueno, primero hay temas como son problemas sociales o económicos de la familia, entonces, en función de esas cosas*

---

<sup>176</sup> Poveda, J. 1990, *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y cuantificación*, Universidad Complutense, Madrid. In Martínez García, M. & Centeno Cortes, C. 2000, “El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?” in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 15.

*también tienes obligación de decirlo. Segundo, si la familia te dice que no le digas nada ummm, si es un adulto se le puede decir, hombre, te tienen que decir 'no le digas nada por algo', por algún motivo... entonces valorando esa situación... entonces así actúas tú... ya se le puede edulcorar un poco el resultado o tal, o decirle la verdad... pero de la importancia de la enfermedad, de la trascendencia, del sufrimiento, de la gravedad sí tiene que saberlo el enfermo porque sino es un desastre al cabo del tiempo porque surgen discrepancias, surge la falta de entendimiento, el enfermo no entiende que tú le digas que la cosa va tan bien y el enfermo vaya mal... si hay desconfianza no hay entendimiento"*  
**MAE-48.**

Aquí se habla de varias cuestiones:

- La obligación del médico de decir la verdad.
- La posible negación de la familia a decirle la verdad al enfermo.
- El edulcorar la verdad de la persona. Verdad soportable vs. mentiras piadosas.

Como ya se ha apuntado, en el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial de España. Capítulo III. Relaciones del médico con sus pacientes, en su artículo 10.1, se dice que el paciente tiene derecho a recibir información sobre la situación de su enfermedad, si así lo quiere, y que la información debe ser dada con delicadeza, y con un lenguaje que el paciente pueda ser capaz de entender. Y si no es capaz, o no quiere recibirla, el médico informará a los familiares o allegados en los que él delegue.

Además, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En su Capítulo II. El derecho a la información sanitaria. En su Artículo 4. Derecho a la información asistencial, *parte 1.*, dice "los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de la salud toda la información disponible sobre la misma, salvo los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información que como regla general se proporciona verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad de la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias". En su *parte 2*, dice "La información

*clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad". En su parte 3, dice "El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que lo atienden durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarles". Además en su Artículo 5. Titular del Derecho a la Información Asistencial. En su parte 1, dice "El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita", en su parte 2, dice "El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo en el deber de informar también a su representante legal", en su parte 3, "Cuando el paciente, según el criterio del médico que lo asiste, carezca de capacidad de entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho", en su parte 4, dice "El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico por actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas al conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias de la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hechos."*

Gómez Sancho (2006:86–88) indica que a partir de esta Ley 41/2002 se introducen modificaciones importantes en relación a la Ley General de Sanidad de 1986, como son:

- En su artículo 5.1, se excluye el paternalismo patente en la Ley General de Sanidad, donde se ve que el titular del derecho a la información es el paciente, y serán informados familiares u otras personas que acrediten su vinculación con el paciente, en tanto en cuanto él lo indique de manera tácita o expresa. En la sección 3ª de dicho artículo se indica que los familiares serán informados si el enfermo no está en condiciones.

- De igual forma en el artículo 5 apartado 4 se habla del privilegio terapéutico, dejando más claro dicho aspecto; y en el artículo 4 punto 1 del mismo se habla del rechazo del enfermo a ser informado, haciendo más hincapié si cabe en el mismo.

A partir de esta Ley quedan derogados los apartados 4, 5, 6, 8, 9, 10 y 13 del artículo 10 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Además, la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) señala que *“la comunicación es una herramienta terapéutica esencial, que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. La comunicación es como una llave que nos va abriendo puertas del enfermo, sin esta llave nos hallaremos ante un enfermo encerrado en sí mismo y nos será muy difícil llegar a él”* (Martínez García & Centeno Cortés 2000:17).

Pero la obligación del médico de decir la verdad no es algo novedoso, es decir, ya en la Edad Media la religión católica habla de la importancia de que el médico indique la verdad al enfermo sobre su estado. Ellos lo enfocaban en base a la idea de que el enfermo debía de prepararse para el encuentro con Dios. En los textos sagrados como la Biblia y el Nuevo Testamento se indica que la mentira es obra del diablo. Sus exponentes mayores son Santo Tomás de Aquino y San Agustín, quienes en sus dos cartas sobre la mentira indican que ésta no está justificada en ningún caso, y aunque existe un atenuante cuando se trate de una mentira basada en una buena intención, y disminuiría su culpa, en ningún caso se suprimiría del todo. Además, en 1215, en el IV Concilio de Letrán, el Papa Inocencio III impone al médico que el inicio del tratamiento de cualquier enfermo, sea cual sea el grado de su enfermedad, para ser tratado debe primero confesar y tomar la comunión, posteriormente empezaría su tratamiento médico. Más aún, si el médico no cumplía con este precepto podía ser excomulgado. *“En esta época se condena la mentira piadosa a los enfermos de mal pronóstico, hasta el punto de afirmarse que si el médico a un enfermo no le dice la verdad, no tiene derecho moral a cobrar sus honorarios”* (Gómez Sancho 2006:44–46).

Fue I. Kant a finales del s. XVIII quien abogó por la verdad y el rechazo estricto de toda mentira. Lo que viene a indicar Kant con el Imperativo Categórico –labor que obliga incondicionalmente– es que es necesario decir la verdad, porque la mentira es siempre un mal, ya que ésta daña las relaciones humanas y a la propia persona. Para Kant no existían circunstancias atenuantes para no decir la verdad, ya que si toda persona tiene derecho a la verdad, “el otro” tiene la obligación de decirla y bajo ninguna circunstancia puede ser de otro modo. De hecho, para la tradición kantiana decir la verdad es condición sine qua non para la integridad humana individual, básico para conocerse a uno mismo y para ser una buena persona. Por todo ello, la verdad no está reñida con la esperanza, ambas van de la mano y, junto a la amistad y el amor, forman parte de lo que constituye la ética de los cuidados terminales (Drane 2002).

Se exponen a continuación diferentes estudios que desvelan el conocimiento que tienen los enfermos sobre su situación al final de su vida. Martínez & Centeno (2000:14) señalan que diversos estudios indican que en la sociedad actual, centrando dicha afirmación en el arco mediterráneo, se revela el diagnóstico de cáncer a un número de persona que oscila entre 25–50%. Pero, a pesar de ello, afirman que entre un 40 y un 70% de las personas enfermas conocen la naturaleza de su enfermedad. Y otros estudios citados por Centeno et al. (1998:744–750) dicen que un 16–56% de los pacientes no desean que se les informe de la verdadera naturaleza de su enfermedad, mientras que otros señalan que entre el 50–80% quieren ser informados.

En otro estudio realizado por Reig et al. (2002:94–96), fuera del ámbito oncológico, se indica que más del 70% de los pacientes ancianos preguntados sobre su deseo de ser informados en caso de presentar una enfermedad grave, indicaron que sí desearían ser informados.

Fernández Suárez et al. (2002:449–454) realizaron un estudio sobre las preferencias de los usuarios, de dos centros de salud de Asturias, si tuvieran que conocer su diagnóstico de enfermedad terminal. Los participantes en el estudio eran personas que no tenían el diagnóstico de enfermedad terminal y, que no tenían problemas de comunicación. La muestra fue de 384 entrevistas, y de esta



un 70.6% de los entrevistados señalan que desearían conocer su diagnóstico, alegando principalmente, con un 35.1%, el derecho a la información. La mayoría, un 81.9%, desearían ser informados por el médico.

De igual forma, en un estudio realizado en Atención Primaria por Rubio Arribas et al (2004:368–373), sobre el deseo de información y otras actitudes ante el diagnóstico de cáncer, y con una muestra de 725 pacientes, se obtuvieron los siguientes resultados: el 81.3 % de la muestra de estudio desearía conocer el diagnóstico de su enfermedad, el 68.9% elige el médico para comunicarlo. De estos, el 36.6% al especialista, y el 26.6% al médico de familia. Si el afectado es un familiar, el 46.6% se lo dirían siempre, sólo si él lo pregunta el 38'6%, y nunca el 9.6%. El 49.3% preferirían morir en casa, y para el 44% el dolor es el mayor temor.

Actualmente en los países anglosajones los pacientes, familiares y médicos comparten la necesidad de dar plena información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento al enfermo (Hagerty et al. 2005:1278–1288). En otro artículo realizado por Jenkins et al. (2001:48–51) se indica que dicha necesidad de conocimiento por parte de los pacientes es de hasta en un 87% de los mismos.

Otros estudios citados en el artículo de Wul et al. (2007:158–163), indican que investigaciones realizadas en Portugal y Brasil, en relación a si los enfermos quieren saber o no su diagnóstico, evidencian que el 74 % y el 89% de los “pacientes” respectivamente así lo desean. Este mismo artículo, fruto de un trabajo de investigación realizado en Buenos Aires, indica que el 91% de las pacientes con cáncer de mama eran conocedoras de su diagnóstico, y esto aunque puede ser llamativo en relación a la idea de que a los enfermos se les tiende a ocultar la verdad, se trata en todo caso de procesos agudos, donde existe tratamiento curativo, por lo que resulta importante que dicho tratamiento se instaure en el menor tiempo posible. Sin embargo, se indica en el estudio que los enfermos con cánceres de otro tipo o bien en estadios avanzados desconocen su enfermedad. Revela también que existe un 77.8% de enfermos que quieren saber sobre su enfermedad, incluidas malas noticias. La muestra a estudio eran 122 pacientes, sólo 9 de ellos eran terminales, y sólo 1 de ellos quería saberlo todo.

Pero todos estos pacientes terminales fueron diagnosticados e ingresados de inmediato.

Otro estudio llevado a cabo en una unidad de Cuidados Paliativos de Granada, se administró un cuestionario elaborado *ad hoc* a 33 sujetos. De la muestra sólo un 24% de los pacientes habían sido informados completamente. El resto de los enfermos no habían sido informados por parte de sus familiares o equipo sanitario sobre el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. O bien, se les había dicho que tenían una enfermedad distinta a la que padecían, o si se les había indicado previamente el diagnóstico de cáncer, no se les había hablado de su pronóstico. Aún no habiendo una relación estadísticamente significativa, indican que el conocimiento por parte del enfermo de su diagnóstico/pronóstico hace que la percepción subjetiva del tiempo, entendiendo esto como un indicador del sufrimiento percibido, sea que éste pasa a una velocidad moderada o rápida en aquellas personas que han sido completamente informadas. También indican que los niveles de ansiedad son menores en aquellas personas que han sido completamente informadas, de hecho muestran ansiedad un 12.5% de las personas completamente informadas (conocedoras del diagnóstico y pronóstico), frente a un 35.3 % de las personas que no han sido “nada” informadas (Montoya Juárez et al. 2010:24–30).

Esto señala que el enfermo sabe, en la mayoría de las ocasiones, mucho más de lo que confirma conocer, y el por qué tiene dicha conciencia de enfermedad aún no habiéndole transmitido su diagnóstico es porque el enfermo tiene una capacidad de captación de aquello no verbalizado. Efectivamente el enfermo no sabrá con exactitud aquella enfermedad que padece, con el nombre técnico por decirlo así, pero, sí conocerá que “algo” ocurre y que “posiblemente” sea grave.

Pero a día de hoy lo que es evidente es que el enfermo tiene derecho a la información, y que si él así lo quiere se podrá informar a la familia pero será él quien lo decida a priori, esto a modo general, sin entrar en otras consideraciones como que pueda ser que el enfermo sea menor de edad, personas con minusvalías físicas o psíquicas, o estados excepcionales que impidan que el enfermo sea informado y requieran la actuación “rápida” del equipo. Por lo tanto, los

profesionales no deberían de “entretenerse” en pensar si se le dice o no la verdad sobre su situación al enfermo, sino en el cómo.

Lizarra Mansoa et al. (2006:7–13) indican que hay pocos estudios sobre los motivos que tienen los enfermos para desear no ser informados, y Geraldine Leydon propone tres factores importantes, como son:

- *La fe en el profesional, asociado al deseo de ser un “buen paciente”, inhibe preguntar.*
- *La esperanza en contraposición a recibir demasiada información negativa. “Saber” amenaza la esperanza.*
- *La solidaridad, pensar que otros pacientes necesitan más que uno mismo del tiempo y las atenciones de los profesionales.*

Pero aún así los testimonios siguen la misma línea, es decir, existe una tendencia a informar en primera instancia a la familia.

*“Pues en España todavía habitualmente a los familiares, o sea, a la familia normalmente le cuentas cuando hay sospechas, y al paciente le cuentas cuando ya está diagnosticado, salvo que sea un paciente, que cada vez hay más, que pregunta insistentemente y tal, y dice que le digas... o incluso que a su familia no (que no le cuente nada a la familia)... te lo dicen expresamente...” MAE-58.*

Y después, están los casos excepcionales como son las personas que se encuentran en cuidados intensivos donde la mayoría de ellas están relajadas, sedadas y con respiración asistida.

*“Bueno desde las UVIS (unidades de vigilancia intensivas) muy difícilmente se puede informar; al paciente que está ingresado en coronarias sí (son personas que suelen estar conscientes y orientadas) pero al resto... no, porque ni la situación del paciente lo permite porque en el setenta por ciento no están conscientes, están intubados y ventilados mecánicamente, y en el otro tanto por ciento restante pues son pacientes que están desconectados bastante del medio, que están un poco deprimidos por la propia enfermedad, no tienen la lucidez suficiente y tal, aunque se les va diciendo, lo que pasa es que el paciente además... no está rodeado de familiares y si hay que dar una noticia que no es la que esperaba y se la quieres decir al paciente esperas que esté el familiar con él, pero en*

*general en las UCIS (unidades de cuidados intensivos) no se informa a los pacientes” MAE-49.*

*“A la familia primero, aquí en la UCI a la familia primero, está mal hecho pero a la familia primero... yo no se si estaríamos igual en una consulta o en una planta cuando el paciente está estable ¿no?, pero aquí te llegan de repente o te llegan de quirófano o te llegan de urgencias, todos ingresan en muy mala situación, los pacientes vienen que con respirar y con mantenerse estables... en ese momento no te pones a hablarles..., pero sí le dices ‘vamos a intentar quitarte la fatiga’... pero cuando son pacientes críticos o muy agudos la primera información es para la familia” MAE-37.*

*“Siempre a la familia, y luego al paciente si lo solicita, el que no pues vas así hablando un poco como que no tiene importancia la cosa y tal, y luego se le cae el pelo ¿sabes tú con la quimioterapia!, pero nunca se habla de la enfermedad... muy poca gente te lo pregunta directamente ‘¿qué tengo yo?, ¿qué es esta enfermedad?, ¿en qué consiste?... no te lo pregunta nadie, nadie quiere saberlo...” MAE-44.*

En fin, se insiste mucho en la familia, en ocuparse de la familia porque muchos enfermos no quieren ni saber, no quieren hablar, están a otra cosa, pero el interés estribaría en si el profesional intenta contactar con el enfermo, intenta ese acercamiento, procura esos momentos donde el enfermo pueda expresarse.

*“¿Al enfermo se le dice?, ¡hombre es lo que te digo!, ellos lo saben y muchas veces no preguntan, hay ciertas cosas que tú no puedes decir ‘oye, mira Antonio tu estás fatal, te vas a morir mañana’, y muchas veces ellos tampoco quieren saberlo, entonces, yo creo que en realidad la parte difícil es la familia porque son ellos los que están aquí, son los que se quedan y son los que más te van a demandar, porque los pacientes a fin de cuentas cuando están en esa situación lo único que quieren es que le quites el dolor si tienen, que le quites la fatiga, y poco o más, la mayoría ya te digo yo que no preguntan” MAE-21*

Tal vez la idea que debe guiar al profesional es que “con una buena comunicación se puede ayudar a mejorar la calidad de vida del enfermo, es decir, un control efectivo de los síntomas es imposible sin una comunicación adecuada” (Buckman 1993:47-61). Y añade a lo expuesto Gómez Sancho (2006:51) lo siguiente “Una correcta relación médico-enfermo puede atenuar el temor, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a estos pacientes. Lo que los moribundos más necesitan de quienes los rodean es el reconocimiento de su compartida condición humana.

*La falta de comunicación con sus cuidadores y amigos conduce al distanciamiento doloroso y alienación del paciente. Además, la falta de comunicación está teniendo una repercusión muy importante en el elevado número de demandas efectuadas contra los médicos”.*

#### 4.2.2.4 *Cómo comunicar una “mala noticia”*

Una vez aclarado el punto de que el enfermo tiene derecho a conocer todo sobre su persona, la gran pregunta sería *¿Cómo el profesional le comunica el diagnóstico o el pronóstico al enfermo?*

*“... Lo que pasa es que se habla mucho de ‘es que al enfermo hay que tenerlo informado’ (lo dice de forma muy vehemente), sí pero también hay que estar ahí eh... a veces el médico se protege a sí mismo no informando por miedo a la reacción del enfermo, vale, sí, eso existe, pero también hay muchas veces que el enfermo se cierra en banda, es que no quiere saber, es que tienen miedo, es que no es fácil de asumir que te vas a morir, yo creo”*  
**MAE-24.**

Broggi (1995) en Bayés (2001:46)<sup>177</sup> dice *“la información debería consistir en un proceso, y no en un acto médico aislado o repetido que comporte una explicación continua y un ritmo variable no previsible de antemano”*. Esto lo que viene a mostrar es que el protagonista del proceso es el enfermo, y éste debe de dar las pautas, es decir, él debería de indicar cuánto desea saber, cuándo, si quiere que su familia esté presente o no durante la información, en definitiva, él es el que va indicando la periodicidad y ritmo dentro de este proceso de adaptación. Esto sin duda alude al término ya mencionado de *“verdad soportable”*.

Fue Buckman<sup>178</sup> en 1992 quien desarrolló un modelo compuesto de seis pasos para informar al enfermo sobre un diagnóstico y/o pronóstico no favorable.

---

<sup>177</sup> Broggi, M.A. 1995, “La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal”, *Quadern CAPS*, nº 23, pp. 45–51. In Bayés, R. 2001, *Psicología del sufrimiento y la muerte*, Martínez Roca, Barcelona, pp. 46

<sup>178</sup> “Los oncólogos han sido los especialistas que más se han ocupado del problema de la mejora de las habilidades de comunicación. Al igual que se usa un protocolo para tratar patologías complejas, como la parada cardíaca o la cetoacidosis diabética, un grupo de oncólogos, liderados por Walter F. Baniel y Robert Buckman, tuvieron la idea de aplicar un protocolo a la comunicación de malas noticias en Medicina, basándose tanto en encuestas como en la propia experiencia,

**Tabla 4.3:** Modelo de seis pasos de Buckman para comunicar un diagnóstico a un paciente.

<b>MODELO DE SEIS PASOS DE BUCKMAN</b>
1º Paso. Fase inicial
2º Paso. Tratar de averiguar lo que sabe el paciente acerca de su enfermedad.
3º Paso. Tratar de averiguar lo que el paciente quiere saber.
4º Paso. Compartir la información.
5º Paso. Responder a las emociones del paciente.
6º Paso. Organizar y planificar.

**Fuente:** Buckman (1992) en Martínez García & Centeno Cortés (2000:25–28)<sup>179</sup>.

**1º Paso. Fase Inicial.** En esta primera etapa Buckman se pregunta *¿quién debe informar?* Como ya se ha explicado, en el contexto occidental el profesional que suele informar sobre estos menesteres es el médico, pero no cualquier médico sino el que conoce al enfermo y su proceso en mayor profundidad. Se entiende además que el profesional que informe deberá conocer, siempre que sea posible, la historia previa del enfermo y su familia, que haya tenido contacto con él, en cierta forma, que haya una relación anterior profesional sanitario–enfermo–familia. De no existir esa relación previa, resulta imprescindible que el profesional se presente, indicando nombre, profesión y función que desempeña en el proceso, etcétera.

---

*elaborando un protocolo de actuación, escalonado en 6 pasos, con el propósito de guiar con éxito al médico en su entrevista con el paciente. Como ocurre en cualquier protocolo médico, cada paso debe ser completado previamente para poder así continuar con el siguiente.*" (García Díaz, F. 2006, "Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud", *Medicina Intensiva*, vol. 30, nº 9, pp. 452–459).

<sup>179</sup> Buckman, R. 1992, *How to break bad news*, The John Hopkins University Press, Baltimore. In Martínez García, M. & Centeno Cortés, C. 2000, "El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?" in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 25–28.

Gómez Sancho (2006:79) indica que el diagnóstico debe de darse –él habla del diagnóstico de cáncer–, cuando se sepa fehacientemente que es así, para ello se hace imperativo la confirmación histológica como garantía de certeza, y afirma, que “*nunca se debería pasar por alto esta norma y sin embargo alguna vez sucede*”.

El *¿cómo informar?*, es otra de las grandes preguntas. Indican Arranz et al. (2009:130–135) que resulta importante prever de antemano *el tiempo* que se va a tener para ello, por eso, la comunicación en general con el paciente, y en particular, la comunicación de un diagnóstico debe ser entendida como una intervención más que debe ser planificada previamente. El inicio del diálogo puede realizarse a partir de pedirle permiso, por decirlo de alguna manera, a la persona, por ejemplo: “*Buenos días María, ¿le apetece que hablemos un poco?*”, después puede seguirse con preguntas abiertas: “*¿cómo se encuentra hoy?*” Importante en este proceso es la aptitud del profesional, y por supuesto, su actitud, recordar el peso específico en la comunicación del mensaje no verbal. Por ello, no mostrar prisa, sentarse cerca del cliente de forma que el profesional se encuentre a la misma altura que él, utilizar un tono de voz sereno y agradable, mirar al enfermo, en definitiva, cuidar al máximo todos los detalles. Y al igual que es importante el tiempo, *el espacio* donde se informa es muy importante.

**2º Paso. Tratar de averiguar lo que sabe el paciente acerca de su enfermedad.** Es imprescindible saber lo que el enfermo sabe sobre su enfermedad. Para ello se pueden utilizar las siguientes preguntas: “*¿Sabe por qué se encuentra aquí?*”, “*¿Ha tenido procesos previos parecidos a éste?*”, “*¿Qué síntomas ha tenido?*”, “*¿Lo que ahora le pasa es igual a lo que le sucedió la otra vez?*”, “*¿Cómo se entera usted de su enfermedad?*”, “*¿Qué le dijo su médico que tenía?*”, “*¿Ahora mismo cómo se siente?*”, “*¿Se ha planteado que pueda tener algo grave?*”, etc. Y por supuesto, es fundamental escuchar; dice Bermejo (1998a:33) sobre la *escucha activa* que “*Escuchar es un proceso psicológico que, partiendo de la audición, implica otras variables del sujeto: atención, interés, motivación, etc. Y es un proceso mucho más complejo que la simple pasividad que asociamos al ‘dejar hablar’.* La escucha exige disposición a acoger el mundo exterior, el mensaje que nos envía, la escucha, para que tenga lugar realmente, requiere atención”.

Según la respuesta a las preguntas que Buckman indica, se obtendrá información sobre tres aspectos fundamentales:

- El grado de comprensión de la situación actual por parte del enfermo.
- El estilo de comunicación que prefiere el enfermo.
- El contenido emocional del mensaje del enfermo, por lo tanto, se sabrá de su estado anímico y emocional.

En un estudio realizado en España por Centeno Cortés & Núñez Olarte (1994:39–44) a 97 pacientes con cáncer terminal, el 68% decían desconocer su diagnóstico, pero el 60% de este grupo tenían sospechas de su enfermedad. Señala Gómez Sancho (2006:96–99) que existen diferentes estudios donde se atestigua las diferencias en relación al conocimiento de su diagnóstico entre diferentes países, en base a “*diferencias culturales*”, de hecho, en los países de cultura anglosajona el conocimiento de los enfermos de su situación así como la predisposición a saber más o todo sobre su etapa de la vida es mayor que los enfermos “latinos”.

**3º Paso. Tratar de averiguar lo que el paciente quiere saber.** Para sondear lo que el usuario quiere saber se le podrían preguntar estas cuestiones: “*¿Es usted de las personas que le gusta saber en todo momento lo que está sucediendo?*”, “*En otras ocasiones, con enfermedades o problemas que haya tenido ¿le ha gustado conocer la situación con el fin de poder tener el control?*”, “*¿Prefiere que hablemos con detalle de su enfermedad o prefiere que le hable de los planes que podemos seguir?*”, etc. También, si la persona se encuentra cabizbaja se puede iniciar la conversación diciendo: “*Le veo hoy como pensativo*”, “*parece que hoy no me sonrío*”.

Hay veces que la persona no tiene ganas de hablar, o está muy asustada, o incluso le han comunicado el diagnóstico y ante el proceso de incredulidad existe una negación, de forma que la persona intenta verificar lo que le han dicho y puede plantearle a otro profesional, distinto al que le ha comunicado la información, preguntas como: “*¿estoy muy mal, esto es muy grave?*” Ante esta pregunta el profesional puede decirle “*¿por qué dice que está muy mal?*”.



Con esto, lo que se trata es de saber lo que sabe, qué quiere saber, qué recursos tiene y qué posibilidad tiene de movilizarlos.

En el estudio realizado por Centeno Cortés et al., mencionado anteriormente, se indica que el 64% de los enfermos en fase terminal no informados aseguraban no necesitar más información de la que disponían sobre su enfermedad. En el trabajo de Morante et al. (1995:58) se indica que el porcentaje se eleva hasta el 77%. Lo que viene a decir es que un número de enfermos españoles que no reciben información, realmente no la desean. Esto concuerda con lo que muchos informantes señalan cuando dicen que los enfermos no desean saber de su situación. En otros estudios como los de Pérez Manga et al. (1991:199–222)<sup>180</sup> el porcentaje se reduce a un 16%, y para Poveda (1990)<sup>181</sup> es de un 23%.

**4º Paso. Compartir la información.** Este puede que sea el paso más difícil porque es cuando se le indica el diagnóstico y el resto de la información al enfermo. No hay por qué decirle al enfermo todo, más aún, esto sería inútil porque el enfermo normalmente sufre un bloqueo por lo que, aunque se le sigan indicando cosas, no va a poder procesarlas. El comunicar la verdad es un proceso, como ya se ha mencionado, por ello se habla de “*verdad acumulable*”, decirle aquello que pueda ir asimilando; y fundamental es no mentir y mantener la esperanza. Esto último es un pilar básico, pero se pueden preguntar ¿mantener la esperanza en qué? Pues en que va a estar acompañado, en que se le va a seguir

---

<sup>180</sup> Pérez Manga, G., Arranz, J.A., García, R., Meana, J.A, Carrión, G. & Torán, A. 1991. In Díaz-Rubio, E., Duque, A., et al. (eds). *Aspectos psicociales de los enfermos oncológicos. Tratamiento sintomático del paciente canceroso*, Publisalud S.A, Madrid, pp. 199–222. In Martínez García, M. & Centeno Cortés, C. 2000, “El proceso de informar sobre el cáncer. ¿decir o no decir la verdad?” in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 15

<sup>181</sup> Poveda, J. 1990, *Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación. Tesis no publicada*, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid. In Martínez García, M. & Centeno Cortés, C. “El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?” in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 15

cuidando hasta el último momento, en que se va a trabajar para que no tenga síntomas que le impidan tener una buena calidad de vida, en que se le quiere y se le acepta porque él es importante. Y tal vez aquí sobren las palabras y tomen más peso los gestos, es decir, no se trata de decir “no te voy a dejar solo”, sino “el estar ahí”. Marcel en Tamayo Ayesterán (1999:271) hace una distinción entre lo que sería el optimismo y la esperanza, indicando que *“La esperanza es uno de los sentimientos más humanos. El hombre es un ser en la esperanza, de la esperanza como agilizadora de la vida de la persona. La desesperanza, por el contrario es inmovilizadora... no hay que confundir esperanza con optimismo. El optimismo es superficial e ingenuo, la esperanza es profunda, seria, provista de fundamento”*. Dice García Férez (2000:391–392) *“La esperanza sitúa... a la existencia de la persona enferma en la perspectiva de la finitud y, por ende, en la muerte. El morir es el evento que reduce a la nada (si se vive sin sentido) o al todo (si se vive con sentido) las posibilidades de nuestro existir en el mundo y, por lo tanto, la mejor situación que nos permite descubrir la totalidad de la existencia, tanto la material como la espiritual. Por lo tanto, la esperanza, abierta al horizonte de la muerte, es el talante más idóneo para entender y trascender el existir humano. Ése podría ser el sentido de la esperanza: servir de clave hermenéutica para comprender la existencia de la persona enferma... Dice Johann Baptist Metz que ‘saber que hay un final no debe significar perder la esperanza, sino todo lo contrario...’”*. García Férez señala que resulta de vital importancia que el paciente, la familia y los profesionales sanitarios mantengan una actitud positiva, y dice más *“aun cuando la praxis de la desesperanza sea la única posible, la persona que cuide, atienda o acompañe al enfermo deberá practicar la praxis del sentido, es decir, ayudar a aceptar a construir un sentido (sobre creencias, valores o convicciones antropológicas o teológicas) a la experiencia del sufrimiento y enfermabilidad. Dicha praxis no está exenta de dificultades y sinsabores, pero merece la pena intentar llevarla a cabo cuando puede ser la única salida válida ante una determinada situación médica”*.

El hablar de tiempo de vida no es adecuado, porque aún habiendo estudios en los cuales se pueden basar algunos oncólogos y hematólogos que los llevan a una gran exactitud, la verdad es que la ciencia tiene sus límites porque no es exacta.

Astudillo & Mendinueta (2002:65–70) afirman que lo que digan los profesionales no va a cambiar mucho lo que siente el paciente, su estado de ánimo y la percepción de aquello que le está pasando, ahora bien, la importancia reside en *“cómo se le dice, y la disposición que muestre el profesional para la solución de sus dudas y necesidades”*. Se tiene que utilizar un lenguaje claro, sencillo, con mensajes cortos, no tener ideas preconcebidas sobre lo que sabe o no el cliente, por lo tanto, no dar cosas por supuestas, no utilizar tecnicismos. Se puede iniciar diciendo: *“tras las pruebas que se le han realizado le hemos encontrado una mancha, esto no es determinante, por eso vamos a hacer otra prueba ‘más potente’ para saber a qué se debe”, “la situación parece ser algo más seria de lo que parecía en un principio”*.

Conforme se le va dando información al enfermo se tiene que comprobar que él la ha entendido, en muchas ocasiones como se ha mencionado, el enfermo se bloquea; por ello, después de hablar con él resulta idóneo resumir lo dicho en unos puntos claros a modo de conclusión. También es importante que el profesional le transmita su disposición y que quede abierto a las posibles preguntas que el enfermo esté dispuesto a realizarle, además de emplazarle a otro encuentro.

**5º Paso. Responder a las emociones del paciente.** Para poder responder adecuadamente a las emociones del enfermo el profesional tiene que saber identificarlas y conceptualizarlas. El usuario tiene que sentirse respetado y autorizado a emitir sus emociones, y una forma para que esto pueda ser posible es que el profesional así se lo haga saber, con frases como *“está bien lo que sientes”, “dime lo que quieras, te escucho”, o respetar los silencios*.

Sin duda aquí cabe por parte del profesional una actitud empática, es decir, una actitud por parte del que ayuda –profesional–, hacia el enfermo –el ayudado–. *“La empatía es una actitud, una disposición interior de la persona que se despliega en habilidades concretas (de modo especial la escucha activa y la respuesta comprensiva). Como actitud, como disposición interior, es la fundamental para poder hacer un camino significativo y eficaz con una persona a la que se quiere ayudar... de ello depende en buena parte la efectividad de la empatía como concisión terapéutica”* (Bermejo 1998a:25–26). A

esto se añaden otras habilidades como son la asertividad, la baja reactividad, los silencios, etc.

**6º Paso. Organizar y planificar.** Una vez superadas las otras fases, Buckman propone elaborar un plan, es decir, poner por escrito a partir de la situación dada aquellos procedimientos que se van a llevar a cabo. Para ello, habrá que analizar y organizar: redes sociales de apoyo como amigos y familiares, tiempos, equipo de profesionales, y por supuesto, objetivos a conseguir. En todo el proceso de elaboración y abordaje del plan *el enfermo es el protagonista y así se tiene que sentir*. También indicar que *la familia ocupa un lugar preferente dentro del equipo*. Partiendo de estas premisas, se tendrá que llegar a acuerdos previos con el cliente en relación a qué cosas les gustaría, cuales no le gustarían, y cuales en ningún caso aceptaría.

Se le debe ofertar al enfermo, una vez estudiado por parte del equipo interdisciplinar cuales son *las posibles alternativas de tratamiento ante el problema planteado*, cuál o cuales de estas alternativas el equipo desde su perspectiva ve más idónea, y que el enfermo elija. Él debe conocer los puntos positivos y negativos de cada una de las soluciones tomadas, al menos, aquellos que se conozcan objetivamente. El equipo tendrá que entender que el enfermo pasará por momentos de colapso, tiempos en los que no sepa responder, o no quiera hacerlo, esto hay que entenderlo y respetarlo, por lo tanto, la *paciencia* es fundamental.

En el momento de comunicar “malas noticias”, Clèries (2006:105) dice que hay que tener en cuenta una serie de premisas que hay que evitar y otras que habrá que procurar. Estas son:

***¿Qué hay que evitar al dar malas noticias?***

- Darlas en salas de espera con más personas, en pasillos; y estando de pie.
- No utilizar palabras con alto contenido emocional, por ejemplo cáncer.
- No utilizar un lenguaje técnico.
- No dar esta noticia por teléfono.

- No culpabilizar al cliente (por ejemplo, “¡claro, si no hubieras fumado!”)
- No utilizar palabra huecas (por ejemplo, “tranquilo, todo irá bien”).
- El profesional no puede contagiarse de las emociones del cliente: ansiedad, llanto profuso, etc.
- No mentir deliberadamente, por ejemplo: “después de la quimioterapia se pondrá bien”.
- El profesional no debe expresar un exceso de objetividad en la información dada.

*¿Qué hay que procurar cuando hay que dar malas noticias?*

- Buscar un espacio íntimo, como pueda ser un despacho donde nadie interrumpa y donde se pueda estar sentado.
- Utilizar palabras neutras, por ejemplo: tumor.
- Utilizar un lenguaje que entienda el cliente.
- Pedir al cliente que acuda al centro para hablar de “algo” importante.
- Contener las emociones que se puedan generar.
- Informar sobre la atención que se le va a ofrecer, por ejemplo: “ahora lo que se debería hacer es iniciar el tratamiento”.
- Mostrar empatía entendiendo y atendiendo a las emociones, y acompañar en el proceso.
- Explorar cómo va evolucionado el proceso del paciente, por ejemplo: “¿Qué piensa usted sobre la quimioterapia?”.
- Facilitar la información al cliente por etapas, atendiendo a las necesidades de éste de información.

Pero como indica Gómez Sancho (2006:93–94) no existen fórmulas mágicas para informar a un enfermo sobre su situación de terminalidad, se pueden dar orientaciones como las anteriores pero depende de tantos factores que *“ningún médico con sentido común usaría la misma técnica para todos los pacientes. Los enfermos son demasiado distintos para ser tratados así”*.

En base a las recomendaciones que ha dado Buckman, entre otros muchos autores, se exponen los diferentes testimonios que dan los informantes de *cómo se da la información a los enfermos*.

*"... a mí ha habido pacientes que han venido a la consulta y se me han quejado del oncólogo o de otros médicos, de internistas, o del que sea, 'es que, yo estaba allí, yo estaba bien', porque son procesos muy precoces que el paciente está casi asintomático. A veces son hallazgos casuales, van con un diagnóstico banal y se diagnostica, y dice '¡joder!, yo estaba tan bien y de repente ha llegado corriendo el oncólogo y me ha dicho: '-usted tiene un cáncer de no se qué de no se cuántos, y tiene un pronóstico de no se cuánto, y vamos a hacer todo lo posible con la quimio a ver si sale pero si no sale en seis meses-', y claro, vienen destrozados, vienen hechos polvo... el paciente tiene derecho a la información y está legislado ¿no?... pero hay muchas formas de decírselo... hay que dulcificar, hacer una comunicación empática, que creo que hay compañeros que son excesivamente duros y agresivos a la hora de comunicar este tipo de cosas, pero el paciente tiene derecho a la información y creo que en eso hemos avanzado" MAP-25.*

El último informante pone de relieve que el enfermo tiene derecho a ser informado, pero como se ha insistido la importancia no está en lo que se dice en sí, y no se trata de restar importancia al contenido del mensaje, pero sin duda el cómo se dice es crucial, y en base a lo que expone el informante el modo de comunicar no es tenido en cuenta en muchos casos.

Es francamente difícil el poder acercarse al enfermo, por muchas circunstancias, pero uno de los porqués es el *tanpreciado tiempo*. En relación al tiempo indica León (1980:201) en Gómez Sancho (2006:51)<sup>182</sup> que *"las actitudes de la profesión médica cambiarán cuando descubra el enorme potencial de los enfermos y sus familiares para aceptar una situación irremediable, si ésta ha sido atendida con honestidad y competencia y el médico ha dedicado todo el tiempo requerido para explicar en forma conveniente los pormenores oportunos"*. Asociado a otras cuestiones como lo difícil que es dar una "mala noticia", es un discurso reiterado en los informantes el tener que protegerse porque a ellos también les duele, y mucho, cuando tienen que decirle al enfermo que las cosas no van bien, ya que se identifican con el enfermo,

---

<sup>182</sup> León, A. 1980, *La muerte y el morir*, Lagoven, Caracas, pp. 201. In Gómez Sancho, M. 2006, *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, 3ª edn, Arán, Madrid, pp. 51.

con su situación, porque en cierta forma sienten que no han podido salvarle y al fin la muerte les va a ganar el pulso. Dice Gómez Sancho (2006:51) que en medicina existe una máxima *“jamás aplicar un procedimiento a menos que se sepa cómo proceder en el caso en que éste no produzca el efecto deseado”*. Si esto es así, si el profesional no sabe cómo comunicar malas noticias, ni tampoco cómo atender las posibles preguntas o reacciones que tenga la persona, o la familia de ésta, pues es entendible que el profesional se sienta desprotegido, entienda que no tenga la competencia para abordar dicha empresa y decida abandonarla, dedicándose a otras cuestiones donde su pericia es mayor.

Habla otra informante de cómo ella comunica el diagnóstico, pronóstico de la enfermedad al enfermo, y como para ella *las peores noticias son aquellas que indican recaídas*.

*“La verdad es que intentas estar un poco distanciado porque sino sería muy difícil, o sea, el poder dar una noticia, la peor noticia, la que más me cuesta dar es la noticia de la recaída o la noticia de ‘que ya no puedes hacer más’, ¡vamos, nunca lo decimos así porque no pensamos nunca que no podamos hacer más! Pero, me refiero de pasar de un tratamiento entre comillas activo a un tratamiento más sintomático o más paliativo, pues a mi esa es la noticia que me parece más difícil de dar, porque la mayoría de los pacientes no la aceptan, muchos familiares tampoco, el paciente probablemente hasta ese momento estaba confiando en ti y en ese momento empieza a pedirle opinión a otros, a irse a kilómetros a otro sitio a ver si le dicen otra cosa... es una noticia que cuesta dar... entonces la intentas dar un poco, entre comillas lo más fría posible ¿no?, o sea, como si dijéramos aséptica... y luego ya según la reacción del paciente pues ahí te implicas más o menos; hay pacientes que a lo mejor se vuelcan un poco en lo que tú a lo mejor le puedes dar, y entonces pues empiezas a intentar ‘pero no te vamos a dejar, hay mucho que hacer todavía...’, y sin embargo hay otros que rápidamente, como si dijéramos empiezan a mirar como a otra esperanza que ya no eres tú, entonces pues, con esos ya te muestras disponible pero ¡vamos!... sí porque hay pacientes que has estado con ellos años ¿no?, y lo has pasado muy mal con el paciente, y a veces pues eso, en ese momento ¡qué te gustaría!... en fin, no lo se pero ¡yo llevo muchos años, eh!, no es que no lo intente hacer lo mejor posible, sin embargo, en muchos casos veo que no me ha salido bien (se refiere a que se ha implicado más de la cuenta)... la gente te mira como que no, como que de repente has tirado la toalla y ya no te interesas por su enfermedad o sea, y a veces se enfadan o sea, consideran que has sido mal profesional por haberle hablado así al paciente, que a lo mejor, piensan que tenías que haber suspendido el tratamiento activo pero sin decirle nada al*

*enfermo, diciéndoselo sólo a ellos (se refiere a la familia)... Entonces como pasa con frecuencia y pasa con gente con la que he estado muchos años trabajando y a la que has dedicado muchos esfuerzos dentro y fuera del horario, pues al final cuando ya llevas muchos años en vez de estar más próximo a los enfermos pues a veces estás un poquito más, más lejano” MAE-58.*

Cuando expresaba estas palabras esta informante se le notaba con gran implicación y sentimiento en aquello que estaba diciendo, como si en muchas ocasiones hubiera pasado la barrera de la empatía, como si verdaderamente hubiera pasado la barrera de lo profesional y cómo se sentía, lo mal que se sentía cuando el enfermo dejaba de confiar en ella. Por un lado, intentaba transmitir que entendía que el enfermo estuviera en una fase de negación pero por otra parte no entendía esa ruptura en muchas ocasiones de la relación, desprendía dolor contenido.

*“(Piensa), quizá la mayoría de las veces tengamos un sentimiento paternalista y a veces no se lo comunicamos primeramente a él, yo intento comunicar la mitad del camino a los dos, a ver cual es la reacción, que el paciente sepa que hay algo pero no se lo digo todo, si no conozco mucho al paciente, y luego al familiar se lo cuento todo, depende también. Hay una viejecita que tuvimos con noventa años y me cogió ‘doctora, todo lo que me pase lo quiero saber yo’, súper salada, que ahora la tenemos ingresada de nuevo, ‘se lo puedes decir a mis hijos pero yo quiero ser la primera responsable sobre mis decisiones’... depende mucho porque hay pacientes que lo niegan... Además, la palabra cáncer aquí es como una palabra tabú para determinados pacientes, entonces claro, cuando llega alguna información negativa hacia el paciente, tú ya conoces al paciente... luego la mujer (de un enfermo) que te mira diciendo ‘¡no le digas nada más!’... pero yo creo que si conocen están más tranquilos” MAE-29.*

Esta última informante es una médico residente de último año de residencia en oncología, e indica que está muy protegida por su médico adjunto. Dice dicha informante que esto no es muy común, es decir, que hay muchos adjuntos que dejan totalmente “a la mano de Dios” a sus residentes, sin embargo, en oncología esto está como muy controlado, por ello, sobre el qué se dice se tiene mucho control. Dice la informante que cuando hay que comunicar una mala noticia siempre su adjunto le dice “¿Quieres que se lo diga yo?”, y ella le dice “no, no, si lo he llevado yo, yo debo hacerlo, él tiene confianza conmigo”. En sus palabras y



sus gestos se nota que se siente bien aunque su trabajo sea duro y, se siente respaldada.

Siguiendo con el cómo se comunica señala el próximo informante lo siguiente:

*“... primero depende de la edad del paciente, si son niños pues sí les explicas un poco así por encima, ¡porque hombre!, el tratamiento de quimioterapia lo tienen que recibir ellos, y se les va a caer la mayoría el pelo, y le van a surgir problemas que se lo tienes que decir y entonces, pues a lo mejor no decir quimioterapia, pero sí decir un tratamiento fuerte, sin tampoco hablar de la enfermedad en sí, a los niños nunca le dices el diagnóstico certero, no le dices ‘tienes un cáncer’, la palabra cáncer no, pero sí le explicas un poco por encima, y claro a los padres sí. Si son abuelos ya muy mayores igual, los niños como los abuelos (ríe)... las edades intermedias, pues depende, a veces ya directamente la enfermera ya te dice ‘oye, que si vas a entrar a ver al paciente tal que dice la hija que no le digas nada que luego se lo digas a ella’... o ya directamente te ven entrar por el pasillo y la hija te dice ‘a mi padre o a mi madre no le digas nada’, en realidad ante eso nosotros siempre decimos ‘bueno, algo sí vamos a decir, porque son mayores de edad, y tienen derecho a saber también, por lo menos a saber qué se le va a poner’. Son tratamientos de quimioterapia y ya la gente oyendo la palabra se imaginan lo que es, y hay otros pacientes que te dicen ‘usted hable con mi hija’... estos saben que tienen que venir, que tienen que ponerse un tratamiento de quimioterapia, que tienen algo malo pero no quieren saber más... Yo intento un poco que todas las partes queden contentas... pero no me gusta eso de engañar al paciente porque la verdad es que no puedes engañarlo, y al fin y al cabo el no decir la verdad absoluta es también engañarlo... la verdad que con una persona de 55, 60 ó 65 años, una persona joven, cómo no le vas a decir nada, si tienen derecho a saber, entonces a veces sí que es un poco difícil” MAE-17.*

Este último testimonio apunta varias cuestiones importantes:

- A los niños y a los ancianos se les trata “igual”, es decir, que a las personas “mayores” se las infantiliza por sistema en la mayoría de los casos. Pero, como se ha indicado “todos”, tienen derecho a recibir información sobre su situación, ahora bien, el profesional tiene que “ponerse a la altura” de quien va a recibir la información, niño, anciano o adulto. En relación a las personas de edad avanzada, se suponen que han tenido experiencias de muertes de familiares y amigos, por lo tanto, ellos “deben” de predecir en cierta forma su final. Dice Gómez Sancho

(2006:37–41) que existen varios autores como Turoldo en su obra *“La muerte del último teólogo”*, o Jorge Luis Borges en *“El Aleph”* donde se habla de la inmortalidad del hombre, y cómo en ambas obras las personas que aparecen en ellas se hacen muy longevas y tienen la certeza de que nunca morirán. Por ello, o bien suplicaban a Dios que les devuelva su mortalidad, o inician la búsqueda del camino hacia lo mortal. La muerte entendida como la finitud de una vida, y por lo tanto, de un universo concreto, le confiere un valor incalculable a la vida. Esto casa sobremanera con la obra de Elisabeth Kübler-Ross *“Morir es de vital importancia”*.

La persona, llegada a la vida adulta, internamente se reconoce mortal, aún así la idea continua de que como ser mortal puede morir en cualquier instante no se suele tener. Por ello, cuando alguien recibe por ejemplo, el diagnóstico de una enfermedad grave o mortal *“de necesidad”*, esto provoca *un sentimiento de ruptura de la continuidad del proyecto vital*, y aparecen en palabras de Gómez Sancho dos crisis: la primera se trata de una crisis provocada por la idea de la *“muerte parcial”*, en ese momento aparece un pre – duelo o duelo anticipatorio de sí mismo, y de la vida que deberá dejar en breve; la segunda crisis viene dada por la *“muerte real”*. Todo esto está incluido en *la crisis de “toma de conciencia de la muerte”*. Se podría decir que existe un antes y un después a partir del momento en que una persona es sabedora, a ciencia cierta, que su vida tiene fecha de extinción en breve.

- No se suelen utilizar términos como cáncer; esto a día de hoy sigue teniendo relativa importancia, es decir, si se le dice a una persona *“usted tiene un cáncer”* como mínimo tienen que taponársele los oídos, y después el resto de los sentidos, es decir, lo normal al oír esta palabra tan estigmatizada es que el enfermo entre en shock. Pero se está en la sociedad de la *“información”*, aunque a veces más bien se podría decir que se está en la sociedad de la *“desinformación”*, esto es, cuando una persona oye que tiene un bultito, una manchita, y términos análogos a los expuestos se puede decir que la mayoría de las gentes saben que *“algo pasa, y lo que pasa no es bueno”*, ¿Cuánto de malo?, pues estará por ver.

En relación a la utilización de los términos para nombrar la enfermedad que padece el usuario, Martínez García & Centeno Cortés (2000:14) señalan varios

estudios que hablan sobre la estigmatización de la palabra “cáncer” entre otras y, sobre cómo son informados los enfermos. Centeno & Núñez (1994:39–40) realizaron un estudio en Valladolid y Madrid a enfermos de cáncer terminal e indicaron que sólo un 32% de estos reconocían haber sido informados de su enfermedad mediante la palabra cáncer, tumor maligno o enfermedad maligna. A la vez se vio la diferencia que existía entre estas unidades y otros sujetos ingresados en el Servicio de Oncología del Hospital Clínico de Barcelona, donde se encontró que al 48% de los pacientes se les habían mencionado las palabras cáncer o tumor, al resto de los enfermos, un 52%, se les había hablado de infección, quiste, ganglio, verruga, etc (Estapé et al. 1992:451–454)<sup>183</sup>.

- Conspiración de silencio, que se tratará más adelante con mayor detalle.

#### 4.2.2.5 *Dónde comunicar una “mala noticia”*

Como se ha indicado ya, el cómo y el dónde van de la mano necesariamente, porque la forma de comunicar una “mala noticia” inexorablemente va unida a un lugar propicio para ello, un lugar que posibilite la intimidad, que de la oportunidad al enfermo y/o su familia para expresar en ese momento sus sentimientos de frustración, tristeza, entre otros, y que puedan ser expresados mediante palabras, lágrimas, lamentos. Por ello, cuando Buckman y otros autores hablan de cómo dar esa mala información, hablan del dónde.

Lo ideal es que sea un lugar que procure la mayor intimidad para el cliente. Si está en su habitación y ésta es doble, pues si es posible, aguardar a que el compañero de habitación no esté en ella. Si no es así, pues utilizar un biombo o correr la cortina, bajar el tono de voz, de forma que con dichos gestos se transmita la máxima intimidad posible.

---

<sup>183</sup> Estapé, J., Palombo, H., Hernández, E., Daniels, M., Estapé, T., Grau, J.J., et al. 1992, “Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital”, *Annals of Oncology*, nº 3, pp. 451–454. En Martínez García, M. & Centeno Cortés, C. 2000. “El proceso de informar sobre el cáncer. ¿decir o no decir la verdad?” in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 14.

Una cuestión a destacar, y que en muchos casos determina el lugar de la información, es que el enfermo esté hospitalizado o que acuda a consultas externas del hospital. De la misma forma, no es lo mismo que el enfermo esté cuidado por atención primaria y sea un enfermo inmovilizado en casa, o que se pueda desplazar hasta el centro de salud.

Por ello, cuando se le pregunta a un informante *¿Dónde se le comunica a la persona la situación en la que se encuentra?* El siguiente informante, médico de atención primaria responde así:

*“En su casa”* **MAP-10.**

Cuando se habla de informar en casa se podría suponer de entrada que éste es un buen lugar porque es un medio afín al enfermo, pero la realidad es que muchos enfermos que están en casa vienen derivados del hospital, y esto significa en muchas ocasiones que su diagnóstico ya lo conocen, aunque el pronóstico no lo tengan certero. Por ello, los profesionales de atención primaria, médicos y enfermeras, lo que hacen en muchísimas ocasiones es confirmar la mala noticia, por lo que sigue siendo crucial que ellos sepan comunicarse adecuadamente con el enfermo-familia; además es muy importante que a partir de aquí se ofrezcan como recurso. Hacer varias observaciones en relación a esto, la primera es que en la mayoría de los casos la visita domiciliaria corre a cargo de enfermería, por lo tanto, toda la información viene derivada de este profesional y es la enfermera la que hace de nexo de unión del enfermo-familia con el médico; otra cuestión a tener en cuenta, es que puede ser que el enfermo esté a cargo de las unidades de cuidados paliativos, porque en algún centro de atención primaria apuntan que estas unidades están actuando de manera positiva con enfermos en fase terminal, en concreto, con aquellos que tienen síntomas de difícil control, por lo tanto, es fundamental la coordinación entre el equipo de atención primaria y el equipo de cuidados paliativos a la hora de comunicar-confirmar diagnósticos, y en general para dar una atención de calidad al enfermo-familia.

Cuando el paciente está hospitalizado, se puede decir que, la información se la dan en su habitación la cual, normalmente, es compartida con otro enfermo; evidentemente esto supone un problema porque la privacidad no se puede mantener, por mucho que se intente. Una de las cuestiones que se podrían definir como importantes dentro del Informe sobre el anteproyecto de la Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida es *el Derecho a la intimidad personal y familiar*, que dice “los centros e instituciones sanitarias garantizarán a los pacientes hospitalizados la preservación de su intimidad personal y familiar para lo que deberá facilitar a las personas que deban ser atendidas en régimen de hospitalización una habitación de uso individual durante su estancia. Asimismo, las personas en el proceso final de su vida tienen derecho a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria, historia clínica e instrucciones previas”.

*“Pues hombre en el ámbito hospitalario las noticias se le dan al paciente pues en su habitación, en su cama, que no es el mejor sitio porque hay otro paciente en la cama de al lado que se puede ver afectado, quiero decir que no es lo ideal, pero bueno, esto es lo que hay; y a la familia pues muchas veces tiene que ser, si puedes, a veces, si tienes un sitio, yo creo que la gente intenta buscar un sitio íntimo (se refiere a que el profesional intenta buscar algún despacho para informar a la familia), la gente, me refiero a mis compañeros, y no sólo oncólogos sino también de otras especialidades, muchas veces no tenemos, no hay sitio donde meter a unos familiares para darles la noticia, entonces muchas veces pues es en el pasillo” MAE-58.*

La informante expone claramente la realidad, es decir, al enfermo se le dice en su habitación, procurando en ocasiones, que no esté el acompañante por ejemplo aprovechando situaciones como que se haya ido el “compañero” a realizarse alguna prueba, pero no siempre puede darse esta situación “ideal”. Y a la familia, de igual forma, donde se pueda, muy comúnmente se da la información en el pasillo, donde evidentemente hay profesionales que concurren continuamente por el lugar. Alguno de estos profesionales tendrán a su cargo al enfermo del cual se está hablando, pero otros no, es decir, no tienen por qué saber nada de ese enfermo, aquí se entraría en cuestiones de confidencialidad, secreto profesional, etcétera. Además, existe la posibilidad de que haya otros familiares de otros enfermos, incluso enfermos paseando por el pasillo porque tienen cierto grado de movilidad, es decir, el pasillo no es el lugar idóneo. Sí que hay que

indicar que habitualmente se realiza un esfuerzo por parte del profesional en buscar un lugar idóneo, un despacho donde pueda haber unas sillas para sentarse, donde hay cierto grado de intimidad, pero estos despachos en muchas ocasiones están ocupados por profesionales que están trabajando. En fin, difícil tarea la de buscar un lugar adecuado. Y hay que hacer hincapié en otra cuestión: se informa a la familia separada del enfermo, lo que lleva a preguntarse ¿es que la información que se le da al enfermo es diferente a la que se le da a la familia?, la respuesta es obvia, sí, sí lo es, tal vez hablen de lo mismo, pero con diferente profundidad.

*“Pues informamos en todas partes... hay médicos que informan en los despachos, pero habitualmente solemos informar a pie de cama... porque el paciente no se entera... cuando de una información a otra ha cambiado la situación (se refiere a que hay un cambio llamativo en la situación del enfermo de una información a otra), y le acabamos de intubar y la familia todavía no lo ha visto intubado, le hemos puesto un respirador y la familia no lo sabe, no esperamos a que el familiar entre y se le dice ‘miren, ustedes ya saben que estaba en mala situación, que posiblemente tuviéramos que intubarlo y tal, bueno, ya saben que eso ya ha ocurrido, lo hemos intubado... ya no se pueden comunicar con él porque está sedado’, toda esas informaciones ya las hacemos más regladas, más pautadas, y más tranquilamente, y dándoles tiempo a la familia para que lo asimilen, y que pueden entrar y no se lleven el susto; hay familiares que dicen ‘pues mire yo ya no le quiero ver en esta situación’, u otros familiares protegen a otros ‘pues que mi madre así no lo vea, hasta que lo vaya aceptando’... “MAE-49.*

*“... aquí a la entrada (se refiere a la entrada de la UCI) de pie, no hay una sala de información, hay fuera pero es muy pequeña, no hay sillas para todo el mundo y se hace un poco incómoda, entonces no es el mejor sitio pero muchas veces ahí de pie, y otras veces a pie de cama del enfermo, de pie también claro” MAE-14.*

La comunicación en las Unidades de Cuidados Intensivos se suelen hacer a pie de cama, es decir, aprovechando en muchas ocasiones que el enfermo está sedado, con ventilación asistida pues se habla con los familiares, normalmente uno o dos de ellos en el box donde está el enfermo. Sí es verdad, que en algunas ocasiones el médico se distancia un poco de la cama con el fin de evitar que el enfermo, aún estando inconsciente puede captar algún mensaje verbal o no verbal por su parte o por parte de la familia. También es cierto que cuando ha habido algún cambio importante en la situación del enfermo, los médicos suelen llamar a

estos familiares no al box del enfermo sino que buscan un sitio más íntimo para prepararlos antes de que entren a ver a su familiar de forma que “no se asusten”.

*“¡Hombre!, habitualmente se suele comunicar a pie de cama... porque el enfermo está ingresado ... en la fase de diagnóstico pues a veces se hace en el despacho pero en general a pie de cama, sobre todo en tipos de enfermos nuestros, que nosotros vemos, que son enfermos ya que están hospitalizados la mayoría de las veces” MAE-48.*

*“En la habitación, eso es lo malo, que sacas al familiar de al lado, pero el paciente de al lado se queda, a mí eso me resulta súper incómodo, súper violento, el que una persona que no conoces de nada y ajena a ti se esté enterando de esa información. Y si el paciente ya lo conoces, el típico paciente que te dice ‘¡hasta aquí doctora no quiero saber más!’, que hace su negación y no quiere saber nada. Y a la familia normalmente me la llevo al despacho, el problema es que muchas veces me he encontrado que vengo al despacho y está trabajando otro compañero, entonces los sacas al pasillo y ¡es todo tan impersonal!, es muy impersonal, la verdad, es muy impersonal” MAE-29.*

*“Pues tristemente donde pilles, aquí no hay despacho para esas cosas, o sea, normalmente se suele decir en el pasillo o si puedes encontrar un despacho a mano, que puedas ir ahí cinco minutillos allí a hablar, normalmente en el despacho. Bueno, se intenta decir lejos de la persona que está muriendo” MAE-21.*

*“Pues suelen comunicar normalmente en la habitación que comparten con otra persona, y a la familia en el pasillo muchísimas veces” EAE-47.*

*“Ummm, aquí en la planta se lo dicen en la habitación, y a veces, yo los he visto a algunos médicos traerlos aquí, a esta sala de reuniones y hablarles sobre el tema (se refiere al informar a la familia), pero al paciente, al que quiere saber porque hay otros que no quieren saber en la habitación; y a los familiares también en el despacho de la supervisora... a lo mejor no abordan directamente el tema de la muerte pero la evolución de la persona... pero al paciente en su habitación, en su cama, en su sillón” EAE-43.*

*“A la familia... pocas veces se la lleva el médico tranquilamente aquí a esta sala, o al despacho de la supervisora, pocas veces, generalmente en el pasillo, te diría que el 95% de las veces” EAE-39.*

En el tono que imprimen las diferentes informantes enfermeras se desprende su desaprobación en el cómo y, sobre todo en dónde se informa a los

enfermos y sus familias, más en el dónde porque ellas indican que en pocas ocasiones, por no decir en ninguna, están presentes cuando se les informa sobre su situación al enfermo y/o familia, por lo tanto, no saben cómo lo hacen, pero ven como muy improvisada la información a los familiares. Hablan de que de alguna forma se podía planificar, si no todas las informaciones, al menos aquellas de mayor calado por ser más agresivas o desagradables, y sin embargo, señalan que hay muchos compañeros médicos, no todos por supuesto, que esto lo hacen de una forma automática, utilizando este concepto como algo negativo. A parte al recordar lo que han visto y verbalizarlo emiten en su lenguaje corporal desdén.

El discurrir de las entrevistas lleva a la siguiente cuestión, *¿Ha comunicado, en alguna ocasión, un pronóstico de finitud de la existencia?*

*“... he comunicado un diagnóstico grave... he comunicado también a alguien que un familiar suyo ha muerto pero creo que nunca he hablado con nadie así directamente ‘mira te vas a morir, lo que tienes te va a provocar la muerte’, no así, con estas palabras no, nunca... yo creo que es raro que se de esta situación... la situación más frecuente que he tenido yo al menos es decirle ‘esto que hay aquí puede ser algo malo’, o ‘esto que hay aquí puede ser grave, hay que estudiarlo más pero tienes ahí un tumor’, la palabra tumor tampoco la utilizo mucho... una mancha o inflamación, o se ve ahí un nódulo, yo que sé algo así, me acuerdo que la última fue una chica joven con un cáncer de páncreas que se lo diagnosticué yo, y ella lo vio claro, cuando yo se lo dije vio claro que tenía un cáncer de páncreas, y salió de la consulta sabiendo, no se lo dije con todas las palabras no, ‘le dije que en el páncreas se veía una inflamación que no tenía buen aspecto y que había que estudiarlo más por si había que extirparla o ver qué posibilidades de tratamiento...”*

**MAP-55.**

*“Aquí en planta sí soy yo la responsable (se refiere a comunicar el diagnóstico...), normalmente cuando llegan mis adjuntos me dicen ‘¿Quieres que se lo diga yo?’, yo normalmente todos los pacientes que llegan si tengo que darles un mal pronóstico siempre se lo digo yo”* **MAE-29.**

*“Muchas veces, muchas veces”* **MAE-21.**

Ante todo lo expuesto hasta este momento, del quién, cuándo, cómo, dónde se debería comunicar una “mala noticia”, surge una idea preclara: *una mala*



*comunicación tiene graves consecuencias*, en relación a esto expone Astudillo et al. (1991:48) que los errores más comunes en comunicación en la terminalidad son:

- ~ Existe una tendencia a no oír, es decir, se ha desarrollado un hábito de creer que se sabe lo que el otro va a decir, incluso existe la creencia de que se conoce su pensamiento.
- ~ Ignorancia o falta de habilidad para la comunicación.
- ~ Concebir la información como algo unidireccional, entendiendo que la iniciativa no parte del enfermo, además de excluir muchos de los aspectos que le puedan interesar al mismo.
- ~ Se olvida al sujeto (enfermo) como un elemento activo, de forma que el profesional impone sus tiempos, espacios y formas de comunicación. Además, existe una tendencia a utilizar a “otros” como intermediarios con el enfermo, de esta forma el profesional da a entender que presupone que éste no tiene capacidad.
- ~ Asumir un rol, por parte del profesional, que es equivocado, en muchas ocasiones tipo parental. Esto procura la falta de desarrollo de la autonomía del enfermo.
- ~ Utilización no adecuada de los silencios, “mentiras piadosas”, lenguaje técnico, etc.
- ~ Sobreimplicación por parte del profesional.

#### **4.2.3 La comunicación del enfermo con la familia en la fase final de su vida**

*“La incompreensión, más que la imposibilidad de comprender,  
es la imposibilidad de sentir.”*

**José Narosky (1930–)**

El profesional sanitario tiene una ardua tarea en su quehacer diario, haciendo una analogía sería como la figura que antiguamente daba la salida del tren en las estaciones ferroviarias, pues de igual forma, hay muchos profesionales que tienen que acompañar a las personas cuando parten, y cómo no, en la mayoría de los casos hay grandes despedidas, toda la familia abraza al que se marcha, le expresan lo que lo quieren, le dicen “cuídate”, le indican “nos vemos”;

sin embargo, otros acuden al tren con un solo amigo, otros solos. Y el profesional está ahí, viendo como muchos se marchan, observando mil historias y, en muchas ocasiones, no saben qué hacer ni qué decir, eso de pitar y soltar la archiconocida frase “viajeros al tren” no para todo el mundo vale y ellos lo saben. Muchos son los profesionales que se preguntan “qué le digo”, y de igual forma también se lo plantea el poeta catalán Jesús Lizano (1931) en su poema *Al moribundo* en Cobo Medina (2001:157–158), que así reza:

*Qué digo al moribundo,  
Cómo acercarme a sus oídos,  
A susurrarle cuantas cosas  
hemos visto y sufrido.*

*Qué le digo,  
cómo abrirle los ojos  
para que afine sus sentidos  
si ellos mismos nos ciegan.*

*Qué digo  
para que comprenda  
el misterio que nos envuelve,  
los pasos, entre el mundo,  
perdidos.*

*A un moribundo  
qué le digo.*

*Ya no sé qué palabras  
lograrían alivio  
si pudiera atender  
a los fuegos, al aire  
que nos viven. No puede  
confiarle secretos  
ni decirle lo poco  
que de ellos sabemos.*

*Qué le digo  
si no sabe que ahora  
ya se debe a la muerte,*

*que vivir es su fruto,  
que no es otro el destino.  
Qué le digo  
A ese ser moribundo  
Ahora mismo nacido.*

El enfermo no es una “isla” en medio del mar sino que tiene una familia y un rol o varios dentro de la misma, y lo más importante, sentimientos de amor y pertenencia, en la gran mayoría de las ocasiones, para con sus seres queridos. Por ello, cuando se trata con el enfermo necesariamente hay que tratar con su familia, de hecho, algunos profesionales apunta que lo que hay que cuidar es a la familia porque es la que se queda. Arrieta Yarza (1998:216–217) dice *“Cada grupo familiar, de acuerdo con el médico, ha de establecer una línea coherente de comportamiento con el enfermo terminal, de modo que a la angustia generada por su situación, no se le añada la producida por la recepción de señales contradictorias entre médico y familiares, o entre unos familiares y otros... una comunicación eficiente, asertiva entre el enfermo y su familia, no sólo alivia al primero sino que también, y yo diría que incluso más, a los que nos quedamos aún aquí. El conocimiento del pronóstico de la enfermedad, nos da a los familiares una oportunidad de oro para realizar uno de los más importantes trabajos que se pueden hacer por amor: el acompañamiento en el final de la vida... ”.*

Ante la pregunta *¿En su experiencia, cuando la persona está en fase terminal existe una aproximación o un alejamiento con la familia, o se mantiene igual su relación?*

*“Yo tengo una idea importante porque para mí hay un antes de yo vivir una muerte en casa, unos cuidados paliativos en casa, con mi padre... era estar ahí a todas las horas... cuando lo has visto... tal bestialidad, tales detalles, tales trastornos impresionantes... porque lo más tonto, levantar una pierna para curar puede ser un proceso difícil... cada pequeño detalle... ¿cómo lo hago? (se refiere a todos los cuidados que se dan que son de una extrema delicadeza y requieren imaginación por parte del profesional)... Yo cada vez que voy a ver a una persona que está encamada siempre salgo diciendo ‘¡madre mía los que estáis alrededor... lo difícil que lo tenéis aunque sean cosas sencillas!’ Y añade otra cosa dicho informante sobre el mérito que tienen los que cuidan, asociado al hecho de ser un profesional “... no hay práctica de esto, esa práctica la puedes hacer cuando a ti te toca ser en primera persona el cuidador, y yo lo he sido. Una charla, puedes intentar convencer, pero si no lo has vivido nada de nada... y luego si lo*

*mezclas con que sabes más sobre cosas que puedes hacer pues ya la lías más, pues mira doce horas sin orinar y llega globo (ser refiere a globo vesical por retención de orina) pues te sondo ahora mismo, como te he sondado pues te tengo que poner antibiótico... cómo no has comido y llevas sin beber tanto tiempo pues te pongo la nasogástrica (se refiere a la sonda nasogástrica) porque no me da la gana de que te mueras, ya sé que es una medicina agresiva antimuerte, pero como yo la he practicado..." MAP-57.*

Este informante se emocionó cuando habló de la muerte de su padre, se le entrecortaba la voz y se le humedecieron los ojos. Él reconoce haberse extralimitado con su padre porque no quería que muriera y lo dice acongojado. Al parecer fue una experiencia impresionante porque tuvo la oportunidad de conocer a otro padre, un padre amoroso –cuando antes jamás lo había sido–, en la debilidad y próximo a la muerte. El cuidar a su padre dice que fue para él muy duro y a la vez satisfactorio. Preguntó directamente a la entrevistadora “¿tú has cuidado a algún familiar enfermo al final de su vida durante meses?”, a lo que se le respondió “no”, y él añadió “entonces tú no sabes nada”. Y se pronuncia así porque conoce la condición de enfermera de la entrevistadora, y para él, médico con mucha experiencia, fue una revelación el cuidado en la terminalidad de su padre. Aunque su experiencia profesional es dilatada jamás entendió la importancia y la grandeza de estos cuidados hasta que los vivió en propia carne.

Algunos informantes indican que el enfermo y la familia se aproximan, evidentemente, va a depender de la historia previa que tenga la familia y de cómo asuman todos la fase en la que se encuentran su familiar enfermo, incluidos por supuesto, éste último. Señalan unos informantes los siguientes testimonios:

*“... por lo general aquí todo el mundo se une más, incluso entre el resto de los familiares se unen más de lo que hubiese antes, y no creo que sea una unión ficticia quizá por el paciente, yo la veo que es real, se vuelcan más con el paciente, vienen más y están más con él... también lo que pasa es que se ve mucho de todo...” EAE-43.*

*“Depende, es que hay de todo, ahí es donde ves en realidad las diferencias, y los sentimientos en cada uno afloran de una manera... yo he visto a enfermos que han dicho ‘no, yo es que quiero subir a planta porque en planta estoy con mi familia, o estoy con tal’, y hay otros que cuando entras dices tú ¡vamos, tanto la familia querer entrar, y ahora no le hacen ni puñetero caso!, ¿sabes?, hay otros que cuando entran les cortan las uñas, les*

*damos la cremita y le dan crema o sea, se nota, se nota, hay de todo... Y los que están unidos yo creo que no es por esto, es porque están unidos de antes*" **EAE-46**.

Señala Arrieta Yarza (1998:217) que *"la vivencia de la situación de terminalidad de uno de sus miembros, va a producir en la familia un reajuste de las relaciones entre sus diversos miembros... El alcanzar una finalidad para todos compartida va a tener un doble efecto: por un lado, se conseguirá –previsiblemente– el objetivo directamente buscado, es decir, dar a nuestro enfermo un buen proceso de morir; por otro, se llegará en muchos casos a una cohesión y unidad hasta entonces no vivida entre los familiares; y es que pocas cosas unen más que un proyecto común. Para prevenir el duelo patológico, es imprescindible que se establezca una buena comunicación efectiva, y en ese ajuste de relaciones entre los familiares puede tener un importante papel el médico... "*, a esto se añade que no solamente el médico es importante en esa unión entre los familiares, sino que todo el personal sanitario, si cabe más la enfermería hospitalaria por el tiempo que pasa con el enfermo y la familia, o la enfermería de primaria porque cuando el enfermo está encamado es ella quien más acude a domicilio.

#### 4.2.3.1 El drama de la mentira

Aquí cabría hablar del tema que ha salido en diferentes partes de los discursos de forma reiterada, la *conspiración de silencio*. Este proceso se define como *"el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al enfermo por parte de la familia, amigos y/o profesionales que integran el equipo de cuidados. La información a ocultar puede ser relacionada con su diagnóstico, pronóstico, en definitiva, en relación a la gravedad de la situación que está viviendo"* (Arranz et al. 2009:98–103).

Astudillo et al. (2002:382) indican que la *conspiración de silencio* *"es una reacción común que tienen los familiares de pedirle al médico que no se diga nada al paciente, que deberá ser vista como la reacción inicial de shock y no será usada como una excusa para no decirle la verdad"*.

Domínguez García de la Mora (2003:138) la define como *"una alteración de la información con el acuerdo implícito de negar la situación del enfermo al propio enfermo. En el manejo se ha de distinguir entre las necesidades reales de los pacientes, de las*

necesidades de sus familiares y allegados. La estrategia de la intervención ha de ser coherente con las necesidades actuales del enfermo. Distinguimos entre:

- ~ **Conspiración del silencio adaptativa:** el paciente evita información o la niega.
- ~ **Conspiración del silencio desadaptativa:** el paciente quiere conocer su situación, pero la familia no quiere que se le proporcione”.

“¡Hombre!, hay familia que ocultan cosas porque creen que el familiar es mejor que no lo sepa, y luego gente que sí lo comenta, yo creo que hay de todo” **MAP-30.**

“Pues hay de todo, yo creo que al final no se habla mucho... porque la familia lo intenta evitar, pero no sé, no te sabría responder... porque también en los momentos más íntimos y todo eso no estamos nosotros delante” **EAE- 40.**

“... odio ver una habitación con quince personas llorando a una persona que está en la cama, y esa persona está sola... diciéndole a la persona ‘cuando te mejores vamos a ir a Barcelona, o nos vamos a ir de viaje’... ese teatro que se forma ahí... yo entiendo que muy poca gente está preparada para hablar de la muerte, y que es un tema que nadie quiere tocar porque nadie se quiere morir, pero es que está ahí... si no puedes hablar cógele la mano y cállate, si puedes despedirte pues despídete, acompañando... Hay dos círculos, lo que es la cama, que el que se acerca tiene que fingir, y das un paso y te alejas de la cama, y entonces ahí hay un velatorio, le están haciendo el velatorio en vida, como si la persona no se estuviera enterando de nada... es exagerado...” **EAE-15.**

Pero, hay veces que es por parte del enfermo de donde parte la incomunicación. La no comunicación del enfermo para con su familia-amigos puede provocar resentimiento de estos últimos hacia el enfermo, incluso cuando esta persona esté ya muerta.

“... depende muchísimo de cómo sea esa persona, de cómo ha sido siempre... había un amigo, muy amigo nuestro que estuvo trabajando hasta el último día por la mañana, trabajó un viernes por la mañana y murió el viernes de madrugada, y no se quejó nada en absoluto, negando que tenía algo, hasta a veces se sincopaba y teníamos que cogerlo... él nunca, jamás hablaba, no hizo nada, no hizo testamento... él quería que todo el mundo se

*acordara de él conforme él habido sido siempre... no he visto otra cosa en mi vida, no quejarse, eso fue algo que te da una lección que te dice ¡cómo es posible que a mí me pasa cualquier cosa y esté quejándome y maldiciendo, y esta persona que está así jamás dijo '¿por qué a mi?', que es lo humano... nunca dijo nada, ni a su mujer, ni a sus hijos, nada... ". Ante la contestación cabe preguntar ¿Y la mujer cómo lo llevó? "Bastante bien porque la mujer era sanitaria, la mujer claro, sabía todo, sabía lo que iba a pasar... Yo pienso que ella está un poco, a lo mejor es un poco fuerte si digo 'resentida', pero en cierta forma lo está, lo mismo no resentida pero sí que fastidiada porque no quisiera hablar con ella..." MAP-28.*

Al contar la última informante el caso de su amigo, decía que fue valiente porque lo llevó todo con gran dignidad, pero por otro lado en su tono se imprimía la idea de "egoísmo". De hecho, cuando se le preguntó por cómo lo llevaba la mujer contestó rápidamente, "bastante bien" pero luego, fue pensando y en su tono de voz y en la velocidad de emisión del mensaje, más lento, iba emitiendo que todo no fue tan bien, que hubo mucho distanciamiento entre ellos, que la mujer estaba como enfadada con él por no darle su espacio, por él le puso una barrera infranqueable. En su tono se expresaba soledad e incompreensión.

*"Entre ellos hay buena comunicación (se refiere a la comunicación existente entre un enfermo y su mujer) pero no sé si hablan de todo, no, fíjate que no, Luis cuando vino a mi consulta solo fue la vez que se explayó, pero cuando viene con la mujer no, no habla, intenta estar tranquilo, estar bien, pero es verdad que cuando no viene con su mujer entonces fue cuando me explicó cómo recibió la noticia... yo quería que se expresara, yo notaba que el hombre quería hablar... pero es verdad que con su mujer no, de hecho cuando yo le pregunto '¿pero cómo lo llevas Luis?', y él dice 'yo muy bien pero mi mujer no lo lleva bien pues, tengo que aparentar, tengo que aparentar que estoy bien', pero dice 'si el caso es que estoy bien', y dice 'pero aún así lo tengo que aparentar más porque no quiero que ella se venga abajo'..." EAP-32.*

*"... yo recuerdo que la familia la has intentado preparar porque era como un muro que se encontraba y por ese muro sufrían mucho ¿no?... y los has intentando preparar con alguna estrategia, pues para que se abra esa persona y cuando has vuelto al día siguiente, o te han reclamado te han dicho '¡imposible, no quiere!' (se refiere a que el enfermo no quiere hablar), 'se lo hemos puesto en bandeja pero no quiere, pero bueno, por lo menos no se han quedado con la tristeza de no haberle podido decir cuánto le quieren... y lo bonita que ha sido su vida junto a esa persona. Te quiero decir que ahí, ahí por lo menos,*

*porque tú no quieres hablar (se refiere a al enfermo) pero yo sí te puedo decir (se refiere a la familia)...*“EAP-33.

Y se sigue lanzando la cuestión de si el enfermo y la familia hablan, se unen más, se aproximan, o se distancian cuando el enfermo está muriendo.

*“No, normalmente nunca hablan”* EAP-9.

*“Yo creo que aquí hay una situación en que todos saben lo que hay (se refiere a que está muy enfermo o en la fase final) pero no hablan. Sí, la gente que he visto morir conscientes, que no son la mayoría, el enfermo a lo mejor sabe que se está yendo, la familia también porque se lo han dicho los médicos en términos más claros que al propio enfermo, y ahí hay un pacto tácito de no hablar”* MAE-37.

Evidentemente, las *consecuencias de la conspiración de silencio* pueden ser múltiples y van a afectar tanto al enfermo como a sus familiares:

- **Para el enfermo.** Se puede traducir en graves problemas emocionales, ya que él va a sentir que existe una barrera que “no desea tener” que le impide comunicarse verbal y no verbalmente con el exterior, y más en concreto, con aquellas personas con las que “se supone” tendría que tener mayor comunicación, con su familia. Esto se traduce en reacciones como ira, miedo, abandono, incompreensión, etcétera. Además, estas sensaciones se traducen en una disminución del umbral del dolor y otros síntomas. Esto va a procurar también que la persona enferma, como se supone que no conoce su situación no podrá tomar decisiones en relación a su futuro, su tratamiento, u otros asuntos pendientes que para él son importantes. También, la conspiración de silencio orquestada por la familia lleva consigo implicación por parte de los profesionales sanitarios que atienden a la persona enferma, esto va a procurar que la persona entienda que su enfermera, su médico, también le han fallado, se sienta solo y desahuciado.



- **Para la familia.** Esta actitud por parte de la familia va a llevar consigo dificultades a la hora de elaborar el duelo, y por supuesto, desperdiciar una oportunidad de oro de transmitirle al otro todo lo que ha significado para ellos su relación.

A colación de esto indica Alonso Fernández (2000:93–95) *“El enfermo es colocado en una ‘burbuja’ protectora para impedir que se entere de lo que representa la enfermedad... Poco a poco, por ese afán de sobreprotección, al paciente se le va excluyendo de los planes de futuros, no se le hace participe en la toma de decisiones familiares, actuando en algunos momentos como si el paciente ya hubiera muerto. Si la persona percibe esta separación, sufre mucho y puede llegar a considerarse ‘muerto en vida’, la muerte social que en tantas ocasiones los enfermos nos manifiestan”*.

Arranz et al. (2009:98–99) indican que las *posibles etiologías* que pueden provocar la conspiración de silencio pueden ser las siguientes:

- ~ El familiar se encuentra en la necesidad de proteger al enfermo, por ejemplo pueden argumentar “nosotros lo conocemos muy bien y si usted le dice eso no lo va a superar y se va a hundir”.
- ~ La necesidad del familiar de autoprotegerse, el familiar en particular o la familia en general, no son capaces de aceptar lo que está ocurriendo y el evitar decirlo a su familiar enfermo es como si no existiera, es una forma de negación más.
- ~ La dificultad por parte de los profesionales para abordar situaciones de este tipo, por falta de preparación profesional y personal, ya que se encuentran incapacitados para asumir las posibles preguntas y emociones que puedan aparecer en el enfermo.

La última apreciación que realiza Arranz, entre otros autores, para señalar las posibles consecuencias que puede provocar la conspiración de silencio pone el foco en la falta de preparación personal y profesional de los profesionales. Y en cierta forma, esta idea es la que evoca esta pregunta buscando respuestas que justifiquen el trato para con el enfermo y/o su familia.

#### 4.2.4 La comunicación con el enfermo y/o con su familia en la fase final del enfermo

*“La peor verdad sólo cuesta un gran disgusto. La mejor mentira cuesta muchos disgustos pequeños y al final, un disgusto grande.”*

**Jacinto Benavente (1866–1954)<sup>184</sup>**

Sanz Ortiz et al. (1993) indican que la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) indica que es imprescindible el apoyo emocional y la comunicación con el enfermo, la familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. Hay que volver a ser reiterativo en este aspecto, la comunicación es una herramienta tan básica como pueda ser el control de síntomas para el enfermo, más si cabe al final de la vida de la persona, por lo tanto, la actitud que se prevé por parte del profesional se centra en la cercanía.

Son muchos los informantes que al plantearse si el profesional en general, o ellos en particular, cuando atienden a un enfermo en la fase terminal de su vida tienen una tendencia de acercamiento hacia el enfermo y/o su familia, o al contrario, de alejamiento, responden que “depende”, y efectivamente, hay tantas posibilidades como personas y familias hay, lo que nadie puede poner en duda es lo difícil de la situación, porque como se ha indicado, cuando alguien amado muere, en cierta forma, el familiar muere con él. Por ello, en muchas ocasiones aparece lo que es *el duelo anticipado*, definido por Cobo Medina (2001:4) como “*el proceso de vivencias, emociones, sentimientos, reacciones y defensas psicológicas que presenta una persona ante el conocimiento de la muerte próxima anunciada de un ser allegado, querido o significativo*”.

Por lo tanto, se podría decir que la comunicación del profesional con aquellas personas a las que cuidado dependerá principalmente de dos cuestiones: *de la sintonía que tenga el profesional con el enfermo–familia y, de la sintonía que tenga el profesional consigo mismo*. Por este motivo, se podrían agrupar las respuestas en dos posturas con diferentes matices:

---

<sup>184</sup> Available from: [www.proverbia.net/citastema.asp?tematica=76](http://www.proverbia.net/citastema.asp?tematica=76)

**1. Sí existe buena comunicación entre los profesionales y el enfermo-familia al final de la vida del enfermo.**

*“Depende de la familia, nosotras primero intentamos, por ejemplo, cuando ha venido esto (se refiere a una situación terminal) se lo digo ‘que estamos para lo que necesiten, que llegados estos momentos que ni cita ni no cita, lo que necesiten que nos lo pidan... luego hay gente para todo, hay gente que se engancha mucho a nosotras y estamos muy pendientes... y luego hay gente que es muy hospitalaria... nosotros desde luego nos ofrecemos, también está la autonomía del paciente, ellos son libres de elegir, si ellos prefieren que lo lleve el hospital, que lo lleve el oncólogo ¡yo encantada de la vida!, le hago las recetas que necesiten, le hago las ambulancias que quieran... mi disposición es lo que ellos necesiten de mí, y tampoco me ofendo, o sea, porque respeto” MAP-56.*

*“... probablemente sea una relación mucho más cariñosa, mucho más cercana, ahí se rompen todas las barreras, se funden más las personas, nunca en plan paternalista, sino en un ámbito de igualdad y eso, pero intentar ser mejor con esa persona, dar todo lo bueno que pueda haber en ti. A lo mejor has discutido estando bien, entre comillas, por una receta o por una tontuna, o por diferente opinión o tal o cual problema, aquí todo eso se minimiza y se lamina y se pierde, o sea, te desvives mucho más por el paciente y cuando hablas te sinceras más, hay una relación mucho más cercana, pienso yo. También habrá casos, hay médicos que le dan pánico estás cosas que viven las situaciones, estoy pensando en compañeros que esto lo viven muy mal, lo viven fatal, y lo viven como un fracaso, pero la medicina tiene sus límites...” MAP-25.*

El último informante habla de un mayor acercamiento entre profesional y enfermo-familia, habla de trato horizontal de persona a persona, es como si las cosas secundarias en la vida se dejaran atrás y aparecieran las pequeñas cosas como grandes tesoros, pero advierte, que depende mucho de cada profesional, y que siguen habiendo profesionales que huyen.

*“El trato no puede ser igual... te afecta, te afecta y te pones un poco en su lugar, y yo pienso que eres más tolerante, no sé, a que venga sin cita cuando quiera, a que estén un poco enfadados incluso la familia, o sea, esas cosas las entiendes mejor... porque es un proceso doloroso, duro...” EAP-59.*

*“Sí, sí, en general sí, la verdad es que tenemos a los enfermos un poco mimados en esta planta, porque el resto del hospital lo dice porque cuando los enfermos salen de nuestra planta exigen muchísimo, van con muchas leyes y es porque los mimamos demasiado, es*

*verdad, yo he tenido que subir a muchísimas plantas porque el enfermo no ha querido que otra enfermera le toque, porque si el "hitman" (reservorio venoso) es suyo no quiere que lo toque una enfermera que no sea de onco (oncología)... también he subido a coger vías a otros sitios, porque las enfermeras de allí no sabían según los enfermos...; y todas las enfermeras son igual!... se acostumbran a la gente con la que ellos tienen confianza... la verdad, hemos tenido muchos problemas con eso, se han estropeado muchísimos hitman, muchísimo reservorios... pero nosotros no lo podemos hacer todo" EAE- 18.*

**2** *No existe una buena comunicación entre los profesionales y el enfermo-familia al final de la vida del enfermo.*

*"Por motivación mía me distancio porque me siento fracasado..." MAP-53.*

Este último informante fue muy huidizo durante toda la entrevista, pero tuvo varias respuestas de gran sinceridad donde indicaba que no le gusta hablar de la muerte, afirmando que no se la planteaba. Y otra cuestión es la que se señala anteriormente, y es que cuando tiene algún enfermo en la fase final de la vida se aleja de él porque entiende que ya no puede hacer nada por él, se siente fracasado, no sabe cómo ayudar. Todo esto lo dice en un tono un poco jocoso en un intento de disminuir la intensidad de los sentimientos que van aflorando en él. De hecho, repite continuamente durante la entrevista que ésta es de gran profundidad.

*"... no es un trabajo que tengamos muy asumido como nuestro (se refiere al de comunicar, al aproximarse al moribundo) creo que es un trabajo que debe ser de primaria con el apoyo de las unidades de cuidados paliativos, pero creo que no lo tenemos asumido, probablemente por falta de formación, probablemente por falta de medios, ponemos la excusa de que no tenemos tiempo, de que es que si están los de cuidados paliativos pues para qué tenemos que ir, entonces la comunicación que existe entre la familia y los profesionales supongo que depende mucho de la comunicación que ha existido anteriormente..." EAP-8.*

*"Ummm, yo creo que no existe una buena comunicación entre familia y el equipo de UCI, o sea, nosotros informamos dos veces al día, a la una del medio día y a las ocho de la tarde, ¿se puede crear una buena comunicación?, poco probable, poco probable, con esos horarios tan cortos de información, poco probable que se pueda dar una buena comunicación". Ante esto se le pregunta ¿se podría actuar de otra forma?, y él responde "No se*

*cómo, porque aumentar los horarios con dieciocho pacientes condicionaría mucho el trabajo de información, y eso repercutiría en la labor real con los pacientes, ¡fíjate como tengo la guardia, lo mismo!” MAE-16.*

La última entrevista se realizó por la noche, en la guardia de este médico y fue una entrevista donde continuamente lo estaban llamando, él se mostraba evasivo en algunas preguntas, directo, cortante, y claro en otras cuestiones. Fue la entrevista más corta que se hizo y donde la incomodidad por parte de la entrevistadora fue mayor. La entrevista se realizó en una sala donde acudía gente, incluso había una residente continuamente allí “interrumpiendo” con diversas cuestiones propias del trabajo que estaban desarrollando esa noche. En todo momento él indicó que lo que le importa es el enfermo. Para él la familia no tiene ninguna importancia, al menos en la UCI, por ello dice que cuando un enfermo está muriendo rara vez los deja entrar porque lo ha consentido en alguna ocasión y han montado “*un follón*”, y tiene que velar por el resto de los enfermos porque ellos son su responsabilidad. Él entiende así la UCI. No ve el binomio enfermo-familia. Sin embargo, cuando se trataron temas como encarnizamiento terapéutico se mostró muy interesado, incluso indicó que él quería investigar en esto.

García Díaz (2006:452-459) habla del papel de la familia en la Unidad de Cuidados Intensivos y dice “... *Debemos ser conscientes de que el ingreso en la UCI de un paciente ya es considerado por su familia como una mala noticia, y que el ambiente lleno de aparatos y cables de estas Unidades puede ser muy intimidatorio para los ya de por sí abrumados familiares. En este contexto es capital una comunicación franca y fluida entre los responsables del cuidado del paciente crítico y su familia... especialmente útil es emplear un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, gastar el tiempo necesario y realizar la entrevista en una estancia suficientemente confortable y con el nivel de privacidad adecuado. Con el fin de que el contenido de la información sea lo más coherente posible, se procurará que el mismo médico sea el que informe diariamente a la familia. También se cuidará de la puntualidad en el horario de la información médica, pues su ausencia, difícilmente justificable por la realización de determinadas técnicas, es un fuente obvia de ansiedad en familiares ya de por sí angustiados*”. Este trabajo trata de indicar que el método propuesto por Buckman, al que él llama “*Protocolo de Baile-Buckman*” es muy adecuado para la comunicación de malas noticias. El trabajo está realizado

en el Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias, y pone en evidencia la importancia de la comunicación, como una “técnica” más a realizar.

#### 4.2.5 La comunicación del equipo interdisciplinar

*“Yo hago lo que usted no puede, y usted hace lo que yo no puedo.*

*Juntos podemos hacer grandes cosas.”*

**Madre Teresa de Calcuta (1910–1997)**

Una comunicación eficaz dentro del equipo interdisciplinar, como ya se ha indicado, es una cuestión primordial para que el enfermo y su familia estén bien cuidados, y para que el equipo se cuide a sí mismo.

La comunicación de un equipo interdisciplinar se inicia desde las bases, es decir, cualquier equipo que se constituya debe tener un proceso de desarrollo. Sanz Ortíz et al. (1993:45–47) habla de la creación de unidades de cuidados paliativos y se puede realizar una analogía con la creación de cualquier otro equipo, es decir, se puede utilizar el mismo esquema para conformar cualquier unidad y/o servicio. Señalan estos autores que cualquier equipo interdisciplinar tiene que tener una definición clara. Y se centra en lo siguiente:

- El crear un proyecto a desarrollar.
- El definir los miembros que van a componer el equipo y cuáles son sus atribuciones.
- El definir el núcleo de equipo, sus objetivos, roles, mecanismos de soporte, organización y práctica de trabajo.



**Figura nº 7.** Las cuatro fases de desarrollo de los equipos de cuidados paliativos. Elaboración propia. Fuente: Gómez Batiste et al. (1994:5-14).

#### 4.2.5.1 La comunicación dentro del equipo

Una de las claves para configurar un equipo sería el poder elegir a los miembros del mismo en base a sus perfiles personal y profesional, pero esto aparece en la práctica como un imposible. Es verdad que existen ciertos criterios mínimos por ejemplo de titulación académica, tiempo trabajado, pero no siempre los atributos académicos de una persona o su tiempo de experiencia son garantes de que un “profesional” vaya a desempeñar bien su trabajo o encaje en un equipo de trabajo.

Otra cuestión básica es que los trabajos los llevan a cabo las personas, y esto significa que, en muchas ocasiones, cuando no se han creado unas buenas bases, cuando el peso de un proyecto recae totalmente sobre las personas que en ese momento lo realizan, si estas personas se van y el trabajo no está maduro, si no ha germinado el modelo conceptual en un modelo práctico, este trabajo cae.

Todo lo indicado puede definir la importancia del trabajo en equipo y cómo la comunicación dentro del mismo es primordial. Ante la pregunta *¿Existe buena comunicación en su equipo de trabajo?*

Se puede apreciar una diferencia entre Atención Primaria y Hospitalización, ya que cuando se plantea la pregunta en Primaria se entiende el equipo como aquel configurado por la enfermera/ro y el médico/ca que atienden al mismo grupo de personas, al mismo cupo, –aunque según el Centro de Salud puede ser que una enfermera lleve el cupo de uno o más médicos–. No hablan tanto de equipo refiriéndose a todos los profesionales que conforman el centro de salud, sino que se centran sobre todo en el ámbito más asistencial, dejando de lado otras funciones como puedan ser la investigación, gestión y docencia, donde de alguna manera sí que tendrían que compartir trabajo con el resto de los compañeros. Incluso las enfermeras no atienden, al responder la pregunta, al hecho de que ellas realizan también consultas a demanda donde se tienen que coordinar con otras enfermeras. Se insiste, en primaria se hace más hincapié en hablar de relación enfermera–médico cuando oyen hablar de equipo. Sin embargo, cuando se habla de Hospitalización existe un agrupamiento diferente al hablar del equipo en base a que se le pregunte a un médico/ca o a una enfermera/ro, ya que en ambos casos hablan de equipos disciplinares y en este caso suele haber una buena relación y, cuando se habla de equipos interdisciplinares la relación parece no existir, incluso en muchos casos los informantes la perciben como mala.

**1. Centrándose en Atención Primaria, las respuestas son múltiples:**

- *Sí, existe un buen nexo de unión.*

*“... es que (dice el nombre de la enfermera) y yo trabajamos en equipo, probablemente más a lo mejor que en otros sitios... la verdad es que estoy encantada” MAP-56.*

*“Con enfermería muy bien la comunicación, además a ese nivel tengo suerte, y eso siempre lo he tenido... la verdad es que siempre muy bien con enfermería...” MAP-53.*



- **No existe una buena comunicación.**

*“Pues fíjate yo en eso me he dado cuenta que tiendo a excluir a la enfermera, me he dado cuenta hace poco (la investigadora sonríe porque el informante lo expresa como si lo estuviera verbalizando por primera vez), sí, en una reunión que hubo con los de paliativos que convocaron a las enfermeras y que hubo un conflicto ahí entre el mismo equipo de paliativos entre una médica y una enfermera, hubo un cierto conflicto, y me di cuenta que yo a mi enfermero lo dejo al margen... no era consciente porque normalmente el ritmo de trabajo que llevamos es bastante paralelo... hay pocos puntos de inserción, casi siempre los busca él... mi enfermero es un poco peculiar... tiene un trastorno de personalidad, ¿como no lo conoces te lo puedo decir!, y tenemos ciertas dificultades a la hora de llevar las cosas a la vez, pero él sí que, él me suele comentar muchas veces las curas, cómo las lleva en algún paciente encamado... alguna vez comentamos algún caso pero es bastante esporádico, y me he dado cuenta a raíz de eso que cuando hay un enfermo terminal... que él probablemente va a tener que ir pues yo no se lo digo, no se lo comunico, lo dejo al margen” MAP-55.*

Ésta entrevista se realizó en una consulta privada de este médico, él decía sentirse más cómodo fuera de su ámbito de trabajo cotidiano, es decir, fuera del centro de salud. Fue muy interesante cuando indicó que dejaba a su enfermero fuera, que no lo tenía en cuenta en su día a día en el trabajo, y como muy sinceramente admitió que así lo hacía porque no lo encontraba a su nivel, cómo que no le podía aportar nada. Y otra cuestión interesante es como cayó en la cuenta de que esto era así, tuvo que oír que otras personas, en concreto de los equipos de cuidados paliativos, tenían relaciones transversales y todas las voces eran oídas. Pero también indicó que con esa persona en concreto no podrá trabajar nunca de otra forma, no existía empatía, simplemente, le ha tocado “trabajar” con él, y como bien apunta tiene un trabajo paralelo, no existen nexos de unión aunque reconoce que el enfermero lo intenta y él no quiere.

*“Yo la comunicación con el mío (se refiere a su enfermo) es pésima...” MAP- 54.*

- **Depende con quién trabajas.**

*“... depende de las personas, de la empatía que tengas con las personas, yo generalmente nunca he tenido problemas, nunca, ni trabajando en hospital ni trabajando en primaria... siempre he tenido diálogo, o quizá a lo mejor como me han respetado mi opinión no he*

*tenido problemas nunca... el médico mío y yo somos un equipo totalmente, nos distribuimos el trabajo fenomenal, y si yo voy a un domicilio y le digo '¡oye!, este paciente tiene que ingresar porque tiene una herida que la veo muy mal, te mando a la familia y hazle un volante', no tengo ningún problema" EAP-51.*

**2. Centrándose en el tema de la dinámica de la hospitalización indicar varias cuestiones:**

- Los médicos, en general, trabajan por la mañana, tienen sesiones clínicas donde exponen los casos y los consultan en el equipo médico. Posteriormente, suelen visitar a aquellos enfermos que tienen en planta, revisan tratamientos, mandan pruebas diagnósticas, reevalúan situaciones, etc. De los médicos que trabajan por las mañanas, algunos se quedan de guardia por la tarde – noche. Esto a nivel general. Normalmente cada médico tiene unos enfermos asignados.

- Las enfermeras, en general, tienen un turno rodado, es decir, trabajan por la mañana, por la tarde o por la noche. Normalmente cada enfermera tiene unos enfermos asignados.

Entonces, ante la pregunta *¿Existe buena comunicación en su equipo de trabajo?*

*"Normalmente cuando ves a un paciente, al enfermero o enfermera que lo lleva le puedes comentar pues lo que has visto, lo que hay, hay algunas veces que no es fácil porque el enfermero lleva a varios pacientes de diferentes médicos entonces tú no contactas con la correspondiente, entonces lo dejas por escrito en la historia (se refiere a la historia clínica) y, supones que lo leerán pero vamos... no da tiempo a comunicar todas las noticias nuevas que va habiendo, a lo mejor sí le dices 'mira pues le han diagnosticado de tal o de cual, o ha progresado, o está peor'". Pero ¿por qué pasa esto? Y sigue añadiendo: "Pues porque no tienes, o sea, tú no pasas visitas con una enfermera, tu pasas visita y la enfermera está en otra cosa... No tenemos una reunión específica, las enfermeras no vienen a las sesiones nuestras... y luego si el enfermo está en un periférico (es decir, no está en la planta donde normalmente trabaja ese médico) pues es imposible contactar... la comunicación en sí es bastante poca" MAE-58*

La informante anterior, médico, pone en evidencia un proceso bastante habitual en planta de hospitalización. Las enfermeras cuando entran a trabajar

por la mañana, normalmente a las ocho horas, reciben el relevo de su compañero en relación a los enfermos de los que ella se va a encargar, y empieza con su dinámica de trabajo. El médico por su parte, sigue su procedimiento de trabajo distinto, por ejemplo, si tienen sesión clínica empiezan por ahí. De forma que no existe interacción ninguna entre médico y enfermera preestablecida, es decir, no hay reuniones del equipo interdisciplinar, no existen sesiones comunes entre disciplinas con el fin de comentar casos, debatir, llegar a acuerdos en relación al cómo proceder con el enfermo-familia, esto no existe. Orbegozo (1998:268) insiste en que una de las actividades más importantes de un equipo interdisciplinar son las “sesiones”, ella indica que *“estas reuniones son uno de los instrumentos metodológicos más eficaces del trabajo en equipo. El objetivo principal es la ‘elaboración del plan terapéutico individualizado para la situación del enfermo y su familia’. La dinámica se basa en la valoración y descripción del problema y las necesidades a nivel básico (síntomas, actividades de la vida diaria, nivel de independencia), emocional (nivel de comunicación e información, adaptación a la enfermedad, autoimagen...), social (cuidador principal, nivel de implicación y capacidad, adaptación al medio donde vive...) y espiritual (valores, creencias...). Además en estas reuniones se perfilan: a) Definición de objetivos terapéuticos, b) Propuestas concretas de actividades a realizar, c) Reparto de actividades y responsabilidades y d) Evaluación de resultados. Esta dinámica de trabajo favorece la participación activa de los integrantes y la formación y la detección de conflictos, así como la detección precoz del cansancio, quemamiento del personal (burn out)”*.

Pero lo que indica la informante MAE-58 es que la única comunicación que existe, si cabe, es mediante la lectura por parte de la enfermera de la historia clínica del enfermo escrita por el médico, o las peticiones, cambios de tratamiento, etc., que el médico haya dejado indicado a la enfermera por escrito. De la enfermera para el médico el único documento que suele ser consultado son las gráficas de signos vitales, y poco más, estén éstas en formato papel o formato electrónico.

La siguiente informante responde así ante la pregunta de si existe buena comunicación en el equipo.

*“... en muchas ocasiones está el enfermero presente (se refiere a cuando se le informa a la familia en el box)... los enfermeros están muy bien informados también por norma general; ¡hombre!, hay gente que informa y comparte más cosas y otros médicos pues nada, pasan olímpicamente del enfermero, del compañero... pero son las excepciones”*  
**MAE-49**

Esta última informante indica que existe buena comunicación porque cuando el médico informa a la familia a pie de cama, –esta informante es una médico que trabaja en la UCI–, la enfermera está por allí y se entera de lo que está sucediendo; que ella en concreto habla con la enfermera que lleva a los enfermos, normalmente, pero reconoce que su proceder no es común a todos los médicos, es decir, vuelve a aparecer la cuestión de que son las personas las que marcan sus formas de trabajar en el equipo. No existe un sentimiento común que marque esta filosofía, y menos todavía, un procedimiento preestablecido y elegido democráticamente por todos, y que conste por escrito, que anime y exija el trabajo en equipo.

Otras aportaciones a la comunicación dentro del equipo son las siguientes:

*“Sí, sí, hombre en general muchas de las veces incluso está la enfermera delante (cuando se le da el diagnóstico al paciente/familia)..., segundo que la enfermería conoce ya la patología y cuando saben la patología saben la trascendencia que tiene, y, en determinadas circunstancias ya la enfermería es gente con experiencia y que ya saben captar la importancia y la gravedad de la situación, pero independientemente de eso siempre o casi siempre se le comunica a la enfermería la trascendencia o la importancias que tiene esa enfermedad”*  
**MAE-48.**

*“Sí, sí se le informa del diagnóstico... además ellas también consultan las historias, verbalmente se lo dices ‘mira, este chico tiene leucemia, tiene un linfoma, tiene tal, le vamos a empezar la quimioterapia o tal’, y si no luego ellas también en los seguimientos, en las evoluciones... Enfermería también tienen que hacer sus pequeñas historias... sí están informados”*  
**MAE-44.**

Una de las cuestiones llamativas es cómo se refiere al trabajo de enfermería, “la enfermería también tiene que hacer sus pequeñas historias”, evidentemente aquí se está emitiendo un juicio de valor por parte de la médico. Ella conoce la condición de enfermera de la entrevistadora, y tiene algún familiar enfermero, entonces

parece decirlo con el fin de congraciarse con quien realiza la entrevista, y en cierta forma de justificar que ella reconoce el trabajo que realiza la enfermería. De hecho, cuando pronuncia estas palabras lo hace vehementemente y elevando un poco el tono de voz, pero poniendo el adjetivo de “pequeñas”.

*“Sí, sí (pero pone cara cómo de duda), unos más y otros menos pero en general se puede decir que sí, ¿si a la enfermería le interesa? ¡eh!, que no tengo yo muy claro que a la enfermería le interese también, eso también puede ser... en este mundo nos conocemos bastante, yo a la enfermería que le interesa si que comparto mi opinión sobre pronóstico y demás...”* Se le pregunta ¿Me está hablando de personas en concreto? *“De personas, exacto, no de colectivos sino de personas”* **MAE-16.**

Se vuelve a repetir que los equipos los hacen las personas, y la última informante así lo indica, que depende de las personas pues habrá más comunicación, menos o ninguna. Los dos siguientes testimonios sin embargo, indican tener mayor contacto con enfermería, pero se insiste, no porque esté programado, afianzado, reconocido, potenciado el trabajo en equipo, sino que por necesidad los diferentes profesionales que trabajan con el enfermo necesitan saber y comunicarse entre ellos por el bien del enfermo.

*“Sí, vamos, yo tengo buena comunicación con enfermería... nosotros conocemos al enfermo, sabes lo que tiene, pero quien está al lado del enfermo es la enfermera, quien está pegado, ellos conocen mucho a la familia, quien de hecho habla con ellos en los horarios de visitas, cosas como más pequeñitas, detalles más domésticos o más..., y para mi forman parte fundamental”* **MAE-36.**

*“Sí, sí (hay comunicación)... es importante la utilización de los términos, el utilizar las mismas palabras es importante, porque mucha gente si le dices las palabras distintas les haces un lío (sonríe) ‘trombo ¡si me han dicho infarto!’”* **MAE-37.**

Este último informante pone el énfasis en una cuestión fundamental, y es que haya un mismo mensaje a la hora de hablar con el enfermo y que esté codificado con los mismos signos, es decir, es importante que el equipo hable de cómo van a proceder con el enfermo, qué cosas van a desarrollar primeramente, cuales después, es decir, programar su trabajo y cual va a ser la función de cada

uno de ellos. Y por supuesto, lo importante de la comunicación del equipo con el enfermo-familia, incluso a la hora de la utilización de términos.

Las respuestas que van dando los médicos lleva a plantear la siguiente pregunta a las enfermeras. *Una vez que el médico ha comunicado el diagnóstico, el pronóstico o la situación en la que se encuentra el enfermo ¿lo comunica a enfermería?*

*“¡Que va!, a veces sí y a veces no, normalmente no... pero como no nos dicen otras cosas... yo creo que es un falta de comunicación, no hay realmente un equipo y ya está, en esta unidad por ejemplo no” EAE-47.*

*“No, no, ahora está en proceso una historia que se ha quedado un poco ‘parada’... que quería que nosotros (enfermeros) también informáramos ¿no?, a los familiares, que se hiciera cargo enfermería, y había muchos enfermeros que no querían... a mí me parecía bien... no se refiere al diagnóstico médico... es que la familia viene a preguntarte ‘¿qué le han dicho en el escáner o en TAC?’ entonces pues ‘oye, pues venir un momento que fulanita no sabe, no le habéis informado del escáner’ (lo dice como si se lo comunicara al médico), yo esto no lo tengo que informar, yo le puedo informar ‘hoy ha estado más reactivo, venga, ¡tócalo, tócalo que a mí me parece...!’ Además, yo siempre he informado, yo siempre he tenido relación con los familiares, y muchas veces me he implicado más... tú le hablas de lo tuyo, si tiene una escara y le tienes que decir que tiene una escara pues ‘tiene una escara’... por qué tienes que ocultarlo, por qué voy a ocultar yo que tiene fiebre... yo recuerdo cuando un día me dice (pronuncia el nombre del médico) ‘¡(nombra su nombre) venga, que vamos a informar al familiar tú y yo’, y dice ella ‘¡venga, vamos!’... era un chico que había muerto con veintiséis años o veintiocho años, era ecuatoriano, y cuando salimos estaban la mujer y las hermanas y dice ‘bueno, que venga a decirles que nada, que no se ha podido hacer nada, que se ha muerto’ (lo dice así como muy rápido y con mucho desdén, y dejándola a ella de lado totalmente), y cuando se fueron yo le dije ‘¡para qué coño me querías tú a mí!, ¿me lo quieres contar?, ¿es por si alguno se caía al suelo?, ¿tú crees que esto es normal?...” EAE-46.*

La última informante expresa lo indicado con una doble indignación. Ella habla de que hubo un momento en que se planteó en su lugar de trabajo, la UCI, el que la enfermera informara, pero un poco irritada indica que muchos enfermeros no quisieron implicarse, que les gustaba más el trato más medicalizado con el paciente, que les gustan los enfermos que no pueden hablar, en definitiva, que “pasaban” de hablar con la familia. Lo dice con un tono de

indignación como si la enfermera estuviera lo primero dejando de hacer lo que debe, porque informar está dentro de sus funciones, y por otro lado, perdiendo una oportunidad de posicionarse y de delimitar sus competencias por escrito, porque este comunicarse con el enfermo y la familia ya lo hacían. Otra cuestión que marca el enfado es porque se sintió utilizada por su jefe de equipo, es como si al jefe alguien más jefe que él le hubiera dicho, por diferentes razones, que a la enfermería había que darle más espacio, y esto que este “jefe” asumió en teoría, en la práctica no supo cómo articularlo. Ella se sintió como un maniquí cuando fueron a comunicar a la familia que su familiar había fallecido. Se sintió como cuando “históricamente” el médico junto con la enfermera pasaba la visita de los enfermos que ambos trataban. La idea es genial por diferentes razones, pero se desvirtuó en poco tiempo ya que la enfermera actuaba de “secretaria” del médico, es decir, le sujeta la carpeta, él hablaba y ella escribía sus anotaciones, y en definitiva, el médico decía lo que había que hacer y la enfermera lo hacía, no cabía el diálogo. Lo que viene a indicar en su tono es que no ve posible solución, no ve el cambio.

*“Regular... depende mucho del médico y de la persona... tú tienes que preguntar, entonces hay quien te responde más que otros (se refiere a que hay médicos que comparten información y otros que consideran que no tienen porqué hablar con la enfermera)... para mi entender hay algunos que incluso les sienta mal que tú preguntes... pero no preguntas por el afán de criticar ni nada de eso, sino con afán de saber, o con afán de aprender tú también, ¿por qué le mandas esta prueba, para qué sirve esta prueba, o qué es lo que se pretende encontrar?, muchas veces no nos enteramos de las cosas, y eso es una queja general” EAE-40.*

*“No, la comunicación médico–enfermera fatal, porque muchas veces ellos ven al enfermo y hablan con ellos, incluso le piden cosas y le dicen cosas, te dejan la historia encima del control y nunca más se supo, tú luego llegas y te encuentras la historia encima del control y tú no sabes lo que ha hablado el médico con el enfermo, y luego te llega el enfermo y te dice ‘es que me ha dicho el médico que me iba a dar esto’, y tu dices ‘es que a mí no me ha dicho nada’. Pienso que también tenemos muchísimos enfermos y hay muy poco personal, tanto enfermeras como médicos, hay momentos en los que el personal de enfermería está bien ¿no?, somos cuatro enfermeros por la mañana en mi planta, pero hay situaciones por ejemplo, cuando se hacen los trasplantes en la planta...” EAE-18.*

Existe por lo tanto una discrepancia entre lo que entienden los médicos y las enfermeras por comunicación dentro del equipo, los primeros consideran que sí hay comunicación en el equipo, aunque mejorable, porque ellos escriben las historias y si la enfermera se lo solicita y pueden se lo dicen verbalmente, aunque también indican que hay enfermeras que se implican más y otras menos. Se podría decir que hablan de una comunicación, no todos pero la mayoría, unidireccional, la pregunta sería ¿esto es comunicación efectiva? Sin embargo, las enfermeras que trabajan en el hospital, por lo general, admiten que no existe buena comunicación, que muchas veces se encuentran incluso perdidas y entre la espada y la pared cuando se tienen que enfrentar ante los enfermos porque carecen de información, es decir, el médico les comunica cosas a los enfermos o a la familia que ellos tan siquiera ponen por escrito, por lo tanto, las que quedan desconectadas son ellas. Pero se insiste, depende de las personas, y hacen alusión a otra cuestión que es la carga de trabajo que supera a los recursos humanos, y por tanto a la hora de priorizar que objetivos hay que desarrollar como primordiales y cuales tienen un carácter secundario, la comunicación, en el amplio sentido de la palabra, se deja en un segundo plano.

Hay una cuestión a destacar, se realiza una entrevista en una unidad de oncología donde trabaja un equipo de cuidados paliativos, conformado en ese momento por dos médicos y una enfermera. Y ante la pregunta de la existencia de comunicación esto es lo que responde enfermería.

*“Con las doctoras de cuidados paliativos sí (hay comunicación) pero el resto no tanto, te dicen ‘hemos decidido que vamos a aumentar la sedación, con este paciente vamos a tomar medidas de confort... vamos a intentar buscarle una cama solo, lo sabe la familia y se lo han tomado bien, o se lo han tomado mal’, ellas sí comunican”. Sigue añadiendo “... todavía hay ahí una laguna, y los hematólogos es que no tienen conceptos de cuidados paliativos para nada” EAE-43.*

Todas las enfermeras que trabajan en esta unidad tenían esta opinión para con los médicos de paliativos, con ellos se sentían como más consideradas, como que su comunicación era más fluida, que existía lo más parecido a un equipo.



Se pudo observar que cuando las enfermeras hablaban de este equipo de paliativos hospitalarios entendían perfectamente la función que desempeñaban las médicas, y estaban muy contentas con ellas, pero para nada entendía que papel tenía la enfermera. Se notaba en el tono de su discurso que no comprendía la función de la enfermera de paliativos, porque a lo que se dedicaba en muchas ocasiones, según las informantes, era a mandarles a ellas cosas que hacer pero como de forma aislada. Entonces ellas –y se indica ellas porque era un argumento utilizado por todas–, señalaban que una enfermera da cuidados esté el enfermo en la situación que esté, si ayer el enfermo que están cuidando está en un proceso curativo y hoy se decide que pase a objetivos paliativos ¿qué más da?, ellas seguirán cuidando. Por ello, cuando hablan de la enfermera hablan con un tono de desdén no hacia la persona sino hacia la función que desempeña. Entonces, lo que realmente reclaman es formación y tiempo para poder atender a las personas, no que venga alguien de fuera del equipo, del equipo de enfermería, y les diga cosas aisladas porque para ellos esto carece de significado. Este es un tema que habían tratado seguro en conversaciones internas porque el discurso era similar en todas las informantes.

#### 4.2.5.2 *La comunicación entre los diferentes servicios del hospital*

Cuando un enfermo es ingresado en un hospital es a partir de un problema médico, diagnóstico médico de ingreso, en base a éste será hospitalizado en un servicio u otro, pero hay veces que si no hay camas en el servicio que “le corresponde” puede ser desplazado a otro servicio hasta que pueda ser trasladado a “donde corresponde”; a este enfermo se puede llamar por parte del profesional médico “*paciente periférico*” al no estar en “su servicio”. Esto es así porque los hospitales están organizados en base a servicios médicos–quirúrgicos, es decir, en base a procesos–patologías, y no en base a las necesidades que pueda tener cada enfermo de lo que se derivarían más o menos cargas de trabajo. De aquí se desprende que es necesaria la comunicación entre los diferentes servicios, porque los médicos se tendrán que desplazar hasta donde esté el enfermo que le han adjudicado por “diagnóstico médico”. Surge así el siguiente comentario de la médica que trabaja en oncohematología, cuando se le pregunta *¿Existe buena comunicación entre los diferentes servicios del hospital?*

*“¿Buena la comunicación?, sí. ¡Uy!, ellos en cuanto diagnostican un cáncer pues claro que se pasa a oncología (risas, porque en la expresión de su cara y en lo rápido que lo dice denota como que se lo quieren ‘quitar de encima’). Básicamente, tenemos periféricos pero a nuestro cargo, es decir, los vemos nosotros pero es porque no nos caben en nuestra planta” MAE-24.*

Otra cuestión que evidencia la necesidad de una buena comunicación entre los diferentes servicios es porque se necesitan. Por ejemplo, la necesidad que tienen las unidades de hospitalización en relación a unidades centrales como pueda ser radiología, o unidades quirúrgicas cuando necesitan que el equipo de cirugía realice alguna intervención. Aquí se habla más de *equipo multidisciplinar*, donde existen relaciones puntuales por personas, “procesos”, concretas.

*“Bien, bien, nosotros tenemos muchas suerte en oncología, y nos hacen las pruebas rápido, los escáner, los cirujanos bien, tenemos los comités que son los centros donde nos reunimos todos los especialistas oncólogos, de todo, entonces sí que hay una buena comunicación... en el comité de especialistas para la mama pues está el radiólogo, el patólogo, el cirujano, el radioterapeuta, y nosotros, muy bien” MAE-22.*

Lo que argumenta el siguiente informante es algo importantísimo, y es el *tamaño de la organización*. Cuando se habla de organizaciones “pequeñas”, hospitales pequeños, las personas se conocen, las peticiones no son tan burocráticas y se realizan más de persona a persona, esto no significa que no se realice el papeleo necesario sino que se agiliza en gran medida, porque no se le pide al servicio “x” sino que lo pide el médico “y” y se lo pide al técnico “z” que trabaja en el servicio “x” que acelere una prueba porque es necesario. No se trata en ningún caso de trato de favor, sino de compromiso.

*“Pues depende del médico que le toque pero yo creo que sí, que en general existe buena comunicación entre nosotros, ¡hombre! Es que este hospital es fácil porque es pequeñito, nos conocemos todos, yo por ejemplo estuve rotando hace poco en la Arrixaca y allí no, allí comunicación cero... no sabes quien es nadie, no sabes si la persona con la que estás hablando es médico, enfermero, auxiliar, nada, y hay gente que no sabes ni que existe ¡vamos!. Aquí es más fácil trabajar porque pides las cosas de forma personal... aquí conoces perfectamente a todo el mundo y de qué pie cojea... y si eres apañado y te lo curras (risas) las cosas se consiguen... de otra forma probablemente no conseguirías ni la mitad...” MAE-21.*

La siguiente informante habla desde la perspectiva de un servicio “cerrado” como es la UCI, y en concreto cuando piden “el favor” de que un enfermo pueda morir fuera de esta unidad de forma que pueda pasar el tiempo que le resta con su familia. Hay veces que este deseo no puede llevarse a cabo porque no hay habitaciones libres que permitan que el enfermo esté solo. En otras ocasiones optan por no sacarlo porque piensan que no aguantaría el traslado, y otras veces porque sienten que en planta no estará bien cuidado, que no habrá ningún médico que se haga a cargo de él, es como si el enfermo moribundo fuera el “enfermo de nadie”, nadie lo quiere, es una especie de enfermo “pim pom” siguiendo el argumento de “¡el que menos quiera que se encargue del ‘muerto’!”. Esto es duro pero así es como lo expone, al preguntar si existe buena comunicación entre servicios.

*“Pues regular, la verdad que regular, porque habitualmente, bueno, si nosotros vamos a sacar a un enfermo de alta a morirse a la planta... para que la familia pueda estar con él, con más libertad que aquí en la UCI, y cuando se ve que eso (se refiere fase final) se va a prolongar más de unas semanas, si es cuestión de un día no se va a planta, se queda aquí, pero se prevé que va a morir aunque no sea de inmediato, entonces eso sí se habla con... ¡que va, con el médico no!, de enfermería a enfermería, pero al médico pocas veces se lo comunicas porque entre otras cosas no sabes qué médico lo va a llevar, en este sentido no hay mucha comunicación, y nosotros siempre tenemos la sensación de que luego en planta no se le van a dar los cuidados paliativos que tenemos aquí en UCI, les da miedo poner morfina... y luego, entre que llaman al médico y ya, y unas veces lo ve un médico y otras otro, el enfermo queda un poco, nos da la sensación, desatendido” MAE-14.*

También difiere mucho esta cuestión planteada a los médicos, de ahí todas las respuestas indicadas anteriormente, que si dicha interrogante se plantea a enfermería. La relación de enfermería con otros servicios es casi inexistente en el sentido de que las enfermeras no tienen que tratar habitualmente con otros servicios porque sus enfermos están en la unidad en la que trabajan, y no piden pruebas a otros lugares, están más acotadas. Esto sin tener en cuenta los posibles contactos que hayan podido tener por haber trabajado en otros lugares del hospital, o por otros motivos.

*“No, no, igual entre los médicos sí, nosotras no, enfermería no” EAE-47.*

Pero hay veces que las enfermeras también tienen contactos con otros servicios cuando éstas son vistas como *recurso*, es decir, cuando por ejemplo hay un enfermo desplazado en otro servicio y hay que ponerle una quimioterapia y en el lugar donde está el enfermo desconocen el procedimiento. Es decir, se busca en la enfermería también la especialidad, la técnica, la habilidad, pero todo asociado a lo físico y a la técnica. En este sentido se expresan los siguientes testimonios:

*“Para todo, yo vamos, para las vías, ahora mismo he cogido yo una vía que no la podían coger en la planta, las bajan, hemos dado cursos...” EAE-46.*

*“Sí, sí, muchas veces porque hemos trabajado en otras unidades, y también... ya no sólo a nivel personal sino también profesional... sí que es buena, y también porque nos preguntan muchas veces cómo se administran los tratamientos específicos de esta especialidad, técnicas que son más específicas tipo catéter venoso central, reservorios, y nos llaman de muchos sitios y hay fluidez” EAE-43.*

Llegado a este momento cabe indicar que de lo que se está hablando son de *grupos de trabajo*, más o menos centrado en las características que indicaban Johnson & Johnson (1994:504)<sup>185</sup> al diferenciar lo que era un grupo de trabajo de un equipo de trabajo. De ahí, a lo que define Torralba i Roselló (1998:15-26) como *equipo maduro* va un gran tramo, no tan sólo en la teoría sino inmensamente más en la práctica. Para este autor el equipo tiene que cubrir unos objetivos para determinar su grado de madurez, y estos son:

- ~ Seleccionar adecuadamente los miembros del equipo, estos deben ser profesionales con experiencia, con capacidad de trabajo, con aptitud para el trabajo en equipo, con personalidad y con gran motivación.
- ~ Nombrar a un líder con carisma, con capacidad para conducir a grupos humanos, con capacidad de organizar y coordinar, con capacidad de escucha y comunicación, con competencia para motivar, ganarse la confianza del resto del grupo y con facilidad para transmitir respeto.
- ~ Tener claro cuales son el objetivo y las metas que busca el equipo.

---

<sup>185</sup> Johnson, D.W. & Johnson, F.P. 1994, *Joining together. Group Theory and Group Skills*, Allyn and Bacon, Boston, pp. 504. In Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, “El equipo interdisciplinario en medicina paliativa”, in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Las Palmas de Gran Canaria, Gafos, pp. 4

- ~ Reconocer que los medios deben ser armónicos en relación con los fines.
- ~ Lograr un equilibrio útil entre el empleo de medios establecidos y, a la vez buena disposición para cambiar los esquemas de procedimiento con el fin de ajustarse a la situación abordada.
- ~ Tener capacidad para iniciar y llevar a cabo la resolución lógica y eficaz de los problemas.
- ~ Lograr el equilibrio entre la resolución y la orientación del proceso.
- ~ Capacidad para reconocer los valores y las limitaciones de los procesos democráticos.
- ~ Proporcionar una atmósfera de libertad para expresión de todos los sentimientos y puntos de vista.
- ~ Lograr un alto grado de intercomunicación eficaz. Existe un clima de cordialidad, de respeto.
- ~ Lograr un equilibrio entre la emotividad y la racionalidad.
- ~ Tener un alto grado de solidaridad. Existe cohesión entre sus miembros y hay un fuerte sentimiento de compromiso.
- ~ Capacidad para encontrar un equilibrio apropiado entre la productividad del equipo y la satisfacción de otras necesidades sentidas por el equipo.
- ~ Asegurar la difusión de las responsabilidades de conducción y la participación en ellas.
- ~ Encontrar un equilibrio saludable entre la conducta cooperativa y la competitiva de sus integrantes.
- ~ Hacer uso de las habilidades de sus integrantes y reconocer la necesidad de recursos externos.
- ~ Tener en cuenta la integración satisfactoria de los valores, las necesidades y las metas individuales con las que quiere alcanzar el grupo.
- ~ Capacidad para detectar los ritmos de fatiga, de tensión, de carga emocional y demás, así como la habilidad de movilizar los recursos para controlarlos.

Cummings (1998:19–30) y Ojeda Martín et al. (2003:19) afirman que: *“las principales dificultades del trabajo en equipo interdisciplinar están dadas por la incomunicación de los integrantes tanto en el plano profesional como personal”*.

#### 4.2.5.3 *La comunicación entre niveles asistenciales*

Si lo que se busca es una *atención integral* de la persona, es decir, atendiendo a sus distintas esferas, e *integrada*, esto es, que la persona que esté enferma o sana pueda ser atendida en base a sus necesidades en un nivel asistencial u otro y durante toda su vida, parece lógico que exista una comunicación eficiente entre los diferentes niveles asistenciales ya que lo que provoca esto son todo beneficios, de hecho, haciendo un enorme esfuerzo mental parece no evidenciarse ningún perjuicio en esa coordinación tan inexcusable. Benítez del Rosario et al. (2000:119–120) dice *“La organización de un sistema de atención basando en niveles asistenciales coordinados debe originar un modelo de atención compartida. En éste, en relación a la complejidad de sus problemas, los pacientes serán atendidos por un nivel de salud u otro, existiendo una ‘ida y venida’ fluida, y coordinada, del enfermo, y de la información disponible sobre el mismo, de un nivel de asistencia a otro. La intervención de cada nivel asistencial se realiza bajo un marco de ‘complementariedad de actividades para consecución de un objetivo común”*.

Si en concreto se habla de personas al final de su vida, la comunicación entre niveles asistenciales es si cabe todavía más fundamental. Son personas que no disponen de tiempo, evidentemente, no se trata de salvarle la vida al ser que muere, pero se trata de que su final sea “bueno”. En la atención al enfermo terminal también existen situaciones de urgencias, síntomas que son de difícil control, síntomas que se tornan refractarios, y una gran cantidad de situaciones que hacen necesaria una actuación rápida, por lo tanto, no es posible el atender los trámites burocráticos que muchas veces se tornan interminables porque el enfermo al final de su tiempo “no tiene tiempo”. En este mismo sentido, pero centrado en cuidados paliativos oncológicos, habla un artículo realizado por Camps Herrero & Martínez Banaclocha (2002:476–484) indicando que *“la oncología médica es una especialidad amplia en la que se integran numeroso aspectos de la medicina y requiere la interacción continua con el resto de especialidades. Los cuidados paliativos forman parte de ese abanico de materias que un oncólogo médico debe manejar. La paliación debe figurar como una actividad constante en todas las fases de la enfermedad... Como resumen podemos afirmar que la mejora de la atención de enfermos con cáncer en fase avanzada y terminal es uno de los retos que tiene planteados la Sanidad Española. Una de las medidas importantes debe ser mejorar las recursos existentes a ese fin*

*(Atención primaria, hospitales generales y centros de larga estancia) asociado a formación adecuada de los profesionales...".*

Ante esta idea, que brilla por su lógica, se plantea si existe comunicación entre los niveles asistenciales de atención primaria y hospitalización, y se lanza la misma pregunta "modificada" en base a que se esté haciendo la entrevista a informantes de un nivel asistencial u otro.

**1. *Perspectiva desde atención primaria de la comunicación existente con la atención hospitalaria.***

En primera instancia se les pregunta a los informantes de atención primaria. *¿Tienen buena comunicación con el hospital?*

*"Nada, generalmente no", y sigue añadiendo entre sonrisas que como mucho lo que le hacen llegar del hospital es el informe de alta "y el informe de alta ¡ahí lo tienes!"*  
**MAP-56.**

Durante la respuesta a esta pregunta el informante anterior, sonrío de forma "sarcástica" casi continuamente, como si la pregunta fuera poco menos que un chiste.

*"... ¡ni me pasan las analíticas! (se refiere que el hospital ni le da estas pruebas diagnósticas realizadas al enfermo) ¡fíjate!, hay comunicación cero, si no me trae el paciente el informe no me entero de nada de lo que le pasa... parece surrealista pero es así"*  
**MAP-31**

El Código Deontológico de la Organización Médica Colegial de España en su artículo 11. 1. dice *"Es derecho del paciente un certificado médico o informe realizado por el médico que le ha atendido, relativo a su estado de salud o enfermedad o sobre la asistencia prestada. Su contenido será auténtico y veraz y será entregado únicamente al paciente o a la persona por él autorizada".* Y en su artículo 13.6 dice *"El médico está obligado, a solicitar y en beneficio del paciente, a proporcionar a otro colega los datos necesarios para completar el diagnóstico, así como a facilitarle el examen de las pruebas".*

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Capítulo I., artículo 3. *Las definiciones legales*. Habla de *Informe de alta médica* como “el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, las actividades prestadas, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas”.

En relación a lo expuesto se puede decir que todos los enfermos llegan con su informe de alta médica del hospital a atención primaria. La cuestión está en el contenido de este informe, si es más o menos extenso, si es más o menos aclarador, aquí estaría el “quid” de la cuestión. Otra pregunta sería si los profesionales de primaria realizan algún tipo de seguimiento de los enfermos que mandan al hospital.

*“No, alguna vez he llamado al Morales (Hospital Universitario Morales Meseguer) por algún paciente que he mandado para interesarme cómo le ha ido, cómo está, sobre todo cuanto tengo duda de un diagnóstico, algo gordo, sí que he llamado pues estoy preocupada, entonces llamo para ver cómo está, que haya llegado, todo eso sí; pero generalmente no, además ya la familia te suele más o menos aclarar qué le han dicho qué no, ... pero vamos, no hay flujo de comunicación no lo hay, no lo hay, ninguna” MAP-56.*

*“No voy a decir nunca porque estaría mintiendo pero muy raro, muy raro, muy difícil... no suele haber buena comunicación en términos generales entre hospital y primaria... entre primaria y especializada, quien dice hospital dice también los centros de especialidades San Andrés, el Carmen, etcétera, y nosotros la comunicación es muy pobre, muy pobre por no decir nula; nosotros sí que escribimos cosas para derivar a un paciente y no estoy hablando ya de paciente de este tipo (se refiere a enfermos terminales), sino en general, sí que tenemos que decir ‘mira te mando a este paciente porque pasa esto o lo otro... quiero que valores tal o cual cosa’, y muchas veces la respuesta es cero, o sea, un papel en blanco, no te escriben nada, suelen ser las especialidades quirúrgicas más que las médicas... supongo que pasarán del tema ‘¡no vaya a ser que luego todo lo escrito se sabe, queda ahí reflejado!’” MAP-25.*

La siguiente informante aporta unas cuestiones básicas, donde se evidencia que *el trabajo entre los niveles asistenciales está acotado al lugar físico donde se desarrollan*. Los enfermos cuando se van del centro de salud al hospital o a centros



de cuidados medios se han perdido, y a la inversa; a no ser que vuelva a ser atendido por ese nivel asistencial. El siguiente testimonio es muy aclarador:

*“Yo creo que siempre hemos tenido la costumbre de trabajar el hospital por un lado y primaria como si fuese otra cosa diferente, yo he trabajado muchos años en el hospital y decía ‘¡es que primaria tal!’, y ahora que trabajo en primaria, ‘¡es que el hospital!’; es que el cincuenta por ciento es de un lado y el otro cincuenta del otro... la base con que empezó la primaria era para que el paciente se le fuese atendiendo... y cuando se derivaba al hospital es cuando a nosotros nos faltan recursos para darles ese cuidado, pero ya cuando el paciente iba al hospital debería de estar diagnosticado... pues resulta que cuando llegas al hospital partes de cero, y entonces estás perdiendo un tiempo precioso... porque le tienen que repetir todas las pruebas” EAP-51.*

La informante anterior cuenta la experiencia que tuvo con su padre, donde teniendo todas las pruebas hechas y llevadas al hospital estas se perdieron, lo cuenta con enfado, por dos cuestiones, la principal, su padre tuvo que pasar otra vez por un montón de pruebas muchas de las cuales eran invasivas, por lo tanto, desagradables; y otra de las cuestiones que ella capta de forma objetiva es el coste de todo esto. Y en su expresión indicaba que sentía en el “sistema” indiferencia, les daba lo mismo, tiempo, dinero, daño provocado. Era como un gran despropósito.

## **2. *Perspectiva desde atención hospitalaria de la comunicación existente con la atención primaria.***

De igual forma se le plantea la pregunta a las personas que trabajan en el hospital. Una vez que un enfermo se deriva a atención primaria porque el tratamiento “curativo” no se va a seguir ¿se ponen ustedes en contacto con las personas que lo están atendiendo en primaria, hay comunicación?

*“Poca, muy poquita... vamos no... de forma anecdótica alguna vez... lo pones en el informe ‘a este enfermo se le tiene que tratar con’... hay poca relación” MAE-48.*

*“No, no, no existe, estoy pensando pero no” MAE-44.*

Hay veces que sí se tienen contactos porque se utilizan los unos y los otros como *recurso puntual*, y aquí hay dos testimonios que centran dicha idea.

*“Con algún médico de primaria sí, bueno, con los médicos de primaria ellos a veces nos hacen recetas, ¡los pobres!, porque aquí a veces no damos abasto, y sí, cuando están con quimioterapia pues tenemos un panfleto para ellos, yo alguna vez hago notas para el médico de cabecera, hago informes para él, y hay médicos muy colaboradores, lo que pasa es que ellos están muy ocupados y nosotros también, y ya reunirnos y hablar por teléfono raramente, pero vía carta o informes o por favor tales cosas, o recetas de tal, o mira ver eso, el azúcar...” MAE-22.*

*“(Piensa), aquí en oncohematología, para mí que la mayoría de nuestros pacientes, es decir, los médicos de atención primaria entre comillas tienen un poco de miedo a nuestros pacientes entonces un enfermo oncológico activo, o sea, que está recibiendo un tratamiento activo con quimioterapia y van a consulta porque están resfriados, enseguida también los médicos de allí (se refiere a los médicos de primaria) dicen ‘mejor coménteselo a su oncólogo’ y entonces el paciente viene remitido aquí, y bien van al hospital de día y lo pillan así por el pasillo al médico o vienen a urgencias... así llamarnos directamente no... y luego también nosotros somos muy insistentes (con los enfermos) en que cuando se van a casa, que si les da fiebre, que si les da no sé qué, que vengan aquí, sabes, que sí que somos en ese aspecto muy acaparadores” MAE-17.*

Esta misma línea se les plantea a las enfermeras de hospitalización, *¿tiene usted contacto con primaria?*

*“No, no, la única conexión que tenemos con atención primaria es el informe de alta, de continuidad de cuidados, nada, ninguna” EAE-47.*

*“Con las altas de enfermería sólo... pero comunicación verbal no” Y se le pregunta ¿no le han llamado de primaria nunca? “Más que de primaria, nos han llamado si están en otros centros, centros de cuidados medios, residencias o psiquiátricos, eso sí, he recibido más llamadas; médicos de atención primaria también llaman a otros médicos pero no enfermeras. Yo nunca he recibido ninguna llamada de atención primaria” Y ¿usted ha llamado a primaria? “Tampoco” EAE- 43.*

Las enfermeras cada vez más, aunque no en todas las instituciones sociosanitarias se realiza, pero sí existe una fuerte tendencia a elaborar *un informe de enfermería al alta*. En relación a esto Carpenito (2003:20) lo define diciendo *“la*

*planificación al alta es un proceso sistemático de valoración, preparación y coordinación que facilita la administración de unos cuidados sanitarios y de asistencia social antes y después del alta. Requiere una acción coordinada y de colaboración entre los profesionales del centro y la comunidad en general". Potter y & Perry (2002:525) dicen "La planificación ideal del alta empieza en el ingreso. Las enfermeras revisan el plan de cuidados mientras cambia la situación del cliente. Debe existir implicación del cliente y los miembros de la familia en el proceso de planificación del alta de forma que el cliente y la familia tengan la información y los recursos necesarios para volver al domicilio". Y dicen más, para que el "alta sea de calidad habrá que procurar una educación hacia el cliente-familia, en relación a:*

- *Educación en las posibles interacciones alimentos-fármacos, intervención nutricional y dietas modificadas.*
- *Técnicas de rehabilitación para apoyar la adaptación y/o la independencia funcional en el entorno.*
- *Acceso a los recursos comunitarios disponibles.*
- *Cuándo y cómo obtener después el tratamiento o el seguimiento de su situación.*
- *Las responsabilidades del cliente y la familia en el cuidado del cliente.*
- *Educación para la medicación, incluyendo cuándo tomar cada fármaco, y por qué, la dosis, la vía de administración, las precauciones y los posibles efectos secundarios, y cuándo y cómo renovar las prescripciones.*
- *Educar a los clientes sobre la naturaleza del proceso de su enfermedad, la evolución más probable, los signos y síntomas de complicaciones que hay que destacar".*

Estas autoras son americanas, es decir, que existen diferencias importantes en relación a los sistemas sanitarios americano y español, aún así, lo que indican es perfectamente extrapolable a la realidad española. No hay que olvidar varias cuestiones, como que un enfermo aunque esté en la fase final de su vida puede tener una vida activa hasta tiempos mínimos antes de su muerte, y lo ideal es que él sea el conductor de su proceso. Por lo tanto, se hace necesario que él conozca lo máximo que quiera conocer y aquellas cuestiones que le procuran seguridad. Otra apreciación, a la familia, una vez hospitalizado el enfermo, hay que educarla desde el principio y el hospital es un buen ámbito para ello, es decir, allí sería un

buen lugar para enseñarles a cómo alimentar al enfermo, cómo administrarle la medicación, cómo curarle heridas, dónde pedir ayudas, etc.

Una puntualización importante entre el alta médica hospitalaria y el alta de enfermería, es que la primera normalmente va unida al término del proceso del enfermo, es decir, el enfermo ha cerrado la causa por la cual ha sido ingresado; sin embargo, cuando se habla de alta de enfermería, se está hablando de un *informe de continuidad de cuidados*, es decir, la enfermería nunca da de alta.

Cuenta una enfermera cómo se han ideado proyectos con el fin de crear nexos de unión entre hospitalización y primaria, por ejemplo, mediante cursos de formación de forma que cuando un enfermo es dado de alta médica puedan seguir dándose en primaria unos cuidados “similares” a los que se daban en hospitalización; de estos, muchos son específicos por lo tanto revierten gran complejidad. Así lo cuenta esta enfermera, cuando se le pregunta si existe comunicación entre primaria y hospitalización.

*“Yo creo que no, porque se intenta muchas veces el tema sobre todo de los reservorios y cosas de esas, para facilitar que el enfermo (esté bien cuidado en su casa)... y los de primaria no quieren, se habló de hacer charlas y todo en los centros de salud, pero no se ha hecho nada, pero depende del centro de salud, de que tu pilles a un enfermero que tenga buena relación con el paciente y que lo quiera hacer, pero de forma general no hay comunicación” EAE- 40*

En la búsqueda de posibles alternativas desde donde se divisan los problemas está la base de esta pregunta *¿Podría mejorar la comunicación entre niveles asistenciales?* En relación a esta cuestión, las opiniones de los informantes se dividen en tres apartados:

- a) Sí, mediante un programa que hiciera de nexo de unión entre primaria y hospitalización.**

Actualmente en Atención Primaria, en la Región de Murcia, existe un sistema informatizado, denominado “OMI-AP”, donde todas las historias clínicas están informatizadas, y a través de dicho programa se llevan todos los procesos

de atención a la persona durante toda su vida. Dentro de él se encuentran diferentes programas, como el programa de atención al niño y adolescente, el programa de atención a inmovilizados y terminales, etcétera. Después en hospitalización existen otros programas con una implementación pobre y con una distribución heterogénea; se puede decir que el programa por el que ha apostado el Servicio Murciano de Salud es "Selene", que de igual forma pretenden que las historias clínicas estén informatizadas, que todos los procesos tengan un soporte electrónico que hagan más fácil su registro, su consulta, etcétera. El problema reside en que no existe una conexión entre los diferentes programas informáticos indicados. Actualmente, los médicos de atención primaria pueden hacer pequeñas consultas en la historia clínica informatizada del hospital, pero cuestiones muy puntuales. Enfermería, actualmente, no puede hacer ningún tipo de consulta. También es verdad, que uno de los objetivos que pretende el Servicio Murciano de Salud está centrado en mejorar la comunicación entre los niveles asistenciales. Acciones como el "Informe de Continuidad de Cuidados" está convirtiéndose en una realidad.

*"Obviamente, tan sencillo como que me pongan un programa de conexión y ya está, es que vale cero euros, ya tienen Internet y el cable, si es que solo tienen que decirle al informático que ponga el mismo programa aquí, y el mismo programa allí, es que hay programas distintos... ahorráramos muchísimo tiempo... yo creo que sería rentable, pero por el tema de la seguridad, por las historias seguras" MAP-31*

La informante habla de la seguridad de las historias, y efectivamente esto es un gran problema. De hecho, buscando la protección de datos se estableció la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. A parte de esto, y con el fin de proteger la intimidad del enfermo se encuentra la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación, que en su *Capítulo III. Derecho a la intimidad, en su artículo 7* habla del mismo. Y, tanto el Código Deontológico de la Enfermería Española, como el Código de Deontología Médica Española, también contemplan el deber por parte de los profesionales de velar por la intimidad del enfermo.

Siguiendo con la idea de que se necesitan nexos de unión entre primaria y especializada sigue el siguiente testimonio.

*“No hay comunicación... yo creo que si nos dieran las herramientas nos comunicaríamos bien y fácil porque somos los mismos profesionales, lo que pasa es que creo que lo que fallan son los medios, las vías, los sistemas, si en el hospital inventan una hoja de enfermería de alta eso no sirve para nada si aquí no la conoces, si aquí luego no te sirve la información porque es un simple registro que a lo mejor sí que allí tenía sentido, falla el canal y la herramienta, pero si esto estuviese en marcha y fuese válido, sin duda habría una comunicación estupenda porque los profesionales somos los mismos” EAP-52.*

- b) Sí, mediante reuniones periódicas entre primaria y hospitalización.** De entrada resulta idóneo que ambos “mundos” se conozca, porque habrá mayor comprensión y entendimiento entre los niveles asistenciales.

*“... debería de haber, no digo todas las semanas, pero a lo mejor una vez al mes sesiones entre especializada y primaria porque eso es ayuda para todos, ayuda al paciente lo primero, pero ayuda a veces incluso para ti porque a veces te sientes un poco desangelado en algún tema... Con buena voluntad se puede hacer todo” MAP-28.*

- c) Sí, mediante cambios de conceptualización de lo que es la atención primaria y la especializada, buscando más una continuidad de la atención al enfermo que un punto y a parte en cada nivel.**

*“... hay que cambiar los conceptos de atención, de la primaria y la especializada no tiene sentido hoy, antiguamente el casamiento y las posibilidades de comunicación eran mucho más difíciles, pero hoy que te comunicas estés donde estés no tiene sentido ningún distanciamiento... tanto unos como otros ¡eh!, porque el hospital también pierde un montón de información que sería muy útil...” MAP-10.*

Siguiendo con este tema resulta sumamente interesante el testimonio que aporta la siguiente informante sobre una experiencia que tuvo ella en Inglaterra, y cómo estaba establecidos los sistemas. El enfermo de quien dependía realmente era de primaria. Se vuelve a instar en la importancia de entender que los sistemas sanitarios inglés y español son diferentes.

*“No hay comunicación, por ejemplo en Inglaterra me llamó mucho la atención, en Londres, que tenían muy buena comunicación, y por ejemplo veías un enfermo que estaba pendiente de ver una analítica o lo que sea y le decías ‘yo se lo diré a tu GP (General Practice)’, que es el médico de primaria, entonces le mandaban un email al médico de cabecera, y el médico de cabecera contestaba, o decía ‘mira te remito a este paciente por tal, o lo estoy viendo en la consulta’, yo que se, muchísima relación, y el médico de cabecera muy implicado con los pacientes, que aquí seguro que también, pero a mí me parece que cuando los enfermos oncológicos tienen el cáncer su médico de cabecera es el oncólogo, y a lo mejor el médico de primaria solo sirve para recetarle (hacerle recetas médicas para fármacos...), que no digo que sea así, pero a mí me da la impresión, pero en Inglaterra no, allí el oncólogo ponía tratamiento y tal pero, el médico de cabecera llevaba al paciente, y estaba muy bien” MAE-24.*

Siguiendo con este cambio de conceptualización entre primaria y especializada, va también el siguiente testimonio, pero con la connotación de entender que todos los profesionales “son los mismos”, es decir, que no existen estatus por trabajar en un lugar a otro, por lo tanto, la comunicación debería de ser transversal. Si esto fuera posible sería más fácil poder acceder a cualquier profesional.

*“... yo pienso por la especializada sobre todo, porque ellos son los reyes y a ellos no se les puede llamar de tú, supongo que es por eso (que no hay comunicación), porque si nosotros nos pudiéramos poner en contacto, y hablar con el cirujano y decirle ‘mire, es que tengo aquí este paciente que le operásteis y que tiene un seroma, o yo que se, que tiene una complicación, qué es lo que se le hizo, o qué crees tú que se le puede hacer’. Sería buenísimo poder contactar y que yo sepa lo que se le ha hecho o qué es lo que tiene, que yo le pueda comunicar la evolución que va teniendo, entonces él me diría... y dejaríamos de potrear a los pacientes para allá y para acá...” EAP-50.*

#### 4.2.6 La importancia de la comunicación

*“Si un cirujano no siente la necesidad de sentarse en la cama con el enfermo, de decirle ‘échese usted para allá, hombre, que no quepo’ de cogerle la mano y acariciársela, si uno no logra que una niña ingresada le pierda el miedo a la bata blanca, entonces no merece la pena que uno haga cirugía”*

**Dr. Enrique Moreno<sup>186</sup>**

Parece que una vez llegados aquí resulta un disparate plantear la siguiente cuestión. *¿La comunicación es importante?* Porque la lógica, la experiencia, la evidencia, todo apunta a que sí, que la comunicación es fundamental y sin embargo en los testimonios anteriores, la gran mayoría de ellos, indican que no existe una comunicación o si la hay es sumamente deficiente.

*“Claro que sí, muy importante”* Y si es tan importante ¿por qué no se da? *“Pues por muchas cosas, porque mantengo al margen a mi enfermero, por ejemplo, pues porque no creo que él vaya a aportarme nada, porque me creo autosuficiente, por si me da más trabajo en vez de quitarme, yo que se (ríe), por todas esas cosas; sobre todo porque menosprecio su capacidad de trabajo (se refiere a la del enfermero), yo creo que es sobre todo eso, porque no le doy tanto valor como al mío (valora más el trabajo del médico que el de enfermería)”* Esto requiere otra pregunta ¿no ha trabajado con alguna enfermera/ro que considerara “bueno”? *“Sí, sí, con muy pocos eh, pero sí he trabajado con enfermeros que he conectado y con los que hemos llevado las cosas a medias, sí... pero yo soy bastante jodido para compartir eh, la verdad es que yo también soy una persona que no comparte fácilmente, que mis esquemas no quiero que me los quiten, que me los rompan... enseguida tiendo a juzgar a los demás, me pasa eso, pero la verdad es que cuando he conseguido colaborar el resultado ha sido muy bueno, sobre todo para los pacientes...”* **MAP-55.**

Se insiste con la pregunta *¿la comunicación es importante?*

*“Por supuesto (pone cara de ¡vaya pregunta!), es primordial, absolutamente”* **MAP-28**

---

<sup>186</sup> Dr. Enrique Moreno. Premio Príncipe de Asturias de Investigación. Entrevista concedida a El País, domingo 13 de junio de 1999. p. 7. In Locertales Abril, F. & Gómez Garrido, A. 1999. *La comunicación con el enfermo. Un instrumento al servicio de los profesionales de salud*, Alhulia, Granada.



*“Muy importante... digamos que es algo básico que tenemos que manejar, intentar manejar bien los sanitarios, porque eh, estamos trabajando con seres humanos, no estamos haciendo tornillos, apretando tornillos en una fábrica, y la comunicación es algo muy importante...” MAP-25.*

*“Mucho, un 100% del trabajo, somos un equipo y no se puede ir por libre, ni los unos ni los otros, además eso da mucha más seguridad al paciente porque si yo voy y le digo una cosa y el médico va y corrobora lo mismo, afirmas mucho más, o sea, la confianza el paciente la tiene mucho más en el equipo...” EAP-51.*

*“Importante no (sonríe), todo” EAP-32*

*“Sí, a mi me parece que sí, me parece que sería mucho mejor que todos supiéramos lo que el enfermo sabe, lo que se le ha dicho, lo que no se le ha dicho, y lo que se le puede continuar diciendo, sería mucho mejor...” MAE-58.*

*“Importantísima, creo que es la parte, una de las partes más importantes, creo que todos los problemas que se derivan de los familiares de los enfermos más del setenta por ciento, y seguramente me quedo corta tienen que ver con la información y con una buena comunicación, porque una cosa también es la información y otra cosa la forma de dar esa comunicación, o sea, la capacidad de comunicarte con el paciente, con el familiar, permitirle que te cuente, saber escuchar, saber responder y tal, y todos los conflictos que hay en gran parte se resuelven con una buena comunicación siempre” MAE-49.*

*“Es la herramienta para todo, es más curativo que la quimioterapia, el tener una buena comunicación, que si no comunicas bien el enfermo no sabe por qué haces las cosas, por qué se cambia el tratamiento, por qué lo está pasando mal, no te puede decir tampoco sus angustias, sus miedos, si no quiere más tratamiento, si tiene un problema con su familia y prefiere solucionarlo antes que venir aquí, es que es todo” MAE-22.*

*“Sin duda, sin duda, sin duda, yo creo que los problemas más importantes que hemos tenido en la unidad de cuidados intensivos con la familia son por mala información, mala comunicación, casi siempre es problema de mala comunicación, de una información rápida... intentamos quitarnos de encima la información, que es lo que menos nos gusta a los intensivistas... lo más duro, entonces no nos gusta a ninguno. Por eso muchas veces la das rápida y mal... eso de dar malas noticias no te creas tú que no quema, entonces, casi siempre damos malas noticias... tú puedes ponerte en una posición realista ante un paciente, pesimista u optimista, generalmente las realistas suelen ser normalmente*

*pesimistas, entonces eso cuesta, por eso yo creo que damos una información bastante deficiente... porque estamos hartos de dar malas noticias... no damos una buena información, no, no" MAE-16.*

Estos son algunos testimonios que aportan los informantes sobre la importancia que tiene la comunicación. Todos, absolutamente todos, indican que la comunicación es primordial.

Señala Clèries (2006:8) en relación a una mala comunicación, siguiendo con lo que los informantes apuntaban anteriormente que:

- El 54% de las quejas y molestias de los pacientes no son detectadas por los médicos.
- En el 50% de las consultas, médicos y pacientes no se ponen de acuerdo sobre cuál es principal motivo de consulta.
- Frecuentemente, los médicos interrumpen a los pacientes después de que hayan expuesto su primera preocupación, como si sólo tuvieran una y como si la primera fuera la más importante, hecho que retrasa –cuando no impide– conocer el motivo de consulta real.
- Los médicos raramente preguntan sobre qué idea tiene el paciente sobre su problema de salud.
- En general, los médicos minusvaloran, incluso ignoran, la necesidad que tiene el paciente de recibir información sobre el tratamiento que debe seguir.
- Los médicos abusan de un argot técnico que los pacientes no pueden entender.
- Los pacientes tienen gran dificultad para entender y expresar la información dada por los médicos.
- El 50% de los pacientes no cumplen, total o parcialmente, las pautas terapéuticas prescritas por el facultativo.
- En un 70% de los casos, la mala comunicación entre médico y paciente acaba en litigios legales.
- La falta de capacidad para entender las preocupaciones explica la mayoría de los casos de insatisfacción del paciente.

Estas ideas se basan en estudios americanos pero, en base a lo expresado por los informantes, se puede indicar que son susceptibles de hacerse extensibles a otros países, como puede ser España. Por lo tanto, se reitera la idea de que la comunicación es la herramienta fundamental.

#### 4.2.7 Formación en la comunicación

*“Decir la verdad es como escribir bien:  
se aprende a fuerza de ejercicio”*

**J. Ruskin**<sup>187</sup>

La formación a todos los niveles es fundamental para dotar de las competencias necesarias a cualquier profesional que posteriormente desempeñará su actividad. A la hora de establecer el curriculum básico de un profesional sanitario la comunicación es “algo” de segundo nivel, si es que se encuentra; sin embargo, en la praxis diaria se vuelve una herramienta básica y no se entiende por qué no se dota a los profesionales de esta habilidad. Dice Gómez Sancho (2006:49) que *“el médico puede tener miedo a dar una mala noticia porque no ha recibido ninguna formación en la materia. El estudiante es adiestrado a actuar según protocolos basados en una gran cantidad de experiencias clínicas... por ejemplo ante un coma diabético... se sabe muy bien que hacer, los pasos que hay que seguir. Por eso, tratándose de una enfermedad curable, la sociedad... exige un trabajo hecho según normas (protocolos). Normas que autorizan una cierta satisfacción en caso de éxito y, en caso contrario, el sentimiento tranquilizador de que ninguna otra persona podría haberlo hecho mejor. Sin embargo, hay asuntos que no pueden reducirse a un procedimiento de este tipo, por ejemplo, la comunicación personal con el enfermo. Y estos aspectos de la asistencia, deberían estudiarse y aprenderse en la Universidad”*. Estos temas no se tratan y si se tocan se pasa en muchos casos de puntilla, más aún cuando se habla de dar malas noticias, cuando se trata de seguir acompañando al enfermo en sus últimos días. Señala Bayés (2001:19), en un estudio realizado por la Sociedad Americana de Oncología Clínica en 1998 donde se entrevistan a 500 oncólogos, que se revela que el 90% de los mismos reconoce no haber recibido formación para comunicar

---

<sup>187</sup> John Ruskin (1819–1900). Escritor y sociólogo británico. Uno de los grandes maestros de la prosa inglesa. In: Gómez Sancho M. *Cómo dar malas noticias en Medicina*. 3ª edición. Madrid: Arán; 2006.

“malas noticias” a sus enfermos y controlar las reacciones emocionales que las mismas podían ocasionar en sus pacientes y familiares. Además, *“los profesionales sanitarios no se encuentran cómodos si tienen que hablar con sus pacientes de la muerte o de enfermedades incurables y tienen grandes dudas sobre el manejo de las situaciones a las que tienen que enfrentarse que implican a la muerte”*.

En el mismo sentido apunta Couceiro (1995:1117:1139) cuando dice que en las facultades y escuelas universitarias no existe ningún adiestramiento en este sentido, es decir, el objetivo que se busca es que el profesional sea un buen técnico, dándose una disgregación total entre el aspecto físico, y el resto de los aspectos de la persona, olvidando que la persona es un todo, por lo tanto, la comunicación es una asignatura pendiente.

Todo lo expuesto lleva a la siguiente pregunta *¿En su carrera ha tenido formación en comunicación?*

La gran mayoría de las enfermeras indican que sí, aunque ha sido insuficiente. Han tenido una asignatura, las enfermeras que han estudiado la diplomatura en enfermería, con el nombre de “Relaciones Humanas” que según el plan de estudios ha sido obligatoria u optativa. Pero lo que indican todas es que el tema de la comunicación se les ha dado de forma transversal en prácticamente todas las asignaturas. Aún así, en concreto, el hablar de la comunicación en la terminalidad no todas lo han tratado, y habiéndolo hecho indican no sentirse seguras en su manejo. Sin embargo, los médicos tienen otra visión ante la misma pregunta.

*“Que va, en mi carrera nada, y mira que estudié en Granada que se supone que es mejor que aquí, pero no. Eso de inteligencia emocional, de comunicación de malas noticias quiero apuntarme pero la Gerencia no me deja porque como soy eventual no tengo sustituto, y en la carrera no hemos tenido cursos de inteligencia emocional” MAP- 31.*

La última informante indica que desde la Gerencia de Atención Primaria se imparten cursos con este acometido pero, según indica la informante, ella no cumple los criterios para ser admitida en dichos cursos. Aquí cabrían dos cuestiones a tener en cuenta: la primera, si el sistema oferta estos cursos es porque

tiene conciencia de la falta que hacen o bien, porque los propios profesionales los piden; y la segunda cuestión, es que todo profesional que trabaja en atención a enfermos debería tener la oportunidad de tener una buena formación en comunicación.

*“Yo antes de pasar por ahí no (hizo una rotación por la unidad de cuidados paliativos haciendo la residencia de médico de familia), bueno, por mi experiencia personal a lo mejor sí pero, yo pienso que es algo fundamental formarse en ese aspecto. Por ejemplo, para nosotros es algo opcional (se refiere que para los médicos de familia el rotar por la unidad de cuidados paliativos no es obligatorio. Le quedan un par de meses para terminar la especialidad de médico de familia)... pero yo pienso que es algo fundamental... para entender muchísimas cosas, para entender muchas cosas de la enfermedad, de la vida, tan importante es ayudar a alguien a vivir como a morir, es que es algo esencial, una persona debe morir bien, debe morir dignamente, es que no es algo optativo es un imperativo...” MAP-28.*

Indica Sobrino López (2008:111–122) que *“aunque la competencia en relación clínica y en comunicación –y más en concreto en comunicación de malas noticias– ha estado ausente de la formación pregrado y postgrado de la mayoría de las especialidades médicas en España, esta materia se contempla, desde hace unos años, en la formación de los profesionales de salud mental, de los que atienden cuidados paliativos y de la medicina de familia; de hecho, desde el año 1995 es obligatoria en la formación de postgrado del médico interno residente (MIR) de los médicos de familia y va siendo cada vez más demanda por otras especialidades. El grupo Comunicación y Salud de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), fundado hace 20 años, cada vez recibe más encargos de actividades docentes relacionadas con la entrevista clínica y la relación asistencial basadas en metodología docente que ha demostrado ayudar a los médicos a mejorar su forma de relacionarse con los pacientes.”* Según esto, los médicos de familia que terminaron su formación después de 1995 deberían estar formados en “los menesteres de la comunicación”, tarea harto difícil por su complicación pero, al menos tener la conciencia de que “algo lo han tratado”, sin embargo, lo que expresan los informantes más jóvenes es que no han tenido formación al respecto, y si la han tenido, no les ha llegado.

*“Esto no se enseña en las facultades, no hay asignaturas de comunicación, esto es algo que tienes que aprender si tú tienes cierta preocupación por el tema, hay grupos de trabajo, las*

*sociedades científicas, y grupos de trabajo que están empujando, y están dando cursos... hace mucha falta, muchísima falta. Yo antes me comunicaba muchísimo peor con mis pacientes desde, desde el lenguaje no verbal... Ahora tenemos ordenadores, tenemos que cuidarlo mucho, porque si te descuidas hay compañeros que no miran a la cara al paciente en diez minutos que dura la consulta se los pasan mirando a la pantalla y escribiendo y claro, todos estos detalles hay que cuidarlos mucho...* **MAP-25.**

*"Yo como soy ya un médico muy viejo pues en mi carrera no había. No, los planes de estudio me imagino que estos temas no, hombre siempre se habla un poco pero poco, creo que se le da poca importancia, poca importancia como materia a estudiar... hace años el concepto es de relación médico-enfermero, el contacto con el enfermo, la comunicación con el enfermo siempre se le ha dado importancia, hoy quizás es cuando los medios tecnológicos hacen que al enfermo puedas tenerlo en el despacho, monitorizado con todo detalle y ni necesitas verlo, cuando antes yo creo que la presencia del médico era definitiva y lo sabíamos todo, y lo hemos practicado, por lo menos en las especialidades nuestras (él es hematólogo), hematología, oncología, la patología tumorales y cosas de estas, en general todos, siempre el médico tenía una cierta sensibilidad y cuando uno entra en esta especialidad se le transmite, si tienes gente por encima con experiencia dices 'mira, esto es muy importante, tienes que hablar con el enfermo, tienes que echar muchas horas con el enfermo, si te llama a la hora que sea aunque sepas que no le vas a hacer nada tienes que ir a verlo, tienes que tocarlo, tienes que entrar', y en fin, ese contacto físico es importante y en general siempre se suele transmitir por lo menos en nuestro departamento... ese acercamiento al enfermo"* **MAE-48.**

Muchos hablan de que nadie los enseñó pero, en verdad hubo algún maestro en su camino, pero claro, se vuelve a hablar de una cuestión que es aleatoria totalmente, si tiene la suerte de caer con un médico "educador" sensible a estos temas pues estupendo pero, ¿si no?.

*"No, vamos en la carrera de hecho no hay nada, yo hice un curso de 'comunicación de malas noticias'"* Ante esta contestación se le pregunta ¿Y quién se lo dio? *"La organización nacional de transplantes pero a nivel europeo, porque para ellos es muy importante la comunicación de malas noticias, la comunicación de la muerte que la entiendan y la donación de órganos. Evidentemente esto no vale sólo para pedir órganos, vale para comunicar otro tipo de muerte, o para comunicar otras malas noticias pero, es la única formación que yo tengo. Y en la carrera por supuesto que no, te pones a trabajar y ya está, y en base a tu experiencia personal, un poco de lo que vas viendo en tus mayores, del modelo que ves y te gusta, ves lo que no te gusta, y vas haciendo"* **MAE-37.**

En relación a lo que apunta la última informante decir, antes que nada, que es una médico residente, es decir, está en periodo de formación, esto es importante al plantear que no hace tanto que dejó las aulas de la universidad. Y otra cuestión que es muy interesante, cuando se necesita que la familia done los órganos de su familiar enfermo se tiene muchísimo cuidado en el trato con la familia, en qué se le dice, en cómo se le dice, dónde se le dice, se intenta cuidar hasta el mínimo detalle. El porqué de esto es evidente, se necesitan los órganos de la persona “muerta” para “salvar” la vida de una o más personas, por ello, se cuida tanto la comunicación en estas circunstancias. Y esta labor es encomiable pero debería de ser universal para todos los enfermos, estén en un proceso agudo, crónico o final de su vida, es decir, no debería primar la comunicación de calidad cuando se buscara salvar una vida, se debería buscar siempre una comunicación excelente para hacer una buena vida.

Siguiendo con la pregunta de que *si ha recibido formación en comunicación cuando cursaba su carrera*, el siguiente informante señala:

*“No, que va, eso se aprende con la marcha, y depende como sea tu personalidad... me doy cuenta que algunos saben muchísimo, muchísimo, pero se nota que nos ha faltado comunicación en la carrera, que nos enseñen, bueno eso es otra, no sé si se puede enseñar o no, que esto también creo yo que se aprende con la experiencia... ¡por Dios!, y más nuestro trabajo de oncólogo... o sea, el saber comprender al paciente, el saber qué siente la familia... todas las dudas, yo lo veo una parte fundamental del trabajo; muchas investigación vale, sí, pero esa parte, nos vendría muy bien. Di un taller de expresión pero nada fueron dos días, un taller de expresión, de comunicación, de cuidados continuos, de la sociedad española de oncología médica, fue súper bonito, y eran dos o tres horas por las tardes, de expresión, de cómo escuchar a los pacientes, de cómo comunicarte con ellos, y lo veo fundamental, es que te alivia, el trabajo te lo hace mucha más fluido... menos frío también” MAE-29.*

Son muchos los profesionales que sienten que les falta formación, y como programas de postgrado sí existen cursos que completan dicha formación pero, la cuestión es que no debería estar en la formación de postgrado porque en cierta forma recae sobre la conciencia o la inteligencia emocional del profesional el seguir formándose en este aspecto o no. También es verdad que la necesidad

aparece en el profesional después de haber tenido experiencia asistencial, es decir, son pocas las personas que se plantean este tema como básico antes de verse en la situación. Esto es igual que cuando un joven decide estudiar medicina para salvar la vida o curar a las personas, con el paso del tiempo, aprende a que no se puede curar a todo el mundo, y con el transcurrir de su vida entenderá que tan importante es el curar como el acompañar hasta el final.

*“Mira, los médicos nos pasamos seis años estudiando teoría, teoría y tal, ahora ya la oncología ya es una asignatura de la carrera pero, nadie te enseña, o sea, nadie te enseña a dar una mala noticia, nadie te forma para comunicar mejor o peor, entonces aquí cada uno es de su padre y de su madre, tiene una experiencia personal, una forma de decir las cosas, y es un poco, sobre todo fijándote en los demás un poco lo que vas aprendiendo de residente, viendo a éste cómo habla, éste me gusta y éste no, el que lo dice bien, el que dices ¡fíjate que bestia lo que ha soltado!, entonces es muy intuitivo yo creo, a veces la vocación y el sentido común es un poco lo que te enseña... yo me di cuenta que no sabía... que lo hacía mal porque me implicaba demasiado, entonces, también tienes que aprender a poner tus barreras... a protegerte, a no quemarte... porque puede darse el síndrome de burn out, te vuelvas muy frío... o bien te llesves veinte enfermos a casa, entonces eso tampoco es bueno para ti” MAE-22.*

*“No... el curso éste de cuidados paliativos... sí hubo un seminario de comunicación de malas noticias y una práctica... pero nada” MAE-17.*

La sociedad se encuentra inmersa en un proceso de cambio continuo, y el profesional sociosanitario tiene que atender a estos cambios, no se pueden centrar en un paradigma obsoleto, por muy enraizado que esté, y permanecer ciegos a lo que las personas estén sanas o enfermas están pidiendo. La sociedad demanda más humanidad, que el hombre vea al hombre como un igual y complementario, y no como el enemigo. Por ello, es fundamental cuidar, más si cabe, a aquellas personas que por su situación de enfermedad se encuentra en “inferioridad de condiciones”. Actualmente se le pide al profesional sanitario habilidades de comunicación y que esté formado en inteligencia emocional. Esto no significa que se deje de un lado su competencia técnica, de hecho se exige que la tenga pero, que ésta última no sea más relevante que la capacidad del profesional en comunicación. Dice Clèries (2006:9) que se han publicado varios estudios donde se establece el perfil del profesional médico del futuro, y los requisitos son:



- *Tener buena capacidad de trabajo y una actitud positiva a la hora de trabajar con equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.*
- *Adquirir el compromiso con el aprendizaje permanente para conseguir la excelencia.*
- *Mostrar dedicación y servicio a los intereses del paciente.*
- *Tener conciencia del alcance de sus decisiones en cuanto a la distribución y al uso de los recursos disponibles.*
- *Poseer capacidad para liderar la gestión clínica.*

Se puede indicar que estos requisitos son extrapolables a cualquier profesional sanitario. Y siguiendo a Delás (2002:33) en Clèries (2006:2)<sup>188</sup> decir que *“la perspectiva científica no debe estar reñida con el trato respetuoso y personalizado. Se debe evitar dispensar a las personas el trato de cosas”*.

---

<sup>188</sup> Delás, J. 2002, *Informes Clínicos. Manual d'estil*, Universitat de Barcelona, Barcelona, pp. 33. In Clèries, X. 2006, *La comunicación una competencia esencial de los profesionales de la salud*, Masson, Barcelona, pp. 2.



#### 4.3. ASPECTOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA

*“El rasgo más relevante de nuestra cultura es la creencia de que las personas tienen el derecho y la responsabilidad moral de enfrentarse por sí mismas a las cuestiones fundamentales sobre el significado y valor de sus vidas.”*

**Ronald Dworkin**<sup>189</sup>

Los dilemas éticos que se pueden presentar al final de la vida de la persona son muchos y de diferente calado. El análisis de algunos de ellos puede poner de relieve la necesidad de herramientas para la resolución de dichos dilemas.

Algunas cuestiones que pueden provocar conflictos entre los distintos actores del proceso –enfermo, familia y equipo sanitario–, son fruto de las diversas formas de afrontamiento que tiene cada persona. Son muchas las preguntas que pueden aparecer en una persona conocedora de que el fin está cerca (the end is near), y como suena en la canción “*My way*”, son muchos, los que llegado ese momento, al igual que han vivido hasta la fecha su vida desean que el resto de la misma, lo que les quede, sea hasta el final “*a mi manera*” (I did it my way). Si siguen siendo motivo de discusión y controversia muchas de las cuestiones que rodean el final de la vida, es sin duda porque no están “solucionadas”, y reaparecen en el pensamiento de cada persona preguntas como: ¿se aceptará mi voluntad al final de mis días?, ¿se me practicarán medidas extraordinarias o desproporcionadas a mi situación?, ¿serán capaces de aliviar mis síntomas y sufrimientos?, ¿mi familia estará a mi lado en todo momento?, ¿el equipo sanitario no me abandonará y me acompañará hasta el final?, ¿cómo será mi muerte?, etc. Y si estos interrogantes no están solucionados es porque no existen soluciones estándares, es decir, cada persona tendrá que ser tratada individualmente.

---

<sup>189</sup> In Astudillo, W., Casado, A., Clavé, E. & Morales, A. 2004. *Dilemas éticos en el final de la vida*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 22.

De igual forma, a los profesionales de la salud les surgen mil dudas en su praxis diaria. Dentro de estas dudas se pueden encontrar cuestiones como: ¿hasta qué punto hay que respetar la voluntad del enfermo y/o su familia?, ¿ante una actuación determinada dónde estarán los límites terapéuticos?, ¿la obstinación terapéutica es legítima, o al menos, entendible?, ¿qué se entiende por medios extraordinarios o desproporcionados?, ¿qué se entiende por una muerte digna?, ¿cuál es mi papel en todo este proceso, tengo la obligación de intervenir o mejor me mantengo al margen?, etcétera. Todos estos interrogantes son “nuevos”, entendido este concepto desde una perspectiva temporal asociado al nacimiento de la medicina “científica” en tiempos hipocráticos, y además, lejos de disminuir el número de interrogantes, de forma objetiva se proclama que irán en aumento. La realidad es que el “mal entendido” desarrollo tecnológico de la medicina ha procurado esta situación. La tecnología, como invento humano, ni es buena ni es mala, es decir, se parte del pensamiento de que en la voluntad de quien inventó determinado aparataje, tratamiento o técnica habría un ideal “bueno”, por lo tanto y siguiendo a Kant, de una buena voluntad se obtendrá una acción buena, de entrada. El problema reside en el uso que se dé a esos medios. Esta sentencia parece evidente en teoría, es decir, “no todo vale”; aunque técnicamente se pueda hacer no siempre es aconsejable hacerlo, todo tiene sus límites, y esos límites los tiene que poner la persona enferma, en este caso en concreto se estaría hablando del enfermo terminal, por lo tanto, debiera ser él quien impusiera esos topes. Pero, si todo parece tan claro desde un punto de vista conceptual o de ideal teórico, ¿por qué en la práctica resulta tan desmesuradamente complicado? Podría ser porque la realidad excede toda capacidad de comprensión humana; pero eso no significa que no haya que trabajar para intentar prender con el mayor grado de detalle lo que está sucediendo, así como para reflexionar sobre la incapacidad que tiene todo ser humano de captar lo real, y saber que cualquier análisis que se haga, aunque pretenda ser objetivo, llevará parte de quien lo realiza.

### 4.3.1. Conflictos de valor y/u opinión entre los diferentes componentes del proceso salud–enfermedad–atención

*“Los conflictos existen siempre, no tratéis de evitarlos sino de entenderlos”*

**Lin Yutang<sup>190</sup>**

Como ya se ha mencionado, la aparición de conflictos en la práctica asistencial es fruto de la diversidad de opiniones que pueden tener los diferentes actores, es decir, los diferentes puntos de vista sobre aquello que está ocurriendo entran en colisión. Empero, se podría afirmar que dicho planteamiento, hace unos años, en medicina ni se proponía porque, debido a la actitud paternalista que tenía el médico en su proceder, no dejaba cabida a opiniones distintas a la suya, o como mucho, a lo que podía recurrir el médico en caso de duda era a realizar alguna consulta a algún colega, que por cierto, dejaba de serlo si por azares de la vida éste caía enfermo y pasaba a engrosar la lista de “pacientes”<sup>191</sup>. Esta forma de actuar ha provocado la *despersonalización del enfermo*. Y este proceder se ha desarrollado junto con la petición implícita del “sistema sanitario” de que el enfermo sea mero espectador de su proceso de enfermedad. Lo expuesto fue lo que Cicely Saunders captó como enfermera, e intentó cambiar buscando la humanización del proceso final de la vida de las personas.

En relación a la diferencia que existe entre los cuidados que debiera recibir un enfermo al final de su vida y los que realmente recibe, se realizó un estudio en Estados Unidos llamado SUPPORT<sup>192</sup>, acrónimo de “*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*” (Estudio para la comprensión de los pronósticos y las preferencias respecto a los resultados y los riesgos de los tratamientos). Este estudio se realizó entre los años 1989 y 1994 en cinco hospitales terciarios, y con una muestra de 9.105 enfermos. El coste de la

---

<sup>190</sup> In Pensamientos.org 12/06/2011. Available from:  
<http://www.pensamientos.org/pensamientosproblemas.htm>

<sup>191</sup> Un ejemplo que puede ser muy aclaratorio es la película de título “El Doctor”, basada en el libro “A Taste of My Own Medicine” de E.D. Rosebaum, y dirigida por Randa Haines, y protagonizada por William Hurt.

<sup>192</sup> SUPPORT. 1995, “A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients”, *Journal of the American Medical Association*, vol. 274, nº 20, pp. 1591-1598.

investigación fue de 21.000.000 de euros, y sus resultados pueden hacerse extensibles a los 400.000 pacientes que anualmente pasan por los hospitales. Sus objetivos eran tres:

- Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida.
- Describir cómo se toman las decisiones sobre el tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de los pacientes y familiares.
- Evaluar si corrigiendo la información pronóstica y reforzando la comunicación con el paciente, mejora la toma de decisiones, tanto desde la perspectiva del médico como desde la del paciente.

Este estudio estaba compuesto de dos fases: la primera descriptiva, que consistió en un estudio prospectivo observacional para describir el proceso de toma de decisiones; y la segunda fase, en la que se realizó un ensayo clínico controlado aleatorizado, con dos bloques, un grupo control y otro de intervención. La intervención pretendía mejorar la previsión diagnóstica y la comunicación pero no se produjeron diferencias significativas; y aunque no se logró cumplir los objetivos, pero sí se obtuvieron datos relevantes como son: que sólo el 40% de pacientes habían hablado con su médico sobre el pronóstico de su enfermedad, y que el 80 % de los médicos interpretaban erróneamente las preferencias del enfermo (Couceiro 2004:264). Además, de los enfermos que murieron en el hospital, el 38% pasó al menos 10 días en una unidad de cuidados intensivos; durante los tres últimos días de su existencia, el 50% de los enfermos que murieron conscientes padecieron un dolor moderado o intenso la mitad del tiempo; el 50% de los médicos de pacientes que preferían no ser reanimados en caso de parada cardiorrespiratoria desconocían este hecho, y un gran etcétera, de donde se deduce que *la comunicación es pobre*. En el informe, a modo de conclusión, se indica que *“nos encontramos sumidos en una desagradable situación. El cuadro que presentamos de la atención que se presta a las personas gravemente enfermas o moribundas dista mucho de ser satisfactorio. Ciertamente, hubiéramos preferido descubrir que, a la hora de hacer frente a una enfermedad que amenaza la vida, se incluía al enfermo y a sus familiares en las discusiones, que se valoraban estimaciones realistas de los posibles resultados, que se trataba el dolor, y que no se prolongaba el proceso de morir. Esta meta es*

*todavía posible... Para alcanzarla se requiere volver a examinar nuestro compromiso individual y colectivo, un mayor esfuerzo creativo en la elaboración del proceso de tratamiento y, quizás, intentos más activos y vigorosos para conseguir un cambio" (Bayés 2003:72).*

En el presente estudio, las situaciones que se muestran conflictivas son aquellas en las que los intereses de los presentes están en juego; evidentemente esto puede ser una obviedad pero hay que señalarlo, y cuando se habla de intereses no se hace referencia en exclusiva a réditos de tipo económico como pueda ser el coste de mantener y cuidar a un enfermo, o la herencia en bienes muebles o inmuebles que esté en juego, que también, sino que van a aparecer intereses de diferente índole, como por ejemplo: un interés social-cultural, centrado en el "¡que dirán!", donde el grupo familia-sociedad hace de control del cuidador y "obliga" a éste a comportarse en base a la norma "implícita" de la sociedad. Dice Camps (2001:37) al hablar de la "neutralidad liberal" que "... no hace falta moralizar a las personas, pues los vicios privados producen virtudes públicas y el egoísmo individual acaba redundando en beneficio de todos", y pone el ejemplo del panadero, diciendo "no hace falta corregir al panadero en su egoísmo, para que realice productos de mayor calidad, lo hará necesariamente por el motor eficiente de la economía de mercado. Es el cultivo del propio interés el que revierte en un bien público". De aquí se podría extraer la idea de que todo el mundo llegará a ser viejo, si la muerte no le sobreviene antes, por lo tanto, si todo ser humano posibilita que se cuide a las personas mayores, por parte de la familia y la comunidad, si todo ser humano trabaja para que al enfermo, minusválido, necesitado, se le de un lugar predominante en la sociedad, esta forma de proceder será aprendida por los más jóvenes y estos, llegado el momento, cuidarán de sus mayores y sus enfermos.

Además, otros conflictos que pueden aparecer, entre los componentes del proceso de atención, son los debidos a un interés personal relacionado con imponer los principios que para uno resultan inexpugnables como puede ser "el mantener la vida de la persona a cualquier precio", entre otros valores o intereses.

Ante la pregunta *¿ha vivido usted algún conflicto de valor y/u opinión entre lo que quiere el enfermo, lo que quiere la familia y lo que quiere usted como profesional?* Las

respuestas son variadas, pero la amplia mayoría de los entrevistados indican que sí, y muchos profesionales lo ven como algo inevitable.

*“Sí, sí claro que hay conflictos, pero es algo inevitable, puff, que estemos todos de acuerdo, personal sanitario, enfermo y familia es difícil, es muy difícil, porque cada uno lo vive desde un punto de vista totalmente diferente, el enfermo lo ve como ‘es que es a mi a quien le está ocurriendo esto’, la familia ‘es que no queremos perderlo, haced todo lo posible’, y nosotros pues también, pero claro, el principio de beneficencia no siempre es pinchar y hacer, es también ayudar a morir” MAE- 13.*

Este comentario apunta a lo señalado por Tom L. Beauchamp y James F. Childress en relación al principio de *No-maleficencia*, cuando indican que lo primero es el “no hacer daño”, –al igual que antaño lo propuso, de alguna manera, el Juramento Hipocrático–, y más cuando se habla de los enfermos terminales. Estos autores señalan, “¿hasta qué punto hay que seguir manteniendo un tratamiento que no procura ningún beneficio para la persona, aunque sí que lo mantiene con vida?” (Beauchamp & Childress 1979:71) en (Ciccone 2005:42)<sup>193</sup>. Y en este sentido apunta el informante anterior refiriendo que no siempre hay que seguir haciendo, sino que más bien el objetivo sería ayudar a bien morir.

Los informantes señalan como las cuestiones con mayor capacidad de generar conflictos las siguientes:

- La comunicación a la persona enferma de su diagnóstico y/o pronóstico.
- El lugar donde morir.
- Los intereses económicos.
- Quién o quienes cuidan al enfermo, y dónde.
- Peticiones de sobreactuación de los familiares por diferentes valores o motivos de conciencia.
- Actitud paternalista del profesional/familiares hacia el enfermo.

---

<sup>193</sup> Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. 1979, *Principios of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, pp. 191. In Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Pelicano, Madrid, pp. 42.



Uno de los grandes problemas surge cuando a la persona se le detecta la enfermedad, o bien, ya diagnosticada una enfermedad avanzada y grave, pasa al estadio terminal. Aquí surge el primer interrogante *¿se le dice al enfermo la verdad sobre su estado?*, y a esta cuestión le siguen otras como: quién se lo dice y cuándo se lo dice, entre otras preguntas que han sido abordadas y desarrolladas más extensamente en el tema de la *comunicación al final de la vida*<sup>194</sup>. En estos momentos, la familia en muchas ocasiones suele estar en contra de que se le comunique al enfermo la situación en la que se encuentra, entonces, aparece el conflicto entre los familiares y el profesional.

*"... familiares que quieren que no le diga al paciente lo que pasa, sí que hay, me he manejado algunas veces mejor y otras peor, lo que suelo decirles es que yo lo que no voy a hacer es contarle mentiras, pero que tampoco voy a decirle cosas que no me pregunte o que no quiera saber... hay veces que haciendo eso me han bloqueado completamente y ya no he hablado más con el paciente (sonríe en forma de lamento), y otras veces lo han entendido bien (se refiere a la familia)" MAP-55.*

Otro tema que puede generar conflicto es el *lugar de la muerte*, como ya se ha argumentado anteriormente.

*"... el conflicto suele darse más entre los familiares, hijos que quieren una cosa y otros otra... hay gente que no quiere quedarse con el abuelo porque no quiere que se muera en casa" MAP-53.*

*"... hemos vivido unos años donde la gente no quería que el familiar se muriese en su casa, entonces lo mismo el paciente quería morir en su casa pero el hijo seguía llamando al 061 para llevarlo al hospital, y algunos médicos insistían con muy buen juicio 've a tu casa porque te estás muriendo', y otros los ingresaban (se refiere a que había médicos que accedían a ingresar a los enfermos a petición de los familiares, no por criterios clínicos)..." EAP-59.*

Como se ha mencionado, la *cuestión económica* suele ponerse de manifiesto en los procesos de dependencia, y si se considera a la enfermedad terminal como tal, en estos momentos también. Hay herencias de por medio, costes de cuidado del

---

<sup>194</sup> Ver "La comunicación en la fase final de la vida". Página 373.

enfermo, en fin, como decía Francisco de Quevedo “*poderoso caballero es don Dinero*”.

*“... la mayoría de los problemas son económicos, porque las cosas no están claras... el problema es el económico aunque no manifiestamente... conozco una hija... que se encargaba de cuidar a su padre y contrató a una señora cuando ella no estaba, y a la señora la tenía aleccionada para que dijera una cantidad de dinero que era mayor a su sueldo en doscientos euros, la hija se estaba quedando con doscientos euros del padre”*  
**EAP-3.**

Hay veces que la problemática llega de la mano de la “conciencia” de la familia, es decir, piden una sobreactuación por parte de los profesionales porque eso les hace a ellos sentirse bien, que están actuando correctamente, porque la lectura que realiza la familia de lo que es adecuado o no pasa por tener una actitud activa, cuando es sabido que el no hacer, es hacer y hacer bien, en muchas situaciones. *La sobreactuación por motivos de conciencia* es clara en el siguiente testimonio.

*“Normalmente, la familia intenta poner todos los tratamientos, pero ¡jojo!, es la excusa ‘¡es que yo tengo que hacer todo lo posible para cuando mi padre o mi madre falte o fulanico falte! Que yo me quede con la conciencia tranquila y nadie me pueda echar en cara de que yo no he hecho’, esto son palabras textuales ‘todo lo posible por salvar a mi madre’... no es porque el paciente esté mejor o peor, no, es porque no quiero que después se me remueva la conciencia”*  
**EAP-3.**

En definitiva lo que desea la familia es que el profesional “haga cosas”, resulta muy significativo el simple hecho, en palabras de los informantes, de ponerle sueroterapia<sup>195</sup> a nivel intravenoso, para ellos ya este gesto resulta importante en muchos casos, es como si se estuviera haciendo “algo” como si su familiar así estuviera siendo atendido en buenas condiciones.

---

<sup>195</sup> **Sueroterapia.**- tratamiento que consiste en la administración de un suero, los más comunes son suero glucosado al 5% o suero salino fisiológico al 0.9%, con o sin medicación añadida, con varios objetivos: restablecer el equilibrio hidroelectrolítico y administración de fármacos. Para ello, o bien se canaliza una vía venosa periférica a nivel de miembros superiores (normalmente), o bien se inserta un catéter a nivel subcutáneo (esto se realiza sobre todo en cuidados paliativos).

*“Conflictos en relación a discernir entre cuándo muere o cuándo no muere una persona yo no lo he visto (se refiere a peticiones de eutanasia); de actuaciones sí, de actuaciones sí porque nosotros intentamos hacer lo razonable, la familia hay veces que no quiere eso razonable, y en otras ocasiones te diré que lo que quieren es más actuación...” MAP-10.*

*“Sin duda hay muchísimos conflictos, sobre todo entre la familia y el equipo, muchísimas veces, sí... el sistema nacional de salud dispone de una serie de recursos, yo tengo dieciocho camas, el problema fundamental que tengo con la familia, algunas veces, es que nosotros tenemos enfermos que nosotros creemos que no son viables y el familiar se empeña en que sea viable, ese es el problema fundamental, no el contrario, no es que los médicos quieran hacer más, es que el paciente quiere o la familia quiere, lo otro es rarísimo (se refiere a que a los médicos se les acusa de proceder con ensañamiento terapéutico)... sobre todo familiares que exigen todo para su familiar enfermo, y eso entra en conflicto con mis camas o con mis recursos, y sobre todo con mi pensamiento de lo que exigimos sea viable, eso es mucho más frecuente...” MAE- 16.*

Aquí aparece el tema de la *escasez de los recursos*. Por ello, se puede decir que la gran cuestión ética que se plantea en medicina en los próximos años, según Serrano Ruiz-Calderón (2001:95) está centrada en el *Principio de Justicia*, es decir, los recursos son limitados, la población es cada vez más longeva y con presencia de multipatologías, por lo tanto, los tratamientos son más costosos. Y siguiendo con el tema conflictivo y la sobreactuación, apunta Casado (1994:37) en Serrano Ruiz-Calderón (2001:96)<sup>196</sup>: *“Esta concepción del derecho a la vida, incluso contra la voluntad de su titular, debe ceder paso a concepciones más acordes con el carácter laico del Estado y con el respeto de autodeterminación, teniendo en cuenta la relevancia que el propio derecho presta al consentimiento del interesado y que en nuestro ordenamiento resulta mucho más patente que la concepción garantista a ultranza del derecho a vivir”*. A modo de conclusión esta intervención pone de manifiesto las diferentes visiones ante una misma situación.

*“Lo he visto más en el sentido contrario (se refiere a los conflictos), más que en la petición de eutanasia, en el de prolongar los tratamientos cuando no tiene mucho sentido,*

---

<sup>196</sup> Casado, M. 1994, *La eutanasia. Aspectos éticos y jurídicos*, Reus, Madrid, pp. 37. In Serrano Ruiz-Calderón, J.M. 2001, *Eutanasia y vida dependiente*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, pp. 96.

*lo he visto con las familias cuando el paciente ya no podía más, familias que siguen demandando tratamientos y al final, a veces, un poco entre comillas por culpa de la familia el paciente lo pasa peor de lo que a lo mejor lo podía haber pasado, he visto pacientes que demandan tratamiento cuando la familia no quiere y ellos sí siguen queriendo, también he visto por parte de equipos que a veces queremos seguir cuando el paciente no quiere o a veces al revés, queremos no seguir y el paciente sí quiere” MAE-58.*

En todo este discurrir la pregunta sería *¿cuál debe ser la postura del profesional?* Sin duda es complicado porque debiera haber por parte del profesional una implicación, de hecho de otro modo la toma de decisiones no resultaría. Y la realidad muestra que muchos profesionales no quieren comprometerse por diferentes causas: por miedo a no saber cómo resolver el conflicto, porque no saben si están violando la privacidad de la persona, o porque directamente creen que no es su cometido.

*“... es una situación muy difícil, porque a lo mejor es un paciente que conoces mucho tiempo, al que tienes aprecio... les coges cariño, y a lo mejor ves cosas que no te gustan y, a lo mejor te entrometes en donde no te llaman, porque también tienes que pensar ‘es mi paciente pero no es mi familiar’... y yo creo que hay que mantenerse un poco al margen aunque cueste trabajo, y ¡hombre!, aconsejar al paciente, aconsejar a los familiares, pero tú no puedes imponer nada...” MAP-26.*

Esta idea, la de no imponer la voluntad del médico sobre las decisiones del enfermo, se centra en lo que se podría denominar “nuevo pensamiento médico” que hace que se modifique de manera muy sustancial la relación entre el profesional sanitario y el enfermo. Señalan Méndez Baiges & Siveira Gorski (2007:60-61) que anterior a esto existía el denominado *paternalismo médico* que se podría definir como “una forma de actuación en la cual uno toma decisiones en nombre del otro, ignorando los deseos de este último pero buscando su bien. Recibe ese nombre porque la actuación es la propia de un padre hacia su hijo”. Este tipo de relación se caracteriza por:

- La superioridad del médico sobre el enfermo, por lo tanto, se da una relación asimétrica y fuertemente verticalizada que autoriza al médico a decidir sobre todas las actuaciones que se harán sobre el enfermo.

- El predominio de las ideas de beneficencia, es decir, el médico siempre busca el bien del enfermo.
- La obediencia incondicional del enfermo. La información que el médico le indica al enfermo sobre su situación es la estrictamente necesaria para su recuperación, es decir, que si el profesional piensa que le puede perjudicar no informará. No tiene por qué ser claro en la información, incluso puede no ser veraz.
- El médico es el director y responsable último de todo el proceso.

El pensamiento arcaico paternalista, como se puede imaginar, ha sido el preponderante durante mucho tiempo, por lo que el camino seguido para reconocer el *Derecho de los Pacientes* no ha sido una senda fácil, y más bien ha venido de la mano de las imposiciones legales más que por parte de la reflexión de los profesionales implicados en dicha relación sanitaria.

La realidad muestra que la actitud paternalista de los profesionales hacia los enfermos, incluso de los propios familiares hacia su familiar enfermo, no es cosa del pasado, es decir, actualmente sigue existiendo. Se podría justificar, en cierta parte, el proceder de los familiares debido a sus valores, sus sentimientos, las vivencias anteriores, la propia relación con su familiar enfermo, etcétera, que pueden ser que expliquen por qué ellos se comportan con dicha actitud proteccionista, *infantilizando al enfermo*, aunque esto no sirva de excusa. También hay ocasiones en que puede ser el propio enfermo el que asuma un rol pasivo, es decir, que el paciente, porque se siente más cómodo o por otros avatares, se sumerja en dicho papel, y en cierto modo esto hay que respetarlo. En el siguiente testimonio se puede observar que la informante habla de una actitud paternalista de los demás para con el enfermo, donde a él se le excluye de su proceso, o se le deja una mínima elección, la que los demás deciden para él y se pretenden que él acepte. Aquí se estaría hablando del “enfermo bueno”, como aquella persona que accede a que se practiquen sobre él todo tipo de pruebas sin pedir explicaciones, como aquel ser que no pone una mala cara, al que todo le cae bien.

“... había un paciente que tuvimos con una obstrucción intestinal, él quería operarse y la familia habló con el cirujano que ‘no’. Claro, ese es el sentimiento que tienen la mayoría de

*los profesionales, habló la familia y no se escuchó al paciente cosa que, no se, a lo mejor cirugía no tiene el mismo contacto, pero a mí eso me fastidió muchísimo porque era mi paciente (era un enfermo de oncología que lo llevaba ella), y había hablado con él y él quería operarse, y al final ¿que pasó?, la familia no quería operarlo y convenció al paciente, y el paciente dijo 'lo que diga mi familia, no, es que me voy a poner muy malito si me opero'. O sea, que no se cuenta con los pacientes, la mayoría de las veces no se cuenta con los pacientes, hay una actitud paternalista total... yo creo que cuando el paciente sabe lo que tiene y asume su enfermedad muere mucho mejor, muere mucho más tranquilo porque sabe lo que le va a venir y si tiene que decir o hacer algo pues lo hace, y hace que su muerte sea mucho más tranquila" MAE-29*

El testimonio expuesto también apunta el sentimiento de impotencia de la profesional, ella habla de paternalismo de los otros para con el enfermo, pero en cierta forma, puede ser que exista cierta pincelada de 'paternalismo' en ella también hacia el enfermo; lo que se muestra en su discurso es que la informante se implica con sus enfermos, que se entusiasma, es decir, se puede afirmar por el tono de su discurso que se siente defraudada por la decisión tomada por el enfermo (familia), incluso transmite rabia. En este mismo sentido apunta el siguiente testimonio, pues tiene que ser complicado para cualquier profesional entender las decisiones que toman aquellas personas que se están cuidando, porque el profesional tiene una visión parcial de su realidad y de ahí que no se entiendan determinadas posturas, por ello, se busca como clave en todo el proceso de atención el "respeto".

*"... en cuestión de tratamiento puede ser que se vea más el conflicto, también en la consulta (se refiere a la consulta de oncología), cuando le tienes que explicar que se puede poner un tratamiento con quimioterapia pues hay pacientes que te dicen 'pues no, yo no me quiero tratar', y tu sabes que, pues eso, que hay mucha diferencia entre no tratar y tratar, porque a lo mejor son tumores de buen pronóstico o que la quimio sí que le va a alargar mucho más la supervivencia, pues te da rabia y tú quieres tratarlos, e intentas convencerlos y, eso pasa en la consulta" MAE-17.*

Prosiguiendo con la idea del paternalismo médico, asociado al ideal religioso del profesional, se expresa el siguiente testimonio:

*"... había una médica, que era muy religiosa, ella era partidaria de cogerle una vía y no dejar que se deshidratara, y las hijas no estaban de acuerdo (se refiere a las hijas del*

enfermo que estaba en la fase final de su vida)... ahí hubo una lucha... bueno, al padre lo adoraban, de hecho cuando yo llegué... me quedé allí con ellas unas horas hasta que falleció... llamé a su médico, le dije 'vente a certificar la muerte porque ya está muerto'... Las hijas no querían ponerle ningún tipo de tratamiento, pero es que él tampoco quería; se le planteó (refiriéndose a que la médico se lo planteó a las hijas) 'se está deshidratando, ¡yo creo que si lo llevamos al hospital!', y las hijas dijeron '¡es que no!, mi padre no quiere ir al hospital', y le contestó la médico 'es que yo considero' y respondieron ellas '¡es que no!, no queremos que vaya al hospital, él no quiere ir al hospital, nos lo quedamos nosotros, vamos a estar pendientes', entonces las hijas cedieron a que se le cogiera una vía, estuvieron turnándose con el padre. Hay de todo, hay veces que es el facultativo quien quiere trasladarlo y otras veces la familia" **EAP-2.**

También existen situaciones donde el conflicto lo vive el profesional como miembro de una familia determinada, y depende del paradigma que guíe su práctica, de sus convicciones personales y demás, tendrá una actitud u otra a la hora de afrontar el final de su familiar.

"... con los médicos fue '¡no le hagáis!' (se refiere a la actitud de él, como hijo, hacia los médicos que estaban atendiendo a su padre), porque ya estaba muy enfermo (se refiere a su padre) y le querían seguir haciendo cosas, y me decían (refiriéndose a los médicos) '¡si te hace ilusión pues no le pongas la sonda nasogástrica!', y ahí me cabré y dije '¡creo que no es necesario molestarlo!' (eleva el tono de voz y se pone serio)" **MAP-55.**

Aquí se puede ver una entrada en colisión entre lo solicitado por el hijo del enfermo y los médicos, según lo expresa el informante, los médicos utilizaron para con él una actitud prepotente, impositiva y cuando no pudieron con su pensamiento es como si se les hubiera "roto la baraja", no tuvieron ningún tipo de acercamiento sino todo lo contrario, más asociado a la expresión "¡ahí te quedas!". Y este mismo informante cuenta cómo también entró en colisión con su familia al intentar ocultarles la situación de su padre enfermo.

"Bueno, el primer conflicto que viví fue cuando enfermó mi padre, pero es que yo oculté todo lo que pude el diagnóstico a mi madre, a todos los hermanos de él, a todo el mundo, quise ocultarlo todo, y ahí hubo un conflicto claro, y a mí se me enfrentaron todos '¡Oye, que él es mi hermano, ¿y tú quien eres para no decirme lo que está pasando?'. Se buscaron la vida para enterarse por su cuenta..." **MAP-55.**

De igual forma, una enfermera indica cómo vivió la última etapa de la vida de su abuelo, en su discurso expresa pena y un sentimiento de impotencia.

*“... el caso de mi abuelo que murió hace dos años y él siempre lo decía que no quería morir en el hospital, y por disputas entre los hijos al final se murió en el hospital, cosa que él había siempre dicho que no quería, quería morir en su casa, y bueno a pesar de que hablamos para que yo me lo llevase allí y ponerle morfina allí y estar en casa, porque realmente es lo que iban a hacerle aquí (se refiere al hospital)..., al final se murió en el hospital, y es una cosa que te queda ahí ¿no?” EAE-5.*

Son muchos los temas que generan controversia y enfrentamientos en los procesos finales de la vida, no solo a nivel particular, por así denominar a los conflictos que surgen en las situaciones singulares que viven familias concretas, sino que dichas problemáticas también se dan a nivel general en toda la sociedad, en concreto, en la sociedad española, siendo una muestra de ella la murciana.

Uno de los grandes temas versa sobre el uso adecuado de los recursos, tanto materiales como humanos, en base a las situaciones que está viviendo la persona. Otra de las cuestiones de las que se habla es de la capacidad de elección que pueda llegar a tener un individuo sobre su propia vida, y otro tema fundamental es el de la toma de decisiones al final de la vida, cuyo objetivo se centra en que la persona tenga una buena muerte.



### 4.3.2 El temido encarnizamiento terapéutico

*“Estoy muriendo con la ayuda de demasiados médicos”*

**Alejandro el Grande**<sup>197</sup>

Cuando se le pregunta a los diferentes informantes si han oído hablar del “*encarnizamiento terapéutico*” algunos de ellos indican que no exactamente, pero por el concepto intuyen a lo que se refiere, y de alguna forma lo identifican con hechos o acciones que ellos mismos han vivido, donde se ha sobreactuado con el enfermo; pero hay otros informantes, sobre todo los que desarrollan su vida laboral en el ámbito de la atención primaria, que afirman desconocer este concepto y no lo identifican con nada. En las entrevistas, todos aquellos que no tienen una idea clara o desconocen dicha noción insisten en que se les explique o aclare, a lo cual no se accede ya que lo que se pretende saber es lo que dicho concepto les sugiere en ese mismo instante, evitando al máximo hacer cualquier tipo de aportación que pueda inferir en la definición que ellos elaboren a partir de su práctica asistencial.

Cuando se habla de *Encarnizamiento Terapéutico* también se puede utilizar el término *Distanasia* o “*mala muerte*”, y se define como “*un empeño obstinado por retrasar la muerte por todos los medios, proporcionados o no, aunque no haya esperanza alguna de curación y aunque eso signifique producir al moribundo unos sufrimientos añadidos a los que padece*”. El Papa Pío XII, en 1957 aceptó públicamente la legitimidad moral de rechazar tratamientos extraordinarios (desproporcionados en la terminología actual) y, aceptó como lícito, desde un punto de vista moral, el suministro de los sedantes necesarios para calmar el dolor del enfermo, aunque ello conllevara acortar su vida (Pániker 1998:83–90). La Asociación Médica Mundial, en su XXXV Asamblea de 1983, define *Ensañamiento* o *Encarnizamiento Terapéutico* como “*todo tratamiento extraordinario del que nadie puede esperar ningún tipo de beneficio para el paciente*”. Y en relación a esto señalan Muñoz Sánchez &

---

<sup>197</sup> In Gómez Sancho, M. 2003, “Negación de la muerte. Medicalización de la muerte. La aventura de morir en el hospital” in *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo I, GAFOS, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 43.

González Barón (1996:1233) que *“el médico tiene el deber de abstenerse de él y el paciente posee todo el derecho a rechazarlo”*, y se refiere a las técnicas susceptibles de ser nombradas en unas circunstancias determinadas como desproporcionadas.

La Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) definieron en 2002 que *“el encarnizamiento u obstinación terapéutica consiste en la adopción de medidas diagnósticas y terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas o terminales, de manera desproporcionada, o el uso de medios extraordinarios con el objeto de alargar innecesariamente la vida en situación claramente definida de agonía”*. En relación a esto apuntan Centeno Cortés et al. (2009:244–245) que en este concepto se incluyen todas aquellas actuaciones que se consideran fútiles o inútiles y desproporcionadas.

Cuando se le pregunta a los informantes *¿qué entiende usted por encarnizamiento terapéutico?*, apuntan:

*“... es el tratamiento terapéutico médico desmesurado para la situación del enfermo y lo único que hace es reflejar una ausencia total de sentido común del médico, vamos, es lo peor que podemos hacer con nuestros enfermos oncológicos, o con cualquier enfermo, es el alargar lo inevitable y el producirle al enfermo dolor, sufrimiento, y sobre todo una falta de respeto hacia él” MAE-22.*

*“Pues intentar alargar de forma exagerada una agonía, o sea, es que para mi no es una vida, es una agonía, para no llegar a nada, y para que no haya ninguna mejoría ni ningún beneficio para el paciente, sino que al final va a terminar de la misma manera y encima sufriendo más, sobre todo sufriendo, pasándolo mal” MAP-56.*

*“... es la intervención sanitaria innecesaria que provoca dolor o que provoca sufrimiento al paciente y que no va a resolver ehhh, no va a mejorar la calidad de vida del paciente y le puede dar un mes o dos de vida más, pero con una calidad que no es la adecuada, que no es correcta” EAP-9.*

*“... es ese empeño más allá de lo humano y de lo sensato por la vida... yo creo que como la vida es suya habría que centrarnos en él y no en la vida, en empecinarte en la vida, lo que tampoco yo voy a animar es a la muerte. Pero ayudar en la muerte, no a la muerte, pero si en la muerte... pero no el empeño en salvar la vida a toda costa” EAP-52.*

Muchos de los informantes, sobre todo los que trabajan en primaria indican que en este tipo de asistencia, primaria, no se da encarnizamiento terapéutico, ya que dicho proceder se entiende más posible en el ámbito hospitalario por varias cuestiones:

- El acceso por parte del profesional a la tecnología.
- La especificidad de los cuidados, es decir, al enfermo se le etiqueta y se le instala en un servicio determinado y, en cierta forma, deja de ser persona como ser holístico para convertirse en un órgano o sistema, se le despersonaliza.
- No hay, normalmente, en la relación hospitalaria un trato de continuidad del enfermo, es decir, no se conoce su historia vital, aunque tenga una excelente historia clínica.

Pero, a pesar de esa idea bastante generalizada, hay quien haciendo un verdadero acto reflexivo, no piensa en el encarnizamiento asociado a la alta tecnología, sino a cualquier intervención que se pueda realizar sobre el cuerpo de una persona, sin que sea una acción adecuada para su realidad.

*“Pues fíjate qué te voy a decir, simplemente cuando un compañero está sacando sangre y dice por qué sacar sangre... si es ir más allá de lo que consideras normal (se refiere a una persona en un estado preagónico)” EAP-27.*

Hay otros informantes que consideran que las expresiones *encarnizamiento terapéutico* o *ensañamiento terapéutico* son términos no adecuados, y prefieren hablar de *“Obstinación Terapéutica”*. Señala a este respecto Behar (2007:70) que la primera definición de *Obstinación Terapéutica* fue la dada por Robert Debray en 1950, e indicó que *“Obstinación Terapéutica es la acción que consiste en utilizar métodos terapéuticos cuyos efectos son más perjudiciales que el mal que se pretende curar, o que resulta inútil, ya sea porque la curación es imposible o porque el beneficio esperado es menor que los inconvenientes”*. Así define la siguiente informante este concepto:

*“Pues a mí es que la expresión encarnizamiento terapéutico o ensañamiento terapéutico no me gusta, nunca la uso,... no conozco a ningún médico ni profesional que se encarnice*

*¿no?, en ese sentido, en el sentido de machacar al paciente en tratamientos... yo lo llamaría 'Obstinación Terapéutica'... como el interés en que siempre hay algo más que hacer, y que siempre tienes algo que tratar y a lo mejor no le vas a hacer que el paciente viva, pero... que no tenga fiebre, o que se le cure esa neumonía, o sea, yo la obstinación la defino como no saber cuando tienes que poner un límite, el pensar que siempre tienes que intervenir más... el resistirte a limitar el esfuerzo... O sea, se da muchas veces porque a veces es más fácil que hablar con el paciente y con la familia, y dedicarle un tiempo a tomar una decisión, y también a veces porque nos resistimos, porque yo creo que es constitucional, que crees que puedes hacer más, porque también a veces es difícil de saber si en el paciente va a tener efecto o no... o sea, a veces la línea no es tan clara...(sonríe)"*  
**MAE- 58.**

El Código de Ética y Deontología Médica señala en su artículo 28.2 que *"En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre"* (Herranz 1995:141). Este artículo del Código que fundamenta los deberes y obligaciones morales de los médicos, que sin duda es difícil de cumplir, se hace evidente en cada una de las intervenciones de los diferentes informantes. Empero, una cuestión fundamental que aporta el siguiente testimonio, y donde habría que hacer hincapié, es que existen la tendencia a cumplirlo, y el ideal de que se respete íntegramente.

*"... pues lo vemos muy a menudo (se refiere al encarnizamiento), cada vez menos gracias a Dios. Es el prolongar unos cuidados extraordinarios aún a sabiendas que el pronóstico a muy breve plazo es malo en el paciente, y entonces prolongamos, añadimos recursos terapéuticos que prolongan la agonía del paciente... yo sí que creo que es misión del médico poner punto y final en cuanto que no siempre podemos aceptar la voluntad familiar, el '¡quiero que viva a toda costa!', '¡no mire, no puede usted querer que viva a toda costa porque no va a vivir a toda costa, lo que pasa es que en lugar de morir hoy va a morir dentro de un mes, pero con toda una serie de parafernalia y tecnología alrededor que lo único que va a hacer es prolongar la muerte, prolongar el proceso de morir, pero no le van a salvar!'..."* **MAE-49.**

En relación a la obstinación terapéutica hay dos situaciones, que si cabe, hacen que la misma se de en un mayor porcentaje, y estas son: *ser una persona joven y, ser una persona de interés público.*

Como se indicó en el capítulo de *El Proceso de la Muerte*<sup>198</sup>, el hecho de ser una persona joven es un hándicap, en muchas ocasiones, para tener una buena muerte. Esto viene a confirmar lo señalado anteriormente; para la sociedad actual altamente tecnificada y especializada, donde la muerte no se admite en la cotidianidad, el hecho de que una persona muera joven “choca” de lleno con lo que podría denominarse “*instinto de supervivencia social*”, es decir, la muerte de un joven provoca una herida social, porque es poner en entredicho los cánones que la sociedad actual ha asumido como suyos.

*“... en el caso de nuestros pacientes es el empeñarnos en subirles la tensión, en ponerles sondas para que orine... sobre todo con enfermedades tipo leucemias, linfomas en chicos, en gente joven, que se sabe que no se van a curar, y que te empeñas en seguir poniéndole quimios, es decir, que tienen una enfermedad muy avanzada, incurable, refractaria a tratamiento y que a veces nos empeñamos, tanto los médicos, como la familia, como el paciente que lo pide en seguir poniendo quimioterapia, e ingresos, y días, y catéteres y tal, y no, no tiene sentido pero ni la familia, ni el paciente, ni el médico quieren que el paciente muera y a lo mejor lo que estás haciendo en vez de alargarle la vida, o el mes que le queda en vez que esté en su casa está ingresada en el hospital donde no debía...” MAE-24.*

De igual forma, el ser un personaje de “relativa o gran” importancia social, conlleva que en el final de su existencia se intente, por diferentes intereses, mantenerlo con vida. Señalan Gómez Sancho & García Yanneo (2003: 604-605) que algunos casos de personajes “importantes” que sufrieron encarnizamiento terapéutico fueron Harry Truman, Presidente de los Estados Unidos, que estuvo durante tres meses y medio entre la vida y la muerte, y donde se emitieron más de ochenta partes médicos relativos a su estado; el presidente yugoslavo, Josip Broz “Tito” que fue ingresado un 12 de enero y murió el 4 de mayo de ese mismo año; el presidente de Brasil, Tancredo Neves que tuvo una agonía de treinta y nueve días, donde fue intervenido quirúrgicamente en siete ocasiones; el Jefe del

---

<sup>198</sup> Ver “El proceso de la muerte”. Página 37.

Estado Español, Francisco Franco que murió el 20 de noviembre de 1975, envuelto en bolsas de hielo y rodeado de sus veinte doctores, a los 83 años, en una agonía de treinta y cinco días, emitiéndose 56 boletines médicos y después de haberle transfundido 56 litros de sangre. El escritor Ricardo de la Cierva, en 1996 publica una obra titulada *“Agonía y Muerte de Franco”*<sup>199</sup>, en la que dice “... la hora de la muerte de Franco queda más o menos en manos de los médicos y de los más altos responsables del gobierno de España”. En relación a esto Gómez Sancho (2003:46) comenta que “es inaceptable que el momento de la muerte de una persona –sea ésta quien sea–, pueda quedar en manos de los médicos, y menos de ningún gobierno”. Se habla pues de personajes de sobra conocidos por muchos por su relación con gobiernos, es decir, gente de gran poder, pero la pregunta se centra en el hecho de que en toda ciudad, en todo pueblo, seguro que ha habido personas que para sus semejantes eran importantes y por ello, utilizando un término bélico y, como diría Susan Sontag, *“lucharían por ellos”*. En este sentido apunta el siguiente texto, donde la informante indica que su cuñado era una persona de “cierta relevancia” social, y se juntó esto con el hecho de que sus familiares no asumían su muerte.

*“Yo lo viví con mi cuñado... yo no era quien para hablar con el médico pero mi sobrino, el hijo mayor del enfermo era médico, había terminado la carrera hacía un par de años... mi cuñado no tenía más familia que nosotros, éramos una piña... estábamos muy unidos; yo me acuerdo que estaba muriendo y estaba con toda su medicación, todos sus goteros, todas sus historias, claro yo pensaba ‘¡Cómo no hay nadie que imponga la sensatez y diga ya!, alguien que hable con el hijo, o que el hijo diga algo ¿no?, es que hasta la última noche estuvieron poniéndole medicación para la leucemia... Estaba agitado (pone cara de que lo veía mal), y yo intentado decir ‘vamos a subirle la sedación’, y mi cuñada ‘¡no, que si lo sedas lo pierdo!’, y el otro (refiriéndose a su sobrino médico) ‘¿y vas a subirle tú la medicación sin contar con el médico?’... es difícil porque aquí se junta sobre todo que los hijos y la mujer no terminaban de asumirlo, y no querían que muriera; y por otra parte el médico (refiriéndose al profesional que tiene a cargo ese enfermo) que si tú no preguntas pues yo te tengo aquí ingresado, te pongo tu medicación y yo no quiero saber nada más, no asumo ninguna responsabilidad” EAP-59.*

Otra idea que entra en juego con gran fuerza cuando se habla de encarnizamiento terapéutico es la de la *investigación*. La lógica indica que si no se hubiera podido experimentar con personas, muchos de los tratamientos que

---

<sup>199</sup> De la Cierva, R. 1996, *Agonía y muerte de Franco*, Eudema, Madrid, pp. 167.

actualmente se utilizan, que tienen evidencia científica, que están testados como fiables y eficientes, no se habrían obtenido. Además, cuando se habla de investigación se tiene que tener en cuenta el objetivo de la misma, si el objetivo es alargar la vida de la persona, aumentar la calidad de la misma, o si es obtener datos que serán utilizados como posibles beneficios futuros para otros enfermos que se encuentren en condiciones similares, pero que para el enfermo actual no van a causar ningún efecto beneficioso; y otro apunte básico es, si la persona a la que se le va a aplicar el tratamiento experimental es conocedora de la situación, en este caso, que con el hecho de experimentar sobre ella no va a tener ningún beneficio. Además, como ya se ha especificado, hay suficiente normativa que “penaliza” dicha forma de proceder. En la dirección del ensayo va el siguiente texto:

*“Encarnizamiento serían aquellas situaciones que sabes plenamente que no va más la cosa, y por querer tener experiencias para las elecciones futuras pues bueno, se está haciendo mucho más de lo que verdaderamente se tiene que hacer” MAP-30.*

Ante esto conviene hacer una diferenciación entre la *práctica clínica* y la *investigación clínica*; dice Galende (2004:307) que *“en la práctica clínica se persigue diagnosticar, prevenir o tratar el síntoma o la enfermedad de un paciente determinado... La investigación clínica, sin embargo, pretende generar conocimiento científico aplicable a todos los pacientes que tengan las mismas características que los que participan en el estudio o proyecto de investigación. No obstante, en ocasiones, además de generar conocimiento se persigue también mejorar la situación clínica del grupo incluido en el estudio”*.

Pero debería en todo caso haber unos garantes de que dichas prácticas están acordes a unos criterios metodológicos y éticos. En base a los Principios Básicos de Bioética se establece la siguiente tabla.

**Tabla 4.4** Principios éticos básicos y su relación con los aspectos metodológicos de un ensayo clínico.

<p><b>NO MALEFICENCIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Validez científica               <ul style="list-style-type: none"> <li>~ Hipótesis plausible (justificación y objetivos)</li> <li>~ Corrección metodológica (asignación aleatoria, placebo)</li> <li>~ Tamaño de la muestra</li> </ul> </li> <li>• Competencia del equipo investigador</li> </ul>
<p><b>JUSTICIA</b> (distributiva)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criterios de selección (inclusión/exclusión)</li> <li>• Poblaciones vulnerables (menores e incapacitados)</li> <li>• Previsión de compensación por daños (seguro)</li> <li>• Repercusión social y económica del ensayo</li> </ul>
<p><b>RESPECTO POR LAS PERSONAS O AUTONOMÍA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimiento informado</li> <li>• Confidencialidad</li> </ul>
<p><b>BENEFICENCIA</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Relación beneficio/riesgo</li> <li>• Riesgo no superior al mínimo</li> </ul>

**Fuente:** Galente (2004:312).

Lo que se puede concluir es que la investigación puede ir de la mano del alivio del sufrimiento. En relación a esto indica Núñez Olarte (2009:245) que *“dentro de los factores que pueden conducir al encarnizamiento son las ideas erróneas sobre la investigación. La administración de tratamientos sin eficacia contrastada no tiene indicación fuera del ámbito de los ensayos clínicos e incluso, en este contexto, la investigación y el alivio del sufrimiento son perfectamente compatibles”*.

Pero, siguiendo con la pregunta *¿qué es para usted el encarnizamiento terapéutico?*, hubo un episodio muy gráfico durante la realización del estudio de campo. Se dio en una UCI, en un despachito acristalado que hace posible el



control visual del enfermo. En el momento en que se formuló la pregunta, la enfermera abrió la cortinilla que hasta ese momento estaba echada y señaló a un enfermo e indicó que “se había hecho de todo”. El enfermo estaba conectado a muchas máquinas: respirador, balón de contrapulsación, bombas de perfusión por doquier administrando medicamentos y líquidos, bomba de perfusión de alimentación y máquina de hemofiltro, eso que se pudiera apreciar desde la posición en la que estaba sentada la investigadora y, que la enfermera confirmara.

*“... aquí se suele hacer (se refiere al encarnizamiento terapéutico), mira al doce (abre la persiana y señala el box)... hombre, yo ante todo no soy médico, y entonces no tengo derecho a hablar hasta qué punto ¿no?, un enfermo ya se puede decir hasta aquí se ha acabado y hasta aquí no se ha acabado, pero cuando... te paras (se refiere a una parada cardiorespiratoria) y te dan veinte mil descargas, y te tienen un machaca puesto una hora, y, bueno, eso por una parte, y por otra pues... ahora vamos a hacerle hemofiltro, y ahora vamos a ponerle la noradrenalina, y ahora, y ahora... pues eso, que no lo quieren dejar morir tranquilamente...” EAE-46.*

Ante esto, se podría añadir una cuestión que resulta fundamental, y es que *“debemos estar de acuerdo en que ni la vida es un bien absoluto ni la muerte es un mal absoluto, por lo que el concepto tan arraigado de prolongar la ‘vida’ todo cuanto sea posible sin medir otros factores, pierde su sentido en tanto que lo que prolongamos muchas veces es la agonía, intentando con nuestras ansias de poder sofocar a la muerte, que en última instancia deja de ser vista como una etapa más (la final) de la vida, y pasa a convertirse en nuestro enemigo radical, y por lo tanto, el muriente será muestra del fracaso de nuestro poder: un ‘enfermo perdido’ o peor aún, una vergüenza estadística”* (Gómez Sancho 2005:174).

Dentro de la definición de encarnizamiento, resulta interesante la variedad que da la siguiente informante, porque ella no centra la actuación del profesional asociada a hacer o no hacer técnicas, que podrían entenderse como cruentas, es decir, no habla del daño físico sino del espiritual, por lo que se podría hablar de *“encarnizamiento emocional”*. Tal vez, al definir éste se podría hablar más del no hacer que del hacer. Los mínimos detalles pueden suponer un mundo para la persona, de ahí la importancia del humanizar.

*“... el encarnizamiento se puede hacer de muchas maneras... no sólo es el actuar, en la acción, también se puede actuar emocionalmente... se pueden evitar muchas cosas que le están provocando daño a la persona que se está muriendo o a su familia... por ejemplo, si la persona que se está muriendo necesita una almohada porque en su casa está acostumbrado a dormir con una almohada, y él está aquí tres días y no le damos esa almohada, ¿qué estamos haciendo?...” EAE-19.*

#### 4.3.2.1 El reconocimiento de la distanasia en la práctica asistencial

La percepción de los informantes sobre si ellos en su trabajo cotidiano han realizado o realizan intervenciones que podrían ser calificadas como “distanásicas” es variada, al menos, en primera instancia. Se muestra como una tónica el pensar que en atención primaria no existe la posibilidad de obstinarse terapéuticamente con el enfermo, pero una idea básica en este asunto es la mentalidad del profesional, no la capacidad de poder hacerlo o no, es decir, lo importante es saber colocar los límites, tener conciencia de cuáles son los medios propicios para la situación concreta de cada enfermo, no el hecho de tener o no tener armamento terapéutico para realizarlo; porque, si lo importante es esto último, si el acento se pone en cuántas pruebas diagnósticas o procesos terapéuticos se van a hacer, la técnica se transforma en el objetivo del sistema, y el enfermo se convertirá en el medio para hacer esos procedimientos más eficientes, es decir, conseguir técnicas que procuren más beneficios a menor coste posible. Esto sin duda es la antítesis de la humanización. Los informantes ofrecen las siguientes respuestas:

- 1. No, no lo he practicado, en primaria no se practica, es una cuestión más a nivel hospitalario.**

*“No, no porque en primaria eso no se practica, y sería más yo pienso que una cosa hospitalaria eh, y yo de hecho he estado en cirugía, en maternidad, en puerta de urgencias, y... yo pienso que sería más tipo UCI me imagino ¿no?, en pacientes tipo UCI” EAP-35.*

- 2. La inconsciencia puede hacer que se realicen técnicas no adecuadas a las situaciones.**

*“No (pero lo dice en voz bajita y como pensativa), pero he visto algunas veces hacerlo. Vamos que sea yo consciente de haberlo hecho no, a lo mejor lo he hecho yo y no he sido consciente, puede ser” MAP-28.*

*“Sí, alguna vez de forma inconsciente sí, conscientemente ya con los años menos, pero sí que he pedido pruebas innecesarias, he metido gente en la UCI que a lo mejor no debería de haberlo hecho, o, yo que sé, he reanimado a gente que no debía... claro, claro que lo he hecho, muchas veces (sonríe tímidamente), sí, sí, se hace muchas veces” MAE- 22.*

- 3. El ser un profesional subordinado a otro puede llevar al “inferior” a cumplir órdenes aunque no esté de acuerdo con ellas. Aunque también hay veces que los que obedecen lo hacen simplemente, es decir, no se plantean si aquello que se les ha pedido que hicieran es correcto o no.**

*“... yo no decido en pacientes con leucemia administrarle más tratamiento, ya que yo llevo tumores sólidos pero sí que lo he visto, y luego, secundariamente yo soy la residente y lo tengo que administrar, y lo hago, claro, sí” MAE-24.*

Existe una idea de que los hematólogos, en general “luchan más”. Ésta percepción expresada por diversos informantes se basa en que hay estudios que muestran evidencias de que hay recuperaciones con los tratamientos utilizados, aunque los tanto por ciento sean mínimos, y por ello, los hematólogos “se arriesgan más”. Esta apreciación la realizan varios informantes, tanto médicos como enfermeras.

*“(Risas) también soy enfermera, y las pautas en estos casos las ponen los médicos, ummm, en el hospital al principio con algún anciano que haya ingresado y hayan empezado con sueros, sondas, no se qué, puede ser que sí (que sí haya hecho encarnizamiento). En primaria no”. EAP-9.*

En relación a lo que comenta esta informante mana la idea de que con las personas mayores, sobre todo cuando tienen multipatologías, es como si fueran más aptos para los ensayos, más si cabe, cuando su estado de conciencia se encuentra disminuido. Es como si el profesional se sintiera más protegido ante cualquier problema que pudiera surgir.

- 4. La juventud, la inexperiencia, la ganas de hacer bien las cosas y el pensamiento de que “¡por mí que no quede!”, son cuestiones que priman a la hora de obstinarse en aplicar tratamientos.**

*“Sí, desgraciadamente sí, y me arrepiento muchísimo, cuando era joven... la inexperiencia y las ganas de ser la enfermera perfecta” EAP-3.*

- 5. Difícilmente alguien te va a confesar abiertamente que ha practicado encarnizamiento terapéutico.**

*“... el problema que veo es que si tu le preguntas a un médico si hace encarnizamiento terapéutico nadie te va a decir que sí, ¿o sí? (risas), te puedes encontrar con alguno que sí. ¿Qué si he hecho alguna vez encarnizamiento? Pues probablemente, pero cuando tú estás haciendo este tipo de cosas no eres consciente de eso, se ve mejor desde fuera, es decir, yo soy capaz de darme cuenta si un compañero hace un encarnizamiento terapéutico mucho mejor que si yo lo hago, sin duda... si tú me dices que si he visto hacer encarnizamiento, muchísimas veces sí” MAE- 16.*

#### 4.3.2.2 Factores que inducen al encarnizamiento terapéutico

Centeno Cortés et al. (2009:244) indican que los factores que contribuyen a la obstinación terapéutica son:

- *Negación social de la muerte.*
- *Sensación de fracaso médico.*
- *Sacralización de la vida.*
- *Formación deficiente sobre el final de la vida.*
- *Inercias por imperativo tecnológico.*
- *Conflictos paciente-familia profesionales.*
- *Comunicación insuficiente.*
- *Barreras y resistencias frente a cuidados paliativos.*
- *Fragmentación del cuidado.*
- *Conceptos erróneos sobre investigación.*

El hecho de que la muerte actualmente se ve más como un accidente que como un hecho, o un proceso constitutivo de la existencia humana es una

realidad; la enfermedad no se encuentra integrada en la sociedad, a pesar de que el ser humano pasa gran parte de su existencia aquejado de diferentes dolencias, de hecho pasa gran parte de su existir afectado por una o varias enfermedades. La *negación social de la muerte* va asociada a la alta tecnificación, y a la creencia de que la medicina “todo lo cura”. Esto procura un espectro ilusorio de inmortalidad, y provoca, por lo tanto, el deseo de mantener la salud a toda costa. Todo esto, en ocasiones, induce a que la familia o el propio enfermo pidan actuar activamente hasta el final, y que el profesional se sienta obligado a ello, más por imperativo “legal” que por creencia en que mejorará la situación del enfermo. Además a esto hay que añadir que el *profesional adolece de la herramienta comunicativa*.

*“... por cuestiones legales, te pueden demandar, y no, ¡vamos, no te la juegas!, tú das tu opinión como siempre pero si ellos dicen que no quieren pues nada... ahora mismo con los problemas que tenemos, con las denuncias constantes, las reclamaciones constantes de los usuarios del servicio murciano del salud pues te tienes que aguantar y lo tienes que hacer”*  
**MAP-26.**

*“(Piensa), me lo han hecho practicar por problemas sociales, y digo esto porque además es una escena típica de pueblo, además, que te obligan a poner un gotero para callar a la gente, entonces cuando estás pinchando una vena (y hace el gesto con la cara y con la mano de que esa vena se rompe), y se abre, y se abre... muestras tu impotencia... a mí no me importa el admitir que hay cosas que no sé. Entonces tú vas al médico y dices ‘mira que no hay probabilidad’ y te dice ‘pónsela en el abdomen’ (indicando esto como una barbaridad, insistiendo en que hay que hacerlo)... cuando el objetivo no es ni más ni menos que un justificarse socialmente... esto lo he practicado desgraciadamente... para mí eso es encarnizarse con el paciente”*  
**EAP-27.**

Los profesionales sanitarios son los primeros creyentes en el sistema, es decir, piensan que el sistema biomédico es el mejor, que es casi omnipotente, todo lo puede. Por lo tanto, cuando una persona está enferma su objetivo será el de “salvarla”, y de no ser capaz de ello pues sentirán una gran *sensación de fracaso*. Esto, sin duda, está unido a la *falta de formación* que tienen los profesionales en torno a lo paliativo. Actualmente lo tecnológico se ha preconizado sobre lo humano, de hecho, el hablar de humanización es tachado como una cuestión de segunda, ya que se entiende que es algo inalcanzable, que no hay tiempo para esas cosas. Más aún, surgen muchos temas que no está claro que se debieran de

tratar por parte del profesional sanitario, como determinados aspectos psicológicos, sociales, espirituales, porque se considera que se estaría tocando el ámbito privado de la persona.

*“Pues (tose y piensa), lo siento por mis colegas, los médicos nos creemos que somos salvadores hasta el final (lo indica con risas), hasta cuando no podemos salvar (sonríe), lo siento pero es así; cuando terminamos la carrera nadie nos informa de una serie de cosas que deberían ser innatas y obvias para nosotros ¿no?, y es que nosotros somos médicos no somos dioses, pero no nos creemos eso cuando somos jóvenes, nos pasamos. Creo que eso es juventud, inexperiencia, el dejarte llevar por el sistema, el dejarte llevar por los protocolos, el dejarte llevar por las cosas establecidas, por el qué dirán, por no vaya a ser qué, pues por si a caso una denuncia, eso se da más todo a nivel hospitalario; la lección fuera del hospital es muy diferente...”* Ante tal respuesta surge la pregunta, ¿pero, es una cuestión de juventud? Y sigue respondiendo el informante *“No por juventud, si esta juventud estuviese mejor formada en el aspecto ético del trato humano sería diferente”* **MAP-10.**

Actualmente hay grandes posibilidades tecnológicas, y la inercia de cualquier profesional es intentar, como ya se ha señalado, alargar la vida de la persona, por lo tanto, ante tal arsenal terapéutico y ante la idea preclara de que la vida de la persona se puede salvar porque existen estudios que indican que un tanto por ciento, aunque sea mínimo lo ha hecho, se empiezan a practicar diferentes técnicas o tratamientos sobre la persona y, se hace muy complicado saber cuándo hay que parar, cuándo hay que aplicar la máxima de *limitar el esfuerzo terapéutico (LET)*, tema éste que será tratado más tarde. Sanz Ortiz (2009:351-352) indica que *“... algunos siguen insistiendo en que no hay diferencia entre la limitación del esfuerzo terapéutico y la eutanasia. La limitación del esfuerzo terapéutico es retirar o no poner un tratamiento inútil y tiene la intención de evitar la futilidad, no de inducir la muerte. La limitación del esfuerzo terapéutico y el suicidio asistido son términos jurídicos para distinguir actos que pueden tener el mismo resultado. El enfermo que rechaza un tratamiento médico vital muere a causa de la enfermedad, mientras que el enfermo que recibe una medicación letal recetada por el médico en ambos casos es diferente: un médico que suspende un tratamiento o no llega a administrarlo no desea necesariamente la muerte del enfermo. El médico puede estar siguiendo sin más los deseos del enfermo de evitar la aplicación de tratamientos excesivamente penosos. Es la enfermedad subyacente, y no la acción, la causa de la muerte, se puede decir verdaderamente que le hemos ‘permitido morir’. Por otro lado, un médico que colabora en el suicidio de un enfermo no puede tener*

*otra intención que la muerte del mismo. El enfermo que comete suicidio con la ayuda de un médico tiene la intención específica de acabar con su vida; el enfermo que rehúsa o suspende un tratamiento no necesariamente la tiene. Retirar un tratamiento inútil no es equivalente a la aceptación del suicidio asistido”.*

*“... sabes qué pasa, es como una bola de nieve que tú empiezas a tratar porque hay posibilidades, bueno estás tratando una neumonía, la neumonía se convierte en sepsis, la sepsis se convierte en un fracaso orgánico, empiezas a tratar, y cuando te das cuenta el paciente tiene cinco órganos afectados en su función... y tú lo haces porque lo que le llevó a esa situación tenía un buen pronóstico, han sido las complicaciones... muchas veces te encuentras en un punto que ya no es un tratamiento, porque no va respondiendo a cada una de las medidas terapéuticas que vamos añadiendo, y te das cuenta que ese paciente está ya en una pendiente de morir..., y no todo el mundo está de acuerdo con retirar medidas o en no aportar nuevas medidas, y ahí te encuentras mal, mal, no es una cosa voluntaria, es una cosa del día a día” MAE-49.*

*“... seguimos haciendo técnicas y manteniendo artificialmente la vida del enfermo. Hoy en día, por suerte o por desgracia podemos mantener bastante tiempo después de que ya no debamos mantenerlo, y nos ocurre mucho ¡eh!, y me cuesta (como indicando que le cuesta reconocerlo), y tampoco me gusta nada, pero nos ocurre mucho” MAE-14.*

La idea de que la vida es sagrada, para muchos, es una creencia fuertemente arraigada, es decir, que hay que preservar la vida de la persona aún en condiciones límite. De entrada este ideal resulta básico y bueno, porque sirve de inspiración para que todo profesional atienda a cualquier ser humano, por el hecho de serlo. Si bien hay ocasiones que el hecho de mantener una vida a costa de la aplicación en la persona de una alta tecnología, o tal vez, mínima tecnología, puede que no sea “lo bueno”. En relación a esto apunta Núñez Olarte (2004:245) que “en el sobretratamiento de los últimos días puede influir también la llamada ‘sacralización de la vida’, intentando mantenerla a toda costa. Las decisiones éticas tienden a considerar prioritariamente la calidad de vida, sin otorgar un valor absoluto a su duración. Como indica la definición de la OMS, los cuidados paliativos ‘afirman la vida, sin intentar acelerar ni retrasar la muerte’”.

*“... yo creo que mucha gente por sus ideas religiosas les cuesta mucho tirar la toalla, sí, probablemente sí... el hacer todo por el paciente... no se si eso tiene que ver con la*

*religión, pero, en mi opinión y en mi experiencia sí, yo creo que la gente religiosa tiene, entre comillas, más tendencia a hacer encarnizamiento terapéutico; posiblemente sea una idea sesgada o falsa...” MAE- 16*

En definitiva, y siguiendo a Cuyas (1987:7) en García Férez (1998:134)<sup>200</sup> *“Estamos obligados siempre a salvar la vida del enfermo grave, cuando es posible con ello devolverle la salud indispensable para dar sentido a su existencia, pero no siempre debemos, ni es siempre lo mejor, prolongar en circunstancias degradantes o prolongar, más bien, la muerte, alargando un proceso indefectiblemente abocado a ella en un plazo más bien corto de tiempo”.*

#### 4.3.2.3 Alternativas a la distanasia

Algunos indican que resulta dificultoso proceder de otro modo, es decir, que la tendencia que imprime el modelo biomédico es la de aplicar a la persona enferma todo el arsenal terapéutico del que se disponga procurando en todo momento “salvar la vida de la persona”, y esto, como se ha afirmado en varias ocasiones durante el discurso, es lo que debe ser según la ética, pero lo que no es admisible es la falta de razonamiento por parte de los profesionales. También se ha señalado cómo la familia en muchas ocasiones ejerce una gran presión sobre los profesionales. Hay un estudio realizado por García Caro et al. (2008:155–164) titulado *“Condicionamientos de la sobreactuación terapéutica. Papel de la familia”*, que concluye con las siguientes afirmaciones *“1. En general, los profesionales médicos y enfermeros se muestran contrarios a las prácticas de sobreactuación terapéutica y/o alargamiento de la agonía en el enfermo terminal. 2. Desde el punto de vista de los profesionales, las demandas de las familias son las que condicionan la presencia de sobreactuación. 3. Temáticas como la sobreactuación terapéutica invocan en los profesionales la consideración de elementos legales. En este caso se hace presente tanto bajo el modo del temor a ser demandado, como bajo el modo de la ausencia de protocolos, de normativas reguladoras de estas situaciones en los servicios sanitarios. 4. Los profesionales enfermeros que trabajan en hospitales, no consideran, ni reconocen, en su*

---

<sup>200</sup> Cuya, M. 1987, *Eutanasia y derecho a morir con dignidad*, Institut Borja de Bioètica, Sant Cugat del Vallés, pp. 7. In García Férez, J. 1998, *Ética de la salud en los procesos terminales*, San Pablo, Madrid, pp. 134.



*actuación profesional elementos de sobreactuación terapéutica. 5. Constatamos en el discurso de los profesionales la ausencia de consideración de los deseos y opiniones de sus pacientes en la toma de decisiones. 6. Se puede considerar que los problemas de los profesionales para reconocer la situación de enfermedad terminal y para transmitirla a los familiares, así como la identificación que establecen entre enfermo terminal y enfermo agónico, están en la base de comportamientos sobreactuantes. 7. El trabajo con los familiares del enfermo en situación de enfermedad terminal para acordar y consensuar medidas terapéuticas requiere un entorno de relación terapéutica que no se puede improvisar en el último momento".* Como se puede ver, el estudio expuesto presenta muchas similitudes con las apreciaciones que realizan los informantes de la investigación actual. Por ello, ante la pregunta *¿se podría trabajar de otra forma?*, la gran mayoría responden que sí, pero añaden con sinceridad que resulta muy complicado establecer los límites.

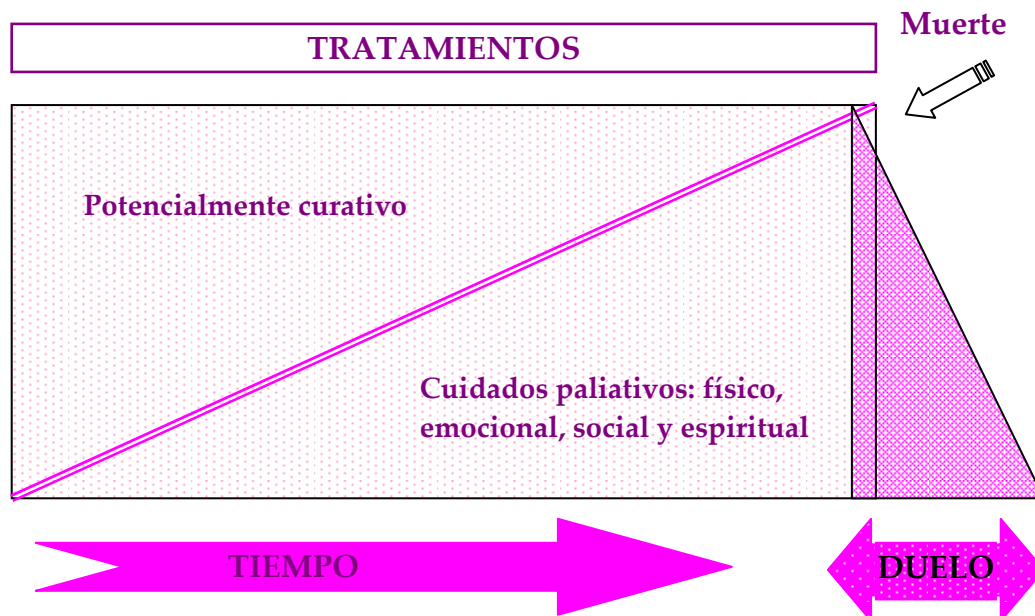
*"Sí (se podría trabajar de otra forma), también es una línea, es que estamos hablando siempre de cosas pero es que cada caso, cada uno es un mundo, la línea es muy delgada, y muy fácil de pasar de un lado a otro, es que ¡es tan difícil a veces!" MAP-28.*

Retomando el concepto de "limitación del esfuerzo terapéutico", Barbero et al. (2004:162-163) señalan que *"solemos preguntarnos acerca de la limitación del esfuerzo terapéutico cuando percibimos una desproporción entre los fines y los medios que se van a usar y nos planteamos la indicación técnica y, por tanto, la justificación ética de alguna medida frente a la situación del paciente. En ocasiones la desproporción puede ser percibida por el mismo paciente o por la familia y el conflicto seguirá presente. La situación problemática se agudiza cuando, en el ámbito de las técnicas de soporte vital, lo que se considera la limitación del esfuerzo terapéutico es un resultado de muerte, sea a corto o medio plazo, sea causa inmediata o no de la propia decisión"*.

Evidentemente, para limitar el esfuerzo terapéutico resulta imprescindible saber en qué fase de enfermedad se encuentra el enfermo, porque las actuaciones en gran medida dependerán de ello. La elección de un determinado tratamiento debería estar basado en una adecuada identificación de la fase de enfermedad en la cual se encuentra la persona. Señala Núñez Olarte (2004:112) que *"las fases de cualquier enfermedad se simplifican en tres:*

- *Curativa. En la que suelen emplearse tratamientos curativos. Lo que se pretende es prolongar la supervivencia.*
- *Paliativa. En la que suelen emplearse tratamientos paliativos o también tratamientos curativos/activos/específicos con una intención paliativa para mejorar la calidad de vida.*
- *Agónica. En la que suelen emplearse exclusivamente tratamientos paliativos con intención de asegurar una muerte 'en paz' o 'digna' “.*

Lo que hay que tener presente es que la persona conforme avance su vida irá pasando progresivamente de tener mayor cantidad de tratamientos curativos a tener mayor cantidad de tratamientos paliativos, de hecho, los enfermos crónicos lo que reciben para el control de su enfermedad de base es un tratamiento paliativo, es decir, no se va a curar su enfermedad, de lo que trata es de “controlarla”. Pues bien, lo que se pretende es que la persona en ningún caso sea abandonada ni se sienta abandonada, siempre hay algo que hacer por ella. Por lo tanto, la actitud del profesional debe ser siempre de disposición. El esquema siguiente aclara dicha visión.



**Figura nº 8.** Nuevo modelo conceptual de cuidados paliativos. Fuente: Esquema modificado del Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia.

Por ello, al hablar de *limitación de esfuerzo terapéutico* cabe comentar lo que se entiende por “*medios extraordinarios u ordinarios*”. Se hace necesario al utilizar dichos términos ser más específicos, es decir, no es tan relevante el medio utilizado sino que lo que realmente es importante es la persona que lo está recibiendo, la situación en la que se encuentra, sus preferencias, sus valores y creencias; lo trascendental del asunto tiene que estar centrado en el ser humano que va a recibir dichas medidas, de forma que en él y solo en él, se podría hablar de medios proporcionados o no a la situación en la cual se encuentra. Y en este sentido apunta la siguiente informante:

*“... yo les llamo más bien proporcionados y desproporcionados, un poquito según la situación del paciente qué es lo que yo considero proporcionado y lo que no, nosotros sobre todo en oncología, continuamente hacemos ese juicio porque continuamente valoramos eh, situación del paciente, probabilidades de respuesta a tratamiento, efectos secundarios del tratamiento y siempre intentamos adecuar la posibilidad del tratamiento al posible beneficio y a la situación del paciente, o sea, yo creo que continuamente hacemos ese juicio de valor” MAE-58.*

Señalan a este respecto Muñoz Sánchez & González Barón (1996:1233) que *“es inútil establecer una casuística de medios ordinarios y extraordinarios, porque en muchos casos no hay una fórmula exacta que diga si hay o no esperanzas fundadas de curación; y porque lo que en unas circunstancias puede considerarse extraordinario en otras puede ser ordinario, por ejemplo, la respiración artificial puede ser un medio ordinario –y éticamente obligatorio– para un determinado paciente, y extraordinario– y éticamente optativo– para otro. Por ello, más que hablar de medios ordinarios y extraordinarios, parece preferirse hablar de medios proporcionados o desproporcionados a la situación de cada enfermo: se trataría de aplicar el principio de proporcionalidad entre las ventajas y desventajas del tratamiento en cada caso en concreto...”*.

El *Principio de Proporcionalidad* en el *Evangelium vitae* en García Férrez (1998:136)<sup>201</sup> se define como *“Ante la inminencia de una muerte inevitable... es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a tratamientos que procurarían solamente un prolongamiento precario y penoso de la vida, pero sin interrumpir el tratamiento normal correspondiente al enfermo en casos similares”*.

Aquí se hace alusión a tres cuestiones fundamentales:

- La renuncia a tratamientos desproporcionados.
- El mantener tratamientos proporcionados.
- Que todos los que están en la misma situación puedan recibir el o los mismos tratamientos y/o cuidados, es decir, aquí se está hablando de justicia social.

Siguiendo con la cuestión de la posibilidad de trabajar de otra forma para no incurrir en una mala praxis, hay otras aportaciones que inciden en puntos clave.

*“Sí... claro que hay que modificar cosas, creo que hay que dejar de ver la muerte como un fracaso de la medicina, hay que verlo como un proceso natural en el que hay veces que habrá que intervenir, pero que en la mayoría de los casos no habrá que intervenir, o habrá*

---

<sup>201</sup> *Evangelium Vitae*. In García Férrez, J. 1998, *Ética de la salud en los procesos terminales*, San Pablo, Madrid, pp. 136.

*que facilitarle ayuda más que intervenir, eso supone trabajar con la familia para quitar angustias, para quitar miedos, para que sean capaces, porque creo que la mayoría de las veces los que demandan son los familiares, y lo típico que te dicen '¡que no se muera!', esta es una frase que cuando la oyes dices, ¡aquí hay miedo, aquí hay miedo!, entonces, si fuésemos capaces de trabajar ese miedo, si hubiese alguien que se dedicara a esas cosas, o nosotros supiéramos hacer o supiéramos encauzarlo, muchas veces no se llegaría al encarnizamiento..." EAP-9.*

*"Sí... pensar ¿esto le va a ayudar o no le va ayudar a quitarle el sufrimiento?, y sobre todo tener en cuenta al enfermo y la situación de su enfermedad, y su voluntad, porque hay veces que pensamos tal, o que estamos dudosos, y hay que preguntarle al enfermo ¿te quieres hacer tal prueba a sabiendas que...?; a veces te lo piden también, y también hay que saber parar y que el propio enfermo no sea el que él mismo se encarnice en pruebas diagnósticas terapéuticas que no llevan a ningún lado" MAE-22.*

En definitiva, se habla de cambios de filosofía de los profesionales sanitarios, se menciona el cambio de mentalidad social, se habla de la necesidad de formación por parte de los profesionales.

Llegado a este punto procede el preguntarse uno de los temas que se encuentran alrededor del final de la vida de la persona, y que intenta responder a interrogantes como las del cómo morir, cuándo morir, etcétera.

#### 4.3.3 Ayudar a morir vs. eutanasia

*"Qué cerca sentimos a algunos que están muertos;  
y qué muertos nos parecen otros que aún viven."*

**Wolf Biermann**<sup>202</sup>

Uno de los grandes debates en la sociedad occidental está centrado en la forma de morir, es decir, no tanto en el acto propio de la muerte sino en el cómo se muere. Esto es lo que más le preocupa a las personas en general, independientemente de que tengan miedo a la muerte como fin de la existencia del ser humano en este mundo, asociado a determinadas creencias o valores sobre si existe "algo" o no después de dicho acto. Expresado de otra forma, las personas

---

<sup>202</sup> In Señor, L. 2007. *Diccionario de citas*, 2ª edición, Espasa, Madrid, pp. 380.

están más preocupadas por el rito de paso del ser al no ser, que por dejar de ser. Esto no excluye el hecho de que las creencias puedan hacer más o menos soportable o entendible dicho proceso del fin de la existencia. Lo que está claro es que el saberse mortal *“nos coloca en una situación límite, que nos obliga a cuestionarnos sobre la verdad y el sentido de nuestra existencia personal. La conciencia de la propia finitud no deja a nadie indiferente y es una certeza inquietante ¿Quién es el dueño de la vida humana: el moribundo, sus familiares, el médico, la sociedad, Dios?”* (Sanz Ortiz 2009:350).

Actualmente surge el debate de cómo se muere por mera necesidad, y la necesidad emana del egoísmo de la persona, entendiendo éste como el amor que uno se tiene a sí mismo propio de la condición humana y que vela, de alguna manera, porque la persona se cuide aun cuando las condiciones no sean las mejores; se podría decir que prima el instinto de supervivencia y/o de vivencia digna, entendida ésta desde la subjetividad de cada enfermo.

En la sociedad actual hay una tendencia muy marcada a ver el final de la vida de la persona de forma dicotómica, aunque dicho pensamiento pueda resultar extremista. Suelen aparecer como predominantes dos posturas:

- Vivir la última etapa de la vida con gran dolor por el no control de signos y síntomas derivados de la enfermedad, pruebas diagnósticas y/o tratamientos; teniendo en cuenta que dicho sufrimiento no proviene exclusivamente del ámbito físico, sino que se de asociado a otros padecimientos psíquicos, espirituales y sociales. Aquí cabe el pensamiento en la persona del “me resigno a lo que me ha tocado vivir”, y estaría calificada dicha postura por parte del enfermo y de la sociedad como una “mala muerte”.
- Vivir la última etapa de la vida de la forma más inconsciente posible, para ello, prever o solicitar un final de la vida de la forma más rápida posible con el fin de evitar todo tipo de sufrimiento, si puede ser durmiendo para no ser consciente de lo que acontece. Y en otros casos incluso, pidiendo que otro le provoque la muerte, reivindicando con dicha postura la dignidad de la persona. Aquí cabe el

pensamiento “mi vida es mía y yo decido todo”, y estaría calificado como una “buena muerte”.

Sin embargo entre estas dos posturas, entre el blanco y el negro, existe una gran escala de grises, es decir, existen tantas formas de morir como personas hay; pero planteado así, “quiero sufrir o no quiero sufrir”, sin más connotaciones de ninguna clase, lo más lógico, en base a la naturaleza del ser humano y habiendo que elegir, es optar por la segunda opción. Pero, como profesional habrá que tener en cuenta diferentes posibilidades, propias de cada enfermo, que lo hacen ser una persona distinta a las demás, en base a sus valores, sus vivencias, hechos como el de si posee sentido trascendental, espiritual o religioso, etc.; dichos matices pueden hacer a la persona aceptar, conllevar, soportar aquello que está viviendo, o no, y desde el respeto, tratar de analizar y entender sus decisiones y actos. Por ejemplo, hay personas que en el dolor ven la esencia de lo humano, lo que te iguala al otro y en cierta forma te une a él. Del mismo modo que hay otras personas que aún siendo trascendentes y/o religiosas no ven en el dolor crónico dignificación alguna, pero que a su vez quieren vivir su proceso final como una parte más de su vida, sin acortar ni alargar el proceso, y que piden a su vez que las cuiden hasta el final, contemplando cada una de sus dimensiones como persona, y ahí es donde entra la *Medicina Paliativa*. Y otras personas, que piensan que su mejor final sería el *suicidio* y de no poder ellos terminar con su vida, la opción sería el suicidio asistido o la eutanasia. Señala Hendin (2009:42) que “*Los pacientes no suelen hablar de su miedo a la muerte como su razón de pedir el suicidio asistido o la eutanasia, pero con frecuencia esos pacientes desplazan su ansiedad ante la muerte hacia las circunstancias que la rodean: dolor, dependencia, pérdida de dignidad y los efectos secundarios de tratamientos. Concentrar la expresión de su miedo en esos hechos más tangibles les sirve para ocultar su miedo ante la muerte*”. Lo que viene a indicar este autor es que el enfermo tiene más miedo a la muerte que al proceso de la muerte, cuestión que los informantes en este estudio no admiten, por lo menos para ellos. Obviamente, muchas personas, más si cabe los profesionales de la salud, ven cómo los individuos a los que están atendiendo sufren, por diferentes circunstancias; incluso ellos, que han vivido en carne propia las mismas circunstancias, nunca han pasado personalmente por la muerte, les resulta un misterio. Así se expresa una informante al hablar de los excesos que se pueden

realizar en la práctica asistencial, y que entiende perfectamente que algunos opten por diferentes posibilidades con el fin de librarse de ellos, de hecho ella no descarta esta posibilidad para sí.

*“Sí (piensa)... sí, pues yo (sonríe), yo es que lo digo con la boca abierta que yo el día que me vea aquí me despido (se refiere a que se vea en ingresada en el servicio en el que está trabajando), cojo la morfina y me la abro a chorro...” EAE-15.*

En este texto surge la mentalidad griega, que era y es, actualmente, compartida por muchos, donde *“se consideraba una razón adecuada para el suicidio el que una persona sufriera un dolor intolerable o una enfermedad incurable, junto con el servicio a la patria o el sacrificio por un amigo. En cambio, para Aristóteles, el suicidio debía descartarse en todas las circunstancias, excepto cuando las autoridades públicas lo ordenaban oficialmente, como en el caso de Sócrates. Cualquier otro motivo para recurrir al suicidio se consideraba un acto de injusticia hacia el Estado”* (Bok 2000:120).

Que el asunto del suicidio<sup>203</sup> es un tema “personal”, no es un pensamiento que deriva de los pensadores griegos y romanos tal cual, pues ellos veían el suicidio asociado a cuestiones de tipo social: *“los cirenaicos, los cínicos y los epicúreos permitían el suicidio, y los estoicos hacían de él uno de los principios básicos de su filosofía. Entre ellos, un número considerable de destacados como Zenón, Séneca... Los estoicos hablaban de ‘una salida razonable’... El ‘ars vivendi’ de los estoicos no sólo concernía al modo correcto de vivir, sino también en la libertad para escoger la muerte con la intención de proteger esa forma de vida frente a los asaltos insuperables a la integridad personal, tanto física como moral”*. Decía Séneca *“Las personas que se aproximan a la muerte deberían preguntarse si lo que prolongan es la vida o la muerte. Si se trata de lo segundo, no necesitan esperar a que llegue el dolor insoportable para optar por la muerte”* (Bok 2000:120-121).

---

<sup>203</sup> **Suicidio.**- del latín *sui caedere* (matarse a uno mismo), es por lo tanto, el acto de quitarse la propia vida. Suicidarse es elegir, no la muerte (no tenemos esa elección: hay que morir de todas formas), sino el momento de la propia muerte (Sanz Ortiz, J. 2009, “¿Puede el suicidio asistido ser un bien para el enfermo y para la sociedad?”, *Medicina Paliativa*, vol. 16, nº 6, pp. 350-355).



Y en este mismo sentido habla Hume (1998:53) en Boladeras (2009:41)<sup>204</sup> cuando se refiere al “deber para uno mismo” indicando que “el suicidio puede a veces ser consistente con el interés y con nuestro deber para con nosotros mismos, y no lo puede cuestionar quien admita que la edad, la enfermedad o la desgracia pueden convertir la vida en una carga y hacerla peor incluso que la aniquilación. Creo que nunca nadie despreció la vida mientras merecía la pena mantenerla. Porque es tal nuestro horror natural a la muerte que pequeños motivos nunca nos harán capaces de reconciliarnos con ella”.

Indica Cortina (2004:347–348) que las razones por las que no es aconsejable el suicidio no se deben de centrar en el colectivismo, porque en cierta forma no le da a la persona su “papel” como ser íntegro, autónomo y solidario. Ni tampoco puede centrarse en cuestiones religiosas, donde Dios es el propietario de la vida humana y se la cede a los hombres únicamente en usufructo. Dice esta autora “si el hecho de ser la propia vida un regalo de Dios fuera la única razón para no tener derecho a quitársela, entonces por la misma razón tampoco podríamos cortarnos el pelo... La razón no es entonces que Dios sea el dueño, porque también lo es de todo lo demás y podemos disponer de ello, sino que la decisión de quitarse la vida es absolutamente peculiar y única por irreversible, y por eso desde un punto de vista racional–sentiente es totalmente desaconsejable”.

Fuera de las connotaciones religiosas de los judíos, hinduistas, islamistas, que lo consideran una violación de las intenciones divinas hacia la humanidad, y en concreto los cristianos que consideran la vida como un don que hay que proteger, y que sólo Dios tiene poder sobre la vida y la muerte, hoy aparece el suicidio como un acto privativo, como algo que no atañe al resto de los mortales sino a uno mismo.

Sin embargo, la *Eutanasia*, sí que ha generado y sigue generando una gran controversia en la sociedad. Etimológicamente la palabra *Eutanasia*, acuñada en el s. XVII a partir de las formas griegas *eu* (buena) y *thanatos* (muerte), significa

---

<sup>204</sup> Hume, D. 1998, *El suicidio. De los prejuicios morales y otros ensayos*, Tecnos, Madrid, pp. 53. In Boladeras, M. 2009, *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legislación de la eutanasia*, Los Libros Lince, Barcelona, pp. 41.

*"buena muerte"*, bien morir. Se podría decir que este término, como se entiende actualmente, fue utilizado por primera vez, como ya se ha indicado, por Francis Bacon en 1623 (Muñoz Sánchez & González Baron 1996:1231).

Pero anteriores a Bacon hubo otros que hablaron de "eutanasia", como ya se ha mencionado. Tomás Moro, en su obra *Utopía* dice: *"Pero cuando a estos males incurables se añaden sufrimientos atroces, entonces los magistrados y los sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle. Tratan de hacerle ver que está privado de los bienes y funciones vitales; que está sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para sí mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que le corroen... Debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no dude, en fin, liberarse a sí mismo, o permitir que le liberen otros"* (Bok 2000:133). Y en este pensamiento se centra la siguiente intervención cuando se refiere a la eutanasia.

*"... lo comprendo muy bien... además, la eutanasia no la descarto tampoco para mí, porque yo creo que hay situaciones en la vida en que uno es totalmente dependiente y ninguno sabe mejor que él el nivel de dependencia, el nivel de atención que tiene, la carga que esto provoca para otras personas, y sobre todo el convencimiento de dos cosas, de que no va a mejorar mi situación y que la calidad de vida la tiene que elegir el propio paciente... yo creo que tiene mucho que ver con el cariño que recibe (se refiere al cariño que recibe el enfermo de sus familiares, de su entorno)... Depende de varias cosas, lo primero el sufrimiento... no sólo el sufrimiento físico porque ése sí que puede tratarse, pero el sufrimiento emocional, moral, afectivo, que eso supone mucho para la calidad de vida... yo creo que tiene que ver mucho con la atención familiar, afectiva, de sobrecarga de trabajo en esta vida que llevamos ahora que nadie tenemos tiempo para nada... Yo creo que realmente es una pendiente resbaladiza (se refiere a la legalización de la eutanasia) si se introduce y tal, pero no estoy segura que no debiera introducirse, y lo digo desde mi punto de vista cotidiano y en contacto con la enfermedad, y esto no tiene nada que ver con la religión..." MAE-49.*

La última informante, en su discurso evidencia que la realidad muchas veces se muestra como una "pura" contradicción, indicando por un lado que ella no descarta para sí la eutanasia porque el día a día, en base a su dilatada experiencia, puede ser muy tedioso y, sin embargo insiste en lo fundamental, en el amor que recibe y siente la persona enferma. Además, esta informante se

autoreconocerse como cristiana católica, pero por lo vivido confiesa que entiende bien que una persona quiera dejar de existir y esto lo ve como “algo” ajeno a la religión, cuando son las creencias y la fe, normalmente, las que posibilitan que la persona siga su día a día, las que le dan sentido al sufrimiento.

The Euthanasia Society of America, fundada en 1938, define la eutanasia como “*terminación de la vida humana por medios indoloros con el propósito de poner fin al grave sufrimiento físico*”, hablando de un acto médico que facilita la muerte. La Asociación Médica Mundial en 1987 define eutanasia como “*El acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares*”, y añade que ésta “*es contraria a la ética médica*”. El Comité para la Defensa de la Vida en 1993 define la eutanasia como “*Toda actuación cuyo objeto es causar la muerte a un ser humano para evitarle sufrimientos, bien a petición de éste, bien por considerar que su vida carece de calidad mínima para que merezca el calificativo de dignidad*” (Muñoz Sánchez & González Barón 1996:1232). Conviene destacar, apunta Gafo (1998:91), que cuando se habla de eutanasia la muerte del enfermo se encuentra próxima, aspecto básico que diferencia ésta del homicidio y el suicidio. Y el Comité Consultor de Cataluña (2006) en Boladeras (2009:92)<sup>205</sup>, hace un informe titulado “*Sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*”, donde define la eutanasia como: “*... las acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico-psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como incapacitante, indigna y como un mal, para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora. Estas acciones se hacen, pues, en atención a la persona de acuerdo con su voluntad –requisito imprescindible para distinguir la eutanasia del homicidio– con el fin de poner fin a o evitar un padecimiento insoportable. En la eutanasia existe un vínculo directo e inmediato ente la acción realizada y la muerte del paciente. Desde la introducción del consentimiento informado no podemos hablar más de la mal llamada ‘eutanasia pasiva’. Es obvio que la no instauración de tratamiento, su suspensión y la eutanasia siempre tienen que ser solicitados*”. Dicho Comité, a

---

<sup>205</sup> Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. 2006, *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona. In Boladeras, M. 2009, *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legislación de la eutanasia*, Los Libros del Lince, pp. 92.

diferencia de lo que indica Gafo, no señala en su definición que la muerte de la persona esté próxima.

El problema, en palabras de Centeno Cortés et al. (2009:251–252), surge cuando el sentido de *Eutanasia* se desvirtúa, se pierde, es decir, no se trata de una “buena muerte” cuando alguien decide, aunque sea “libremente” que le quiten la vida. Se podría decir que la eutanasia como buena muerte y a su tiempo es admisible por todos; en este mismo sentido apunta el médico alemán Karl F. H. Marx, en un escrito de 1826, que habla de “*esa ciencia, la eutanasia, que frena los rasgos agresivos de la enfermedad, alivia el dolor, y propicia la mayor serenidad en la hora suprema e ineludible... (pero nunca) debería estarle permitido al médico, inducido ya por el reclamo de otras personas, ya por su propio sentido piadoso, cesar la penosa condición de un paciente y acelerar su muerte a propósito o deliberadamente*” (Jonsen 2003:87–96). Centeno et al., siguiendo con la definición de *eutanasia* indican que es “*la acción realizada por terceras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente para causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora, en el contexto de sufrimiento físico o psíquico, como consecuencia de una enfermedad incurable que el sujeto vive como incapacitante o indigna*”. Indican estos autores, como lo hacía también Boladeras, que hablar de “*eutanasia pasiva, indirecta o involuntaria*” no cabe desde que se establece el *consentimiento informado*, base de la ley de autonomía del enfermo.

El siguiente testimonio da de lleno con el quid de la cuestión: *si la sociedad en la que se vive alienta a la vida, y si es así, qué ideal de vida alienta, y si éste es real –en el sentido de que sea objetivamente factible conseguirlo por el mayor número de personas–, o es un mero espejismo.*

*“... yo creo que la eutanasia no viene sólo de quienes la quieren, viene de todos, porque todos, incluso los que diríamos ‘¡no a la eutanasia!’ , tenemos la vista fijada en estar delgaditos, guapos, morenitos, y sanos, y todo lo demás está fuera de nuestra neurona, entonces, claramente con esa mentalidad no estás ayudando a nadie, en realidad no estás ayudando al enfermo a sentirse en su casa en la sociedad, una sociedad que rechaza a los enfermos, no hay posibilidad de volver al trabajo, ... es una enfermedad que no se acepta, una sociedad que no entiende que los enfermos son riqueza... Veo a gente que hace más de lo que puede, familias que sacan de donde no tienen, bondad personal para cuidar a su enfermo, o sea, yo creo que los enfermos le están haciendo un favor a la sociedad porque están manteniendo la humanidad en la sociedad, entonces a mí me parece que una*

*sociedad que no es capaz de tener esa humanidad pues no está ayudando, no es una sociedad a favor de la vida, es una sociedad a favor de la vida sana, pero claro, la vida sana es una utopía, porque la vida sana son unos años, porque a partir de esos años la vida es enferma... , nos tenemos que hacer a la idea de que hay que hacer una sociedad como adaptada a enfermos, a ancianos... ves un autobús que para tres segundos en la parada y el viejo que está a punto de subir ya se le están cerrando las puertas y se le va el autobús. Claro, entonces yo entiendo que la gente diga '¡yo no puedo vivir aquí!, esto no es para mí...' Es más fácil decir 'pobrecito, que mal lo está pasando mejor que no esté'. Claro, se vive mejor sin pobreza, sin ver enfermedad, sin ver fealdad, ... Yo creo que por ahí es por donde habría que ir, y ya luego, una vez que tienes todo cubierto si una persona en el colmo de su libertad, teniéndolo todo en el mundo, pues decide que quiere acabar con su vida, pues en mi opinión que acabe él, y si no, pues si encuentra a alguien que esté de acuerdo con él pues suerte, y si no pues lo siento... no creo que sea bueno que la sociedad obligue a los profesionales de la salud a terminar con la vida de los enfermos... yo creo que hay que extremar la ética de estas cosas, como el tema de la sedación, o sea, lo considero una práctica clínica buenísima pero extremando la ética..." MAE-58.*

En este mismo sentido, en el que "todos" en la sociedad aportan su granito de arena en relación a la "mentalidad eutanásica", señalan Muñoz Sánchez & González Barón (1996:1234) que dicha forma de pensar "prospera mejor en un clima social de rechazo a todo lo que suponga sacrificio, esfuerzo por el otro, preeminencia de lo inmaterial sobre lo material. Si se considera el sufrimiento como el mal absoluto y los valores dominantes son el culto al cuerpo, al bienestar material, el egoísmo ajeno a la solidaridad humana, el desprecio a la familia y el economicismo materialista –y ésta es una mentalidad en auge en las sociedades occidentales–, nada de extraño tiene que una concepción de la vida basada en el puro pragmatismo utilitarista caracterice la actitud de algunos frente a quienes son vistos no como seres humanos, sino como fuentes de gasto que no aportan ingresos; no como miembros queridos de la familia, sino como obstáculos inadmisibles para el desarrollo personal; no como pacientes, sino como sobrecarga absurda de trabajo sin sentido. Por eso observa el filósofo alemán Robert Spaemann, acerca de la mentalidad utilitarista, que la eutanasia es la lógica consecuencia de una opinión particular sobre la vida. Cuando ya no se puede detener el sufrimiento se acaba con la vida, pues tal existencia ya no tiene sentido; sólo interesa hacer de ella algo placentero. Cuando esto ya no sucede, lo más lógico es suprimirla".

Resulta interesante hacer ciertas observaciones en relación a lo expuesto, la primera de ellas estaría asociada a la idea de *autonomía de la persona*, es decir, la petición de la eutanasia, tal como se entiende hoy, tiene que venir por parte de la persona que para sí la quiere, de forma que cuando ésta realice dicha demanda se encuentre consciente, orientada y, muy importante, libre de presiones, esto es, que la persona se encuentre en un medio “aséptico”, como si se tratara de un laboratorio donde las condiciones que se dan en él fuera posible manejarlas completamente; es evidente que el hecho de que la persona se encuentre en dicho ambiente es una quimera. En relación a la *libertad* indica Stuart Mill en su obra “*On Liberty*” en Gafo (1999:157)<sup>206</sup> que “*las sociedades civilizadas no conceden a los individuos un derecho legal a venderse a sí mismo como esclavos, aunque esta negativa sea una limitación de su autodeterminación, ya que ‘el principio de la libertad no puede exigir que se sea libre para no ser libre. No es libertad la que permite alienar la libertad’... El poder absoluto que se pone en manos de otro –el derecho a ser esclavista– no es compatible con el respeto a la dignidad humana. El esclavista y el esclavizado están corrompidos por la relación, incluso si el motivo es el bien del otro. El uno renuncia demasiado y el otro se le da demasiado*”. Otra cuestión fundamental es que la persona se encuentre con una enfermedad incurable y que para ella dicha situación sea de máximo sufrimiento tornándose “indigna”. Cuestión también harto complicada porque, de entrada, quien valora dicha situación es el enfermo, quien realiza la petición, pero quien practica la eutanasia es otro, el profesional sanitario –siendo el médico actor principal en casi todos los escritos–. Por lo tanto, no se trata de “algo” que afecta sólo y exclusivamente al enfermo, también el profesional sanitario se ve implicado porque se está hablando de un acto transitivo, es decir, también entra en juego la *autonomía del profesional*.

Otro concepto que es importante aclarar con el fin de seguir avanzando, es el de *Suicidio Asistido* que se define como “*la acción realizada por una persona que sufre una enfermedad irreversible, destinada a acabar con su vida, con la ayuda de alguien más que le proporciona los conocimientos y los medios para hacerlo. Cuando la persona que ayuda es el médico, hablamos de Suicidio Médicamente Asistido*” (Centeno et al.

---

<sup>206</sup> Stuart Mill, J. 1859, *On liberty*. In Gafo, J. 1999, *Eutanasia y ayuda al suicidio ‘Mis recuerdos de Ramón Sampederro’*, Desclée de Brouwer, Bilbao, pp. 157.

2009:253). De igual forma, aunque el suicidio sea un acto intransitivo, porque el que se suicida es uno, pasa a ser acto convivido en estas circunstancias, porque hay una segunda persona que “ayuda” o “auxilia” al enfermo a perpetrar su fin. En relación a esto indica Callahan en Gafo (1999:157) que *“no podemos transferir nuestra soberanía a otro sin contradecirla. Una soberanía que puede ser trasferida, es legal y moralmente, frágil y contingente, no es de ninguna forma soberanía... El permitir que una persona nos mate es la renuncia más radical e inimaginable de nuestra soberanía y no una forma más de ejercerla. Nuestra vida ya no nos pertenece a nosotros, sino a la persona en cuyo poder la hemos dado. Ninguna persona tenía que tener tal tipo de poder sobre otro... Ningún defensor de las libertades civiles y del derecho de autodeterminación querría ver disponible esa posibilidad”*.

#### 4.3.3.1 Ayúdame a morir

Al preguntar al informante: *¿Le ha pedido alguna persona que le acelerara la muerte y/o le ayudara a morir?* Se busca que el informante se posicione y hable de peticiones de eutanasia y peticiones de ortotanasia<sup>207</sup>, a la vez de detectar si las peticiones de “ayuda” son muchas, y de dónde parten. En sus respuestas, la mayoría de ellos indican que nadie les ha pedido que aceleraran su muerte, por lo menos directamente, pero si refieren peticiones en las que iba implícita en la mayoría de las ocasiones una solicitud de ayuda, de control de síntomas, de no abandono, de medidas proporcionadas, de no ensañamiento, es decir, que la mayoría de las ocasiones lo que se pide no es la eutanasia sino el paliar el sufrimiento, entendiendo este concepto en el sentido más amplio. Así responden los diferentes informantes a la cuestión:

---

<sup>207</sup> **Ortotanasia.** Etimológicamente significa “muerte normal”. Sin embargo, puede tener dos acepciones: para algunos autores consiste en omitir cualquier tipo de ayuda médica, dejando al sujeto que muera (pudiendo significar una omisión de la asistencia debida); para otros este término significa *“una muerte justa y a su tiempo, es decir, estaría tan lejos de la eutanasia como de la distanasia, y sería el ideal ético”* (Muñoz Sánchez, J.D. & González Barón, M. 1996, “Aspectos éticos en la fase terminal. II: Eutanasia, ensañamiento terapéutico y medicina paliativa” in *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, eds. M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P, Zamora & E. Espinosa, Panamericana, Madrid, pp. 1233). En concreto, este estudio se decanta por la segunda acepción del término ortotanasia, es decir, muerte a su debido tiempo sin acelerar ni retrasar.

*“(Piensa), no, más bien la familia, el enfermo no, porque el enfermo a lo mejor cuando están en esa situación ni apenas pueden hablar (en la fase final)... yo a lo mejor les pregunto ‘¿aunque te quedes más dormido quieres que te quite el dolor?’, y alguna vez te dicen ‘sííí’ (lo imita poniendo voz bajita), pero es más bien la familia la que te insiste en que por favor que acabe la situación y que acabe ya el sufrimiento, por así decirlo”*  
**MAE-24.**

Estas situaciones hay veces que se dan en los últimos días, lo que podría denominarse la agonía, donde hay veces que los procesos se alargan, y entra en juego la posibilidad de poner una sedación.

*“... los pacientes cuando llevan tratamiento sintomático llevan sus mórficos y tal, y están conscientes y orientados y tranquilos, que es ya cuando se ponen más malitos que subimos la sedación, pero sí que hay pacientes que lo demandan, sobre todo la familia (dice la familia) ‘póngale ya es que está sufriendo’, y (dice el médico) ‘no está sufriendo’, y (dice la familia) ‘es que tiene secreciones’, (dice el médico) ‘no tiene secreciones está bien’... ellos están en su derecho de pedir ayuda, pero yo estoy en mi deber de ofrecer la ayuda que yo considere necesaria... no siempre va a estar bien el enfermo con una medicación o una sedación...”*  
**MAE-29.**

En ambos testimonios se ve cómo la familia, en la mayoría de las ocasiones, es la que pide que la situación de agonía no se alargue; esto se contrapone con los testimonios anteriores de los informantes donde indicaban que era la familia la que insistía en que se siguiera tratando al enfermo; lo que queda claro es que la familia es una pata más de este trípode –enfermo–familia–equipo sanitario–, y que tiene, en la mayoría de los casos, un gran peso específico en la toma de decisiones. Ellos están sufriendo, el ver a su familiar enfermo en esas condiciones les provoca un gran dolor, una gran incompreensión, por lo tanto surge en ellos un rechazo a la situación, y por eso piden sedaciones, que en ocasiones, no proceden en base a la situación en la que se encuentra el enfermo.

Couceiro & Núñez Olarte (2004:397) indican que la *sedación*<sup>208</sup> se plantea como medida terapéutica cuando el resto de los tratamientos se han mostrado ineficaces. Por lo tanto se puede hablar de dos tipos de sedación:

---

<sup>208</sup> Ver Anexos V y VI.



1. *Sedación secundaria a la administración de altas dosis de fármacos que se utilizan para el control de síntomas, y por tanto no buscada intencionalmente.*
2. *Sedación primaria, cuando el objeto principal de la intervención es reducir el nivel de conciencia.*

Hay profesionales que realizan una clara diferencia entre lo que sería una *sedación terminal* y una *sedación paliativa*, entendiendo ésta última como “la administración de fármacos, previo consentimiento informado, para reducir el nivel de conciencia de un paciente, tanto como sea preciso para aliviar uno o varios síntomas refractarios<sup>209</sup>. Puede ser superficial o profunda, ya que se gradúa su profundidad buscando el nivel menos profundo que logre la respuesta adecuada: el alivio de los síntomas refractarios. Y puede ser continua o intermitente, según permita o no intervalos libres de sedación” (Centeno Cortés et al. 2009:258). Y por “sedación terminal” se entiende “la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico (dolor/disnea) y/o psicológico (crisis de ansiedad) inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente” (Couceiro & Núñez Olarte 2004:398). Antes de proceder a la sedación paliativa es importante tener en cuenta, según indican Astudillo et al. (2004:30–32) las siguientes cuestiones:

- Reconocer que existen una sintomatología intensa y síntomas que son refractarios al tratamiento disponible.
- Que los datos clínicos indiquen que la persona se encuentra en una situación de muerte inminente o muy próxima a ella.
- Buscar el consenso con otros miembros del equipo.

---

<sup>209</sup> **Síntoma refractario.** Síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que se comprometa la conciencia del paciente (Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Facultades de Medicina, Ciencia y Farmacia, [online], 05-05-2011. Available from: <http://www.unav.es/cdb/secpal4.html>

- Comunicación efectiva del profesional con el enfermo, de forma que éste pueda saber cuáles son sus verdaderos valores, e intentar hacer una jerarquización de los mismos, de forma que se haga un esfuerzo por preservar lo que para la persona sea fundamental.
- Procurar, si es posible, el consentimiento informado del paciente. Este puede ser verbal y debe constar en la historia clínica. Si el paciente no puede o no quiere tomar esta decisión consultarlo con la familia, que ella informe sobre los pensamientos, valores, creencias, actitudes del enfermo ante situaciones anteriores donde la persona haya expresado cuáles serían sus preferencias, de forma que se pueda hacer una aproximación de cuáles serían sus deseos ante las circunstancias puntuales que les ocupa. Esto es muy importante, porque aun habiendo cuadros que objetivamente son de gran sufrimiento físico y psíquico, puede ser que el enfermo no quiera ser sedado y su voluntad hay que respetarla.

Lo que vienen a indicar estos autores es que la sedación es un tratamiento único e individual para cada paciente.

La *Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial*<sup>210</sup> el 23 de febrero de 2009, señala que *la sedación* en sí no es buena ni mala, es un recurso terapéutico más, y lo que tiene que procurar el médico es aplicarla correctamente, es decir, cuando proceda y de forma adecuada; entonces, no todos los enfermos en la fase final de su vida se encuentran en las mismas condiciones, por lo tanto, no todos los enfermos son susceptibles de ser sedados. Se puede afirmar, en base a lo explicado, que existe una diferencia clara entre la sedación en la agonía y la eutanasia, y dicha diferencia está en los fines que persiguen una y la otra, “*en la sedación se busca conseguir, con la dosis mínima necesaria de fármacos, un nivel de conciencia en el que el paciente no sufra, ni física, ni emocionalmente, aunque de forma indirecta pudiera acortar la vida. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte inmediata*”. De hecho, el *Código Penal* en su Libro II. Título I. Del Homicidio y sus

---

<sup>210</sup> Comisión Central de Deontología. Organización Médica Colegial. 2009, *Ética de la sedación en la agonía*. In Centeno Cortés, C., Gómez Sancho, M., Nabal Vicuña, M. & Pascual López, A. 2009. *Manual de Medicina Paliativa*, 1ª edn, EUNSA, Navarra, pp. 305-308.

formas, en su artículo 143.4, dice que *“El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”*.

*“... yo jamás lo haría (se refiere a que no practicaré la eutanasia)... una sedación hay que hacerla cuando hay que hacerla, eso sí, es que a veces es un poco difícil determinar el momento en que hay que hacer la sedación, pero es cuando los síntomas sean de tal manera que no se puedan controlar, que la medicación no controle los síntomas, pero habrá que hacerla justo cuando haya que hacerla... yo jamás sedaría a una persona que no tuviese todavía la indicación de sedarla, jamás lo haría, yo” MAP-28.*

Cabría hablar aquí de un concepto clave, el *Principio de Doble Efecto*. Son pocos los profesionales entrevistados que ante la pregunta *¿ha oído hablar del principio de doble efecto?*, indican que sí, pero en su discurso hablan de él y de forma muy habitual, cuando ponen como ejemplo el uso de la morfina en el control del dolor y la depresión respiratoria que podría causar ésta en determinadas circunstancias. Así lo definen algunos:

*“Sí claro, cómo no vamos a oír, sí, pero ese principio es lo que yo te decía de ayudar a bien morir, un paciente que no está ventilando y que está asfixiándose tú le tienes que quitar la asfixia y lo tratas con el tratamiento adecuado, aun a sabiendas de que como efectos secundario se puede derivar una parada respiratoria y tal, y no le acortas ni le administras nada para que llegue a la parada respiratoria pero puede llegar, y tú asumes que eso puede ocurrir, eso es el doble efecto, claro” MAE-49.*

*“... es la posibilidad de que un tratamiento con el que tú buscas un beneficio tenga un efecto secundario malo ¿no?, que pueda ser perjudicial para el enfermo que pueda ser por ejemplo los efectos secundarios de la quimioterapia, o las posibles complicaciones de la cirugía, o el posible acortamiento de la vida de un paciente por una analgesia ¿no?, aunque éste es un concepto que no está muy claro ¿no?, pero bueno, ...podría suceder al menos en teoría que con un tratamiento pues le provocarás depresión respiratoria o disminución de conciencia que al final el paciente, a lo mejor, muere unos días antes por eso” MAE- 58.*

*“He leído un poquito... creo que era... es por ejemplo que tú pones un analgésico pues por ejemplo la morfina, digamos que es el efecto que tú no estás buscando, tu estás buscando quitar el dolor ¿no?, pero un efecto que puede provocar es la sedación que puede acelerar la muerte. Creo que es una definición diferente a lo que se llama eutanasia pasiva ¿no?, ¿o se utiliza como sinónimo de eutanasia pasiva?” EAE-47.*

Tradicionalmente la eutanasia se ha calificado de varias formas, una de estas calificaciones ha dividido la eutanasia en:

- *Eutanasia activa.*– es la que provoca la muerte por una acción que es, por ejemplo, la de suministrar un agente que resulta letal para la persona.
- *Eutanasia pasiva.*– es la que provoca la muerte por omisión de una acción que conduciría, en caso de realizarla, a que la persona se curara o siguiera sobreviviendo.

Esta distinción ha dado lugar a muchos malos entendidos, de hecho, así se confirma en el testimonio anterior. Esto se aclara en la Declaración de la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Mundial (OMC) de mayo de 1993: *“Se da hoy en la sociedad española un vivo debate en torno a la eutanasia. A él, la Organización Médica Colegial contribuye con una rotunda condena de esa práctica. Tal postura, establecida por el vigente Código de Ética y Deontología Médica (CEDM), es bien comprendida por todos cuando se trata de una conducta profesional que mata mediante una intervención activa (la mal entendida eutanasia activa). Por contraste, tal condena no es bien comprendida por todos cuando se trata de una conducta profesional que mata mediante una omisión (la mal llamada eutanasia pasiva). Esta falta de entendimiento se debe, en parte, al uso equívoco de algunos términos, entre ellos precisamente el de eutanasia pasiva”.*

Indican Muñoz Sánchez & González Barón (1996:1232) *“La eutanasia pasiva es verdadera eutanasia: el CEDM no hace referencia a las llamadas formas activas y pasivas de eutanasia, pues, desde el punto de vista de la ética profesional, es irrelevante quitar la vida a un paciente mediante una acción que se ejecuta o mediante la omisión de una intervención médica obligada. En uno y otro caso hay eutanasia, pues se provoca deliberadamente la muerte de un paciente”.* Y sigue *“No son pocos los que al hablar de eutanasia pasiva se están refiriendo a algo que no es eutanasia. Entienden, erróneamente,*

*que eutanasia pasiva es no instaurar o suspender tratamientos médicos inútiles. Pero no instaurar o suspender esos tratamientos no es ningún homicidio deliberado, sino un acto ético, por cuanto constituye una práctica médica correcta, repleta de ciencia y de prudencia médica”.*

Una vez aclarado este aspecto, conviene seguir con las demandas que pueden partir de una persona al final de su vida, buscando un buen fin. Una forma de afrontar y aliviar las tensiones del enfermo y la familia en todo este proceso es mediante la *comunicación* del profesional sanitario con ellos, y por supuesto, como se ha dicho anteriormente, que la sociedad, en su conjunto, cambiara su actitud sobre la muerte y el proceso de morir. Indican Centeno Cortés et al. (2009:256) que las personas que están próximas a enfermos terminales, como pueden ser los profesionales sanitarios, dicen que no es infrecuente que los enfermos pidan la muerte, es decir, pidan que les aceleren la muerte pero *“unos días después y tras haber recibido el tratamiento adecuado para el dolor físico y un cuidado esmerado, se retracten de sus palabras y vivan el final de su vida como una experiencia provista de significado”*. Se observa que en programas eficaces de Cuidados Paliativos la petición de eutanasia es poco frecuente. Por ejemplo, en el Hospital Dr. Negrín de las Palmas de Gran Canaria, donde han cuidado a más de catorce mil enfermos de cáncer y otras enfermedades terminales, sólo en una ocasión se ha recibido una solicitud reiterada de eutanasia, en un caso donde el paciente tenía los síntomas físicos completamente controlados. En otros servicios de Medicina Paliativa de España se ha observado que solo un 0.3% de los pacientes atendidos hicieron una demanda de eutanasia, pero parece que las peticiones de eutanasia están aumentando en algunas unidades de cuidados paliativos. En un estudio reciente realizado en el Hospital Sant Pau de Barcelona, el 2.6% de los enfermos atendidos en la Unidad de Paliativos hacen referencia a la eutanasia de forma persistente. En relación a esto, Sanz Ortiz (2009:353) dice *“La experiencia en nuestra Unidad de Oncología y Cuidados Paliativos desde 1989 hasta 2008 (ambos inclusive) revela que las peticiones de eutanasia han sido de 9 en un total de 6.230 pacientes fallecidos por cáncer. En ocho de ellas hubo cambio de opinión y en una, en la que no se produjo, se procedió a sedar al paciente. El número de muertes por autolisis han sido tres, todas ellas por depresión y producidas en el domicilio”*.

Afirmaba el antiguo presidente de la *Euthanasia Society* británica, después de visitar el Hospicio de la Dra. Cecily Saunders que *“si todos los pacientes mueren como el que he visto, yo podría deshacer la Euthanasia Society”* (Gafo 1999:164).

En relación a lo expuesto se encuentran los siguientes testimonios, donde aparece la idea de que a pesar de que sean pocos los que piden la eutanasia “haberlos haylos”. La cuestión estriba en entender *por qué la piden*. Porque si solo se queda uno en el hecho y no en la etiología nunca se podrá trabajar la raíz del “problema” y siempre se estará chapoteando en la superficie. Otras respuesta a la pregunta *¿Le ha pedido alguna persona que le acelerara la muerte y/o le ayudara a morir?*, son:

*“Sí (piensa)... sí, pues yo (sonríe)... yo los entiendo perfectamente, y yo me acuerdo de un hombre que me cogió la mano y me dijo –porque iba a curarle el reservorio<sup>211</sup>–, y me cogió la mano y me dijo ‘oye mira, yo se que lo haces con toda la buena intención del mundo pero yo no quiero que me hagáis nada más, yo quiero que me dejéis morir’, y en realidad no se estaba haciendo nada, quiero decir, no se le estaban poniendo medidas extras ni nada, pero tampoco estaba en situación de dolor, ni agitado, no cumplía requisitos de sedación, y entonces tampoco es que dijeras que al hombre hay que sedarlo y se le adelantara (se refiere a que se adelantara la muerte), tenía que seguir su ritmo”*  
**EAE-15.**

*“Sí, varias personas... era un señor con una esclerosis lateral amiotrófica que estaba en la cama con una situación horrorosa y sí que me lo pidió... y es muy difícil quitarle la vida a alguien, tú no puedes hacer eso. Y los enfermos oncológicos, yo creo que me lo pidió uno (pone cara de hacer memoria), una persona me lo ha pedido pero porque tenía un dolor insoportable, pero en general no me lo han pedido; yo creo que esa persona me lo pidió porque era un dolor que no conseguíamos controlar, y era tal sufrimiento el que tenía que lógicamente prefería morir que vivir así; pero no, no, yo creo que a veces es un problema*

---

<sup>211</sup> **Reservorio.** Dispositivo que está compuesto por una cámara metálica, una membrana y un catéter que va unido a una vena, por ejemplo la subclavia. Este dispositivo se coloca debajo de la piel, es decir, a nivel subcutáneo, la zona pectoral suele ser la de elección. Dentro de los objetivos que se buscan con su colocación es disponer de un acceso venoso continuo para la introducción de medicamentos, otros componentes, etcétera, sin tener que pinchar de forma repetitiva las venas de la persona. Se coloca sobre todo en tratamientos altamente corrosivos, o bien, cuando los tratamientos van a ser largos. El cuidado del reservorio es muy importante.

*de control de síntomas, o de control de emociones, si uno está bien y está tranquilo y está sin síntomas y está con cariño, pues no quiere morirse... la familia lo pide mucho, la familia 'sédalo, sédalo, sédalo'". Ante esta respuesta cabe la pregunta ¿pero a la familia se le explica la situación por la que está pasando el enfermo?, a lo que responde. "Sí, sí, sí, se lo explicamos que el enfermo está tranquilo y que es un proceso natural... pero hay de todo, hay familias para sedarlas a ellas, sedación familiar, y el enfermo tranquilo" MAE-22.*

En otras ocasiones, como se ha expuesto, son las personas cercanas, familiares y amigos, los que al ver próximo su final piden que no se les haga sufrir. La mayoría de los testimonios hablan del *sin sentido*, es decir, que para ellos la experiencia que están teniendo esté cubierta de significado o no, y algunos enfermos se adelantan a dichas experiencias previendo aquello que va a surgir y verbalmente dicen a los que tienen más cerca que, si llegado el momento, lo ven mal, que lo ayuden a morir, que no quieren dolor, que no quieren técnicas, que no quieren sufrir en definitiva. De esta forma el enfermo o "posible enfermo" deja caer el "peso" del final de su vida sobre aquel familiar y/o amigo en el que tiene más confianza. Así lo expresan los siguientes testimonios:

*"... yo sí se lo he dicho a un compañero mío 'si me ves en tal proceso, si me ves así' (gesticulado indicando que termine con él). Si yo te veo a ti, no te preocupes, que yo también te pisaré el tubo, un bombazo de insulina... eso se lo he dicho a un compañero, a un amigo médico, pero no te digo a quién" EAP-27.*

*"... Me lo ha pedido mucha gente, sobre todo familiares (sonríe), mi padre, mi hermano, mi novio, 'que si algún día estoy en una situación un poco tal, ponme algo', y además me lo dicen en serio, y yo pienso '¡Dios mío que se callen y que me dejen tranquila' (risas porque lo dice elevando el tono de voz y dramatizando); pero luego piensas y dices ¿seré yo capaz de a mi hermano ponerle una inyección, yo que sé, de insulina o de cualquier otra cosa?, no lo sé, pues fijate en todos estos años que llevo pues nunca se me ha planteado, ni he tenido ganas de planteármelo..." MAE-22.*

*"Mi padre, mi padre me dijo que si no podía controlar el dolor que por favor que no, o sea, no me dijo '¡mátame!', pero me dijo que si no podía controlar el dolor que hiciese lo que yo tuviese que hacer para quitarlo de en medio" Ante esta respuesta cabe preguntar: cuando le dice esto, ¿cómo se siente? "Muy bien porque pensé ¡hasta qué punto mi padre confía en mí!, y muy mal porque ¡menuda putada!... aquello fue una putada muy*

*gorda, yo agradezco a la vida no haberle tenido que hacer frente a eso, porque no sé qué habría hecho, habría sido un debate muy importante para mí” EAP-59.*

#### 4.3.3.2 Por qué dejar de existir

Ante la pregunta: *¿Se ha planteado qué puede llevar a una persona a pedir la eutanasia?* Existen varios porqués argumentados por los informantes, entre los que se encuentran:

- Ser una situación insostenible para el enfermo.
- Que el enfermo tenga una gran desesperación.
- Que el enfermo esté con un gran sufrimiento físico y/o psicológico.
- El deseo de tener una muerte digna.
- Que el enfermo piense que es un estorbo para la familia.
- Que el enfermo piense que es una carga económica o de otro tipo para la familia.
- El hecho de que el enfermo tenga los síntomas descontrolados.
- Que el enfermo tenga miedo a la soledad.
- Que el enfermo tenga miedo a que no le controlen los síntomas.
- Que el enfermo se sienta abandonado.
- Que el enfermo esté deprimido.
- Que el enfermo no sienta cariño por parte de los demás.
- El no encontrar sentido a lo que se está viviendo, y no tener esperanza.
- El derecho del enfermo a disponer de su propia vida.
- La falta de comunicación con su familia, amigos, equipo asistencial.

*“Claro... porque su situación es insostenible... ¡vamos a ver!, la vida es algo estupendo cuando uno está bien para disfrutarla, pero cuando es un calvario un día y otro, yo entiendo que haya gente que en determinadas situaciones no quieran vivir...” MAP-56.*

*“Pues la desesperación y el sufrimiento, hay gente que sufre mucho, yo creo que sí” MAP-53.*

*“Pues yo creo que piden eutanasia porque quieren morir en lo que ellos consideran una forma digna, rodeados de sus seres queridos y tener capacidad de decisión, y yo creo que es por eso, no, la gente no quiere morirse porque quiera morirse, que sean todos siniestros en*



*esta sociedad, no, no tiene nada que ver con el suicidio, la eutanasia bien entendida... yo creo que como idea ¿por qué no se puede?... yo como lo tengo tan claro, me veo aquí en un país tan prehistórico” MAP-31.*

En relación a lo indicado señalan Centeno Cortés et al. (2009:255) que “los profesionales con experiencia afirman que cuando un enfermo manifiesta el deseo y voluntad de acelerar su muerte, no busca morir primariamente, sino acabar con una serie de condicionantes (dolor, soledad, incapacidad propia, ser molestia y estorbo para los demás, miedos interiores, debilidad, depresiones, agotamiento y un largo y variado etcétera) que hacen su vida demasiado dura o imposible. Por lo tanto, muchas veces una petición de eutanasia manifiesta, fundamentalmente, una demanda implícita de ayuda que surge de un estado psicológico y afectivo demasiado condicionado por su actual situación”.

“(Piensa), pues si yo... pues lo que me han dicho alguna vez, algunas personas creen que son unos estorbos...” MAP- 30.

“Yo creo que el sufrimiento, y el sufrimiento no solamente físico sino psicológico” MAP-26.

Sin duda, estos últimos testimonios hablan de la importancia del sentido en la vida de las persona, y de la espiritualidad. Cassell en Callahan (2004:98-99) dice “El sufrimiento aparece cuando se percibe la destrucción inminente de la persona, y sigue hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que su integridad puede ser restablecida de otro modo”. El problema está en cuando esto no es posible, cuando hablamos de personas en la fase final de su vida, entonces Cassell apunta “el sentido y la trascendencia ofrecen dos maneras mediante las cuales se atenúa el sufrimiento asociado a la destrucción de una parte de la personalidad. El hecho de dotar de sentido a un proceso lesivo con frecuencia reduce, e incluso resuelve, el sufrimiento asociado al mismo... La trascendencia es probablemente la forma más potente en la que se restablece la propia identidad tras haberse dañado la personalidad. Cuando se experimenta, ubica a la persona en un panorama mucho más amplio. Todo el que sufre no queda aislado por el dolor, sino que se acerca a una fuente transpersonal de sentido y a la comunidad humana que lo comparte”.

Siguiendo con los porqués que pueden llevar a una persona a terminar con su vida, los informantes siguen añadiendo:

*“... sobre todo cuando no hay control de síntomas... pero hay otros que están cansados de la vida porque ni familiares, ni amigos, ni nadie les hace ni puto caso, entonces les da igual morirse que no, entonces piden la muerte, pero en su mayoría es por no control del dolor, cuando no se les controla el dolor y saben que están muy mal y sufriendo mucho quieren terminar” EAP-50*

Como ya se ha indicado, la familia es fundamental para apoyar a la persona en todo momento, más si cabe al final de su vida. Señalan Centeno Cortés et al. (2009:256) *“la tendencia de la sociedad actual es rechazar el acompañamiento del enfermo grave. En el contexto social de negación social de la muerte, se comprende difícilmente que el cuidado durante el periodo final puede ser una experiencia nueva y enriquecedora. Del mismo modo, algunas disciplinas médicas parecen perder interés en los pacientes a medida que la enfermedad avanzada y se agotan los tratamientos curativos. El enfermo percibe que no se le escucha como antes, que los intereses del equipo habitual y los suyos no son los mismos. El cansancio y la sensación de abandono pueden incentivar ese deseo de que todo acabe cuanto antes”*. En este mismo sentido apunta *“Otras investigaciones relacionan la solicitud de eutanasia con situaciones de mal control sintomático mantenidas en el tiempo, o de pérdida de autonomía y miedo a suponer una carga para los seres queridos”*.

En relación al control del dolor, como ya se ha indicado, actualmente existe un gran arsenal terapéutico para el control del mismo, por lo tanto, de entrada si se hiciera un buen uso de ello la persona no tendría por qué sentir esa sensación desagradable y subjetiva que hace insufrible cualquier proceso, más si cabe cuando ese dolor pierde su carácter de alarma, y se instaura como algo “no solucionable”. En relación a esto el doctor Wilke, presidente del Comité Nacional para el Derecho a la Vida de Estados Unidos dijo *“si no le pueden aliviar su dolor, no pida usted la eutanasia: cambie de médico, porque el suyo es un incompetente”* (Monge 1991) en (Muñoz Sánchez et al. 1996:1235)<sup>212</sup>.

---

<sup>212</sup> Monge, M.A. 1991, *Ética, salud y enfermedad*, Espasa, Madrid. In Muñoz Sánchez, J.D. & González Barón, M. 1996, “Aspectos Éticos en la Fase Terminal II: Eutanasia, ensañamiento terapéutico y medicina paliativa” in *Tratado de Medicina Paliativa*. Y

“... a mí me parece que la mayoría de las peticiones de eutanasia, o la mayoría de las veces que la gente habla de eutanasia, a lo que se refieren es a una muerte tranquila, y a mí me parece muy bien, quiero decir, que cuando lo que se refiere es a morir por ejemplo más controlados, a que no se les prolongue la vida de forma desproporcionada, lo encuentro buena práctica clínica y a mí me parece estupendo, y creo que la mayoría de las veces cuando la gente habla de eutanasia la gente habla de una sedación bien indicada, habla de una analgesia, habla de no medidas desproporcionadas, y todo eso lo veo la mar de bien, ahora con algunos casos que me he encontrado en la prensa no en mi trabajo profesional... de pacientes que han pedido de forma positiva que se les retire una alimentación, que lo han retirado sin que lo pidan ellos; lo de Inmaculada Echevarría<sup>213</sup> ¿no?, pues un respirador,... pues pienso que muchas veces es gente que está cansada de su enfermedad ¿no?, que no quieren seguir viviendo así, o sea, que creo que es una decisión personal de disponer de su vida, o sea, yo creo que al final el debate es ese, es decir, si yo puedo disponer de mi vida ahora mismo o si no puedo y tengo que seguir porque esto es lo que me ha tocado y que me ayuden a terminar cuando me toque de la mejor forma posible ¿no?”  
**MAE-58.**

En este sentido Dworkin et al. (2000:13-14) apuntan que “La investigación del suicidio y la eutanasia plantea de forma inmediata el problema de la disponibilidad de la vida humana. Cuando la vida es considerada un bien absolutamente indisponible se cierra el paso a un reconocimiento positivo de la eutanasia. Por el contrario, la afirmación de la licitud del suicidio lleva en sí la legitimidad de la acción del médico... El interés actual por el problema se debe a que en nuestra época se ha introducido un nuevo factor: la autonomía de los pacientes. Hasta la Segunda Guerra Mundial las prácticas eutanásicas

---

*tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, eds. M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora & E. Espinosa, Panamericana, Madrid, pp. 1231-1235.

<sup>213</sup> Inmaculada Echevarría era una mujer que sufría una distrofia muscular, enfermedad degenerativa de larga duración. Esta enfermedad la llevó a encamarse y tener que ser conectada a un respirador. Echevarría pidió a muchos organismos que la ayudaran para que la desconectaran del respirador, entre otras asociaciones, a la Asociación Derecho a Morir Dignamente, ya que consideraba que su situación era injusta y de gran sufrimiento, ella no quería seguir viviendo en dichas condiciones. Al final se la desconectó del respirador en un hospital público de Granada, lo que provocó gran polémica en diferentes ámbitos; unos consideraban que era eutanasia, porque la enferma estaba con un buen estado mental y su situación de base no había cambiado, y otros entendían que era una limitación del esfuerzo terapéutico ya que el respirador era una medida desproporcionada a la situación en la que se encontraba esta persona.

*se realizaron, por lo general, sin el consentimiento de quienes las sufrían... desde la antigua Grecia hasta la época nazi (estas prácticas) se basaron generalmente en motivos sociales, políticos, económicos, médicos o eugenésicos, pero raras veces se tenía en consideración la voluntad de los pacientes... El debate actual, está en saber si los pacientes pueden no ya, solamente, rechazar el tratamiento que consideran innecesario o perjudicial, sino solicitar que se ponga fin a su vida en aquellas situaciones que suelen considerarse peores que la muerte y no únicamente en los casos de enfermedad terminal acompañada de atroces sufrimientos, sino incluso en otros supuestos como por ejemplo los casos de determinadas tetraplejías”.*

Otro de los porqués por los que las personas “pueden llegar” a pedir la eutanasia es planteado por los siguientes informantes.

*“... primero ver las perspectivas de vida que son malas y de mucho sufrimiento, y luego pues eso adobado con circunstancias sociales, económicas, familiares, todas esas cosas hacen que te lleve a pedir eso, aparte de eso, hay probablemente una base más o menos depresiva en esa situación que hace que la gente pida acabar con su vida...” MAE- 48.*

Elisabeth Kübler-Ross describió una serie de fases en el proceso adaptativo a una enfermedad grave y/o terminal. Ella define su “cuarta etapa” como la de *Depresión* que se da cuando la persona no puede seguir negando la situación en la que se encuentra, ya que los signos y síntomas se lo hacen ver de forma continua, entonces aparece una tristeza debida a las diferentes pérdidas que va sufriendo, entrando en un estado de depresión. La autora habla de dos tipos, “*depresión reactiva*” que comporta un gran sufrimiento, y “*depresión preparatoria*” donde el enfermo se va desprendiendo de cosas y personas; esta última forma depresiva se hace necesaria para que se produzca una adaptación no patológica. Otro autor, Robert Buckman, define el proceso de morir como “*un proceso de transición de la vida ordinaria*”. Él habla de tres fases, y en la segunda fase, denominada *crónica*, indica que se caracteriza por la resolución de aspectos solucionables, y la reducción de la intensidad de las emociones, y muy importante, señala que en esta fase es muy común la *depresión* (Comas Mongay & Javaloyes Bernácer 2000:161-164). En base a lo expuesto anteriormente por el informante y a colación de lo que indican los autores mencionados, Centeno Cortés et al. (2009:255-256) señalan que “*el enfermo puede hacer una demanda de eutanasia cuando atraviesa*

*temporalmente una de estas fases, sobre todo, la fase depresiva. Se ha descrito que hasta un 15% de los pacientes con cáncer en fases avanzadas expresan deseos de muerte, la mayoría de las veces en el contexto del llamado síndrome de desmoralización: desesperanza, falta de sentido y malestar existencial. En el caso de pacientes oncológicos en situación paliativa, la depresión puede ser el motivo de solicitar la eutanasia hasta en un 30% de los pacientes. En estas circunstancias, un cambio en la situación emocional del paciente modificaría sus deseos de morir. Lo mismo ocurre en el caso de existir síntomas de gran intensidad como dolor o disnea”.*

Sanz Ortiz (2009:354) dice *“Sólo del 2–4% de los suicidios asistidos que se producen en los países en que está autorizado son en pacientes oncológicos en fase terminal. La enfermedad mental aumenta el riesgo de suicidio mucho más que las enfermedades físicas. Cerca del 95 % de los que se suicidan padece una enfermedad mental diagnosticable en los meses previos al suicidio. Ningún factor resulta tan decisivo como la presencia de una depresión... Si el médico no reconoce la ambivalencia, la ansiedad y la depresión que subyace en la petición de muerte, el paciente puede morir aterrado sin que nadie se de cuenta de ello. La mayoría de los pacientes que solicitan que terminen con su vida no están pidiendo ser matados; lo que esperan es ser reafirmados en que todavía son queridos”.*

De esta forma se siguen expresando los informantes en busca de los porqués de querer no seguir viviendo:

*“Acabar con el dolor... yo tuve una enferma que fue un intento de autólisis... que hablando un poquito con ella del por qué lo había hecho me dijo ‘vamos a ver, que te quede claro que yo no, no es que yo me quiera morir es que no quiero sufrir, o sea, lo que yo quiero es dejar de sufrir, y si para dejar de sufrir tengo que morir, pues dejaré de vivir...’, la gente más que miedo a la muerte le tiene miedo al sufrimiento, todos firmaríamos por la muerte esa de me acuesto y no me levanto porque en esa te mueres y tú no te enteras, la gente lo que tiene miedo es al dolor, al sufrimiento, al verse, a la agonía, y creo que eso es evitable...” MAE-36.*

*“(Piensa)... ellos dicen que verse en esas condiciones que eso no es vida... pero yo creo que no lo asimilan, el miedo a la soledad... la falta de comunicación... el no cargar a la familia, o ver cómo pasa tu vida y no poder hacer nada por ella, también es falta de*

*asimilación de un proceso ¿sabes?... tampoco me lo he planteado así muchas veces... a lo mejor lo he bloqueado porque como me supone tanta carga emocional..." MAE-29.*

Cuestiones básicas que aportan estos informantes, aparte de lo ya mencionado, es que al enfermo no se le facilita el proceso final de su vida, no se le dan tiempos, no se le da espacio, no se le apoya. Por otra parte, cabe destacar la idea fresca y reconfortante del "*yo creo que eso es evitable*".

#### 4.3.3.3 *Tengo derecho a que me ayudes a morir*

García Férez (1998:112-115) indica que dentro de los *Derechos del Hombre Enfermo* se encuentran: derecho a morir humana y dignamente, derecho a no sufrir inútilmente, rechazo al "encarnizamiento terapéutico" y, derecho a ser cuidado. Centrándose en este último derecho indica "cuando no es posible curar... queda la obligación de cuidar", por lo tanto, cuidar hasta el final.

Muestra la *Carta de Derechos de los Enfermos terminales*, que si el epígrafe expuesto se hubiera formulado como una pregunta, es decir, *¿tengo derecho a que me ayudes a morir?*, la respuesta hubiera sido "sí". Alguno de los derechos que pueden argumentar esta afirmación, según Michigan Inservice Education Council en Astudillo et al. (1995:405), son los siguientes:

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo, hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a ser tratado por profesionales, incluso cuando los objetivos de curación deben cambiarse por los de confort.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender mis necesidades y serán capaces de encontrar alguna satisfacción ayudándome a enfrentarme con la muerte.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a ser asistido espiritualmente de acuerdo con mi religión.
- Etc.

Por ello, se le realiza la siguiente pregunta a los informantes *¿Tiene la persona derecho a pedir que le ayuden a morir?* Al lanzar esta cuestión así formulada, lo que se pretende es que el informante defina lo que entienden por “tener derecho a que lo ayuden a morir”. Por eso, cuando los informantes oyen la cuestión la mayoría dicen, *“claro que tienen derecho pero, no es lo mismo ayudar a una persona a morir que hacerle la eutanasia, no tiene nada que ver”*. En este estudio los posicionamientos en relación a la eutanasia se podrían afirmar que son los tres siguientes:

- 1. No, a la eutanasia no bajo ningún concepto. Este pensamiento está asociado a: ideas, religiosas o no, de sacralización de la vida humana, ideas de que provocaría un deterioro de la relación profesional–enfermo, la idea de que no es objetivo del profesional sanitario, etc.**

*“Yo personalmente creo que nosotros no tenemos derecho a disponer de nuestra vida, creo que no, creo que nos viene dada, yo creo que sí tenemos derecho a pedir que nos ayuden a morir bien, eso sí, derecho y los demás obligaciones, creo que sí, a que me controlen los síntomas lo mejor posible y esté lo más cómoda posible, y creo que tenemos derecho a muchas más ayudas de las que se dan, o sea, a ayudas sociales me refiero ¿no?, porque ahora mismo ayudas médicas creo que hay pocas restricciones, pero en ayudas sociales hay muchas restricciones, hay gente que muere mal porque no tiene una cama adecuada, porque no tiene una ayuda de su familia adecuada entonces, te dicen claramente que ‘su mujer no puede más’, y eso supone pañales, recetas, empapadores, o sea, muchos trámites, supone muchos trámites que cargan mucho la atención de un paciente en fase terminal, y esos trámites es al final lo que hace que el paciente diga ‘¡me tengo que ir porque mi familia no puede más!’, creo que influye bastante, y en ese sentido sí que tenemos derecho a que se nos ayude mucho más en eso sí, a que sea más fácil; yo creo que a pedir que te maten no, no tienes derecho a poner a otro en esa situación (sonríe)” MAE-58.*

- 2. Sí a la eutanasia, en base a la argumentación de “la vida de la persona es suya y puede disponer de ella”.**

*“Sí, yo pienso que sí, porque todos se supone que somos dueños de la propia vida, y podemos decidir lo que queremos hacer entre comillas, o lo que queremos hacer o no hacer con ella, entonces pienso que no tiene que haber nadie que decida por nosotros cómo tenemos que hacer o vivir nuestra propia vida” EAE-38.*

En relación a esto, señala Pániker (1998:83-90) que *“Arthur Koestler indicaba que ‘la eutanasia, como la obstetricia, es una manera de superar un handicap biológico’. Yo añadiría que la eutanasia, la muerte digna, la muerte sin dolor y sin angustia, es ante todo un derecho humano. Incluso un derecho animal. Es un derecho que se inscribe en el contexto de una sociedad secularizada que no cree ya que el sufrimiento innecesario tenga ningún sentido. El núcleo de la cuestión es que cada cual puede decidir por sí mismo, desde su plena capacidad jurídica o, en su defecto, a través de un previo testamento vital, cuándo quiere, y cuándo no quiere, seguir viviendo. El derecho a morir dignamente se inscribe en el ámbito de los derechos relacionados con la autodeterminación”*.

**3. Se entiende que en algunas circunstancias la persona pueda pedir la eutanasia pero el profesional confiesa que no la haría.**

*“(Piensa) Pienso que una persona en fase terminal si no eres capaz de darle motivos para que no pida que le ayudes a morir, pienso que tiene derecho a pedirlo, si no eres capaz de resolverle el sufrimiento, el dolor, agonía, pienso que sí... aunque yo hacerla no” EAP-9.*

Todos los informantes afirman que la persona tiene derecho a pedir que le ayuden a morir. Pero distinguen claramente entre ayudar a morir, asociado más a un control de síntomas, comunicación, acompañamiento, no acelerar y retrasar nada, es decir, lo que sería la *ortotanasia*, defendiendo la filosofía paliativista, y lo que sería eutanasia. Incluso, algunos de los que indican que no descartan para sí la eutanasia, y que los enfermeros tienen todo el derecho a pedirla, remarcan que no es lo mismo pedirla que te la concedan, y no tienen muy claro los criterios que se deberían de seguir porque existe un gran número de incógnitas de gran complejidad.



#### 4.3.3.4 Legalización de la eutanasia

De entrada, todo derecho que adquiere una persona lleva asociado un deber por parte de otro para cubrir o respetar dicho derecho. Estos deberes pueden ser positivos, es decir, que lleven asociados una acción sobre la persona, o bien negativos, esto es, que se salvaguarde a la persona de acciones que sobre ellos puedan hacer otros. En relación a esto comenta Marcos Cano (1999:40) en Serrano Ruiz-Calderón (2001:92)<sup>214</sup> que *“se puede decir que, en un sentido más radical y como sinónimo de eutanasia, significa derecho a que un tercero nos procure la muerte, derecho a ser ayudado a morir y, por tanto, implicaría el deber positivo de matar. La expresión ‘tengo derecho a morir’, se podría equiparar, por tanto, a un correlato de obligaciones pasivas o activas de otros”*.

Añade Serrano Ruiz-Calderón que *“desde un punto de vista cultural, el planteamiento de la propia muerte como un derecho supone una novedad, yo diría más, una anomalía. En efecto, el derecho fundamental protegido por el ordenamiento, lo reclamado por toda la tradición jurídica es el derecho a la vida”*. Por ello, para este autor hablar de “derecho a la muerte” le parece una frivolidad, como mínimo, cuando hay tantas personas carentes de muchas cuestiones que pueden resultar básicas.

El primer caso “público” de eutanasia fue el de *Karen A. Quinlan*, que como ya se ha expuesto, era una joven estadounidense que yacía en un hospital de Nueva Jersey, EE.UU, con daño cerebral irreversible desde 1975. Sus padres, católicos, piden a la Corte Suprema de Nueva Jersey que la desconecte del respirador, y así se hace en 1976. Ella sigue respirando, en estado vegetativo persistente, y es alimentada artificialmente, hasta que nueve años después, en 1985 muere (Camps 2005:6).

Actualmente, en España, la eutanasia no está despenalizada, por lo tanto su práctica supone un delito. Señala Gafo (1999:30) que los primeros Proyectos de

---

<sup>214</sup> Marcos Cano, A.M. 1999, *La eutanasia. Estudios filosóficos y jurídicos*, Marcial Pons, Madrid, pp. 40. In Serrano Ruiz-Calderón, J.M. 2001, *Eutanasia y vida dependiente*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, pp. 92.

Ley para la aceptación legal de la eutanasia fueron: Inglaterra (1936), y EE.UU (1906), en esta fecha en concreto fue en los estados de Ohio y Iowa; y en Nebraska en 1937. El primer país que legalizó la eutanasia fue Holanda mediante una ley aprobada en abril de 2001, y que entró en vigor el 1 de abril de 2002. También en Bélgica se aprueba el Proyecto de Ley en mayo de 2002 y entra en vigor el 20 de septiembre de 2002. En Holanda se establecieron los siguientes requisitos para practicar la eutanasia:

- Que la persona que va a recibir la eutanasia resida en Holanda.
- Que sea mayor de 18 años, esté consciente y orientada, además de que haya expresado sus voluntades anticipadas. En las personas con edades comprendidas entre los 16–18 años, tienen que estar conscientes y con voluntades anticipadas, siendo estas últimas realizadas mediante la participación activa de padres y/o tutores. Y en las personas entre 12–16 años, con madurez suficiente, y si los padres están de acuerdo con el menor.
- Que el médico esté convencido de que la petición es voluntaria, sea meditada y exprese los deseos reales del enfermo.
- Que se constate un padecimiento insoportable y sin esperanza de mejora, y que este padecimiento no sea de naturaleza psicológica.
- Que el paciente haya sido correctamente informado sobre su situación y sus perspectivas futuras.
- Que el médico haya consultado con otros facultativos, y que se haya corroborado el cumplimiento de los requisitos. Si existe sufrimiento psicológico habrá que consultar con dos médicos. Los médicos consultores tendrán que ver al enfermo y hacer un informe por escrito sobre su situación.
- Que la realización de la eutanasia se haga con el mayor cuidado profesional (Centeno Cortés et al. 2009:252–253) y (Bok 2000:149–150).

Boladeras (2009:119–134) habla de la situación de otros países como son Suiza, donde la eutanasia está penalizada, pero el suicidio asistido es legal por motivos humanitarios, y castigado si se rige por otros fines. En Oregón, EE.UU, la Ley de Muerte Digna admite la asistencia al suicidio, sin embargo, la eutanasia

está penalizada, por ello, esta ley sólo se aplica a pacientes terminales. En Colombia, se ha reconocido la eutanasia como un Derecho Fundamental pero no por el Parlamento sino por una sentencia del Tribunal Constitucional (sentencia C-239/97 del 20 de mayo de 1997), pero el Código Penal, Ley 599, de julio de 2000, prohíbe la eutanasia y la ayuda al suicidio.

Explican Centeno Cortés et al. (2009:254-255) que la ley que despenalizara la eutanasia y/o la ayuda al suicidio tiene algunos riesgos como son: *que se aplique a personas que no la solicitan* –el Informe Remmekink en 1990 habla de ello; *que se aplique a personas que no reúnen los requisitos* –la denominada “pendiente resbaladiza”–, y *el daño a la imagen del médico y deterioro de la relación médico-enfermo*. Señalaba en este sentido Viktor Frankl “*sería terrible que el enfermo no supiera hasta último momento si el médico se acerca a la cabecera de su cama como médico o como verdugo*”.

Boladeras (2009:27-31) indica que dentro de la “leyenda negra” de la “eutanasia” se encuentra que en el s. XX, durante el Tercer Reich, los nazis aplicaron un programa de eutanasia entre 1939 y 1941, por el que murieron alrededor de 71.000 personas que padecían trastornos psiquiátricos graves, es decir, un cuarto de los enfermos psíquicos hospitalizados. Este programa se inscribía en la lógica del eugenismo y de las leyes raciales que el nazismo promovió desde el primer momento en *Mein Kampf*<sup>215</sup> en 1925. Hitler habló, en dicho libro, de higiene social y de mejora de la raza, entre otras cuestiones. Y esta idea empezó a germinar en los años 80 del s. XIX, a partir de la teoría de Francis Galton. Este autor en 1883 acuñó el término *eugenesis* (eugenecis) como “*el estudio de los factores que bajo control social pueden mejorar o degradar las cualidades raciales de las generaciones futuras, física o mentalmente*”. Lo que se pretendía con dichas prácticas era que determinadas razas o linajes de sangre considerados “más adecuados” prevalecieran frente a aquellos que se consideraban de “peor calidad”. Esto se difundió por todo el mundo, y dio lugar a que en sitios como EE.UU, Gran Bretaña, Alemania, entre otros, aparecieran leyes de esterilización obligatoria de enfermos mentales, personas que podían transmitir enfermedades

---

<sup>215</sup> *Mein Kampf* (Mi lucha). Libro escrito por Adolf Hitler que fue el ideario del movimiento nacionalsocialista alemán.

hereditarias, personas que pertenecían a lo que otros denominaban “razas inferiores”. Además, como de todos es sabido, surgieron programas como la “Operación T4” o “Aktion T4” donde se intenta convencer de que los enfermos mentales eran personas gravemente enfermas e incurables y que tenía vidas “indignas”, por lo tanto, el causarles la muerte era un “acto de misericordia” para con ellas; después de esto vinieron las cámaras de gas para judíos, gitanos, eslavos, entre otros, y campos de concentración como el de Auschwitz. Pero para Boladeras esto es historia, y la eutanasia “bien entendida” nada tiene que ver con esto. Ella habla de control por parte de la persona de su vida, habla de autonomía total para tomar sus decisiones, y por lo tanto, de disponer de la propia vida como un derecho fundamental de la persona.

En el actual Código de Ética y Deontología Médica español en su artículo 28.1 dice *“El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de un paciente ni por propia decisión, ni cuando el enfermo o sus allegados lo soliciten, ni por ninguna otra exigencia. La eutanasia u ‘homicidio por compasión’ es contraria a la ética médica”* (Herranz 1995:138). Del mismo modo el Código Deontológico de la Enfermería española indica en su artículo 16 que *“En su comportamiento profesional, la enfermera/o tendrá presente que la vida es un derecho fundamental del ser humano y por tanto deberá evitar realizar acciones conducentes a su menoscabo o que conduzcan a su destrucción”*.

Señala Callahan en Gafo (1999:164) que *“una vez que la sociedad permite que una persona quite la vida a otra, basándose en sus mutuos criterios privados de lo que es una vida digna, no puede existir una forma segura para contener el virus mortal así introducido. Irá adonde quiera”*. Y en el mismo sentido apunta Etienn Montero, director del Departamento de Derecho de la Universidad de Namur (Bélgica) en Centeno Cortés et al. (2009:254) *“legalizar la eutanasia no es reconocer el derecho de la persona a disponer de uno mismo, sino reconocer el derecho a disponer de otros”*.

Ante lo expuesto se plantea la siguiente cuestión: *Si la eutanasia estuviera legalizada ¿usted se sentirías en la obligación de realizarla?* Las respuestas se sitúan en tres posiciones:

**1. No practicaría la eutanasia a nadie. Y aquí existen varias argumentaciones al “no”, entre las que se encuentran:**

- Porque actualmente existen otros caminos para que la persona tenga un final de su existencia bueno, hay un gran arsenal terapéutico para el control de síntomas y signos, hay profesionales que están preparados para el cuidado de estos enfermos, y otros muchos que están motivados para el cambio necesario de mentalidad al modelo paliativista, donde a la persona se la contempla como tal y se vela por su dignidad.

*“Ella elige eso (se refiere a que la persona elige la eutanasia), y yo elijo no, porque no estoy de acuerdo, no me meto en la eutanasia, me meto en que hay otros caminos ¿no?... no estoy de acuerdo, lo siento, porque pienso que ahora hay métodos para que no te duela...” MAP-57*

- Porque toda vida tiene sentido, por muy deteriorada que esté. Además, la enfermedad y el sufrimiento puede servir como un proceso de aprendizaje, porque el hombre enfermo no deja de ser hombre. Dice Tse (2007:6) *“Estamos inmersos en un época yang, en la que valores identificados como masculinos y la búsqueda del éxito se exaltan en todos los terrenos... todos anhelan para sus vida triunfos parciales dentro de un proyecto de triunfo general... Es el fracaso, la enfermedad, la soledad, la conciencia de las propias limitaciones... todos esos temas que ‘no son noticia’ pues distraen de la zanahoria prometida que cuelga un poco más allá... No se nos educa para que simplemente nos cultivemos. Y no se puede vivir instalado en el éxito por la sencilla razón de que el tiempo de cosecha rara vez es permanente. Más pronto o más tarde sobreviene la contracción, como la factura de humildad aguarda al ufano”*.

El siguiente informante habla de Ramón Sampedro, un hombre que entendía que estaba encarcelado en su cuerpo; y haciendo una analogía con *Viktor Frankl*, –psiquiatra y neurólogo austriaco de origen judío que fue prisionero en campos de concentración nazis; y que cuenta su experiencia en dichos lugares, donde la dignidad de la persona brillaba por su ausencia y donde muchos tenían la certeza segura de una muerte próxima–, se puede entender que, tal vez, lo importante de lo que es la vida esté centrado en “el sentido que para cada uno

tenga". Así escribe Frankl *"las personas de mayor sensibilidad, acostumbradas a una rica vivencia intelectual, sufriendo muchísimo (aunque su constitución era endeble y enfermiza), sin embargo, el daño inflingido a su ser íntimo fue mucho menor, al ser capaces de abstraerse del terrible entorno y sumergirse en un mundo de riqueza interior y de libertad espiritual"* (Frankl 2010:64). Se vuelve a retomar la importancia de encontrar el sentido a la vida. Como apuntaba en líneas anteriores Eric Cassell en relación al sufrimiento, es importante entenderlo y trascender como persona, ahí está la importancia de mantener la esperanza.

*"La eutanasia yo no me sentiría en la obligación, no, yo entendería que una persona lo pidiera... y yo intentaría, por supuesto, darle una calidad de vida, ahora hay medios para que no tenga dolor, pero a pesar de eso puede sufrir, o no soportar la idea de hacer sufrir a los demás, etc. Yo lo que intentaría es que encontrara sentido a cosas cotidianas, las cosas pequeñas del día a día ¿no?, sobre todo con las relaciones amorosas con un nieto, con un amigo, con su madre, con quien fuera, que buscara maneras, porque siempre hay cosas que hacer, si no, nos hubiéramos ido ya, o sea, si uno no se ha muerto es por algo, yo lo se (ríe), seguro que queda algo por hacer, seguro, y cuando descubres lo que queda por hacer y lo haces la gente va y se muere tranquila ¡eh!, se me eriza el pelo de pensar que esto es así (se señala el brazo y tiene piloerección), lo creo firmemente; las películas de eutanasia, la de 'Mar adentro' ¿no?, Sampedro, pues yo lo vi clarísimamente, ese hombre no debía de haberse tomado eso, si le dio sentido a su vida toda la lucha que hizo para conseguir eso, y se metió en una trampa él mismo, una persona que no quiere vivir no tiene impulso ni energía para contactar con uno, contactar con otro, escribir cartas, ser capaz de escribir con la boca, no se, lo que pasa es que el objetivo lo metió en la trampa... creo yo ¡en mi humilde opinión!... entiendo que se desesperase, ¡vamos a ver!, pero entiendo que pida la eutanasia más una persona que tire la toalla y dice 'mira, yo así no puedo vivir, no puedo vivir!, que no le interese nada y tire la toalla... pero, es que Sampedro vivió tanto para eso (ríe), y desarrolló tantas cosas... en el trayecto mira tú la cantidad de cosas que hizo... hubiera podido seguir escribiendo pero ¿al final que iba a hacer?, pues ser coherente con lo que había dicho, ser coherente con el discurso ¿no?... sé que es muy fácil opinar cuando no estás tetrapléjico"* MAP-55.

- Porque en base a los valores y creencias que tiene el profesional, como persona que es, la eutanasia no la contempla. Por lo tanto, puede alegar *Objeción de Conciencia*. Éste concepto lo define Rawls (1995:409) como *"el no consentir un mandato legislativo más o menos directo, o una orden administrativa"*. López Guzmán (2000:1-16) indica que *"... cualquier profesional es responsable de cada una de sus*

*acciones u omisiones... y en la realización de su labor pueden surgir conflictos de conciencia cuando una obligación jurídica le imponga un comportamiento que no sea acorde con sus convicciones morales. La Objeción de Conciencia es una forma de resistencia hacia una norma, siempre que dicha reserva se produzca por la aparición de un conflicto entre las obligaciones morales o religiosas de la persona y el cumplimiento del precepto legal. Se trata, por lo tanto, de un enfrentamiento entre un deber moral y un deber jurídico. El contraste de ambas normas induce al sujeto, 'en base a profundas convicciones ideológicas, a decantarse por el dictado del deber moral y a negarse a acatar la orden del poder público, por estimar que está en juego algo esencial e irrenunciable a la persona humana. El respeto a la libertad es una exigencia fundamental de justicia... señala Dworkin, 'el Derecho y el Estado no son otra cosa que instrumentos de garantía de los derechos individuales, y el actuar conforme a la conciencia es un derecho, el Estado debe respetarlo'.*

*"No la practicaría (se refiere a la eutanasia), porque tengo derecho a la objeción de conciencia, entonces así es el tema, ... yo tengo unas creencias, yo me he educado en una educación religiosa, he ido a colegios religiosos toda mi vida entonces, entonces aunque yo sea muy tolerante y todo eso... es como el tema del aborto, o sea, yo respeto y tengo pacientes que quieren abortar... pero yo no abortaría probablemente y no provocaría un aborto, pero como hay gente que no tiene esas creencias y que sí que lo practica lo respeto y no lo veo mal, yo creo que lo que uno haga consigo mismo sin perjudicar a terceros no está mal" MAP-56.*

La cuestión estaría en si los ejemplos que ha puesto la última informante no perjudican a un tercero. Resulta llamativo las diferentes interpretaciones que puede hacer el ser humano, y cómo creyendo en unos "determinados" valores, pueden aparecer una incongruencia entre lo que se cree, lo que se dice y lo que se hace.

*"Es que creo que si yo me viera en la obligación la habría hecho ya aunque no estuviera legalizada (se refiere a que habría realizado la eutanasia), o sea, si yo creyera que eso es derecho del paciente y no obligación mía me importaría un pimiento lo que dijera la ley, y me seguirá importando un pimiento cuando digan que se puede porque creo que no, yo intentaría ayudar a la gente como estoy haciendo... ayudarles a morir lo mejor posible y a no alargales la muerte, etcétera. Ahora, si alguno me pide que yo positivamente le provoque la muerte pues me retiraré" MAE-58.*

Por lo tanto, dentro de los acometidos a desarrollar por los profesionales sanitarios no se encuentra el practicar la eutanasia, en definitiva, provocar deliberadamente la muerte de otra persona aunque sea por petición expresa de ella. Una cuestión que plantea el siguiente informante, y que merece mención especial, es la presencia en algunos profesionales de una *doble moral*, de esta forma se demuestra que hay personas que por cuestiones mercantilistas, sociales, o de cualquier otra índole, en la mayoría de los casos, ceden a practicar actos que en otros ámbitos no realizarían.

*“Pues me encontraría en un dilema si me obligasen, es decir, si por ley y por mi profesión me dijese que sí (que tuviera que realizar eutanasia), y yo no tuviese esa creencia... yo no estuviese de acuerdo con ello, está claro que yo dejaría de ejercer esta profesión, es decir, yo no querría verme en la circunstancia de tener que hacer algo que en conciencia, o que por ética o por lo que fuese, no estuviese de acuerdo, esto es igual que la ley del aborto, cuando salió la ley del aborto hubieron muchos médicos que se inhibieron por objetores de conciencia y luego a lo mejor lo hacían en sus consultas particulares (risas)” EAP-51.*

En esta “incongruencia” de posturas, por parte de una misma persona, se centra lo indicado por Broggi (2009:19) cuando dice que “No es raro que alguien que se manifiesta públicamente en contra de despenalizar la práctica de asistir al suicidio admita en cambio en privado esta decisión en un caso concreto al conocer los detalles; prefiere mantener una ley penalizadora y no hacerla cumplir en un caso”.

*“No... yo no haría nada, de hecho, yo no hago nada que vaya en contra de mis convicciones, ¡vamos a ver!, yo respeto muchas cosas, respeto por ejemplo lo de los testigos de Jehová que no quieren ponerse sangre y todas esas historias, además yo respeto todas las religiones me parece muy lógico que cada uno cumpla con su conciencia, pero a mí que no me pidan que haga eso porque yo no lo hago, lo siento” EAP-3.*

García Férrez (1998:159-161) propone otros “argumentos en contra de la eutanasia” como:

- ~ La tradición occidental y teísta se ha pronunciado contra la muerte directa de uno mismo, sea o no con la ayuda de los demás. La razón principal en favor de esta posición es que Dios posee el dominio directo sobre la vida humana. Somos



*administradores de nuestra vida pero no sus dueños absolutos. Por tanto, no nos es lícito destruirla.*

- ~ *La naturaleza humana racional es el criterio máximo de moralidad. Justificamos la intervención en nuestra naturaleza cuando es posible probar que tal intervención es razonable y sirve para promover nuestra dignidad humana. La eutanasia... no es razonable y es deshumanizante para el enfermo y para la sociedad.*
- ~ *El hombre posee un deseo natural de vivir y, precisamente, de vivir sin dolor y sin sufrimiento. Pero no resulta coherente ni sabio atajar el dolor poniendo fin a la vida. Sería una intervención más razonable tratar de aliviar el dolor que la de matar al paciente sin más... Dado que hoy en día la medicina es capaz de mitigar casi por completo el dolor, parece más digno calmarlo que administrarle al paciente una inyección letal. Pero existen casos extremos de dolor incontrolable, donde moralmente cabe la posibilidad de suministrar fármacos y calmantes, que pudieran tener como efectos secundario y no intencionado acortar la vida. Aquí se habla del Principio de Doble Efecto, señalando que es admisible totalmente.*
- ~ *Cuando se habla de eutanasia, se entiende que existe voluntariedad en el paciente que la solicita. Por eso y para evitar cualquier engaño o mala interpretación, el enfermo debe hacer su solicitud por escrito... Aquí topamos con el problema de si el enfermo, dada su situación terminal, es capaz de decidir libremente ante esta fatal decisión.*
- ~ *Es inhumana la administración de la inyección mortal a estos enfermos, es como si fuera una ejecución: hora, lugar, momento exacto de la muerte.*
- ~ *Se plantea el problema de quién aplica la inyección mortal... De todos modos siempre hay desaprensivos o almas "compasivas" que se prestan a ello.*
- ~ *No hay ninguna vida que sea inútil, pues toda persona tiene una dignidad absoluta desde su origen hasta su fin, cada una es única e irrepetible".*

## **2. Sí practicaría la eutanasia, pero si cumple una serie de requisitos.**

*"... yo sí le ayudaría a morir, pero uno que llegue más o menos en buenas condiciones y no está sufriendo ni nada y me diga '¡oye!, que yo quiero morirme', pues no se lo voy a ofrecer... pero si yo se el estado en el que está el paciente, lo conozco desde hace tiempo, lo estás visitando en su proceso... pues claro que lo ayudaría..." EAP-50.*

Ferrer Hernández (2002) realiza un estudio llamado *“Legalización de la eutanasia como opción a una muerte digna”*. En él hay una muestra de 13 expertos –5 médicos, 3 enfermeras, 1 abogado, 2 filósofos, 2 antropólogos y 1 sacerdote – y entre algunas de las conclusiones a las que llega este estudio es que *“no es el médico quien decide aplicar la eutanasia sino el enfermo, en caso de no decisión previa, el equipo y familiares podrán tomar decisiones al respecto. Es un derecho inalienable del enfermo. El médico es el que mejor conoce la situación clínica del paciente y deberá poner los medios técnicos y legales a disposición de su paciente”*.

Otro estudio realizado por el CIS<sup>216</sup> (Centro de Investigaciones Sociológicas) en el año 2002, titulado *“actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia”* proporcionó los siguientes datos:

- ~ El 57.6% de los médicos ha recibido peticiones de suspensión o no inicio de tratamiento.
- ~ El 19.5% de los médicos ha recibido la demanda de administración de una sobredosis de fármaco para acelerar el final de la vida.
- ~ El 7.8% de los médicos ha recibido la solicitud de una dosis letal de fármacos para acabar el paciente mismo con su vida.
- ~ El 21.5% de los médicos cree que la ley tendría que permitir la ayuda al suicidio en los casos de enfermedad incurable y dolorosa y cercana a la muerte.
- ~ El 21.6% de los médicos cree que ante la situación anterior la ley tendría que permitir administrar un tratamiento que acabara con la vida de quien lo solicite.
- ~ El 17.3% de los médicos cree que la ley debería permitir administrar una dosis letal a pacientes no terminales pero con graves sufrimientos físicos y psíquicos que lo soliciten.
- ~ El 7% de los médicos estaría de acuerdo con la anterior afirmación si los pacientes fueran niños.

---

<sup>216</sup> CIS. 2002, *Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia*. Estudio nº 2451. Abril-mayo. Madrid. In Boladeras, M. 2009, *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legislación de la eutanasia*, Los Libros Lince, Barcelona, pp. 135-136.

- ~ El 84.6% de los médicos cree que un buen sistema de curas paliativas no resuelve todas las solicitudes de eutanasia.
- ~ El 41.5% de los médicos cree que ha de cambiar la ley para permitir la ayuda al suicidio o la eutanasia a los enfermos terminales que lo soliciten.
- ~ El 18% de los médicos cree que ha de cambiar la ley para permitir la ayuda al suicidio o la eutanasia a los enfermos no terminales con graves sufrimientos físicos o psíquicos que lo soliciten.

García Férrez (1998:157–159) indica que dentro de los *“requisitos que se podrían incluir como determinantes para la realización de la eutanasia, podrían encontrarse:*

- ~ *Que el enfermo se halle en una fase terminal e irreversible de su dolencia.*
- ~ *Que el enfermo haya renunciado libre (informado y sin coacción física o moral alguna), honesta (cumplió ya con todos sus deberes) y sinceramente (que sea consciente de lo que se le va a hacer).*
- ~ *Que el enfermo desee que se le prive de ese tiempo, con el fin de poder asumir como hombre una muerte digna, o con el fin de no padecer dolores y humillaciones, que prevé desagradables y sin sentido.*
- ~ *Que la eutanasia la practique un médico.*
- ~ *Que no exista una alternativa razonable (desde la perspectiva del enfermo) que alivie el sufrimiento.*
- ~ *Que el médico haya consultado con otro profesional independiente, el cual está de acuerdo con su opinión”.*

### **3. Sí practicaría la eutanasia porque estoy a favor de la misma.**

*“Yo es que estoy totalmente a favor de la eutanasia entonces no tendría ningún tipo de problema, ¡hombre!, yo creo que es muy difícil valorar hasta qué punto puedes hacer una eutanasia activa o hasta qué punto no ¿no?, o sea, yo creo que en España tal como somos de mentalidad el que por fin salga adelante lo de la eutanasia yo creo que va a ser prácticamente imposible, con las creencias religiosas y el afán de mantener aquí a la gente pase lo que pase, yo creo que va a ser un poco complicado, no sé en los países nórdicos, todo está mucho más avanzado, yo no tendría ningún problema... es totalmente digno que te quieras morir sin dolores, sin estar encamado, y sin nada, porque al final de cuentas vas a llegar al mismo sitio ¿no?, no es que digas tú ¡es que se quiere suicidar!, no, ¡es que se*

*va a morir!, y en vez de morirse encamado, con muchas sondas y después de haber padecido cuatro meses él y su familia prefieren hacerlo ahora, a mí me parece totalmente lógico... además en ese momento, probablemente pueda decidirlo, a mí me parece bien... Además, yo aquí, a casi todos les digo de sedar y cuando están así mal poquitas son las familias que dicen que sí ¡eh!..." MAE-21.*

Dworkin (2000:29) indica que el argumento prioritario que se oye en contra del auxilio médico al suicidio alude principalmente a la naturaleza de la profesión, indica que la norma médica prohíbe que un médico actúe con la intención de matar a un enfermo o ayudando a éste para que se mate; e indica que el mayor defensor de esta prohibición fue Leon Kass<sup>217</sup>. Este autor señala que la medicina como profesión es *"una actividad inherente a la ética, en la que la técnica y la conducta están ordenadas de acuerdo con un bien que debe abarcarlo todo, el bien naturalmente dado de la salud"*, en base a esto, lo que indica Kass es que el objetivo único que debe buscar la medicina es la salud, por lo tanto *"los médicos no deben matar"*. A lo que Dworkin añade varias cuestiones:

- ~ Que aparte de la medicina hay otras profesiones que se dedican a tratar a enfermos y que también *"curan"*, cuando pueden.
- ~ Que la medicina, y el resto de las profesiones sociosanitarias, no tienen un fin único como decía Kass, curar, sino que tienen otros, como ayudar a las madres a parir a sus hijos, por ejemplo.

En sus argumentos, Dworkin hace referencia a que tal vez cabría la posibilidad de que hubiera un *grupo de profesionales "preparado" para provocar la muerte de la persona*, al igual, haciendo la analogía, de los que practican abortos, y en este sentido se expresa el siguiente informante:

*"... vamos, yo creo que tendría que haber equipos que se dedicaran a eso (se refiere a equipos que se dedicaran a practicar eutanasia), que estuvieran dispuestos a pasar por ahí" EAE-21.*

---

<sup>217</sup> Leon Kass. Bioético estadounidense. Fue director del Consejo Presidencial sobre Bioética en el periodo comprendido entre 2002 y 2005. Realizó un gran esfuerzo por detener las investigaciones científicas sobre células madre embrionarias y clonación.

En los argumentos que se manejan en relación a practicar la eutanasia surge la *compasión*, es decir, aquellas personas que están en una situación que se podría denominar “objetivamente mala”. Esto empujaría al profesional a llevar a cabo una acción cuyo objetivo estaría encaminado a quitarle la vida a la persona, buscando el alivio de dicho sufrimiento. Indica Bok (2000:136) que los defensores de esta postura señalan que “Acceder a una petición semejante no sólo no sería moralmente erróneo, sino que, por el contrario, sería extremadamente cruel no ayudar a quien lo solicita. De acuerdo con este punto de vista, este caso se da especialmente cuando los pacientes son físicamente incapaces de quitarse la vida o cuando no tienen acceso a la medicación u otros medios que necesitarían para hacerlo”. Y otro de los argumentos es la *autonomía*, es decir, elegir la eutanasia o el suicidio médicamente asistido es una opción personal. La única limitación legal admisible, en base a los que demandan esto, es que se produzcan daños a terceros.

García Férrez (1998:157–159) señala “estos argumentos a favor de la eutanasia:

- ~ *La vida del individuo le pertenece y puede disponer de ella, si lo cree necesario y tiene voluntad y disponibilidad para ello, como ya se ha señalado, se hace hincapié en la autonomía de la persona.*
- ~ *La dignidad de la persona, fundada en su libertad de hacer una elección moral sin entrar en conflicto con los demás. Por lo tanto, cuando el enfermo solicita, mediante testamento vital, en pleno uso de sus facultades, la decisión de que se aplique la eutanasia, debería de respetarse esto.*
- ~ *Existen vidas que no vale la pena vivir, sea por causa de: enfermedad terminal o irreversible, limitaciones físicas o mentales, desesperanza por cualquier causa.*
- ~ *El supremo valor es la dignidad humana que reside en la capacidad racional del hombre para elegir y controlar la vida y la muerte.*
- ~ *La vida de una persona que sufre una enfermedad terminal ha venido a ser inútil para su familia, para la sociedad y para él mismo, en este caso, ésta es una mentalidad utilitarista.*
- ~ *Cuando uno se encuentra ante dos males tiene que escoger el mal menor. La prolongación de un sufrimiento inútil es un mal mayor que el procurarse una muerte inmediata, que de todos modos no tardará en sobrevenir.*

- ~ *Resulta inhumano e insensato conservar una vida a un paciente terminal cuando éste ya no quiere vivir más.*
- ~ *Una persona que no cree en Dios puede razonablemente concluir que el hombre es dueño de su propia vida.*
- ~ *La eutanasia voluntaria es un acto de delicadeza para con la propia familia y para con la sociedad, ya que el enfermo terminal decide no seguir siendo oneroso para ellos prolongando su enfermedad.*
- ~ *Los creyentes sostenemos que Dios nos dio la vida. De aquí no sigue que no podamos intervenir en ella, ya que Dios nos hizo sus administradores. Es sensato, por lo tanto, pensar que Dios no quiere que suframos innecesariamente cuando podemos de manera fácil poner fin a nuestra desgracia.*
- ~ *Hay situaciones de dolor persistente, incontrolable y atroz, en las que el dolor no se puede suprimir ni la muerte evitar.*
- ~ *Si existe una petición voluntaria, explícita y repetida del paciente para que el médico finalice intencionadamente con su vida ésta debe ser respetada”.*

Cerrando este posicionamiento David Hume habla del “deber para con el prójimo y la sociedad” cuando dice que a “un hombre que se le retira la vida no daña a la sociedad. Sólo cesa de hacer el bien, lo que, si fuera un daño, es del tipo más leve” (Boladeras 2009:41).

Llegado este punto cabe indicar lo que aporta la filosofía paliativista. Centeno Cortés et al. (2009:254) defienden que hay otras corrientes de pensamiento que indican que la libertad humana no se limita sólo a que la persona no esté sometida a imposiciones externas, sino que la libertad, desde una perspectiva moral, lleva asociada la *búsqueda del bien*. Por ello “no cualquier disposición de la propia vida, no todo acto en esta materia, por muy explicable y respetable que sea, tiene calidad moral. La existencia de limitaciones morales a la libertad es entendible en cualquier esfera de la vida y puede, por tanto, ser entendida en el caso de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Ambas acciones alteran el orden natural”. En este sentido se expresa el siguiente informante:

*“Hombre, si fuera un caso de eutanasia, es decir, un señor que no es terminal y que dijera ‘joye!’, no sé, un crónico que está aburrido y dice ‘bueno, no quiero vivir’, y me dijera que le diera algo y tal, yo le diría que no, me negaría totalmente.... No es por convicción*

*religiosa, yo te lo digo claro, es por ética... porque es segar una vida... lo que vamos a tratarte es que ese proceso para que mueras lo mejor posible... Deprimido, pues te vamos a tratar para que salgas de la depresión... pero vamos a quitarte la vida pues creo que no... y no centrándome en la religión, sino por mi ética... hay que estudiarlo mucho, el saber por qué, es muy complicado..." EAP-35.*

El debate, por lo tanto, no tendría que estar centrado en eutanasia "sí" o eutanasia "no", sino que habría que plantearse qué está ocurriendo en la sociedad actual, en las ciudades, en los hospitales, en las casas, en las familias para que las personas prefieran dejar de existir. Pero ¿por qué el debate se centra en la eutanasia, con las diferentes posturas a favor o en contra de la misma? ¿por qué el debate no se centra en modificar aquellas posibles causas que provocan que una persona pida la eutanasia? Una respuesta a esto podría ser que dicho debate es una maniobra magnífica de distracción, es como una cortina de humo que evita ver más allá. ¿Por qué no acercar posturas entre todos? Existe un punto común en las posturas expuestas y, es que todos quieren morir bien, entonces, ¿por qué no trabajar en este sentido? Un ejemplo claro: si un enfermo tiene un dolor terrible habrá que tratarle ese dolor, actualmente hay medios para ello, como ya se ha repetido hasta la saciedad, entonces ¿cómo es posible que haya personas, como han indicado los informantes, que sigan teniendo dolores?, soluciónese esto; otro ejemplo: una persona que entra a una unidad y está aislada, su familia no puede entrar a verla más que dos veces al día y durante una hora, esta persona se siente sola, desubicada, perdida, abandonada, etc, ¡resuélvase esto!. Señala Gafo (1998:114-115) que haciendo una comparación entre los contenidos en contra de la eutanasia, que manifiesta la Iglesia, y los argumentos que exponen las asociaciones proeutanasia, como pudiera ser la asociación de Derecho a Morir Dignamente, encuentra que hay puntos de concordancia entre la ética católica y la ética humanista, y estos son:

1. *Se insiste en la necesidad de humanizar el proceso de morir y de evitar innecesarias e irrazonables prolongaciones de tal proceso. Legitiman el valor ético de la ortotanasia, y rechazan el encarnizamiento terapéutico.*
2. *Los dos planteamientos dan protagonismo al enfermo. Para la "ética humanista", lo principal es la decisión del propio enfermo; sin embargo, para la "ética católica",*

*sin negar lo anterior, resalta el derecho del enfermo a ser ayudado, y que se le den las condiciones para que pueda asumir más humanamente su situación.*

3. *En el tema del dolor hay coincidencias y una discrepancia. En el manifiesto *The Humanist*<sup>218</sup> el dolor es un absoluto sin sentido, incluso un disvalor ético. La postura católica coincide en su afirmación de que, en general, debe lucharse en contra del dolor, pero afirma que el dolor asumido tiene un significado positivo desde las coordenadas del Evangelio.*
4. *Hay también coincidencias en la afirmación del “derecho a morir en paz”. Ambas éticas subrayan la importancia de humanizar el proceso de muerte y de no empeñarse en la utilización de medidas terapéuticas carentes de sentido. Sin embargo, hay aquí también una posible discrepancia. En el manifiesto antes indicado, los firmantes abogan por la admisión ética de una posible eutanasia, subrayando la dificultad de distinguir entre las dosis crecientes de calmantes y las dosis letales, sin embargo, diferentes documentos católicos como la Declaración para la Doctrina de la fe (del 5 de mayo de 1980), otro documento posterior que entronca con el anterior, creado por la Comisión Episcopal Española para la doctrina de la Fe (del 15 de abril de 1986) y el *Evangelium vitae*, no admiten que la acción médica tenga como fin el poner término a la vida de la persona, aunque sí admiten la administración de fármacos que pudieran como efecto secundario abreviar la vida del paciente.*

Boceta Osuna (2009:313–314) habla sobre el *Proyecto de Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en Andalucía*. Ésta es la primera Comunidad Autónoma en España que ordena los derechos de los pacientes terminales y las obligaciones de los profesionales que los atienden. Indica que este proyecto es fruto de una ponencia presentada por expertos en bioética ante la Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitarias, en su

---

<sup>218</sup> In 1935 en Gran Bretaña se crea la primera asociación que defiende el derecho a morir con dignidad; su nombre es The Voluntary Euthanasia Society (Asociación de la Eutanasia Voluntaria). En España se crea la asociación DMD (Derecho a Morir Dignamente). Los planteamientos de dichas asociaciones parecen estar recogidos en el documento *The Humanist* creado en 1974, que en los meses de julio/agosto publica un “Manifiesto a favor de la eutanasia bienhechora”. Tres premios noveles como Linus Pauling, George Thomson y Jacques Monod encabezan la lista de cuarenta firmantes que lo apoyan (Gafo, J. 1998, *10 Palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Navarra, pp. 111-112).



sesión de junio de 2008, en la cual se aprobaron una serie de recomendaciones sobre los contenidos éticos de una posible regulación normativa sobre la dignidad de las personas ante el proceso de la muerte. A partir de aquí, un grupo compuesto por expertos en bioética, cuidados paliativos, gestión sanitaria y legislación, elaboró el anteproyecto. La *Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte* fue aprobada por el *Parlamento Andaluz* los días 17 y 18 de febrero de 2010, con entrada en vigor el 20 de marzo de 2010. Dicha Ley habla de diferentes derechos como: a declarar, por parte de la persona, su voluntad vital anticipada; a recibir o no, si así lo decide el paciente, información clínica veraz y comprensible sobre su diagnóstico, con el fin de ayudarlo a la toma de decisiones; derecho a recibir tratamiento para el dolor, incluyendo sedación paliativa y cuidados integrales en su domicilio siempre que no esté contraindicado; derecho a rechazar o paralizar cualquier tratamiento o intervención, aunque pueda ello poner en peligro su vida. Señala Boceta Osuna que no es una ley de eutanasia ni de suicidio asistido, y dice más *"Hay quien considera esta ley vacía e innecesaria. En nuestra opinión, nace llena de oportunidad y contenido, en un momento prometedor del desarrollo de los Cuidados Paliativos... compromete a quienes la impulsan a continuar respaldando dicho desarrollo, ampliando el número de Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte, y la dotación de los ya existentes, facilitando la equidad en el acceso a dichos recursos, mejorando su implantación en el Sistema Sanitario Público Andaluz, fomentando la formación de los profesionales de los recursos generales, promoviendo su coordinación con los recursos avanzados en Cuidados Paliativos mediante el Proceso de Asistencia Integrado, e impulsando la acreditación de los profesionales en Cuidados Paliativos. Este compromiso queda patente a lo largo de todo el documento, que garantiza el desarrollo de los cuidados paliativos integrales, reforzando áreas como el derecho a la información, el apoyo a la familia incluido el duelo, o la asistencia espiritual, y asegura el derecho a la atención domiciliaria o a la habitación individual"*. En esta misma línea está el *Informe sobre el Anteproyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida a nivel del Estado español*<sup>219</sup>.

---

<sup>219</sup> Informe sobre el Anteproyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida, [online] 14-05-2011. Available from: <http://www.lamoncloa.gob.es/ConsejodeMinistros/Referencias/-2011/refc20110513.htm#Vida>

Sin duda, es importante oír la voz de quien es el actor principal de este proceso, y para ello, poner en marcha una serie de herramientas que permitan que las necesidades o las peticiones de esta persona puedan llegar a todos aquellos que lo están atendiendo.

#### 4.3.4 El testamento vital: la voz del enfermo

*“Que los dioses me otorguen la fuerza, el vigor y la determinación para cambiar aquello que pueda cambiarse, la paciencia y resignación para aceptar lo que no se puede cambiar y, sobre todo, la sabiduría necesaria para distinguir unas cosas de las otras.”*

**Marco Aurelio**

El Testamento Vital tuvo su origen y mayor desarrollo en los Estados Unidos en 1967. Luis Kutner<sup>220</sup>, un abogado de Chicago, concibió un documento por el que cualquier ciudadano pudiera indicar su deseo de que, en caso de padecer una enfermedad terminal<sup>221</sup>, se le dejara de aplicar tratamiento. El objetivo era el de impedir la aplicación de avances técnicos a personas cuyas condiciones no lo requerían, y evitar de esta forma actuaciones que se podrían denominar iatrogénicas por parte de la medicina para con el enfermo (Segura Zurbano 2004:176).

---

<sup>220</sup> Luis Kutner (1908-1993) abogado estadounidense. Su trabajo se centró en los derechos humanos. Cofundador junto con Peter Benenson de Amnistía Internacional en 1961.

<sup>221</sup> **Enfermedad terminal.** Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 1993) se entiende por Enfermedad Terminal aquella que es avanzada, progresiva e incurable; donde no hay posibilidad razonable de respuesta a tratamiento específico; además, aparecen numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; donde el pronóstico de vida de la persona que la padece es inferior a seis meses; y además, la enfermedad provoca un gran impacto emocional en el paciente, familia, y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte. Para autores como Carlos Centeno, la situación de terminalidad puede definirse con la presencia de tres de los cinco factores citados, pero hay que ser muy cuidadosos a la hora de diagnosticar, es decir, a la hora de etiquetar a una persona como que está en la fase final de su vida (Centeno Cortés, C., Gómez Sancho, M., Nabal Vicuña, M. & Pascual López, A. 2009. Manual de Medicina Paliativa, EUNSA, Navarra, pp. 22-25).

Se podría indicar, en palabras de Boladeras (2009:88–93) que el caso que impulsó el Testamento Vital fue el de *Nancy Cruzan*, donde el Estado de Missouri, EE.UU, en diciembre de 1990, admitió que ella no quería seguir viviendo en estado vegetativo aunque con respiración espontánea, y se decidió retirarles la alimentación artificial. En España, la primera autonomía donde se reconocen oficialmente las Voluntades Anticipadas es Cataluña, debido a las competencias en esta materia. Este documento viene recogido en la *Ley 21/2000*, de 29 de diciembre, en su *artículo 8*.

Cuando se habla de *Testamento Vital* o *Instrucciones Previas* en España, se hace a partir de la *Ley 41/2002*, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Indica en su *artículo 11* “*Instrucciones Previas*” que:

1. *Por el documento de instrucciones previas una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*
2. *Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.*
3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la “lex artis”, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones realizadas con estas previsiones.*
4. *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*
5. *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto*

*en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro Nacional de Instrucciones Previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.*

Así se expresa una informante sobre el “Testamento Vital”:

*“Me parece bien, en el sentido de que una persona pueda indicar cuáles son sus preferencias a la hora de la muerte, pero me parece un poco utópico, o sea, me parece que es un poco difícil que una persona sepa ahora cuando está bien lo que querría cuando esté mal, porque yo me he encontrado en la consulta muchísimas veces, o sea, yo estoy harta de oír a la gente sana ‘nunca me pondría quimioterapia, nunca me operaría si tuviera no sé cuántos años, nunca me cortarían la pierna, nunca no sé que’, y acto seguido, o años después la misma persona pidiéndome tratamiento por favor aunque sea para vivir un año más, o sea que yo veo que según las circunstancias las decisiones cambian, entonces no me fío mucho de la capacidad del testamento vital para expresar lo que el paciente querría en el momento malo, ahora que para expresar valores pues me parece muy bien ¿no?, creo que está bien que una persona exprese si le gustaría que se peleara hasta por la mínima posibilidad de su vida o si desearía que si llega una enfermedad grave y probablemente irreversible pues que se pelee con cierto límite, o que una persona deje claro que nunca le practiquen eutanasia... y como se están poniendo las cosas a lo mejor el testamento tiene que servir más para eso... o que quiero los auxilios espirituales cuando me vaya a morir porque mucha gente se olvida de eso, se acuerdan de ponerte todos los respiradores del mundo y justamente lo que yo más querría no me lo traen” MAE-58.*

Esta informante señala una cuestión fundamental, de hecho, fue una de las críticas que surgió al *documento de últimas voluntades* vigente en un inicio en Estados Unidos. Dicho juicio parte de un trabajo que realizó el *Hastings Center* –institución dedicada al estudio de bioética, como ya se ha mencionado–, donde se les preguntó a diferentes médicos norteamericanos sobre su parecer sobre el documento, y los resultados del estudio fueron publicados en la revista *“The New England Journal of Medicine”* el 5 de diciembre de 1991. En ellos se mostraba cierto escepticismo con respeto al escrito, e indicaban, y ahí la relación con lo que señala la informante, lo siguiente:

- Existe una distancia entre una declaración de voluntades hecha en frío y con salud, y la situación que está viviendo un enfermo próximo a la muerte. Una

persona sana no puede saber cuáles serán sus preferencias en caso de enfermedad terminal, porque no lo ha vivido; además, la mayoría de la gente sabe poco sobre los procedimientos existentes para alargar la vida.

- Estas instrucciones previas se pueden realizar tiempo atrás, es decir, puede ser que aparezcan otros tratamientos nuevos; además, lo que hoy puede resultar ser un medio extraordinario para la situación de la persona mañana se puede considerar algo ordinario, siendo una terapia acorde a la situación del cliente donde se aplica de forma segura y eficaz (Segura Zurbano 2004:177).

Llegado a este punto cabe preguntar: *¿Se respeta el Testamento Vital?*

La tendencia actual es a respetar la voluntad del enfermo, así lo afirman la mayoría de los informantes, aunque dicha afirmación se hace en muchos casos con reticencias.

*“¡Hombre, no puedo hablar por boca de todos! Pero, por lo general cuando el paciente deja manifiesto que no quiere que le hagan determinadas cosas, pues no se hacen” MAE-36.*

En la Región de Murcia el reglamento que regula el *Documento de Instrucciones Previas y su Registro*, así como su formulación, modificación, sustitución o renovación, viene recogido en el *Decreto 80/2005, de 8 de julio*. Y lo puede otorgar toda persona mayor de edad, capaz, libre y que no se encuentre judicialmente incapacitada, procediendo de la siguiente forma:

- Declaración ante notario mediante acta notarial.
- Declaración ante tres testigos mayores de edad y con capacidad para obrar.
- Declaración ante un funcionario o empleado público encargado del registro de instrucciones previas.

Hay un aspecto sumamente importante en dicho procedimiento y es el hecho de *dejar por escrito el Testamento Vital*. En relación a esto se expresa la siguiente informante:

*“... en un caso que yo tuve hace unos años que fue muy impresionante porque fue un señor que se operó de una cirugía de cervicales, tuvo una parada en la planta y no se pudo intubar porque tenía un hematoma, y el paciente ingresó aquí (se refiere a la UCI) se le hizo una traqueotomía, y entonces su hijo vino e indicó que su padre no quería ninguna intervención quirúrgica y tal, lo había dejado escrito el padre, hemos tenido algunos casos que se había dejado escrito, y en este caso pues se retiraron medidas” MAE-36.*

En el *Documento de Instrucciones Previas* de la Región de Murcia, en su *Capítulo I. Forma de otorgamiento y validez del documento de Instrucciones Previas*, se indica que el objetivo de este documento es incidir positivamente en la relación entre médico-paciente, aportando un mayor grado de confianza y transparencia. Y hace alusión al hecho de que este documento puede resultar inoperante si no es conocido por los profesionales sanitarios responsables en ese momento del proceso de salud-enfermedad de la persona atendida. Por eso indica que *“sin perjuicio de que el propio que lo otorga, o de las personas de su entorno puedan darlo a conocer directamente a los centros sanitarios donde esté hospitalizado o donde sea atendido el paciente, resulta conveniente dotar al Sistema Sanitario de un instrumento que, sin que tenga carácter de condición necesaria para la validez del documento de Instrucciones Previas, facilite el acceso de los profesionales sanitarios implicados en el proceso. En consecuencia se procede a crear un registro de Instrucciones Previas de la Región de Murcia, recogido en el capítulo II de dicho decreto”* (Decreto 80/2005).

La postura que toman muchos profesionales, en concreto médicos, por lo menos en teoría, es la del *respetar la voluntad del enfermo*. Y se indica en teoría porque para acatar la voluntad del enfermo primero habrá que saber lo que el enfermo desea, de ahí que resulte básico el registro de dicho documento. Y en caso de la no existencia de éste, saber diferenciar claramente, como ya se ha señalado en ocasiones anteriores, cuáles son las necesidades del enfermo, cuáles son las necesidades de los familiares y cuáles son las necesidades del propio profesional. Aún así, hay situaciones donde se originan conflictos.

*“... pues a veces hay conflictos... tú tienes tu criterio profesional, el paciente tiene su opinión, la familia tiene su opinión, y a veces esas tres opiniones son totalmente discordantes... pero creo que la decisión la tiene que tomar el paciente, sin someterlo a presiones excesivas, ¡hombre!, si una persona tiene una neumonía complicada pues le*

*aprietas para que se vaya al hospital porque se supone que en casa corre riesgo su vida... y si él dice '¡yo al hospital no voy!', pues se le presiona desde un punto de vista médico, pero en estos casos que estamos hablando del paciente en fase terminal, si el paciente está lúcido, es coherente, es válido para tomar decisiones, yo creo que aunque vaya en contra de tu opinión o la de la familia se debe respetar la opinión del paciente" MAP-25.*

Uno de los puntos relevantes que presenta el testimonio anterior se refiere a que *el paciente tenga competencia o capacidad para la toma de decisiones*, esto es básico para el consentimiento informado. Pero la pregunta estriba en si la capacidad de una persona para la toma de decisiones en relación a su proceso es una cuestión que puede ser evaluada por parte del profesional, es decir, si tiene competencia para ello. Simón et al. (2004:58-70) indican que *la Ley 21/2000 de los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente*, señala que *"el profesional no tiene potestad para establecer por su cuenta la capacidad de obrar legal de un paciente"*, pero no indica que no deba de hacerlo, el problema es que no dice cuándo, cómo y en qué momento o circunstancia debe delegar dicha función, por ejemplo a los jueces. De hecho, la *incapacitación*, en base al artículo 199 del Código Civil, es una potestad y una responsabilidad exclusiva de los jueces. Estos autores indican que, la obligación jurídica de los profesionales sanitarios, en relación a la evaluación de la capacidad de sus pacientes, incluye varias cuestiones como su obligación de respetar el consentimiento informado y el velar por la salud de "sus" enfermos. Por lo tanto, esto implica que el profesional debe velar porque el enfermo no tome decisiones que puedan ser perjudiciales para su salud, y que sus decisiones no sean verdaderamente autónomas por falta de voluntad, información suficiente o capacidad. En relación a dicho aspecto se encuentran los siguientes documentos:

- Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Artículo 5. Titular del derecho a la información sanitaria, y artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.
- Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina sobre la capacidad. Artículo 6. Protección del Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina sobre la capacidad y, artículo 7. Protección de las personas que sufren trastornos mentales.

- Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial (1999). En el artículo 9.4, y en el artículo 10.5.
- Código Deontológico de la Enfermería Española. Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería (1989). En sus artículos 8, 12 y 13.

Parece ser que dos de los criterios básicos para que una persona tenga capacidad en la toma de decisiones son: que tenga *capacidad cognitiva* o de entendimiento, y *capacidad volitivo-afectiva*, es decir, que tenga voluntad y que quiera; además se “debería de añadir” que su decisión sea libre y responsable. Pero no hay estándares para evaluar esto. Indican los autores señalados que en Estados Unidos hay unos criterios generales que pueden hacerse extensibles a la realidad española, y son:

1. Existen una serie de test para la valoración de aptitudes o habilidades psicológicas donde presiden unos estándares de suficiencia.
2. La evaluación de la competencia se tiene que ajustar a la toma de decisiones de la cuestión en concreto.
3. La competencia de un paciente no es estable a lo largo del tiempo, por ello debe realizarse una evaluación continua en el tiempo.
4. El elemento fundamental que modula la capacidad de una persona para la toma de decisiones está en la repercusión de la decisión tomada sobre la salud o la vida del paciente.
5. El hecho de que un paciente tome una decisión arriesgada o que dicha decisión sea no usual, en relación a la que podrían tomar la mayoría de las personas en dicha situación, no lo incapacita.
6. Los criterios generales, en relación a la capacidad, se podrían centrar en:
  - ~ Las aptitudes de los pacientes para recibir, comprender y procesar racionalmente la información.
  - ~ Las aptitudes a la hora de tomar una/s decisiones.
  - ~ La aptitud a la hora de comunicar adecuadamente la/s decisión/es tomada/s.

En todo caso, en el ámbito español es necesario establecer criterios para “evaluar” la capacidad de los enfermos para la toma de decisiones, teniendo en



cuenta que el profesional va a influir mucho sobre aquellas personas a las que está cuidando. Por lo tanto, sus decisiones deberán ser prudentes y consensuadas, de ahí la importancia de los *Comités de Ética Asistencial*. Pero, como se ha insistido, la voluntad del enfermo prima sobre la del resto de las personas que intervienen en el proceso, lo que cabe discernir es si esta posición de primacía se da en todas las circunstancias.

*“Si algunas veces hay dudas, y hay algún conflicto, yo creo que la decisión del paciente es la que prima, sí que hay veces que pueden o no coincidir, está el criterio del médico también, pero la decisión del familiar es muy relativa; tú crees (el médico) que tienes que hacerle una cosa pero si el paciente se niega tienes que respetar... Sí que puede haber también discusión entre distintos profesionales de hasta dónde seguir, algunas veces se discute y se llega a un consenso, se discute por secciones, hay pacientes con mal pronóstico pero aquí surge una infección (se refiere a la UCI), la infección es recuperable por un lado, pero el diagnóstico y el pronóstico es malo, se juntan varias cosas, se puede curar de la infección pero a costa de que esté aquí, con respirador, con máquina de diálisis, sedado, solo, y luego si sale pues a lo mejor son dos meses de vida a costa de esto, es decir, hay cosas que no están muy claras. Y si el paciente ha dicho claro lo que quiere hay que respetarlo” MAE- 37.*

En relación a lo expuesto, Astudillo et al. (2004:22-23) indican que *“en el mundo occidental, en la actualidad, el enfermo tiene derecho a consentir o negar que se le realice cualquier intervención médica. Este derecho viene recogido en diferentes conceptos éticos y legales, y está basado en la autodeterminación y autonomía de la persona”*. Por lo que, si esto es así, el equipo interdisciplinar deberá acatarlo. Además esto está recogido en la *Carta de los Derechos de los Pacientes en España*, Capítulo VII, que dice en su artículo 27.2, lo siguiente: *“el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”*. Pero hay veces que la voluntad del enfermo no se respeta, y aquí hay un ejemplo de ello:

*“... era un crío (el niño se estaba muriendo), el crío pedía por favor que lo sedaran y la madre no quería, y el padre quería, estaban divorciados, bueno en proceso de divorcio, el*

*padre quería que lo sedaran y la madre no quería y ahí había un conflicto, si sedarlo o no... el pobre crío pedía por favor a gritos que lo sedaran, llorando... al final le pusieron la perfusión y no creo que llegaran a entrar ni dos milímetros de medicación, fue horrible"*  
**EAE-18.**

Cuando la última informante expone el caso vivido lo hace con gran intensidad, emitiendo verbal y no verbalmente que ella estaba a favor de la sedación del niño ya que éste cursaba con síntomas que no respondían a tratamiento y estaba en la recta final de su vida. Lo expuesto es fiel reflejo de la realidad, un niño menor de edad, unos padres desunidos, un equipo sanitario inexistente, o al menos, no comunicativo, y una decisión que tomar. Este caso es expuesto también por otros informantes que trabajan en la misma planta, porque ellos aun no cuidando directamente al niño, se sintieron muy afectados por esta difícil situación.

El Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano, respecto a la aplicación de la Biología y la Medicina –denominado también como *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina aprobado el 4 de abril de 1997 en Oviedo* (aprobado por el Consejo de Europa previamente en 1996), y que entró en vigor en España en el 2000, y que fue preparado durante años por el *Comité Director para la Bioética (CDBI)*<sup>222</sup> *del Consejo de Europa*–, en su Capítulo II habla del Consentimiento y dice en su artículo 5 que “una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento”, y en su artículo 6.2 indica “cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por ley”, y añade una cuestión que resulta fundamental para este caso “La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez” (Consejo de Europa. 1997).

---

<sup>222</sup> **CDBI.**- Organización Internacional de ámbito europeo fundada en 1949, cuyo objetivo es la salvaguarda de los derechos humanos y, el establecer un marco general de protección de los derechos humanos en el ámbito específico de la biomedicina.

Se muestra evidente en la intervención anterior, EAE-18, cómo existe un conflicto de intereses entre los implicados, en este caso en concreto hay una colisión entre los progenitores, y donde la opinión del menor no es tenida en cuenta. Además hay que añadir un aspecto muy importante, se sabe que las personas que padecen una enfermedad grave o terminal muestran, generalmente, un proceso de maduración, porque en cierta forma intuyen que el final se acerca. En relación a esto hay una bella historia real que cuenta Kübler-Ross (1996:165-169) de forma muy ilustrativa sobre Susan, una niña enferma, y su "abu", la bisabuela que la cuidaba primorosamente, donde se narra de forma magnífica una entrañable relación entre la enferma y su cuidadora, donde la comunicación fluye de tal forma que llegan a sobrar las palabras. Para muestra un párrafo: *"Al principio Susan no paraba de hacerle preguntas, pero poco a poco fue preguntando cada vez menos. El día antes de morir, Susan se limitó a preguntar a su bisabuela, quien debía de intuir lo que iba a suceder, si 'la visitaría pronto'. Sólo esa mujer podía comprender esa pregunta. Acarició cariñosamente la mano de su biznieta y le dijo: – Por supuesto. Sabes que este cuerpo viejo y quebradizo ya no durará mucho. Supongo que se mantiene mientras me necesitas. Pronto estaremos juntas y, ... ¿sabes una cosa?, podré oír y ver, y bailaremos juntas"*.

En este mismo sentido apunta Gómez Sancho (2003:540) cuando dice *"El niño tiene una aguda capacidad de observación, pero no sólo para el mundo físico, sino también para el psicológico. Sufre de angustias muy intensas que a veces se evidencian y a veces se esconden detrás de síntomas o de dificultades de conducta. Capta cuanto acontece a su alrededor; a veces expresa con palabras y otras veces no, y cuando lo expresa puede no ser entendido"*. En relación a esto surge el concepto de *"menor maduro"*, que según Gracia et al (2004:133-135) se basa en la teoría de que todos los derechos de la personalidad y otros derechos civiles pueden ser ejercitados por el individuo desde el mismo momento en que éste es capaz de disfrutarlo, es decir, que dicho momento puede ser anterior a los dieciocho años. En esto se basa la *Doctrina de los Derechos del Menor*, de forma que se establecen los doce años como la edad donde el menor puede disfrutar, si goza de madurez, de sus propios derechos humanos. Anterior a esto el Código Civil español en su artículo 162 decía: *"1. Los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo. 2. Aquellos en que exista*

*conflicto de intereses entre los padres y los hijos*". Esto lo que viene a indicar es que "los derechos de personalidad no pueden ser objeto de patria potestad en el caso del menor maduro". También la Ley Orgánica 1/1996, del 15 de enero, de protección jurídica del menor, afirma en su exposición de motivos que: "Las transformaciones sociales y culturales operadas en nuestra sociedad han provocado un cambio del status social del niño y como consecuencia de ello se ha dado un nuevo enfoque a la construcción del edificio de los derechos humanos de la infancia... y consiste fundamentalmente en el reconocimiento pleno de la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos. El desarrollo legislativo postconstitucional refleja esta tendencia, introduciendo la condición de sujeto de derechos a las personas menores de edad. Así el concepto 'ser escuchado si tuviere suficiente juicio' se ha ido trasladando a todo el ordenamiento jurídico en todas aquellas cuestiones que le afectan...". De la misma forma, la Ley básica 41/2002, de 14 de noviembre, recoge en el artículo 9.3., las circunstancias y limitaciones del consentimiento en el caso del menor.

Lo expuesto referencia las diferentes leyes que, de alguna manera, afirman que hay que tener en cuenta al menor, en el amplio sentido de la palabra, pero las realidades hacen dificultosa la observación de las distintas disposiciones. Se muestra indiscutible que la circunstancia que se está viviendo en cada caso resulta radical. De la misma forma, no solamente no se atienden a las razones o peticiones de los niños y/o adolescentes, sino que también ocurre con las personas "mayores", de ahí el siguiente párrafo.

*"... no hace mucho ingresó una compañera, que era compañera de aquí, e ingresó para morirse y ella pedía que no le hiciesen nada más y que la sedasen porque estaba con muchísimo dolor, y el marido no quería que la sedaran, ella se quería morir en su casa y el marido quería que se muriese aquí, y en todo momento se hizo caso al marido porque era familiar de un médico de aquí, y entre los dos tenían clarísimo que querían que muriera aquí y que no se iba a sedar porque iban a luchar por ella, y se murió aquí y sin sedar (se hace un gran silencio). Cuando yo no entiendo, no sé, no sé cuál era el miedo a llevarle la contra al marido si ella estaba totalmente consciente y tenía la cabeza muy bien y sabía lo que estaba diciendo" EAE- 15.*

Las dos últimas intervenciones revelan el hecho de que no siempre la voluntad del enfermo se respeta, por diferentes causas, como pueda ser la no

aceptación por parte de unos padres de que su hijo muera, o porque la pareja no deje partir al ser “amado”. En ambos casos es la familia la que intenta evitar lo que se manifiesta como inevitable y es el profesional sanitario el que está en la encrucijada. Desde un punto de vista legal existen documentos que indican la primacía de la voluntad del enfermo sobre su proceso de salud-enfermedad-atención. Haciendo un resumen de lo expuesto, señalan Méndes Baiges & Silveira Gorski (2007:66-72) los siguientes documentos:

- La Primera Carta de los Derechos de los Pacientes, que se redactó en Estados Unidos en 1970, y que sirvió de base para la Ley de Autodeterminación de los Pacientes. De sus doce artículos dice el número 4 “*el paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento*”.

- La Declaración de Lisboa, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial, en Septiembre/Octubre de 1981, indica en su título III “*Derecho a la Autodeterminación*” que “A. *El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente de las consecuencias de su decisión. B. El paciente adulto mentalmente competente tiene derecho a dar o negar su consentimiento para cualquier examen, diagnóstico o terapia. El paciente tiene derecho a la información necesaria para tomar sus decisiones...*” (Asociación Médica Mundial, 1981).

- La Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad en su artículo 10, apartado 9 indica que el paciente tiene derecho a “*negarse al tratamiento*”, excepto en los casos que apunta el apartado 6, es decir, “*cuando la no intervención suponga un peligro para la salud pública, cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas allegadas a él, y/o cuando la situación de urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento*”.

- A esto hay que añadirle, como ya se han mencionado, el Convenio Europeo Sobre Derechos Humanos y la Biomedicina, y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

En ninguno de estos documentos consta justificación alguna que excuse el no respetar la voluntad del enfermo; tal vez, la única defensa esté en la dificultad

de captar con objetividad lo que en cada situación está ocurriendo, saber diferenciar los sentimientos que se entremezclan junto con los valores y que hacen que se tomen unas decisiones determinadas, y que en cierta forma dificulten la “objetividad” que requiere el proceso.

Para ello, el *médico responsable*, que según lo define la ley de autonomía del paciente es “*el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales*”, debería coger las riendas del proceso y actuar mediante un “razonamiento prudente”.

Empero, hay ocasiones en que el profesional se ve situado ante un verdadero dilema, porque se trata de un *enfermo en una posición de no poder decidir*, por varias cuestiones como: enfermedad mental, alteración de su estado de consciencia, posición de dependencia física, etcétera.

*“... era una persona de noventa y tantos años, que pesaba treinta kilos, tenía una demencia senil y era una enferma que nosotros llamamos itinerante, quiero decir, tenía cinco hijos y cada mes estaba con un hijo, además la señora con su demencia senil pues se desorientaba todavía más, claro, yo no podía obligar a un solo miembro de la familia a que la tuviese porque era una carga demasiado elevada, y aparte, yo no tenía medios para hacerlo. El conflicto venía porque una hija, que veía que su madre se estaba consumiendo, pensaba que ¿para qué la iba a llevar más a médicos, especialistas, y darle más medicación?, que simplemente con darle de comer, aliviarla, mantenerla limpia y tal, creía que era suficiente; cuando pasaba el mes y se iba con la otra hija pues todo lo contrario, al médico, al especialista y no se qué, claro, era un conflicto que te pillaba a ti ahí en medio. Yo le decía ‘¡no la vas a dejar!, mantenla lo mejor posible lo que le quede de vida pero sin martirizarla’; porque claro, para ella suponía un martirio cada mes analítica, ahora radiografía, ahora al médico... cuando su evolución se sabía... yo hablaba con una y con la otra (se refiere a que hablaba con las hijas), y entendía a una y a la otra, al final la señora en uno de esos vaivenes se murió por causa natural” EAP-51.*

La familia sigue siendo, si cabe más para las personas mayores, su principal fuente de apoyo en caso de necesitar cuidados. A partir de que la persona necesita

ayuda se suele optar por diferentes sistemas asistenciales: un *cuidador que conviva en el domicilio del mayor*, la *convivencia permanente en casa de uno de los hijos* (normalmente una hija), la *convivencia alterna en los hogares de los hijos*, o la *institucionalización*. A esta persona mayor que la informante denomina “*itinerante*”, también se le llama “*abuelo golondrina*”, “*abuelo rotatorio*” y/o “*abuelo maleta*”. Si bien, el caso descrito era de una persona desorientada debido a su patología, se puede afirmar que el vivir en la propia vivienda para la persona mayor resulta fundamental por varias cuestiones: 1. Porque supone estabilidad y seguridad en sus condiciones cotidianas de vida, ya que percibe su vivienda como el escenario donde ha transcurrido parte de su historia de vida, y esto los ubica espacio-temporalmente. 2. El hogar se convierte en el espacio mediante el cual se puede mantener la red de apoyo social, esto reduce la soledad, el aislamiento y la marginación social. En un estudio realizado a 6 personas mayores, con una media de 84 años, mediante tres entrevistas en profundidad a cada una de ellas, realizadas de forma seriada en base a los diferentes cambios de domicilio, se concluye que: “*es más cómodo para los hijos que una persona se desplace a la casa de la persona mayor para atender sus necesidades, de forma que los hijos no vean reestructurada su vida cotidiana, mantener a la persona mayor con necesidad de ayuda en su propia casa puede llevar a la institucionalización, la institucionalización se torna problemática en la toma de decisiones por la imagen social negativa que puede dar, creando conflictos entre hermanos, y la falta de acuerdo de los hermanos en relación al patrón rotatorio de convivencia conlleva muchos problemas de adaptación que no siempre tienen fácil solución*” (Pinazo 2005:178–187). En este mismo sentido apunta el siguiente testimonio:

“... ese tipo de conflicto lo he vivido sobre todo cuando hay muchos hijos, o varios hijos, con unas circunstancias distintas cada uno, y con una visión de las cosas... yo he tenido una enferma donde una de las hijas quería meterla a una residencia y la otra no, y la mujer estaba demenciada... al final ella estaba sola, ella decía que estaba solita, porque claro, había una hija que no iba (se refiere a que no iba a visitarla) porque pensaba que su madre tenía que estar en una residencia, la otra tampoco iba porque como le había metido a una mujer y suponía que estaba cubierta su obligación, con lo cual la mujer de cien kilos (se refiere a la señora enferma) con una ecuatoriana (señala con la mano la estatura pequeña de la cuidadora) así de chiquitita para moverla y todo, pues estaba mal cuidada, entonces, en esos casos sí que hay que intervenir, lo que pasa es que es

*difícil... la comunicación con este tipo de personas sin que te pilles los dedos y sin que al final puedas salir mal parado es difícil..." EAP-34.*

Estos dos últimos informantes señalan la incapacidad mental, y física, de las personas a las que atendían, y las dificultades en la toma de decisiones. En relación a ello, señalan Simón et al. (2004:70) que *"es difícil manejar la situación en que el profesional estima que el paciente no es competente y que... las deficiencias que padece en este sentido se van a prolongar en el tiempo, de tal manera que procedería el inicio de un proceso de incapacitación. El diagnóstico de Alzheimer, sobre todo en las fases avanzadas, es un buen ejemplo. Según el artículo 203 del Código Civil, los profesionales sanitarios del Sistema Nacional de Salud están obligados a ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal... Los centros o áreas sanitarias deberían de disponer de algún tipo de procedimiento jurídico, para que los profesionales pudiesen cumplir sus obligaciones a este respecto si los familiares se desentienden de la situación"*.

En definitiva, el testamento vital se muestra como un instrumento útil, como una referencia sobre cuál es el tipo de cuidado que la persona desea hasta el final de su vida. Es verdad que las prioridades de las personas pueden modificarse durante su existencia, esto es obvio, pero tal vez hay cosas básicas que se mantendrían, por ejemplo, el no querer que bajo ningún concepto se le procure una muerte prematura, o el no querer que se le alargue la existencia con medios desproporcionados a su situación. Se puede afirmar que todo ser humano desea una "buena muerte".

#### **4.3.5 Por una vida digna hasta el final**

*"La vida es un don de la naturaleza; pero una vida bella es un don de la sabiduría. No importa cuánto dura la vida, ni cuán rápido pasa. Lo trascendente es lo que hacemos con ella."*

**Anónimo**<sup>223</sup>

Al iniciar este tema se hace fundamental hablar de la palabra "Dignidad"; dice De la Torre Díaz (2008:13-14) que *"lo más probable es que la palabra dignidad*

---

<sup>223</sup> In Señor, L. 2007, *Diccionario de citas*, Espasa, Madrid, pp. 560.



provenga del sánscrito, de la raíz 'dec', que significa conveniente, conforme, adecuado a algo o alguien. De esta raíz, 'dec', se derivan otras palabras como decoro o decente. El latín le añadió la terminación '-nus' formándose la palabra decnus que con el tiempo derivó en dignus". Señala también este autor que "El cristianismo, y en parte el estoicismo, formularon el sentido interno de dignidad. El hombre posee un rango superior entre los seres del cosmos. Para la Biblia, el ser humano es imagen y semejanza de Dios, es una criatura divina libre de desarrollar su propia forma de vida. La dignidad es un rasgo interno a su naturaleza conectado con la noción de hijo de Dios y persona. En el estoicismo el ser humano no es ciudadano de una polis o de un Estado sino de la humanidad entera. Para Séneca el hombre es sagrado para el hombre, es una *res sacra*. La dignidad se enraiza así en la humanitas...". En este sentido apunta la siguiente informante:

"... a mi me parece que... la 'digna' es la persona, me parece una dignidad que podríamos decir 'ética' que te la ganas con tus actos ¿no?, hay personas que tienen una mayor dignidad, o nobleza, u honradez, o virtud, o santidad, o lo que tú quieras, y otras que esa dignidad no se la ganan, por lo tanto en ese sentido serían indignas ¿no?, porque éticamente hablando no se han comportado bien, pero yo creo que la dignidad como dijéramos 'ontológica', por ser un ser humano, la tenemos todos, la tengo yo, la tiene todo el mundo... " MAE-58.

Aquí, la informante hace claramente alusión a la idea de Kant, que él denominaba la "dignidad ontológica", la propia que tiene toda persona por el hecho de serlo, y la "dignidad añadida", es decir, aquella dignidad que tiene la persona de forma potencial, y que en su vida tiene la "obligación" de desarrollarla, en definitiva, de ser mejor persona. Señala González R. Arnáiz (2008:37) al hablar de la dignidad del hombre, centrada en la idea expuesta, que "el hombre es fin en sí mismo y nunca un medio", y dice "no encuentro expresión más acabada de la dignidad, en términos formales, que la expresada por Kant en la versión del imperativo categórico que reza: 'Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio' ". Lo que se viene a indicar aquí es el tema "estrella" en toda la historia de la humanidad, la definición de hombre, así como el objetivo de su existencia.

Fue Kant en su obra la *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*<sup>224</sup> cuando señala la máxima que se ha expuesto anteriormente. Lo que se muestra es que al hablar de dignidad se entiende que *“En el reino de los fines todo tiene un precio o una dignidad. Aquello que tiene un precio puede ser sustituido por algo equivalente; en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene dignidad”*. *“Dignidad o valor interno es aquello que constituye la condición por que algo sea fin en sí mismo”*. Esto es, *“el hombre no es una cosa, es un sujeto ético, no reducible a hechos físicos, biológicos, o a las fuerzas sociales”* (Madrigal Terrazas 2008:23–24).

En este sentido se expresa Herranz (1999) en Serrano Ruíz-Calderón (2001:41)<sup>225</sup> cuando habla de la *“dignidad de la vida humana”*, indicando que existen dos nociones diferentes: *“1. La que proclama la dignidad intangible de toda vida humana. Incluso en el trance de morir, todas las vidas humanas, en toda su duración, desde la concepción a la muerte natural, están dotadas de dignidad intrínseca, objetiva, poseída por igual por todos, esa dignidad rodea de un aura de nobleza y sacralidad todos los momentos de la vida del hombre. 2. La que afirma que la vida humana es un bien precioso, dotado de una dignidad excelente, que se reparte en medida desigual entre los seres humanos, y que, en cada individuo, sufre fluctuaciones con el transcurso del tiempo, hasta el punto que puede extinguirse y desaparecer: la dignidad consiste en calidad de vida, en fundada aspiración a la excelencia. Cuando la calidad decae por debajo de nivel crítico, la vida pierde su dignidad y deja de ser un bien altamente estimable. Sin dignidad, la vida del hombre deja de ser verdaderamente humana y se hace dispensable, esa vida ya no es vida. Entonces, anticipar la muerte es la solución apetecible cuando la vida pierde su dignidad”*. Estas dos concepciones amparan claramente dos posturas, la primera se podría denominar *“provida”*, la segunda *“proeutanástica”*, posiciones que ya se han hecho evidentes anteriormente, pero que son importantes retomar porque en el discurso de ambas se encuentra el ideal de que la persona mantenga su dignidad.

---

<sup>224</sup> Kant, I.1980. *Fundamentación de la ética de las costumbres*, Espasa-Calpe, Madrid.

<sup>225</sup> Herranz, G. 1999, *Eutanasia y dignidad de morir*, Comunicaciones de las Jornadas de bioética y dignidad en una sociedad plural, Universidad de Navarra, Navarra. In Serrano Ruíz-Calderón, J.M. 2001, *Eutanasia y vida dependiente*, 1ª edn, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, pp. 41.

Dice Adorno (1998:31–34) que hay dos grandes corrientes éticas, la del *objetivismo* y la del *relativismo*. Por ello, se puede hablar de dos conceptos claves en dichos posicionamientos que son: la “*dignidad de la vida*”, y por otro lado, la “*calidad de vida*”.

- **Calidad de vida.** Este concepto es más novedoso, según indica el autor, pero ya en 1920 dos autores, Karl Binding y Alfred Hoche, en su libro *El derecho a suprimir las vidas que no merecen ser vividas*, formulaban la pregunta “¿existen algunas vidas humanas que han perdido hasta tal punto la calidad de ‘bien jurídico’ que su prolongación no tenga, a la larga, ningún valor, ni para los portadores de esas vidas, ni para la sociedad?”. La respuesta que daban estos autores ante la pregunta expuesta era afirmativa, es decir, aquellas personas con enfermedades o incapacidades físicas que sean irrecuperables para llevar una vida “plena”, y sabiendo en qué estado se encuentran, pueden manifestar el deseo de ser liberados, así como los enfermos mentales. Estas ideas han sido utilizadas por muchos, incluso por los nazis, como ya se ha argumentado. Pero, hoy en día se entiende el concepto “calidad de vida” como algo ambiguo, porque puede significar simplemente mejorar las condiciones de vida. Evidentemente, el concepto “calidad de vida” se ha utilizado por aquellos partidarios de la eutanasia, cuando indican que la vida de la persona está por debajo de los criterios fijados como “los adecuados” para llevar una vida plena. En esto se basa la lógica consecuencialista, heredera del utilitarismo, es decir, la moralidad del acto humano se centra exclusivamente en que una acción determinada lleve consigo unos resultados de la más alta calidad. Entonces, el fin justifica los medios. De aquí se deriva que el respeto a la vida humana no es incondicional, dependerá de en qué medida la persona sea capaz de sentir placer o no tener dolor, tomar decisiones, etc.

- **Dignidad de la vida.** Este concepto se centra en la corriente objetivista o personalista, centrada en que todo ser humano tiene una dignidad que le es propia, y merece un respeto como fin en sí mismo, cualquiera que sea su grado de desarrollo, su salud física o mental. La noción de persona está identificada con la de individuo humano, y en ello se centra la *ética personalista*.

Al hablar, en concreto, de la *Bioética Personalista*, Ciccone (2005:50–52) indica que es “*el modelo que mejor recoge las herencias antropológicas y éticas a la hora de abordar los temas relacionados con la vida y los cuidados de la salud, y que está desarrollada en el occidente cristiano, sobre la base de la filosofía de la antigua Grecia*”. Este modelo se centra en varias premisas básicas, que son:

1. La vida física es un valor fundamental, condición de cualquier otro valor. La vida de la persona se entiende como inviolable, es decir, se entiende éticamente inadmisibles cualquier acto que disponga directamente de la vida de la persona. Además, el hombre se debe comprometer a desarrollar plenamente su vida en base a las virtudes que posea como persona.

2. El respeto a la dignidad de la persona, siguiendo los preceptos mencionados de I. Kant. Y dice más, para entender este precepto hay que posicionar a la persona en el vértice superior de la pirámide, y además hay que “*reconocer a la persona una relación única con Dios*”.

3. La Libertad–Responsabilidad. Este principio parte también de la dignidad de la persona, es decir, todo sujeto que opera en el ámbito de la bioética debe respetarse así mismo, y también a los demás. La persona a la hora de realizar sus actos cotidianos, debe regirse por decisiones tomadas conscientemente y sin coacción, además, la persona tiene que ser responsable de aquella decisión o acto realizado, y respetar los valores que entran en juego, es decir, no solamente se tiene que respetar a sí mismo sino también a los demás. Esto en la relación profesional sanitario – enfermo, es clave. Aquí entra en juego el “*consentimiento informado*”.

4. Totalidad. Su formulación más básica afirma que la parte es para el todo, pero sería lícito “*privar al todo de una parte cuando no existe medio de conseguir ese bien de otro modo*”.

Llegado a este punto, el concepto *muerte digna* se debe de utilizar dentro de una concepción que pretenda que la persona durante toda su existencia sea velada para que se mantenga íntegra su dignidad, es decir, la persona por el hecho de serlo es un ser digno, no puede dejar de serlo. Por ello, de muerte digna es sinónimo, y así lo expresan los diferentes informantes, de una “*buena muerte*”. Dice García Férrez (1998:134) que “*Por ‘cuidar su muerte’ entendemos todo el proceso*

*de atención y acompañamiento al moribundo, que se refleja en las actitudes y el tratamiento que el paciente necesita en su situación terminal para asumir su muerte. A esta ayuda a bien morir se le llama también 'obstétrica del alma' ". Tal vez la idea sería "no ayudar a la persona a morir", sino más bien, "ayudar a la persona a vivir hasta el final de su existencia", y a vivir de la mejor manera mediante control de síntomas, acompañada hasta el final por las personas significativas para ella y, con la posibilidad de resolver los asuntos pendientes.*

Se puede decir que esto del *Derecho a una muerte digna* es una cuestión actual. Indica Serrano Ruiz-Calderón (2001:92) que *"la reivindicación de un derecho a la muerte digna, es una acepción no jurídica de derecho, surgida de una evolución desde el propio concepto de derecho subjetivo, analogazo fundamental de derecho en la Modernidad. Se podría traducir por aspiración individual, reivindicación de un bien desde la autonomía del sujeto, algo así como lo que sucede con expresiones como derecho al desarrollo económico de los pueblos, derecho a la felicidad, derecho al propio cuerpo, y en general el conjunto de declaraciones retóricas sobre aspiraciones, más o menos legítimas, que tienen poco o nada que ver con cualquier definición posible de Derecho"*.

Los informantes entienden el concepto de "muerte digna" como sinónimo de "buena muerte", y en este sentido apuntan:

- Una muerte a su tiempo, retomando el concepto de ortotanasia.
- En paz y tranquilidad.
- En paz consigo mismo y con los demás.
- Cuando al enfermo le da tiempo a despedirse.
- Cuando el enfermo ha hecho todas las cosas bien.
- Donde se cumpla la voluntad del enfermo.
- Sin dolor.
- Sin sufrimiento.
- Sin encarnizamiento.
- Una muerte consciente y serena.
- Una muerte con todas las necesidades cubiertas.
- Respetando a la persona muriente.
- Cuando en la muerte no se despersonaliza al enfermo.

- En compañía de las personas a las que quiere el enfermo.
- Morir en casa, o donde a uno le guste.

Y en este sentido se expresan los diferentes informantes al hablar de muerte “digna”:

*“... para mí la eutanasia es una ayuda a una muerte activa, o sea, tengo que hacer algo para que se muera, no, en eso no estoy de acuerdo, lo que sí estoy de acuerdo es en ayudar al bien morir, o sea, si una persona se está muriendo no tiene por qué dolerle nada, no tiene por qué prolongarse la situación, pero yo eutanasia activa no hago, ni estoy de acuerdo, y además no me parece bien, yo siempre digo que hay que dejar que la naturaleza termine lo que empezó pero yo la voy a ayudar, la voy a dejar... la naturaleza es sabia y ha hecho lo que tenía que hacer, da vida y da enfermedad ...” MAE-36.*

*“... pues en paz, tranquila... a ser posible que la persona sea consciente, que a lo más posible se cumpla su voluntad última...” MAP-57.*

*“Una muerte digna, pues eso, cuando le toque (ría), y lo mejor posible, pues ya te digo, morir en uno donde le guste, tranquilo, sin sufrir más de lo estrictamente necesario, y sobre todo eso, cuando te toque sin necesidad de alargar ahí con doscientos catéteres por todos los sitios...” MAP- 56.*

*“Con respeto por la persona que está en ese trance, con mucho respeto por ella, proporcionando su intimidad, controlando sus necesidades” MAP- 55.*

*“La muerte en paz, una muerte con tranquilidad, con serenidad, sin síntomas... sobre todo en compañía de las personas que quiere el paciente” MAP-28.*

*“... morir acorde con mis vivencias, y mis convicciones, morir en paz conmigo mismo... entonces, si yo quiero morir en casa, acompañado de mi familia pues que no me obliguen a ir al hospital, por ejemplo...” EAP-35.*

*“Una muerte digna... es en la que no te sientas despersonalizado... es en la que la persona muere con nombres y apellidos ¿vale?, para mí... que muera diciendo lo que quiere, haciendo lo que quiere y sabiendo que va a morir... que ha ultimado todos sus últimos detalles... morir con nombre y apellidos” EAP-1.*

*“Muerte digna yo la definiría una muerte sin sufrimiento, con las personas que tú quieres, en el lugar que tú quieres y, para mí es habiendo tenido tiempo para haberte despedido*

*tanto de la vida como de los familiares que quieres, para mí eso sería muy digno...* "EAE-43.

*"Una muerte digna es la que mueres de forma tranquila, digamos las que mueres en unas condiciones no dolorosas... no dejar pendiente nada, que te vas con todas tus cosas hechas, planificadas o resueltas y, ya te digo que es una cosa muy importante a la hora de morir..."* EAE- 38.

En todo momento cuando se habla de muerte digna se habla de la subjetividad, es decir, la que el enfermo quiera. Se hace mención a su autonomía. Pero otras cuestiones que resultan de interés indicar son: que para algunos la dignidad es un término manido, que en muchas ocasiones carece de sentido, y que además, hay algunos grupos que se lo han apropiado, utilizándolo en sus eslóganes publicitarios para reivindicar una muerte, que se podría denominar, dirigida.

*"... a mí me parece que es un concepto muy bonito pero me parece que es un concepto que está atizando para encubrir otra cosa (se refiere que está encubriendo la eutanasia), entonces no me gusta usarlo por eso, a mí me parece que la 'digna' es la persona... en este sentido creo que muerte digna son todas porque la que es digna es la persona, entonces, a mí me gustaría que la gente hablara más de 'condiciones' dignas ¿no?, a lo mejor hay condiciones que no son muy dignas ¿no?, pues no es digna una muerte violenta, que te maten contra tu voluntad, un asesinato, no sé, pues incluso la retirada de alimentación y que te dejen morir de hambre y sed por muy inconsciente que estés, pues justo eso yo no lo veo nada digno ¿no?, ..."* MAE-58.

De igual forma, algunos piensan que las palabras algunas veces se desvirtúan de tanto utilizarlas, o más bien, de mal utilizarlas. Y en esto se centra el siguiente texto:

*"... digno es un comentario que se hace habitualmente... a mí me da realmente igual lo que sea eso, lo que yo no quiero morir es con dolor, con asfixia, ni con sensación subjetiva de pasarlo mal, pero eso de 'muerte digna' no sé muy bien qué es... yo lo veo como una frase de marketing, o políticamente correcta..."* MAE-16.

Añadir que existen verdaderas dificultades a la hora de mantener unas actitudes por parte de los profesionales que guarden la dignidad que toda persona se merece, ya que las condiciones hacen que se vuelvan hostiles los “cuidados” que se le pueden ofrecer a la persona enferma y a sus familiares.

*“Pues una muerte digna, es que es muy difícil... pensando en los pacientes que se me mueren a mí pues casi ninguna muerte es digna (trabaja en una UCI), pues una muerte digna sería aquella que te fueras tranquilamente, o sea, sin hacer mucho sufrir a los demás, siendo un poco coherente con tu forma de ver la vida, una muerte digna sería la que tú eligieras, pero la muerte no se elige (ríe), te elige a tí y no siempre te elige en las mejores condiciones; la verdad es que no sabría cómo definirlo y mira que se oye el término muerte digna; yo siempre le digo a la familia cuando hay que tomar decisiones en cuenta a seguir o no seguir con el tratamiento, que piensen un poco en el tipo de muerte que merece por la vida que ha tenido ¿no?, o sea, sería el concepto de muerte digna, has vivido dignamente pues el morir dignamente o sea... el morir de acuerdo como has vivido” MAE- 36.*

El intentar morir como la persona ha vivido es algo que resulta básico, es decir, esto lleva implícito el hecho de saberse mortal y por lo tanto, el vivir cada instante. Esto que teóricamente resulta claro, en la práctica resulta tremendamente complicado, o tal vez, sean las personas las que complican el asunto. Pero esta preocupación por el buen morir no es una cuestión reciente, sino que siempre ha estado en la mente de los seres humanos. De hecho el libro de *Ars Moriendi*<sup>226</sup> (El Arte del Bien Morir), ya mencionado, tenía este acometido. En busca de dicho objetivo, en el que la persona sea persona hasta el final y se vele por unas condiciones dignas, se encuentra también el siguiente testimonio.

*“... yo no la definiría como muerte digna, yo definiría una vida digna hasta el final... al paciente tú no le programas una muerte digna tú haces que hasta el final de su vida él esté bien, esté tranquilo y viva dignamente hasta el final, no sé, nunca me ha gustado el concepto muerte digna...” MAE-29*

Cuando se habla de “muerte digna” entran a formar parte criterios medibles en calidad, pero dicho concepto aunque se intenta cuantificar mediante diferentes escalas, no deja de ser algo “subjetivo” difícil de “objetivar”. Indica Serrano

---

<sup>226</sup> Rey Hazas, A. & Lützelberger, H. 2003, *Artes de bien morir. Ars moriendi de la Edad Media y del Siglo de Oro*, Lengua de Trapo, Toledo.



Ruíz-Calderón (2001:99–100) que haciendo un *“análisis histórico nos llevaría a la conclusión de que el criterio cuantitativo ha sido el más utilizado. Este criterio, permite definir sujetos con más dignidad y sujetos con menos dignidad... este proceso es el que ha permitido históricamente la descripción de sujetos en el orden social que carecían totalmente de dignidad... De ahí que se considerara que la dignidad es un dato cultural y no esencial a la persona humana...”*.

La idea sería que el *“Derecho a la Vida”* se mantiene intacto incluso en los procesos de mayor deterioro de la persona, es decir, dignidad no es una cuestión de cantidad o calidad, sino de ser, esto es *“la persona es digna”*. Señala E. Forment<sup>227</sup> que *“Por consiguiente, desde esta doctrina se puede decir que el derecho a la vida que deriva de la dignidad de la persona es un derecho que tiene todo hombre por ser persona, o si quieren ustedes, en un lenguaje menos metafísico, por pertenecer a la especie humana. La enfermedad no afecta a este derecho, no se puede hacer depender el derecho a la vida a la calidad de ésta, a una mala calidad de vida. El dolor y la muerte no sirven para medir la dignidad humana, no son controles de calidad. La vida humana es siempre vida personal y goza de dignidad de la persona. Esto es un convencimiento básico de la humanidad, que ha ido progresando moral y jurídicamente en todos los hombres y en todas las naciones y, por supuesto, afirmado y protegido por todas las sociedades”* (Serrano Ruíz-Calderón 2001:101–102).

Así pues, se puede afirmar que no hay *“muerte digna”*, ya que la muerte es un acto, un momento, dentro de lo que es el proceso de la vida de la persona. La que es digna, por lo tanto, es la persona. Ahora sí, la persona puede entender que sus condiciones de vida no son acordes a su ideal de vida por diferentes causas; y es ahí donde puede aparecer el conflicto, y las decisiones derivadas de dichas circunstancias. Entonces, el dilema surge cuando chocan los diferentes idearios de los personajes que entran en la acción. Desde un punto de vista profesional, éste es un problema que habrá que afrontar, sabiendo que es algo cotidiano, y que, como indica Chochinov (2009:95–99) el que una persona mantenga su dignidad *“añadida”* hasta el final va a depender en gran medida del grupo de profesionales con los que se encuentre en su camino. Dice Chochinov que:

---

<sup>227</sup> Eudaldo Forment Giralt (Catedrático de Metafísica de la Facultad de Filosofía de la Universidad de Barcelona). Senado, 26 de octubre de 1999, n. 502. p. 3.

- Los profesionales sanitarios tienen una profunda influencia en la manera en cómo los pacientes experimentan la enfermedad y en su auto-percepción de dignidad.
- El cuidado centrado en la dignidad tiene un importante efecto en la experiencia de ser paciente.
- El A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad –actitud, comportamiento, compasión y diálogo– proporciona un marco de trabajo para guiar a los profesionales sanitarios en el mantenimiento de la dignidad del paciente.
- Este marco de trabajo se puede aplicar a la enseñanza, la práctica clínica y los estándares de formación de pre y postgrado de cualquier subespecialidad médica, enfermera, así como a los equipos multidisciplinares.

#### 4.3.6 La toma de decisiones al final de la vida

*“Hay un tiempo para vivir  
y hay un tiempo para morir”  
(Qohélet 3,2)<sup>228</sup>*

La *toma de decisiones al final de la vida* se hace dificultosa, por la necesidad de individualizar el cuidado dado para cada persona que se encuentra en dicha situación. Por ello, la ética resulta básica en el día a día de los profesionales sanitarios. Señala David Roy que *“los profesionales sanitarios estamos obligados profesional y éticamente a medir los resultados de nuestro trabajo en los cuerpos y en las vidas de las personas que pretendemos ayudar”* (Centeno Cortés et al. 2009:247). Esta forma de trabajar contribuye a tener en cuenta aspectos que de otra forma no estarían atendidos como los valores de los pacientes, siendo estos de diferentes tipos: religiosos, culturales, políticos, estéticos, culinarios, etc. Todos ellos merecen respeto y merecen ser observados por el profesional, la cuestión es que si todo el mundo tuviera los mismos valores, cosa no solamente improbable sino también irreal, las personas no entrarían en conflicto (Gracia et al. 2006:2). De ahí

---

<sup>228</sup> In García Férrez, J. 1998. *Ética de la salud en los procesos terminales*, San Pablo, Madrid, pp. 112-115.

se deduce que el conflicto está servido en la praxis diaria. “La toma de decisiones clínicas en cuidados paliativos con una anormalidad clínica podría seguir cinco etapas:

1. *Delinear los problemas potenciales y los efectos adversos de la anormalidad clínica motivo de estudio que pueden influir en la calidad de vida del enfermo.*
2. *Valorar el grado de sufrimiento asociado al problema específico dentro de la constelación sintomática del paciente, sabiendo que un mismo síntoma puede ser percibido con una importancia diferente a lo largo de la evolución de la enfermedad, por lo tanto, puede ser objeto de tratamiento curativo/activo/específico en unas primeras fases, pero en la fase agónica puede ser objeto de tratamiento paliativo.*
3. *Identificar los problemas potenciales que se derivan de la corrección de la anormalidad clínica, y cómo el intento de corrección puede influir en la calidad de vida del enfermo.*
4. *Análisis riesgo–beneficios con valoración de las ventajas e inconvenientes de intervenir o no en el paciente.*
5. *Desarrollar un consenso con el paciente, la familia y otros miembros del equipo sobre la conducta a seguir, lo que puede conllevar conversaciones múltiples e incluso reuniones en los casos más complejos” (Driver & Bruera 2000:7–8) en (Núñez Olarte 2004: 122–123)<sup>229</sup>.*

Siguiendo la línea expuesta, apuntan diferentes informantes los criterios que pueden resultar básicos en la toma de decisiones.

“... la única forma que se puede hacer actualmente (se refiere a tomar una decisión) es por consenso, es decir, consensuar las decisiones... un grupo médico tiene menos probabilidad de llegar al encarnizamiento, aunque a veces también pasa ¡eh!, es lo único que se me ocurre...” **MAE-16.**

---

<sup>229</sup> Driver, L.C. & Bruera, E. 2000, *The M.D. Anderson Palliative Care Handbook*, 1ª edn, Printing Services University of Texas Health Science Center, Houston, pp. 7-8. In Núñez Olarte, J.M. 2004, “Una elección básica: tratamiento ¿curativo? tratamiento ¿paliativo?” in *Ética en cuidados paliativos*, ed. A. Couceiro, Triacastela, Madrid, pp. 122-123.

En relación a esto, señala Camps (2005:26–27) que el procedimiento de toma de decisiones tiene que estar basado en *el diálogo, la discusión y la deliberación*, es decir, se trata de un procedimiento democrático. Hay que evitar todas aquellas posturas que no sean aceptadas por todos, independientemente de religiones, culturas o costumbres que puedan distinguirlos. Señala la autora que *“solo así podremos pretender un discurso universal”*. La bioética debe aspirar a aplicar una *“moral mínima”*, que corresponderá a esos mínimos morales que todos pueden y deben compartir independientemente de sus historias y creencias respectivas.

Sin embargo, otros informantes hablan de que como existen diferentes valores que pueden entrar en conflicto, incluso dentro del equipo multidisciplinar, pues que hay profesionales que deben pensar y decidir, y otros obedecer y ejecutar la orden recibida.

*“... pues ya depende de los valores éticos de cada persona... en el caso de enfermería está claro que nuestras tareas... están en función del médico... yo cumplo órdenes de tratamiento de un médico... entonces es un tema moral, ético o personal del médico”* Ante la respuesta surgen las siguientes preguntas, desde la asertividad ¿por qué le pone ese tratamiento si su situación es “mala”? ¿Se lo ha preguntado al médico en alguna ocasión?, a lo que responde: *“Pues sí, hace poquito además, era un señor con una neo de pulmón, entonces hizo un pico febril y le mandaron sacar hemocultivos, cuando en el tratamiento estaban pautadas ya medidas paliativas, y antibiótico también tenía el paciente, entonces se lo pregunté que si realmente hay medidas paliativas entonces yo no entendía unos hemocultivos, es decir, pincharle ahora y dentro de media hora otra vez... y bueno, me dijo que ellos consideraban que había que sacar esos hemocultivos para saber qué producía la fiebre y no me dijo más, tampoco yo insistí”* EAE–47.

En el discurso de algunos informantes se detecta la idea de que el ser, o más bien, el considerarse “subordinado” sirve al mismo de escudo para no asumir responsabilidad. Sin duda, ésta es una de las cuestiones más relevantes para el inicio del cambio de la filosofía biomédica a la filosofía holística. Por lo tanto, el “yo hago lo que me dicen y no tengo opciones” resulta ser un discurso caduco en el s. XXI. Gracia (2004b:463–476) indica que en el ámbito de los Cuidados Paliativos, los cuidados en general, y sobre todo en la Enfermería, el modelo ético que ha tenido más vigencia, históricamente hablando, ha sido el de la *Ética de la Convicción*, es decir, aquél donde se aplicaban directamente principios y reglas a

situaciones específicas sin considerar las circunstancias y las consecuencias, y un ejemplo claro de éste es la *Ética del Cuidado*. En este modelo las relaciones humanas han sido verticales, basadas en la autoridad y la obediencia. Cuando se habla de autoridad se habla del rol del médico en las relaciones sanitarias, además históricamente éste ha sido un papel desempeñado por varones, y las enfermeras, mujeres, han obedecido. De aquí se deduce que la mujer, enfermera, debía obediencia “ciega” al hombre, médico, tanto a nivel técnico como ético. Para nada se le pedía a la enfermera que pensara, sólo que hiciera aquello que se le mandara. En cierta forma, los Cuidados Paliativos, tal vez como señala Gracia, por su aproximación a la Enfermería, han asumido ciertas pautas de la ética de la convicción. Pero como se ha comentado, este discurso resulta finito.

Fue Max Weber quien habló de la *Ética de la Responsabilidad* e indicó que era necesario equilibrar los Principios “*Ética de la Convicción*” y las Consecuencias “*Ética del Poder o Éxito*”. Y añade que a esto Aristóteles le llamó *Phronesis*, donde se unen *sabiduría, práctica y prudencia*. Este término, *phronesis*, Camps (2001:11) lo define como “*autorregulación*”, y lo define como “*la sabiduría de hacer lo que conviene en cada momento, lo justo en cada momento*”. Weber señala “*Las convicciones son necesarias, pero quien no es capaz de distinguir nuestro mundo real del ideal reino de los fines, quien resuelve los problemas morales aplicando deductivamente sus convicciones, sin atender a las circunstancias y consecuencias, no me suscitan el mínimo interés ni me conmueve en absoluto. Quien de veras me conmueve es la persona que pondera todos los factores y busca tomar una decisión responsable, razonable y prudente, aun a riesgo de equivocarse. Me conmueve quien es capaz de asumir su propia falibilidad y su mala conciencia, sin por ello renunciar a hacer las cosas lo mejor posible. Y quien, por ello mismo, sabe pararse en un cierto momento y dice: ‘aquí me paro, de aquí no paso’. No todo es justificable, ni todo es negociable. Hay límites, aunque estos no puedan marcarse matemáticamente y estén siempre sometidos a debate*”.

De aquí se deduce una idea clara: dentro el equipo interdisciplinar<sup>230</sup> existen diferentes profesionales, uno de ellos debe liderar el equipo, pero todos son responsables, o corresponsables, de las personas a las que están atendiendo, es

---

<sup>230</sup> Ver “La comunicación en el equipo interdisciplinar”. Página 113.

decir, no cabe la delegación de la responsabilidad, por ejemplo decir “yo soy residente”, “yo soy enfermera”, “yo soy adjunto, por encima tengo al director médico del hospital”, etcétera. Es verdad, que la realidad es simplemente compleja, pero hay que intentarlo, hay que procurar un diálogo, hay que hacer partícipe a las partes de forma que se tomen decisiones consensuadas y prudentes.

Existen ocasiones en que se da una colisión entre las partes y parece imposible el acuerdo, entonces aparecen la *rebelión* y la *desobediencia*. Cuenta una enfermera cómo desoyó las órdenes de un médico porque creyó que se le estaba practicando encarnizamiento a un enfermo, y al pedir explicaciones de por qué se estaban llevando a cabo esas medidas terapéuticas el profesional médico indicó que había que hacerlo, y se reunieron las enfermeras y acordaron no hacerlo. Así lo explica:

*“... le preguntamos primero que cuál era su situación (se refiere a que le preguntaron al médico cuál era la situación del enfermo), y nos dijo que no era reanimable y que estaba muy mal, y entonces le preguntamos que si estaba tan mal cómo era posible que lo tuviésemos así... lo teníamos en la habitación, me acuerdo perfectamente en la habitación que estaba, con otra persona al lado, y teníamos montada allí una UCI porque estaba con seguril, con dopamina, con plasma, albúmina y plaquetas cada ocho horas ¡eh!, y tenía de todo, todo lo que se puede llevar de medicación lo llevaba, y el hombre tenía un anasarca, hinchándose, hinchándose, y le preguntamos que si eso no le iba a servir para alargarle la vida con calidad, ni siquiera para alargarle la vida sin calidad ¿para qué se lo hacíamos?, y decía que había que luchar hasta el último momento, y desde ese momento dejé de tener fe en ese profesional. Y entre los compañeros lo hablamos (y comenta que decían) ‘jes que no se lo voy a poner, es que no se lo voy a poner!’, de hecho, teníamos las plaquetas y había que ponérselas, pero mucha medicación no se la pusimos, de hecho antibióticos, transfusiones, y todo eso no se lo pusimos” EAE-15.*

*“... hemos tenido debates... (piensa), nos vino... fue un caso terrible, además me costó estar enemistada, y sigo enemistada con esa persona para todo el resto de mi vida, me parece una mala persona, una mala práctica, y un mal profesional... era un enfermo de SIDA terminal que había entrado en coma porque había hecho un cuadro de sarampión y entonces estaba en coma profundo, llevaba sonda nasogástrica, estaba ulcerado, lo curábamos, tenía unas escaras tremendas, en fase terminal total, que decide (refiriéndose al médico) que le hagamos una analítica para ver la carga viral que tenía, y digo yo ‘¿y*

*eso? ¿vas a hacer algo, porque no lleva tratamiento ninguno?', estaba dado de alta en el hospital donde estuvo casi quince años, el hospital ya lo tenía para que se muriera en su casa, evidentemente, y digo 'o sea, ¡que tú quieres que nosotros vayamos a sacarle sangre para que tengamos riesgo de pincharnos nosotros, cuando la extracción no te va a aportar nada!, ¡me parece un disparate!'... ¿tú lo ves deshidratado? Pues ponle una vía... pero no se cómo decirte... dime 'le voy a hacer esto porque voy a ver no sé qué' (ella lo que insiste es en la necesidad de explicar el por qué de las cosas y que tenga un rigor)..."*

**EAP-2.**

*"... yo más de una vez me he negado a hacer cosas muy sencillas, es decir, 'mire yo no estoy de acuerdo con eso, si usted quiere se lo hace usted, conmigo no cuente'... Incluso me he negado a desconectar un respirador, me pasó con un paciente que estaba, clínicamente casi estaba ya muerto, y me dice el médico 'desconéctale del respirador', y digo yo 'perdona, se lo desconectas tú porque yo no se lo voy a desconectar', se lo dije así mismo"* **EAP-3.**

#### 4.3.6.1 Actuación del profesional ante los conflictos

Como ya se ha indicado, una forma de proceder ante un conflicto es la rebelión y la desobediencia, pero de entrada se podría señalar que no es la opción más adecuada. Los siguientes informantes aportan otras posibles soluciones:

*"... pues hablando y cediendo un poquito a veces, no te puedes poner a hacerle una punción en el abdomen pero si ves a la familia angustiada pues sí ciertas técnicas, sí se hacen"* **MAP-10.**

El último informante se refiere a que cuando existen conflictos entre familiares-equipo, derivados de la petición por parte de los primeros de un tratamiento con fines objetivos para su familiar enfermo, el profesional puede ceder a realizar alguna técnica con el fin de "apaciguar" a la familia.

*"Pues a mí me gusta transigir en algunas cosas, pero no en todas, porque eso relaja esa actitud tan nerviosa, y que tú digas 'no' a todo pues igual lo que haces es acentuar... hay cosas que no tienen importancia y te dicen que si lo haces y tu dices 'sí', por ejemplo el cambiarle de postura, en fin, estas cuestiones, y para otras cuestiones que tú ves como profesional que 'no' pues tratar de explicárselo, vendiéndoles la verdad de las necesidades que sí que tiene el enfermo, intentando hacerles entender que están en un error"* **EAP-52.**

Estos dos informantes señalan puntos que son claves como: *hablar con las personas y explicarles las situaciones y, aceptar peticiones que son razonables en base a la situación en la cual se encuentra el enfermo.*

Sin embargo, otros profesionales hablan como si estuvieran a expensas de lo que el enfermo o la familia piden, incluso admiten que hacen cosas que no son razonables, incluso hablan de ir en contra de su voluntad. Así se expresan los siguientes testimonios:

*“La mayoría de la gente te pide tu opinión (se refiere a que la mayoría de los familiares piden la opinión del médico) pero mucha gente te presiona... yo hago cosas a veces que no haría como ponerles sondas... ponerles sueros... porque la familia por mucho que tú hayas hablado con ellos insisten y, bueno, al final de cuentas aquí el cliente siempre tiene la razón, porque tú puedes hablarlo e intentar razonarlo pero al final de cuentas normalmente la familia es quien tiene la decisión, si el paciente no lo ha podido dejar por escrito previamente, o no puede hablar en ese momento, siempre es la familia quien domina ese entorno” MAE-21.*

*“... ¿qué se hace entonces? Pues muchas veces intentamos convencerlos pero a veces no se pueden convencer, y tenemos que ingresar a los enfermos y hacerles cosas en contra de nuestra voluntad” MAE-16.*

Entonces, la pregunta que surge es *¿Por qué se cede a peticiones no razonables por parte de la familia o el enfermo?*

*“Sí, a veces sí... yo digo que ‘no’ (se refiere a que habla con ellos y se opone a sus peticiones) pero la familia dice que ‘sí’ y yo no puedo hacer nada” Y ¿por qué se actúa así? “sobre todo pufff, ya no es ni cuestión legal, porque si no lo haces tú va a venir otro a hacerlo... no sé por qué se hace, porque aquí la gente es que ve en la entrada del hospital un cartelito con todos los derechos del paciente... y en pequeñito los deberes (risas porque hace muecas de lo pequeño que vienen recogidos)... es muy complicado, con el familiar por mucho que hables sabes que al final lo vas a tener que hacer y por no pelearte más pues mira, lo hago ya, yo doy mi opinión pero no soy su familiar ni quien tiene que decidir...” MAE-21.*



*“Porque nunca nos fiamos que no nos puedan llevar a juicio, que luego no va a ningún lado ¿sabes?, pero simplemente por el coñazo que te pueden llevar a juicio, denunciarte y cosas de este tipo, pues muchas veces tragamos” MAE-16.*

En estos dos párrafos aparecen varias cuestiones que son importantes remarcar: hablan de comunicación, pero de una comunicación que no es eficaz; comentan que las “cosas se hacen” porque aunque uno no esté muy a favor vendrá otro que lo hará, es decir, es como si para no entrar en conflicto se accediera a lo que el enfermo te pida, o la familia te pida, aunque no estés de acuerdo con la actuación que se está realizando; otra cuestión que sale a relucir es que no hay comunicación en el equipo, no se llega a tomar decisiones en consenso, porque de ser de otra forma todos trabajaría con los mismo criterios, y en ningún caso significa esto que se trate a todos los enfermos igual, sino que habría unas bases mínimas, momentos de discusión entre los miembros del equipo y se llegaría decisiones consensuadas, aunque hubiera una persona que fuera el interlocutor con el enfermo/familia; comentan el tema legal, es decir, que te puedan demandar por alguna actuación que has hecho o dejado de hacer; muchos no temen que su actuación sea legal sino lo que no quieren es exponerse a que su nombre “quede manchado”, además de las molestias que puede procurar cualquier proceso de esta índole.

Visto de este modo parece muy triste el día a día de un profesional, más aún, es insostenible esta forma de proceder porque es ir en contra de uno mismo, de sus principios, de aquello que le llevó a estudiar una disciplina como pueda ser la enfermería y/o la medicina. Esto no viene sino a poner en evidencia la importancia que tiene la *ética* en todo el proceso de toma de decisiones. Dicen Gracia et al. (2006:1) que *“El Derecho, por lo general, establece límites a la actuación de los cuidados, señalándoles el punto en que las conductas comienzan a ser socialmente inaceptables. La función de la ética, por el contrario, es buscar la mejor solución posible a un problema o conflicto. La ética no se preocupa tanto de lo correcto o incorrecto, cuanto de cuál es la mejor solución a un problema. Dicho de otro modo, la ética no aspira a lo bueno sino a lo mejor, a lo óptimo... Lo cual es muy importante cuando se trata de la salud de las personas. La obligación del médico no es indicar al paciente un tratamiento que no sea malo o incorrecto, sino proponerle el mejor posible”.*

Los siguientes informantes expresan cómo ellos, en sus distintos trabajos proceden ante conflictos que se tornan cotidianos, que no rutinarios.

*“... nosotros lo que intentamos es que haya unos criterios... nosotros habitualmente los casos los comentamos en sesiones clínicas, no tomas decisiones tú solo sino que más o menos te asesoras con los demás acerca de si verdaderamente se puede hacer algo más que valga la pena por ese paciente, y si todos opinamos que no pues comentárselo al enfermo eh, y, a veces el enfermo lo acepta, y cuando hay pacientes que sabemos que no lo van a aceptar porque no tienen esa forma de ser y a lo mejor se van a ir a ‘Honolulu’ a por un tratamiento, pues muchas veces damos un tratamiento con pocos efectos secundarios, sabiendo que no sirve para nada... ‘¡a ver si me explico!’ un poco para evitarle al enfermo el morirse en una ambulancia de aquí a su casa, no sé cómo decirlo, no porque pensemos que no sirve para nada, al revés, si fuera por nosotros a lo mejor no se lo pondríamos ¿no?, pero al final pensamos que es mejor que el enfermo esté aquí con su familia que en su casa, rodeado de los médicos de siempre... aunque sea un tratamiento inútil si no es demasiado tóxico, que andar de aquí para allá dando tumbos y buscando promesas en otros sitios ¿no?” MAE-58.*

*“He vivido muchísimos conflictos, muchísimos, entre familiares, entre enfermo y familia, y luego entre los médicos muchísimas discrepancias, sí, lo que pasa es que estas cosas de limitación del esfuerzo terapéutico y tal se toman siempre por unanimidad (se refiere a que los casos los llevan a sesión clínica, se discuten y se llega a acuerdos), y solo que una persona de todo un equipo discrepe no se toma esa decisión, y ya si hay muchísimas discrepancias y tal, pues para eso existe un comité de ética que tiene las herramientas suficientes para lidiar entre los conflictos y tratar sino de resolver, de aportar posibles soluciones o una solución, porque no todo tiene varias soluciones, o soluciones alternativas, y aunque las decisiones no son vinculantes pues sí son para recurrir a ellas porque ellas son personas más expertas que manejan la herramienta de la bioética, que es una herramienta de trabajo objetiva, y que sirve para todos...” MAE-49.*

*“... está claro que tienes que aunar intereses en beneficio del paciente, o sea, que ahí ya no es lo que quiera la familia o lo que queramos nosotros, de hecho muchas veces te vienen reclamando que le pongas una sonda nasogástrica, que le pongas no sé cuánto, y tienes a veces que resituar la mente de las personas, es decir, ¡vamos a ver!, ¿qué vamos a conseguir con esto?, y en esa fase de negociación pues hablar con la familia o con el paciente, que está ya agotando las fuerzas de su familia porque no quiere un cuidador, o porque no permite que estén al lado de él, o que no quiere que lo toque tal porque tiene que ser siempre su mujer quien lo lave... depende mucho del caso” EAP-33.*

Sin duda, en las últimas declaraciones parece que existen criterios básicos de partida, sesiones donde se procede a estudiar cada caso, se habla de propuestas de soluciones posibles, se intenta buscar la alternativa “mejor” para el enfermo, se expone cómo se realiza la comunicación, cómo se habla con el enfermo, cómo se negocia con la familia, etc. En este mismo sentido se expone el *Procedimiento de Análisis de Conflictos Éticos* diseñado por Gracia et al. (2006:3-11); estos autores indican: “El método de análisis que proponemos es el de la deliberación, que hunde sus raíces en la obra de Aristóteles. El objetivo de la deliberación es la toma de decisiones prudentes o razonables. No se trata de que todo el mundo adopte la misma decisión ante un caso concreto, sino que todos, tomen la que tomen, lleguen a decisiones prudentes...”. “La deliberación tiene por objeto identificar el curso óptimo ante un conflicto”.

El *Proceso de Toma de Decisiones* se inicia con el *Análisis de los hechos*. Se hace necesaria una valoración adecuada de la persona, así como el registro de la misma mediante la historia médica, la historia de enfermería, o el documento conjunto de registro y análisis que se tenga. La valoración conformará los cimientos básicos para el abordaje del resto del proceso. Habrá que tener el mayor número de datos sobre el diagnóstico y tratamiento médicos, la evolución de la enfermedad, situación clínica actual del enfermo, factores pronósticos, necesidades cubiertas y descubiertas de la persona, cuáles son sus capacidades funcionales y de otro tipo, cómo responde la persona ante la situación vital o estado de salud real o potencial –diagnóstico de enfermería–. Es interesante también realizar a la vez el genograma familiar, valorando cuáles son sus redes de apoyo, cuál es su cuidador principal y, analizar de éste cuáles son sus necesidades y capacidades, ver cómo responde a la situación de su familiar enfermo, es decir, realizar un estudio pormenorizado de la situación.

A la hora del control de signos y síntomas, y la puesta en marcha de medidas diagnósticas y/o terapéuticas, o la retirada de las mismas, hay que proceder a la revisión de los estudios científicos disponibles en ese momento sobre el problema o situación a tratar, atendiendo a su vez a la individualidad del caso.

**Tabla 4.5:** Pasos para la toma de decisiones. Elaboración Propia.

LOS PASOS DE LA DELIBERACIÓN	
<b>LOS HECHOS</b>	La deliberación se hace en base a unos hechos. Por ejemplo, en medicina, se habla de hechos clínicos: diagnóstico, pronóstico, tratamiento, por lo tanto, es fundamental una <i>buena explicación y análisis de los hechos objetivos y subjetivos</i> , de la historia clínica.
<b>LOS VALORES</b>	Un conflicto moral es siempre un conflicto de valores. Se entienden por valores todas aquellas cosas que son importantes para un ser humano y que exigen respeto, por ejemplo: la vida es un valor, la salud, las creencias, etc. El lenguaje de los valores se puede traducir en el lenguaje de los derechos humanos, de los principios de bioética, entre otros. Es necesaria la deliberación porque existe un conflicto de valores, y en medicina suele ser la vida, el bienestar, la escasez de recursos, etc, lo que entra en colisión. Sabiendo que los valores son la base de las obligaciones morales, es <i>importante identificar todos los valores que entran en conflicto en la situación a estudio</i> .
<b>LOS DEBERES</b>	La ética es una disciplina práctica, su objetivo es la toma de decisiones. Una vez identificados los valores en colisión, en un caso en concreto, <i>hay que buscar las salidas que tiene ese conflicto, lo que llaman "Cursos de Acción"</i> . Hay que identificar "varios", no es adecuado elegir dos, porque suelen ser extremos. Como decía Aristóteles <i>"la solución más prudente suele estar en el medio"</i> . Luego, <i>elegir entre los cursos intermedios el óptimo</i> , es decir, aquél que lesione menos los valores en conflicto, <i>buscando la solución mejor</i> .
<b>LAS NORMAS</b>	El enfoque ético y jurídico son sensiblemente distintos. El derecho tiene una función propositiva de valores, una de sus funciones básicas es evitar conflictos sociales mediante el establecimiento de límites al libre ejercicio de la autonomía, de forma que, cuando se traspasan esos límites, se está infringiendo la ley. Ética y Derecho van de la mano, son los principales sistemas normativos que tiene la sociedad, por ello, aunque el objetivo es hacer un análisis ético de los problemas, es fundamental <i>conocer los preceptos jurídicos con los problemas relacionados</i> .

**Fuente:** Gracia et al. (2006:3-11).

La importancia de la toma de decisiones al final de la vida viene también avalada por la necesidad de que la persona muera en paz, por ello se plantea la siguiente pregunta *¿Puede la no resolución de un conflicto provocar una mala muerte?*

*“Claro... si tú quieres una muerte en tu casa y te ingresan, y te empiezan a hacer cosas, y claro, si tú quieres una muerte consciente y la familia te seda porque piensa que estás sufriendo, pero tú no lo has pedido porque prefieres estar con el dolor y esperar a que venga tu hermana y despedirte, o hacer las cosas que quieras hacer, pues claro que puede dificultar el proceso de muerte” EAP-9.*

*“Existe conflicto muchas veces sí, pero yo creo que es sobre todo por la falta de comunicación con la familia, con el enfermo... porque la familia a lo mejor en ese momento está pensando más en lo que el enfermo quiere pero no de verdad, es decir, no es lo que el enfermo quiere porque no se lo han preguntado... suponen cosas, que yo supongo que ellos lo hacen por mejor para el paciente, pero que a lo mejor ni le han preguntado” EAE-40.*

Resulta básico, por lo tanto, que exista un método, éste u otro, a la hora de proceder a la toma de decisiones, pues ésta no puede realizarse de forma improvisada. El trabajo en equipo, se insiste en esta cuestión, es algo fundamental. La comunicación es una herramienta básica. Sin duda, es un proceso complejo, más si cabe, cuando no se está entrenado, por ello, la formación resulta básica para el tratamiento adecuado del enfermo y su familia, sea cual sea la situación de éste, y más si cabe en la terminalidad.



#### 4.4 CUIDADOS PALIATIVOS VS. DESHUMANIZACIÓN

##### 4.4.1 La mirada del profesional a su día a día

*“Quien no examina su vida no merece vivirla.”*

**Platón**<sup>222</sup>

La percepción que tiene el profesional, médico o enfermera en este caso, de cómo es la medicina que practica es fundamental para entender su actitud ante su praxis diaria, el grado de implicación y el cómo ve su futuro. En busca de respuestas se les plantea a los profesionales la siguiente cuestión: si tuviera que definir la medicina actual, ¿qué diría de ella?

La gran mayoría de los entrevistados indicaron que la medicina está altamente tecnificada, es la respuesta mayoritaria, pero a la vez indican que esto tiene grandes inconvenientes, no por la técnica en sí, sino por el uso que se realiza de ella y por lo que se deja de hacer por ella. Decía Laín Entralgo en Lamata (1998:9) que *“en la evolución de la medicina existen dos grandes etapas, la primera denominada ‘etapa pretécnica’ que va desde los albores de la humanidad—hace más de 3.000.000 de años—, hasta el 500 a.C., donde las explicaciones sobre las enfermedades y sus tratamientos son fundamentalmente mágicas y religiosas, con diversos componentes empíricos; y la ‘etapa técnica’ que se da a partir de la medicina helénica, es decir, desde el 500 a.C., hasta la actualidad”*.

De igual forma, hay profesionales que expresan que el sistema sanitario español es el mejor del mundo. San Martín (1985:17) en Vicente García et al. (1998:36)<sup>223</sup> definen *Sistema de Salud o Sistema Sanitario* como *“... un conjunto de*

---

<sup>222</sup> In Soupios, M.A. & Mourdoukoutas, P. 2010. *Diez reglas de oro. La sabiduría de los griegos*, Vergara, Barcelona, pp. 21.

<sup>223</sup> San Martín, H. 1985, *Un sistema nacional de servicios de salud regionalizados para España*, II Jornadas de debate sobre Sanidad Pública, Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública. Comunidad de Madrid, Madrid, pp. 17. In Vicente García, M.D., Alventosa Navarro, G., Paniagua Caramanzana, E. & Bermejo Martín, A. 1998, “Los

recursos de todo tipo que se organizan para ayudar a la población frente al riesgo de enfermedad y para promover la salud humana...". La OMS indica que un Sistema Sanitario es "el conjunto de elementos interrelacionados que contribuyen a la salud en los hogares, los lugares de trabajo, los lugares públicos y las comunidades, así como en el medio ambiente físico y psicosocial, en el sector de salud y otros afines" (García Vinyet et al. 2004: 179). También Lamata (1998:58) define Sistema Sanitario como "... un conjunto de elementos: instituciones, profesionales, tecnologías, que intentan conseguir un propósito con una ordenación y reglas,—con normativas relacionadas con leyes, decretos, órdenes, reglamentos, acuerdos, conciertos, contratos—." Lamata señala una cuestión básica y es que la prestación de servicios que da el sistema sanitario está compuesta por una serie de actividades como: "... prevención de la enfermedad, promoción de la salud, especialmente en el embarazo, parto y puerperio, y la elaboración de un diagnóstico y pronóstico. Además de indicaciones de un tratamiento: curativo, rehabilitador, de alivio del dolor, de la angustia, de comprensión y de consuelo frente al sufrimiento y a la muerte". Y añade algo que debe ser entendido por todos, profanos y expertos en la materia, "... es evidente que sistema sanitario no se puede definir como aquel que produce salud, ya que la salud es un producto o resultado de muchos factores".

Los diferentes informantes al hablar, de cómo entienden ellos la medicina actual, hacen disertaciones donde incluyen diferentes calificativos, por ello, con el objetivo de esclarecer sus pensamientos, se han establecidos diferentes epígrafes donde se irán desarrollando las adjetivos más utilizados por los profesionales.

### **1. La medicina española es buena y de alto nivel.**

"(Pone cara de pensar ¿por dónde empiezo?)... buena, la medicina actual es buena a nivel general, y a nivel mundial pues estupenda porque cada vez se van consiguiendo más logros, muchas enfermedades las tenemos arrinconadas... yo creo que se avanza... se consiguen logros, y con echar la vista atrás cincuenta años se ha mejorado muchísimo, las expectativas de vida se han alargado, la calidad de vida es mayor, nosotros tenemos un

---

determinantes de la conformación de los sistemas sanitarios" in *Manual de administración y gestión sanitaria*, Díaz de Santos, Madrid, pp. 36.



*sistema sanitario yo creo que privilegiado en el mundo... el español es gratuito, de una calidad excelente, y disponible para todo el mundo, creo que somos unos privilegiados, en otros sitios la gente se muere si no tiene dinero, en la gran mayoría del mundo, tanto en los países desarrollados como en los subdesarrollados, si no tienes dinero te mueres"*  
**MAE-44.**

Como expone el último informante España optó, dentro de los diferentes modelos de servicio sanitarios –el liberal, el de asistencia pública y beneficencia, el de seguros públicos y privados, y el de servicio nacional de salud–, por éste último modelo en 1986. Aunque también es verdad que en diferentes países, entre los cuales también se encuentra España, suele haber modelos mixtos. Indican García Vinyet et al. (2004:182–183) que las principales características del Servicio Nacional de Salud son “1. La universalidad de la atención, cubre al 100% de la población, con independencia de su situación económica y si están o no afiliados a la Seguridad Social; 2. Accesibilidad y desconcentración, con lo que se pretende la equidad en el acceso a los servicios, se ha instrumentalizado la regionalización sanitaria, basada en situar los diferentes servicios sanitarios lo más cerca posible de donde vive y trabaja la población...; 3. Descentralización, actualmente se tiende a descentralizar la gestión de los recursos sanitarios... se tiende a implicar a la comunidad en la toma de decisiones sobre la gestión del gasto y el modo de utilización de los servicios; 4. Atención primaria, en el servicio nacional de salud es la base de la atención sanitaria...; 5. Participación de la comunidad. Los ciudadanos participan en la orientación y el control del funcionamiento del sistema nacional de salud, a través de los órganos de gestión locales y regionales”.

*“... una medicina basada en la evidencia<sup>224</sup>... por lo menos en nuestra especialidad (esta informante es hematóloga), todo lo que aplicamos... todos los tratamientos que damos son tratamientos que han sido contrastados y que han salido de ensayos clínicos, es decir, de estudios, de revisiones, que están publicados como los tratamientos mejores que hay... todo lo que ponemos y todo lo que hacemos está sacado de protocolos internacionales y de estudios de ensayos clínicos internacionales y que demuestran que esa enfermedad se trata así” MAE-17.*

Nadie pone en duda la capacidad que tienen los profesionales sanitarios, partiendo del hecho de las altas notas de selectividad que avalan que estos estudiantes puedan acceder a conformar parte de las disciplinas tanto enfermera como médica. Además, cualquiera que vea los curriculum que conforman dichas disciplinas puede evidenciar el alto contenido teórico y “práctico” que acreditan su saber. El Servicio Murciano de Salud apuesta por la Práctica Clínica Basada en la Evidencia, de hecho ha establecido un convenio de colaboración con el Instituto Joanna Briggs (JBI)<sup>225</sup> creado por el Departamento de Enfermería Clínica

---

<sup>224</sup> **Medicina Basada en la Evidencia (MBE).** Término acuñado en 1992 por un grupo dirigido por Gordon Guyat en McMaster University. La MBE requiere la integración de las mejores evidencias de la investigación con los conocimientos y experiencias clínicas del profesional, así como con los valores y circunstancias únicas de los pacientes atendidos por ellos. *“El por qué ha sido tan bien recibida esta metodología es: 1. Nuestra necesidad diaria de información válida sobre diagnósticos, pronóstico, terapia y prevención; 2. La falta de adecuación de las fuentes tradicionales a esta información, ya que están anticuadas, son con frecuencia erróneas, ineficaces...; 3. La disparidad entre nuestra habilidad diagnóstica y el juicio clínico, que aumenta con la experiencia, y nuestros conocimientos actualizados y actuaciones clínicas, que van en declive; 4. Nuestra incapacidad para permitirnos el lujo de dedicar más de unos segundos por paciente para encontrar y asimilar esta evidencia, o reservar más de media hora a la semana para la lectura general y estudio”.* Empero existen 5 aspectos que ha invertido dicho panorama y son: *“1. El desarrollo de estrategias para buscar y obtener, de forma eficaz, evidencias; 2. La creación de revisiones sistemáticas de los efectos de la asistencia médica (epitomizado por Cochrane Collaboration); 3. La creación de revistas basadas en la evidencia de publicaciones secundarias y de los resúmenes basados en la evidencia como Clinical Evidence; 4. La creación de sistemas de información que permiten obtener resultados en segundos; 5. La identificación y aprendizaje de por vida y para mejorar nuestra actuación clínica.”* (Straus, S.E., Richardson, W.S., Glasziou, P. & Haynes, R.B. 2006, *Medicina Basada en la Evidencia. Cómo practicar y enseñar la MBE*, Elsevier, Madrid, pp. 1-3.)

<sup>225</sup> Enfermería Basada en la evidencia. Available from:  
<http://www.murciasalud.es/pagina.php?id=95578&idsec=2354>

de la Universidad de Adelaida (Australia). Pero a pesar de todo este bagaje, toda esta formación, muchos profesionales carecen de una de las cosas más importantes en el mundo de la sanidad, y es la capacidad de acercamiento al otro, sano o enfermo. Se podría decir que el crecimiento técnico-científico ha sido inversamente proporcional al crecimiento del aspecto humanitario del profesional, pero algunos tienen fe en el cambio.

*“(Piensa) Yo te diría que es bastante científica, te diría que es un poco agresiva, diría que es un poco autosuficiente, y te diría que intenta ser humana” MAE-58.*

A parte de lo expuesto son muchos los adjetivos negativos que tildan a la medicina actual, y dichos comentarios parten de los propios profesionales que trabajan en el sistema.

## ***2. La medicina es biologicista, técnica, intervencionista, superespecializada y paternalista.***

*“Muy técnica,... intervencionista, en la que todavía no se tiene muy en cuenta al paciente, creo que se le pregunta poco y se le deja decidir poco, paternalista, nosotros somos los que sabemos y el paciente no, es el que tiene que hacer lo que le decimos, algunas veces pienso que está cambiando un poco, que parece que ha variado, que hay médicos que sí, que se sientan (quiere decir que invierten tiempo en el enfermo), que explican, que preguntan, y deciden junto al paciente pero creo que todavía son pocos los médicos” EAP-9.*

*“La medicina actual es completamente invasiva, muy tecnológica y muy invasiva” MAE-37.*

*“Paternalista (risas), anula la dignidad de la persona si te descuidas” EAE-11.*

*“Pues biologicista (sonríe con sarcasmo), eso de biopsicosocial y todas esas mierdas no son verdad, es que no es cierto, por mucho que digan que si en la formación... que le digan al trauma de zona que sea biopsicosocial a ver lo que te dice, ... es por parte de los psiquiatras que se supone ¡vamos! (este informante da a entender que los psiquiatras son de los médicos que más se aproximan al enfermo), que ya pueden ser psicoanalistas que te vas con tu fármaco puesto...” MAP-31.*

*“Pues muy agresiva... luego hay excepciones, pero sí, en rasgos generales la mayoría son muy técnicos, tan técnicos que son capaces de reventar a la persona por saber qué tiene y no ver que esa persona se está muriendo, o no da para más. Yo prefiero vivir dos meses menos y que no me hagan polvo” EAP-32.*

Se vuelve a la idea del ensañamiento terapéutico descrita en otro capítulo cuando se les pregunta por la medicina que practican diariamente, expresan la dificultad que tienen muchos para establecer los límites.

### **3. La medicina negadora de la muerte, incapaz de poner límites.**

*“Negadora de la muerte” MAP-55.*

*“La medicina en general pues, me parece un disparate (risas), me parece que hemos perdido la cabeza en la manera de alargar, o sea, nos empeñamos en darle años a la vida y no pensamos en darle vida a los años” EAP-59.*

Esto está relacionado con la concepción que tiene la sociedad de que la medicina todo lo puede, tal es la cuestión, que hasta los propios profesionales han abanderado este lema durante al menos parte del siglo pasado y aún siguen enarbolando dicha bandera. Y sin negar los avances evidentes, que los hay y muchos, la realidad muestra que las personas siguen muriendo. Lolas (2005:19–20) dice que tal vez *“el problema sea el definir la muerte. Tanto en el principio como el fin de la vida suelen producirse discrepancias de naturaleza doctrinales más que técnicas. Porque la muerte, en el plano microcósmico de los cromosomas y los genes, no existe; la vida es un flujo continuo. Tampoco existe en los agregados sociales, las comunidades que siguen existiendo aunque desaparezcan algunos de sus miembros. La muerte personal es la única que tiene significado en el plano humano. Es la que sentimos y lloramos. Las otras son muertes impersonales, simple renovación de la naturaleza... Aunque definir el momento exacto de la muerte constituya un problema, más problemático es definir cuándo una vida se extinguirá sin posibilidad de recuperación. Un terror engendrado por la tecnología es justamente quedar condenado a la vida o sufrir una muerte crónica, una mala muerte... una distanasia a manos de diligentes tecnócratas o juristas empeñados en defender un proceder profesional que satisface el purismo procedimental sin considerar los deseos de la persona. Hay varias formas de distanasia, pero la más deletérea es la*

'*distanasia tecnocrática*'...". La cuestión es que el activismo del propio profesional viene dado por la alta tecnología que posee y puede movilizar, por la formación que tiene, y muy importante, porque está sometido a grandes presiones no solamente del propio sistema sino también por parte de los familiares. Aunque esto no justifique la actuación, sí que aclara la complejidad de la misma. En este sentido apunta la siguiente informante:

*"Muy agresiva... nosotros más que nadie en la UCI ¡madre mía!, más que nadie. El problema de la medicina actual es que se trata casi todo, incluso hay algún enfermo que ha salido hacia delante de casi todo y hay mucha información, ya no es como antes que sólo el médico sabía de medicina, ahora sabe de medicina todo el mundo, todo el mundo se mete en Internet y todo el mundo sabe (risas), pero es que además es verdad que saben... saben y exigen, y piden, por un lado nosotros disponemos de muchas medidas y de muchas cosas para tratar al enfermo y para mantenerlo... conocemos mucho de la enfermedad, existen muchas pruebas complementarias, llegamos muchas veces a todo, a sabernos al enfermo de arriba a bajo, y a poder controlar todas las funciones vitales...; y por otro lado, la gente ve más lejana a la muerte... este enfermo que se acaba de morir tenía ochenta años y la familia decía 'es que estaba estupendamente, es que sus padres vivieron hasta los cien años', y tú dices ¡madre mía!... y sin embargo ellos lo veían así (se refiere a la familia), es muy difícil poner límites... Yo me acuerdo cuando empecé en la UCI que mis adjuntos me decían, además así (pone un tono de voz más serio) 'a todo enfermo mayor de ochenta años no se le intuba porque luego no va a haber quien le quite el tubo, y se va a morir igual'... y ahora, aquí hemos tenido enfermos de noventa años que han salido adelante, no sé dónde está el límite, es complicadísimo y nos pasamos seguro"* MAE-14.

La entrevista con la informante MAE-14 se hizo en una especie de sala de reuniones de la UCI en la que trabajaba, se retrasó bastante en relación a la hora a la que se había quedado, pero por otra parte, en el transcurso del trabajo de campo, esto fue algo habitual porque en cierta forma los tiempos, lógicamente, dependían de los informantes. Vino cansada pero con una sonrisa en la boca y dijo, ¡vamos a empezar! Se mostró en todo momento muy involucrada en la entrevista, y solamente cuando llegó esta pregunta indicó que venía de decirle a una familia una mala noticia, que su familiar había fallecido, al oír esto se le indicó que tal vez no era el momento para continuar, que lo mismo ella querría descansar y que en otro momento se podría seguir con la entrevista, a lo que ella añadió "*estoy bien, es parte de mi trabajo, pero también es lo más duro de mi trabajo y no acabo de acostumbrarme*".

Ese pensamiento omnipotente, de que el médico es un salvador de vidas o un garante de salud-bienestar, ha hecho que se medicalicen en la sociedad actual casi todos los procesos de salud-enfermedad-atención, desde procesos previos a la propia concepción hasta el momento de la muerte.

*“La medicina actual ¡madre mía!, qué grande. A lo mejor menos de lo que la gente espera... todo está medicalizado... desde lo más simple hasta lo más complejo, todo el mundo piensa que la medicina puede resolver todos los problemas, y que todo tiene una pastilla que lo va a solucionar... sí que se ha avanzado en muchas cosas, hay muchas cosas que gracias a Dios pues mira, oye, se pueden solucionar, pero llega hasta un punto...”*  
**MAP-28.**

*“La medicina actual es una medicina defensiva, medicina promantenimiento de abuelitos como dicen por ahí (risas), no, no, es verdad, yo creo que a todo te acostumbras... yo soy internista, aquí lo único que hay son abuelos de ochenta para arriba, y llega un momento en el que te crees que esto es lo normal, o sea, abuelos con ochenta años, enfermos, encamados, demenciados y que hay que luchar por todo eso, cuando la realidad es que no es lo normal... esto es un 10% de toda la población de ancianos de Murcia, pero este 10% parece que es lo representativo... lo dicho, una medicina defensiva, una medicina donde el cliente tiene la razón, donde hemos perdido toda credibilidad y dignidad en muchos sentidos... hoy en día la gente no entiende que la medicina no es una ciencia exacta, que la gente se muere, que puede haber errores... que la vida es así y que no somos dioses... La sociedad no ve a los médicos como alguien que te puede ayudar y al cual tienes que recurrir en ciertas ocasiones, yo lo veo más bien como que es un deber, o sea, la medicina se ha convertido en un deber, todas las personas que vienen al hospital tienen que irse a su casa mejor incluso de lo que estaban antes...”* **MAE-21.**

La negación de la muerte por parte de la sociedad en general, y en particular por parte de los profesionales sanitarios, lleva asociado que las personas no tengan interiorizado que su vida tiene límites, no se puede tener todo, no se puede vivir eternamente. Decía el cartaginés Terencio *“Hombre soy y nada humano me es ajeno”*.

#### 4. *La medicina basada en una actuación a la defensiva.*

Son muchos los entrevistados que de una u otra forma indican que se está realizando una “medicina defensiva”; entre las cuestiones que plantean están: 1. Que la sociedad, en este caso murciana, exige que se apliquen todas las medidas, todos los medios que puedan existir para tratar cualquier dolencia porque tienen derecho a ello; y 2. Que los profesionales, al tener muchos medios para diagnosticar y tratar, los ponen todos en juego con el fin de evitar posibles errores que provoquen problemas al enfermo, y por lo tanto, que los puedan demandar tanto a nivel civil como penal.

*“Muy defensiva, una medicina defensiva” MAP-26.*

*“... bueno yo creo que es una medicina bastante científica, algo despersonalizada si hablamos globalmente... donde cada vez hay menos relación, menos contacto entre el enfermo y el médico, pues debido a todas las circunstancias de ‘judicialización’ de la medicina, de miedo a los errores...” MAE-48.*

*“... pues yo creo que son muy proteccionistas... pero de protegerse a sí mismos eh, porque tenemos un poco lo que sale en las películas de Estados Unidos... los abogados van a las puertas de urgencias a ver si ha habido algún fallo y pueden conseguir una indemnización... ¡A ver como te explico esto!, yo he trabajado poco en las puertas de urgencias eh... te lo explico con ejemplos, llegan las noches... los adjuntos se van a dormir y se quedan los residentes, primero, los residentes son residentes no son adjuntos (se refiere a que no tienen las mismas competencias porque los residentes están en periodo de formación), llega algo (se refiere a que llega un enfermo) y le piden todas las pruebas habidas y por haber, primero para no equivocarse y segundo para cubrirse legalmente (risas)... claro, todo esto lleva gasto sanitario, tiempos de trabajo, que se colapsen las urgencias, no quiero decir que sea éste el único problema... además, el estamento médico también son corporativistas como ellos solos, no creo que haya otro colectivo igual... no es que tenga mucha experiencia pero no conozco a ningún residente, médico, al que le hayan suspendido las residencias. Siempre hay alumnos mejores y peores, alumnos buenos, alumnos peores y otros que son un peligro para los enfermos, entonces lo lógico es que los que son un peligro no aprueben (se está refiriendo a que ella, como enfermera, tiene estudiante de enfermería en prácticas a los que ha suspendido las prácticas cuando ha considerado que no estaban preparados y eso en medicina no se da)... todos acaban la residencia y tienen su título” EAE-4.*

La última informante señala cosas importantísimas, aparte de que se realiza una medicina defensiva y argumenta el porqué, indica varias cuestiones que hay que resaltar:

- Que los residentes de medicina se quedan solos. Dependiendo de la especialidad que dicho residente está realizando tendrá un tiempo de estudio u otro; la que menos está conformada por cuatro años de residencia. También es verdad que un residente ya ha cursado seis años de medicina previamente, pero una cuestión es la teoría y otra la práctica, y todo aquel que se dedica al tema sanitario sabe perfectamente que hay personas con expedientes académicos brillantes y que su actuación práctica deja mucho que desear. Lo que apunta la informante es que los residentes se quedan solos, y de hecho, da igual el año que estén cursando; la pregunta sería ¿dónde están los adjuntos?, la respuesta es clara, si es por la noche pues durmiendo. Los residentes, como cualquier alumno en prácticas, tienen que aprender y tienen que enfrentarse a la realidad, saber valorar, diagnosticar, tener capacidad para tomar decisiones y necesitan un espacio donde formarse, y el adjunto debe dejarle ese espacio, pero estar ahí. Verdad es que los adjuntos son personas y que cada uno de ellos funciona de una forma diferente en lo que se refiere a los distintos métodos de enseñanza, y esto no significa que sea peor o mejor, la cuestión que viene a reseñar esta informante es que hay adjuntos que no cumplen adecuadamente con su función de formación.

- Que los médicos son muy corporativistas. Esto lo dice una enfermera y es muy significativo, porque históricamente los médicos siempre se han apoyado unos a otros, por lo menos de puertas hacia fuera; internamente habrán existido críticas o desacuerdos profesionales muy posiblemente, pero socialmente ha existido una defensa a ultranza de lo que es la profesión y de lo que significa socialmente. Cuestión básica es que esa fuerza interna ha provocado que el simbolismo médico se mantenga socialmente. Se podría afirmar que pocas son las profesiones que tienen esta fuerza, y la enfermería, que históricamente con diferentes nombres se ha desarrollado en paralelo a la medicina, no ha tenido jamás esa importancia social, ni ese halo de grandeza, y por supuesto no ha tenido ninguna cohesión interna entre sus miembros, por muchas razones.



- Que el exceso de petición de pruebas aumenta el gasto sanitario. Lo que no significa que no haya que pedir todas aquellas pruebas que sean necesarias. Lo que refiere la informante es que la inmadurez profesional lleva asociado un aumento del uso de los recursos con el fin de no equivocarse, que también es una cuestión muy humana, el evitar errar, el querer trabajar bien. Pero tal vez la cuestión se podría centrar en que trabajar bien también incluye el uso eficiente de los recursos, y eso se aprende y se practica.

##### **5. *La medicina es un sistema mal gestionado.***

Para algunos el gran problema de la medicina, se centra en la capacidad de gestionarla. Actualmente los usuarios del sistema sanitario de salud español conocen la gran mayoría sus derechos, saben que pueden reclamar aquello que no les parece adecuado, pero no conocen el coste de la atención que están recibiendo, es decir, ven como un derecho la atención a su salud, y así lo es, pero desconocen que tienen unas obligaciones.

*“... el problema es de gestión pero como medicina está bien... nosotros tenemos acceso a todas las pruebas diagnósticas con lo cual eso hace unos años no lo teníamos... lo que falta es más tiempo para ver al enfermo” MAP-53.*

*“En términos generales la medicina es buena pero insuficiente, pero no insuficiente en cuanto a medios humanos... lo que no podemos es generar una cantidad de servicios y luego no poder cubrirlos. Los profesionales trabajan de maravilla... (se nota que quiere hacer hincapié en que los recursos humanos son de alta calidad). El principal problema creo que está en la creación de una serie de programas que luego generan dinero o no... está muy bien la prevención pero la prevención vale dinero, entonces, a nivel profesional te tengo que decir que excepcional, el humano, a nivel técnico bien en los hospitales, en primaria deficitaria, allí tengo unos medios que aquí no los tengo... (se refiere a que no tienen aparataje, medicación, etc., y pone un ejemplo) igual que te llega un tío aquí y el centro está a siete kilómetros de la Arrixaca y cuando llega el tío se te ha muerto siete veces. Mientras que los políticos no sean gestores no tenemos nada que hacer. Pero a nivel de hospitales y gente preparada creo que estamos muy bien” EAP-12.*

Aquí se introducen la cuestión del gasto sanitario y de los servicios que se le están dando a la población. El informante EAP-12 actualmente es enfermero asistencial, pero ha sido una persona que ha gestionado un área de salud dentro de la Región de Murcia, conoce de primera mano como funciona el sistema, y hace una apreciación muy importante, y es que toda prestación lleva asociada un coste, por lo tanto, la cuestión no sólo está en dotar a ese servicio de recursos humanos y materiales, y ponerlo en marcha, además hay que planificar y procurar su continuidad en el tiempo. Él utiliza la sentencia *“mientras que los políticos no sean gestores no tenemos nada que hacer”*; lo que viene a decir es que en muchas ocasiones las campañas políticas son cortaplacistas por diferentes intereses, y esto es muy peligroso porque cuando se crea en la sociedad una necesidad, ésta se convierte en derecho. Más aún, si se habla de necesidades siempre hay cuestiones como sanidad, educación, justicia, vivienda, seguridad entre otras, que se entienden como básicas, nadie se plantea dejar de tener ese derecho, lo que la sociedad piensa es *“yo tenía esto y es mi derecho, y no puedo dejar de tenerlo”*. El tema en sí representa una gran profundidad, y tal vez, la idea estaría más centrada en *“no al recorte”* de entrada, y más hacia una gestión adecuada de los recursos, y sobre todo, la explicación clara de la situación que lleva a hacer cambios, reestructuraciones y restricciones de los servicios.

*“(Ríe)... desde donde yo estoy creo que la medicina actual es bastante humana... creo que es de calidad. Ahora, la medicina, en general, le veo mucho vacíos... primero organizativos, luego de medios, sobre todo de falta de personal o de distribución del personal, y luego veo poco control en la calidad de la asistencia, del aprovechamiento. Mi marido trabaja en el hospital entonces veo cosas tan sin sentido, que hayan prolongaciones para quitar listas de espera y que resulta que por las mañanas se sacan equis trabajos (se refiere que en una mañana se sacan menos trabajos que por la tarde teniendo las mismas horas de trabajo por la mañana que por la tarde), eso es la pescadilla que se muerde la cola, por eso te digo, muy mala distribución de los recursos,... y otras cosas, consultas externas que no empiezan hasta las diez de la mañana y luego que tengas consultas por las tardes para quitar listas de espera... falta de control de materiales...; y sin embargo, aquí no es el caso, nosotros distribuimos bastante bien (se refiere a su centro de salud en concreto). Luego... yo te lo digo por lo que el usuario me comenta que ha estado mal atendido en el hospital, una enfermera y una auxiliar para atender una planta entera, y yo he visto un vendaje que dices tú jesto es vergonzoso!, que un profesional le haya hecho este tipo de vendaje, o una cura, enfermos que les dan el alta de una intervención y que vienen a su casa sin curarlos...” EAP-34.*

La cuestión se centra en la distribución adecuada del dinero en base a objetivos claros y evaluables. La “sanidad” al igual que la “educación” son un pozo sin fondo, todo lo que se intente invertir en ellas es poco, de hecho algunas Comunidades Autónomas, según indican varios diarios de tirada nacional, se han planteado devolver sus competencias en ambas cuestiones al Estado para que éste gestione tan profundo agujero. La periodista Nieves Collis<sup>226</sup> publica en ABC, que “*Expertos juristas advierten de que es legal devolver las competencias, pero exige consenso. La Constitución no prevé un proceso de ‘marcha atrás’, pero tampoco lo prohíbe*”. Quienes plantean la devolución de competencias en Sanidad, Educación o Justicia lo que argumentan es que “*los liberaría de unos gastos que en la actual situación, sin que se vislumbre en el horizonte un pacto fiscal que satisfaga sus reclamaciones, no se pueden permitir*”. Lo que se expone es la falta de liquidez para mantener, posiblemente, el mejor sistema sanitario del mundo. Una agencia nacional como es Europa Press a nivel digital –europapress.es<sup>227</sup>–, anuncia el titular “*Las comunidades autónomas no podrán devolver competencias sin un acuerdo previo con el Estado y la reforma de los estatutos*”. Lo que se advierte es que no existe dinero para cubrir las grandes demandas que la población tiene en base a los servicios que se le ha ido ofertando, la cuestión está en preguntarse qué ha ocurrido, qué ha hecho que se llegue a esta situación, qué se ha hecho mal y quién lo ha hecho mal. Tales cuestiones requieren una reflexión muy profunda<sup>228,229,230</sup>.

---

<sup>226</sup> Collis, N. 2011, “Expertos juristas advierten de que es legal devolver competencias, pero exige consenso”, *Periódico ABC* [online], Madrid. 31-07-2011. Available from: <http://www.abc.es/20110731/espana/abcp-expertos-juristas-advierten-legal-20110731.html>

<sup>227</sup> Europa Press [online]. 31-07-2011. Available from: <http://www.europapress.es/nacional/noticia-comunidades-no-podrian-devolver-competencias-acuerdo-previo-estado-reforma-estatutos-20110728184556.html>

<sup>228</sup> Recarte, A. 2009, *El informe Recarte 2009. La economía española y la crisis internacional*, 3ª edn, La esfera de los libros, Madrid.

<sup>229</sup> Recarte, A. 2010, *El desmoronamiento de España. La salida de la crisis y la política de reformas*, La esfera de los libros, Madrid.

<sup>230</sup> Joseph Stiglitz, Premio Nobel de economía en 2001. Con sus diversas publicaciones como: *Felices noventa*, *El malestar de la globalización*, *Caída Libre*, entre otros muchos libros y publicaciones.

## 6. *La medicina y sus diferentes vertientes*

*“... la medicina es sorprendente, es un mundo aparte, no para de evolucionar, yo acabo de salir de la carrera por así decirlo y me encuentro cada día con algo nuevo, y me encanta... antes una mujer con cáncer de mama era ¡Dios mío!, y ahora es ¡tira que de aquí salen muchas! Mi marido lleva muchos años en la sanidad, él es urólogo y sin embargo, en muy corto espacio de tiempo está humanizándose en otro aspecto... él se dedicaba a colocar un riñón para que el tío salga para delante, él no está preparado (para asumir la muerte de la persona que está transplantado), no piensa que esa persona se le puede morir, esto es lo más habitual en un cirujano, es lo típico de ‘la operación ha sido un éxito’ (risas, porque se refiere a que lo importante es el acto quirúrgico y si la persona muere poco después no les incumbe)” EAE-20.*

*“... no la veo mal la medicina... ummm, hay encarnizamiento, hay demasiada prueba, demasiada analítica...” EAE-39.*

Las dos intervenciones anteriores se centran en la doble vertiente de la medicina, por un lado está conformada por un gran avance, centrado en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, el tratamiento de patologías agudas y crónicas, y el control de los síntomas derivados de las mismas. Pero, el gran desarrollo lleva asociado un precio y es la despersonalización del individuo atendido, por lo tanto, la deshumanización de la asistencia sanitaria. Parece complicado que un cirujano pueda estar atento a cómo la persona responde ante la operación a nivel psicológico, es como si el hecho de atender al otro con empatía implicara no tener la suficiente distancia emocional, por otro lado básica para realizar su trabajo adecuadamente. Además, si la medicina avanza es gracias a las muchas investigaciones que se realizan y eso pasa por “experimentar con las personas”. Tal vez el coste que haya que pagar sea el que se pierda la vertiente humana.

*“Ufff, la medicina actual es superespecializada... muy medicalizada con muchas pruebas terapéuticas eh, en oncología tenemos dos vertientes, tenemos la vertiente de los pacientes terminales que ves cada día, y luego, la vertiente de los ensayos clínicos, de lo nuevo, de la experimentación, la genética, uff, ¡que da vértigo, no!, ¡todo lo que hay para conseguir supervivencias de quince días con respecto a otro fármaco!... Creo que cada vez somos menos humanistas los médicos, antes el médico era una persona sensata ¿no?, se había*

*hecho médico... se sentaba en la silla y tenía tiempo para todo, y hoy en día... es más (y se acelera diciéndolo) a ver quién publica más, a ver quién es más... el que más charlas da, a hacer más ensayos clínicos. Pero creo que sigue habiendo buenos médicos (sonríe), hay gente muy humana y muy buena, y a nivel teórico también” MAE-22.*

La última informante pone en entredicho la ética de los que desempeñan su profesión dentro del campo sanitario. Resalta la cuestión de la investigación dentro del ámbito sanitario y, sin entrar a valorar cuestiones básicas como el consentimiento informado por parte de los que van a servir de muestra para el estudio, y todos los procedimientos éticos que deben llevar asociados una investigación, llama la atención sobre la verdadera motivación que mueve a estos profesionales, indicando que no es otra que su propia persona. En relación a esto expone el siguiente informante:

*“(Piensa)... la medicina actual es fría, los sanitarios somos fríos... hay mucho afán por la superación (se refiere a nivel profesional)... no sé cómo decírtelo, ¿sabes lo que pasa?, es que no hay tiempo para nada, todo se vuelve (se refiere a que todo es automático)... no tienes tiempo para escuchar al enfermo... no tienes trato... yo creo que antes el practicante llegaba más a la familia, la gente lo conocía más que ahora...” EAE-18.*

Hay otra cuestión que marca el informante MAE-22 cuando se refiere a que “el médico se sentaba en la silla y tenía tiempo para todo”, es una apreciación que otros entrevistados también destacan por ejemplo la informante EAP-9, o la última informante, EAE-18, cuando dice que “no tienes tiempo para escuchar al enfermo”. Seguramente a esto alude el médico español Gregorio Marañón (1887-1960) cuando un periodista le preguntó que cuál era a su juicio el aparato que más ha hecho progresar a la Medicina. A lo que Marañón contestó “la silla” (Laín Entralgo 1998) en (Fernández-Berrocal 2010:22-25)<sup>231</sup>. Esa silla donde el profesional sanitario tiene que sentarse para aproximarse al enfermo e indicarle que tiene tiempo para él, que es el momento de escucharlo, que ve en él a una

---

<sup>231</sup> Laín Entralgo, P. 1998, *La historia clínica. Historia y teoría del relato patográfico*, Triacastela, Madrid. In Fernández-Berrocal, P. 2010, “Inteligencia emocional para médicos del s. XXI”, *El Médico* [online], nº 1.112, pp. 22-25. 05-03-2011. Available from: [http://emotional.intelligence.uma.es/documento/IE\\_para\\_medicos.pdf](http://emotional.intelligence.uma.es/documento/IE_para_medicos.pdf)

persona, es decir, que *“no hay enfermedades sino personas enfermas”*. El simbolismo de la silla impregna todo. Y en este sentido apunta el siguiente testimonio:

*“... aquí ha habido médicos que han quitado la silla incluso para que el familiar no se pueda sentar, para que no les cuenten su vida (sonrió con asombro), textualmente eh, te lo estoy diciendo así (esto lo dice con cara sería, elevando el tono de voz para imprimirle la importancia que ella entiende que tiene)” EAP-2.*

### **7. La medicina es menos humana**

La humanización de la asistencia sociosanitaria significa centrar la atención en la relación humana. Y entender a la persona y su dignidad como prioridad máxima. Además, la dimensión humana y humanista de los cuidados debe ser totalmente pragmática para así compensar la alta tecnología de algunos procedimientos. Como indica la carta de identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, *“la formación técnica y profesional por una parte, y la formación humanista y ética, por otra, deben correr paralelas a lo largo de nuestra formación continuada”* (Roca i Caparà 2008:35-40). Añadiendo a esto que ambas formaciones deben integrarse en la praxis diaria de forma habitual y sin estridencias.

En la insistencia de entender cómo ven la medicina actual los diferentes informantes se centran los siguientes párrafos.

*“... bueno yo creo que es una medicina bastante científica... nos vamos distanciando un poco en relación al contacto, aquel típico médico de familia ya no lo hay, que conocía a los padres, que conocía a toda la familia, había tratado al abuelo y estaba trabando al hijo, a la madre... tres generaciones a la misma vez, claro, eso en la medicina de hoy, una medicina tan científica es muy difícil de conseguir...” MAE-48.*

*“Técnica, ves que hay mayor equipamiento, mayores aparatajes, todo va según lo que avanza la ciencia, y seguimos en sí estancados con la persona” EAE-8.*

Se pone de nuevo en evidencia la falta de acercamiento entre el profesional sanitario y el enfermo, es como si el profesional estuviera más por la labor de lo científico—porque al parecer es lo que demanda la sociedad—, más que por lo humano. Pero no hay que equivocarse, la sociedad demanda ambas cosas y al

mismo nivel, lo que ocurre es que el profesional ha elegido una ocupación de muy alta cualificación, entendiendo esto en el más amplio sentido de la palabra. Cualquier profesional, actualmente, una vez que ha finalizado sus estudios de pregrado tienen en su vida un punto y seguido, cuando históricamente parecía que hubiera un punto y aparte. Entonces los profesionales tanto de enfermería como de medicina están sometidos a una gran presión en el sentido de que se les exige una formación científica amplia y continua, y esto requiere tiempo, dinero y voluntad por parte del profesional. Además, por el aumento de lo científico impera el conocimiento micro, de ahí la importancia del trabajo en equipo. Y decir más, el tiempo invertido en “lo humano” no tiene medida ni valor cuantificable. Por lo tanto, si el profesional sabe que se le va a valorar únicamente por aquello medible, que otras esferas de su trabajo no van a ser tenidas en cuenta, podrá resistir un tiempo, pero al final acabará decantando su balanza hacia lo que le reconforta más, o cree que le procura mayor beneficio, sobre todo atenazado por la idea de no quemarse en imposibles; quedando aspectos como la empatía, la escucha, el respeto, las palabras de aliento, el acompañamiento, en definitiva, dejando lo humano del profesional en una materia que él no pondrá en juego por varias cuestiones como las exigencias del sistema y las exigencias “reales” de su profesión. Aún así, el profesional como ser libre tiene la potestad de actuar en base a su código, es decir, tiene la capacidad de elegir aquello que él considere apropiado en base a su responsabilidad, y saber que cada acto lleva consigo una consecuencia y asumir de antemano la misma. En definitiva, el profesional tiene que estar bien consigo mismo.

*“... puff ¡en breve!... pues la medicina actual está muy tecnificada, está bastante deshumanizada a todos los niveles primaria, hospitalaria muchísimo, se nos olvida muchas veces que estamos tratando con personas... lo consideramos como un trabajo cuando muchas veces es más que un trabajo, la medicina la veo con muchas carencias. El médico, y te voy a hablar de los médicos porque es lo que tengo más claro... se miran mucho más ellos que al paciente que tienen o sea, a mí me duele mucho cuando viene el otorrino y dice ‘es que yo ya he hecho lo mío’ (lo dice con tono de desdén), ¿lo tuyo? ¿y qué es lo tuyo? (lo dice elevando la voz y con tono de indignación), no van un poco más allá no, cada uno hace su trabajito y ya está... muchas veces vemos muy poco lo que sufren o lo que padecen los pacientes, los familiares, que se vienen desde el quinto pimiento, con el autobús dos abuelicos y los tienes ahí cinco horas esperando, no sé... son los detalles que se*

*cuidan muy poco, yo creo que cuesta lo mismo hacer las cosas bien que mal, no sé” MAE-36.*

Este último informante indica varias cuestiones básicas: la superespecialización lleva asociada la deshumanización, ya que se prima la dimensión corpórea y empírica del hombre como objeto de estudio médico, y esto es porque, lógicamente si lo que se trata es de estudiar un órgano, una “cosa”, se corre el riesgo de reedificar, cosificar, simplificar las realidades de lo humano. Por lo tanto, si el profesional no ve a la persona como tal no entenderá que es un ser humano de carne y hueso lo que tiene delante de él, no habrá identificación entre enfermo y profesional, éste último no podrá empatizar con el otro. Y otra cosa más, cuando uno trata una parte del cuerpo de una persona, y esto se ve claramente en el testimonio, entiende que su acometido se ciñe a esa parte, es decir, existe una no asunción de responsabilidades. Aquí se evidencia cómo en el día a día no se trabaja en base al modelo de equipo interdisciplinar, como mucho, se llega a trabajar “por necesidad” en equipo multidisciplinar. Señala Gutiérrez Recacha (2006:51-54) que *“el carácter humano del objeto de la labor médica no tiene por qué suponer una limitación. Antes bien, en ocasiones, contar con un objeto de estudio dotado de autoconciencia y de capacidad de comunicación puede resultar una ventaja maravillosa, que abre nuevas perspectivas metodológicas y aleja definitivamente la medicina de las ciencias más fisicalistas”.*

*“La medicina creo que está un poco parcializada... creo que se ha parcelado mucho incluso en atención primaria, y es para mí el gran error... el dividir a la gente en partes ¿no?, en una mano, un dedo, una hipertensión, o en una diabetes, y en no pasar de ahí en la vida ¿no?, y se pierde la parte global y lógicamente la parte normal, o sea, el enfermo es global y la parte humana hace que tu rendimiento, tu medicina sea peor (si no la tienes en cuenta)...” MAP-10.*

En relación a lo expuesto decía Jiménez Díaz (1954:10-11) en Gómez Rubí (2002:74)<sup>232</sup> que *“es absurdo pensar que los problemas del hombre enfermo pueden*

---

<sup>232</sup> Jiménez Díaz, C. 1954, *Los métodos de exploración clínica y su valoración. El médico explorando a su enfermo*, Paz Montalvo, Madrid, pp. 10-11. In Gómez Rubí, J.A. 2002, *Ética en medicina crítica*, Triacastela, Madrid, pp. 74.



*resolverse prescindiendo de lo más humano de que dispone el médico, de sus sentidos, de la percepción inmediata; el consenso popular para alabar el interés del médico por un enfermo ya suele decir: 'puso en él sus cinco sentidos'. Podemos multiplicar las exploraciones hasta formar esos grandes protocolos que se unen a la historia clínica y, sin embargo, no saber nada del 'enfermo en sí'. Una radiografía nos dice del estómago o del pulmón, pero esto no es sino una parte de una persona y nada de una personalidad".*

En la necesidad de poner los cinco sentidos por parte del profesional y hacer una valoración en condiciones, posiblemente sin necesidad de aparataje ninguno, se centra el siguiente testimonio.

*"Pues mira yo la veo muy abusiva de la técnicas y de las prácticas de... (piensa), ¡ay, comentábamos los otros días que antes llegaban los pacientes y se les exploraba, ahora no se les explora, directamente se les manda una analítica y después cuando venga ya veremos lo que le toca al paciente. Yo tuve el caso de una paciente que atropellaron con una bicicleta, estaba parada tocando el timbre de su familiar y un coche... salió recto del cruce y se la llevó, la estampó contra la pared, la llevaron al hospital... llevaba un culote de ciclista (de forma muy exagerada y levantando los brazos dice...), ahhh, todo el mundo... al traumatismo de la cara... nadie le quitó el culote hasta que ella dijo '¡por favor!' (refiriéndose a la atropellada, cambia el tono de voz simulando la situación). '¿Es que estás con la regla?' (pregunta la enfermera que está atendiendo a la atropellada, y lo expresa de forma aireada y simulando la voz de la enfermera). 'No, quitadme esto porque estoy mojada' (responde la atropellada, indicando que le quitaran el culote). ¡Pero, te estoy hablando de que habían pasado casi doce horas!, textualmente, tenía un desgarró de periné terrible que fue lo más duro, tenía dos costillas rotas, el brazo roto, la pierna y eso... Y nadie lo vio" EAP-2.*

Gómez Rubí (2002:33-34) dice *"recuerdo el día en el que siendo médico residente de aquel hospital (refiriéndose a la Clínica la Concepción), se inauguró la primera unidad de vigilancia intensiva, en 1966, que habría de convertirse en los años siguientes en la más productiva cantera de especialistas (en médicos intensivistas) ... el ambiente estaba sacudido por la mezcla de "pitidos" intermitentes procedentes de los monitores de frecuencia cardíaca y las alarmas acústicas, las pantallas que había encima de cada cama que mostraban permanentemente la curva del ECG, los "silbidos" neumáticos de los respiradores insuflando aire a los pacientes, parecían llevarnos a los jóvenes licenciados a un entorno de ciencia ficción ... Quizá aquí empezó la fascinación por la tecnología, que*

*después habría de convertirse en una de las principales armas para tratar a nuestros enfermos y en uno de los elementos más activos en la carrera hacia la deshumanización de la medicina, que también entonces se iniciaba. Hubo de pasar algún tiempo para que nos diéramos cuenta que la abigarrada tecnología de la UCI no era más que una herramienta al servicio de la medicina clínica tradicional, y de que la comunicación humana con el paciente no podía ser sustituida por nada... y el precio que hubimos de pagar por este error aún no ha sido suficientemente saldado”.*

### **8. La medicina sin salida**

La medicina para muchos ha supuesto un desencanto, y así lo expresa el siguiente informante:

*“La medicina actual (risas), ¡madre mía!, ¡necesitamos dos horas más, eh! (risas), no sé, la medicina actual en el ámbito en el que yo me muevo, atención primaria va a la hecatombe, va francamente mal... si me hubieras preguntado hace cinco años te diría que la atención primaria de España era una de las mejores del mundo, ahora, hoy en día, cinco años después... yo creo que ha bajado la calidad de forma vertiginosa porque yo creo que estamos asistiendo a un síndrome de burnout colectivo... que está afectando a personas que nunca me hubiera imaginado que estuvieran tan desencantadas y tan mal, y que vengan a trabajar sin ganas, y estoy hablando por mí. Yo era un entusiasta de la medicina, y yo venía aquí en vacaciones... y no me veía mal o a disgusto, yo he empezado a sentir que soy trabajador hace pocos años... hasta hace pocos años la medicina era para mí mi hobby, mi afición fundamental y me reportaba mucho... estoy pensado en muchos compañeros que no son tan vocacionales como yo, y veo esto muy mal, veo un panorama muy tétrico, como no haya una revolución esto va por muy mal camino. Y hay infinidad de factores que han llevado a esta situación en la que estamos, y bueno, sería una cuestión muy larga de analizar...” MAP-25.*

Una de las cuestiones que argumenta dicho informante se centra en la bajada de la calidad de la medicina que se oferta en primaria actualmente. Las razones pueden ser varias, él argumenta durante todo su discurso varias premisas, señala que la formación de los estudiantes en España es buena y que el coste de formar a un médico es alto, por ello no entiende que luego no haya trabajo para esas personas, es decir, el Estado invierte un dinero en formación que luego no rentabiliza. Además, la medicina de familia ha dejado de interesar a

muchos estudiantes, no les resulta atractiva, se puede decir que esto es así porque tienen más prestigio otras especialidades. Esto da como resultado que cuando hay que cubrir plazas de médicos en atención primaria muchas veces acuden personas con los expedientes académicos más bajos, porque como se ha dicho la cuestión vocacional no impera en este momento y la motivación es tener un puesto de trabajo que te permita vivir, o personas que no pueden entrar a otra especialidad por lo que no ponen el empeño que debieran en su trabajo en primaria. Añade a esto, que ha habido años en los que no había médicos para cubrir las sustituciones, sobre todo en festivos, y que han sido personas de otros países, el informante hace alusión a República Dominicana, las que han cubierto estos puestos siendo profesionales con una formación de menor nivel. Todo esto arroja su argumento de la desvirtualización de la atención primaria.

La OMS (1978) en Girbau García & Pulpón Segura (2004:194–195) dice que la atención primaria es *“la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad, mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar, en todas y cada una de las etapas de su desarrollo, con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación”*. Lo que viene a indicar la OMS es que la puerta de entrada al sistema de servicios de salud es la atención primaria, habla de una atención integral, permanente, continua, participativa y programada, dirigida al individuo, la familia y la comunidad, así como al medio donde estos viven y se desarrollan. Y donde la concepción de la persona cambia, es decir, que ésta esté enferma o sana no es vinculante ya que se pide su participación activa en su proceso salud–enfermedad–atención.

Lo que se narra en el párrafo anterior es lo que debiera ser la atención primaria en teoría, pero para muchos se ha convertido en la entrada al sistema y punto, más aún, muchos usuarios son los que hacen un mal uso de los servicios, es decir, acuden a los servicios de urgencias esperando ser atendidos con mayor premura que si fueran directamente al médico de familia. En muchas ocasiones los médicos de primaria se dedican a expender recetas y a rellenar hojas de interconsultas, y se quejan de que no tienen tiempo para mirar a la cara a los enfermos, están saturados porque hay muchas personas esperando en la puerta a

ser atendidos en tiempos record de cinco minutos. En relación a dicha burocracia se expresan los siguientes informantes:

*“... yo creo que hay un abuso de la receta, no se escucha...” EAP-2.*

*“Pues es que yo esto no lo considero medicina (risas), no, si es que son burócratas... yo me dejé medicina y a veces me he arrepentido porque podía ser médico en vez de enfermera y tal, pero cuando pienso en ellos, en los médicos actuales, al menos en los del centro de salud, no voy a criticar a nadie porque no se trata de criticar sino hacer una autocrítica digo ‘afortunadamente no soy médico’, porque yo de haber sido médico no hubiera sido médico de un centro de salud... porque estos se cargan toda la historia o sea, una demanda tan sumamente fuerte y no preocuparse por educar a la población para que aborde al sistema sanitario de una manera correcta... se convierte en burócratas y dejan mucho que desear a veces, entonces no creo en este tipo de asistencia. Creo que tenemos que ser accesibles...” EAP-27.*

Hay una cuestión más a resaltar en la definición que la OMS da de lo que se entiende por atención primaria, y es *“la plena participación”* de los usuarios del sistema y el desarrollo del *“espíritu de autorresponsabilidad”*, es decir, cuando aparece este tipo de atención se pretende que la persona pase de ser paciente a ser usuario del sistema, esto es, que tenga un cariz cooperativo en todo su proceso. Esto pasa irremediamente por adquirir responsabilidad sobre su cuidado, es decir, que interiorice lo importante que es su cambio de actitud y aptitud y/o el mantenimiento de actuaciones para conservar una vida *“saludable”*. El objetivo de la atención primaria es atender a la persona en todo su ciclo vital, desde pequeños hay que trabajar con los niños para crear en ellos hábitos saludables. En relación a lo importante que son *los hábitos* dice Deber (1976:453-466) en Gómez Rubí (2002:60)<sup>233</sup> que: *“1. La asistencia sanitaria supone sólo un 11% de los factores determinantes del grado de salud de la población; 2. El 89% restante viene determinado por otros factores como: condicionantes del entorno, los estilos de vida, la biología humana”*. Lo comentado tiene mucho que ver con lo que indica la informante siguiente, ya que achaca a muchos de los usuarios una dejación de

---

<sup>233</sup> Dever, G.E.A. 1976, *“An epidemiological model for health analysis”*, *Social Indicators Research*, vol.2, nº 4, pp. 453-466. In Gómez Rubí, J.A. 2002, *Ética en medicina crítica*, 1ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 60.

responsabilidades para consigo mismos, es decir, los clientes responsabilizan al Estado de su salud y pretende que éste les solucione todo, esto es, no hay una corresponsabilidad en ningún momento.

*“... mi teoría es... ahora mismo tengo al papá Estado que es la Seguridad Social, y el deber es de papá Estado, en este caso lo autonómico (se refiere a que las competencias en sanidad las tiene la comunidad murciana), es que a mí me quiten todos mis problemas y yo no quiero saber nada. Yo quiero que me vacune usted y me vacuna, yo quiero que me opere usted y me opera, yo quiero vivir más tiempo y usted me lo hace, no me caliente la cabeza (todo esto lo hace elevando el tono de voz y gesticulando), yo quiero llegar cuanto antes, no tener que esperar y que todo me lo solucionen. Esto es mi experiencia, ¡hombre, todo no es así!, pero el clima general es de crispación... la medicina actual la veo crispada pero por parte de los usuarios... los usuarios con todos los derechos y ninguna obligación... Y por otro lado tienes el facultativo, el médico, que no quiere problemas, o el sanitario, el enfermero, que no quiere problemas, quiere ser muy importante en la sociedad actual (es decir que el profesional busca prestigio)... pero ‘¡Ah, no me calientes la cabeza la responsabilidad no es mía, la responsabilidad es del otro!’... Yo pienso que el problema es que nadie ha pensado... que la salud es un derecho de la persona pero también es una obligación de la persona, que la persona tiene que cuidar su salud y pedir ayuda para que lo cuiden... y por otro lado, que el profesional sanitario elige una profesión difícil, que es tratar con personas...” EAP-3.*

En este mismo sentido apunta la siguiente informante, en que todo son derechos y exigencias por parte de los usuarios, y que no asumen su autocuidado; la pregunta sería qué ha llevado a personas mayores y jóvenes a depender en tan alto grado del sistema sanitario. Se ven como dos caras, por un lado una sumisión total al sistema y por otro lado la exigencia del usuario/cliente para con él.

*“Bueno, la medicina actual yo creo que está muy técnica, muy de pruebas, muy del especialista, muy de ¡a la demanda del paciente!, ¿sabes lo que te digo?... yo tengo derecho a tal, y se está perdiendo un poco; yo creo que eso en los pueblos lo tenemos mejor... muchas cosas son más lógicas ¿sabes?... hoy la prensa bombardea tanto ‘¡si usted ve que tiene medio moco acuda a su médico!’... ¿tú de joven ibas al médico?... yo recuerdo que la gente de mi quinta no íbamos al médico... cuando te acatarrabas te comprabas una couldina y te la tomabas, y ya está, y nadie iba al médico... tarde o temprano volveremos un poco a la normalidad, a no medicalizarlo todo...” MAP-56.*

#### 4.4.1.1 El sistema sanitario necesita cambios

*“Estar preparado es importante, saber esperar lo es aún más, pero aprovechar el momento adecuado es la clave de la vida.”*

**Arthur Schnitzle (1862–1931)**

La sociedad actual es altamente compleja, cada día aparecen nuevas necesidades, formas de afrontar los problemas que vislumbran una manera nueva de hacer, pero lo que se evidencia en los testimonios anteriores es un reconocimiento al sistema sanitario español, como un buen sistema asistencial, pero con muchas deficiencias sobre todo en el uso o mal uso de los recursos, tanto por parte los usuarios como de los propios profesionales, y en el abandono de la esencia de la profesión sanitaria que es el impregnar su acción de humanidad.

Roldán et al. (1998:142–152) hablan de la crisis del Estado de Bienestar, diciendo que empieza a finales de los setenta coincidiendo con la crisis del petróleo, donde se da un aumento del gasto público y por lo tanto, la presión fiscal aumenta también. Gómez Rubí (2002:60–62) indica que *“el crecimiento exponencial de los costes sanitarios debido a las nuevas tecnologías obliga a reconocer que los recursos son siempre limitados... de ahí que los economistas de la salud hablen de coste oportunidad, es decir, que la resolución de dedicar recursos a un determinado enfermo lleva consigo el negárselo a otros”*. Haciendo una conexión de lo que sería integrar los cuidados paliativos dentro de los servicios que oferta el Sistema Nacional de Salud dice Lolas (2005:21) que *“Establecer cuidados paliativos como parte de la oferta de servicios sanitarios en una comunidad parece de una obviedad simple. Sin embargo, la concreción no se logra si antes no hay un diálogo social amplio, para iniciar éste se requiere emoción. Emoción, esto es, movimiento causado por alguna situación espectacular, alguna necesidad sentida, algún ejemplo inolvidable. Trasplantar el éthos del hospice al estilo de los países anglosajones a la realidad latinoamericana sin análisis sería impropio. La humanidad no es una y la misma cuando de vivir y morir se trata... Lo económico, en tanto racionalidad y guía de lo usual, debe ser tenido en cuenta. Hay paradojas en los sistemas de salud. Se gasta en unos días lo que se ahorró durante toda una vida y se muere en medio del dolor y el aislamiento de una tecnologización a menudo*

*trivial e inútil. Se niega el cuidado domiciliario o se realiza con descuido e improvisación. A veces, se prolonga la peor de las agonías, la agonía con esperanza, con mentiras piadosas, la distanasia tecnocrática irrelevante”.*

En este sentido apunta el siguiente informante, al indicar que los recursos no llegan a todos por igual y que en muchas ocasiones no se tienen en cuenta las necesidades reales de los usuarios, aunque el sistema intente ser lo más justo posible. Decir una idea más acerca del acceso a los recursos y que difícilmente puede modificarse, y es el hecho de que el enfermo cuando acude a un servicio recibirá una atención u otra dependiendo del profesional que lo atienda, esto es la realidad pura y dura. Así se expresa el siguiente informante al hablar de la medicina actual:

*“Eficiente, cara, agresiva, invasora y probablemente, probablemente no muy ecuánime, es decir, que no llega a todo el mundo por igual” MAE-16.*

Pero si la cuestión de los servicios de “costo medible”, por decirlo de alguna forma, entra en juego, entonces hay que hablar de justicia, del hecho de que todos los usuarios deberían tener la misma posibilidad de utilizar los mismos servicios. Es una cuestión ética el buen uso de los recursos centrado en el principio de justicia. Rawls (1971) en Gómez Rubí (2002:61-62), enunció tres principios que fueron muy importantes en los teóricos modernos de los sistemas de salud de corte socialdemócrata, donde se denostaba el enfoque utilitarista porque no acababa de satisfacer por completo el Principio de Justicia, ya que difícilmente podrían cumplir criterios de eficiencia procedimientos tan especiales como los trasplantes, la utilización de hemofiltros, las terapias para enfermos de sida, o el cuidado de los enfermos terminales, cuando al final hay que invertir en ellos recursos humanos y materiales sabiendo, en el último caso, que no se va a obtener una “persona productiva”. Los principios que argumenta en su teoría son los siguientes:

1. Toda persona tiene derecho a un sistema de libertades básicas que sean compatibles con las libertades para todos. *Principio de libertad.*
2. Las desigualdades sociales y económicas deben cumplir dos condiciones: el acceso a los cargos y las colocaciones deberá estar abierto a todos en

condiciones de equidad, es decir, igualdad de oportunidades. *Principio de igualdad de oportunidades.*

3. La distribución deberá hacerse de tal forma que el mayor beneficio se dirija a los menos aventajados de la sociedad. *Principio de la diferencia.*

Rawls apunta también que es condición básica que se cumpla el primer principio para poder acceder al segundo y así sucesivamente. Dice el autor que aplicado a la práctica sanitaria, el derecho a un sistema de libertades igual para todos, y la obligación de que éste sea compatible con la libertad de los demás transforma en utópico el derecho a una asistencia *gratuita total y universal*. Este autor es americano, por lo tanto, el sistema sanitario de los Estados Unidos no tiene nada que ver con el español, pero indica una cuestión básica atendiendo a su ideología política y la situación económica por la que está pasando el mundo en general y España en particular, diciendo que *“la sociedad ‘Estado’ tiene la obligación de garantizar el acceso general a la asistencia sanitaria, pero no necesariamente de forma gratuita. No falta a la equidad el hecho de que aquellos que puedan hacerlo contribuyan total o parcialmente a su sufragio. De forma que, ante la limitación de recursos, el reparto desigual debe hacerse de forma que los más desfavorecidos se beneficien...”*. Se insiste en la idea de tener en cuenta el contexto español.

Gómez Rubí (2002:63) aporta a lo expuesto que expertos en gestión indican que si el sistema pretende ser eficiente se hace necesario hacer cambios, entre los que se encuentran:

- Restringir la cartera de servicios de salud, ya que el modelo actual no puede sostenerse sin limitaciones en las prestaciones, y buscar también la colaboración de los profesionales para hacer un uso más eficiente de los recursos, pidiendo mayor intervención en la organización por medio de la gestión clínica.
- Racionalizar el gasto sanitario sin poner en peligro la asistencia sanitaria, y sin poner en peligro otras intervenciones con mayor repercusión sobre el bienestar e incluso sobre el nivel de salud de la población.

Gracia en Gómez Rubí (2002:63–65) indica que cualquier limitación de las prestaciones tiene que garantizar el *minimum decet* (el mínimo decoro) y que se



siga la regla del mal menor: 1. *La gestión de los recursos debe ser suficiente y*, 2. *Las prestaciones quedan limitadas a los procedimientos indicados, es decir, con una eficacia comprobada—el uso de otros iría en contra del principio de justicia—*.

Si a pesar de racionalizar el gasto, los recursos siguen siendo insuficientes, se puede hablar de *racionamiento*, pero asegurando el *Principio de Equidad*, apoyado en proposiciones como:

1. Elaborar un catálogo de prestaciones a cargo de los gestores del bien común.
2. Evitar que el médico directo del paciente sea quien tenga que decir cómo ahorrar los recursos.
3. Recordar que, aún existiendo recursos limitados, con los menos favorecidos se tendrá que tener una discriminación positiva.

Se trata por lo tanto de un sistema sanitario en crisis, obsoleto, que necesita sostenerse porque en base es bueno, es decir, el modelo conceptual puede ser adecuado, lo que parece estar fallando es la presión empírica, puesto que al llevarlo a la práctica no está siendo todo lo bueno que se pretendía que fuera. En este sentido dice la siguiente informante:

*“Ufff, pues yo creo que la medicina actual está muy anticuada... el sistema necesita una renovación, eh, creo que nos hemos quedado en los ochenta o los setenta cuando se montaron todos los hospitales... no utilizamos bien esas buenas herramientas que tenemos, no sabemos utilizarlas, seguimos como lo antiguo” EAP-19.*

Tal vez éste sería el momento del cambio en el sistema sanitario, el momento de introducir la importancia de determinadas temáticas dentro de la formación de los profesionales, y por supuesto, que dichas concepciones fueran llevadas a cabo por aquellas personas dentro del sistema, expertos, que tuvieran el poder de cambiar las cosas que no funcionan bien, dando alternativas posibles a dichos procedimientos argumentados de forma activa como no adecuados.

Kollemorten et al. (1981:67–69) en Wuff et al. (2002:225–226)<sup>234</sup> hicieron un estudio de tres meses con facultativos del servicio médico de un gran hospital danés. El trabajo consistía en anotar cada vez que les entraba un caso, es decir, cada vez que atendían a un paciente, aquel proceso que consideraban que tenía un problema ético importante. Entendiendo que se trataba de un caso de índole ética cuando no estuviera involucrado un juicio de valor técnico, y se le catalogaba de importante si el médico tenía dudas acerca de qué decisión tomar o si creía que otros médicos podrían evaluar el problema de distinta forma. Durante este tiempo fueron atendidos en la unidad 426 pacientes y el 25% de los casos reunían las condiciones de tener uno o más problemas éticos importantes. El espectro de los problemas iban desde “¿qué hacer cuando un paciente precisa un tratamiento quirúrgico para salvar su vida pero rechaza las transfusiones sanguíneas por razones religiosas?, ¿cuál es la decisión correcta cuando un paciente que no puede cuidarse a sí mismo rechaza ser trasladado a una residencia?, ¿qué debe decirle un médico a un paciente que no ha sido tratado adecuadamente por su colega y quiere oír una segunda opinión acerca de ese tratamiento?, etc.” Evidentemente, por la temática que centra el tema de discusión se pueden presentar muchas más preguntas, de hecho, si este mismo estudio se repitiera en España con personas en las fases finales de su vida posiblemente el cien por cien de las personas tratadas tendrían cuestiones de carácter ético y no solamente una, sino varias.

Algunos profesionales piensan que la medicina actual, aunque con grietas presenta una tendencia a la recuperación, que al enfermo y a sus familiares cada vez se les escucha más, que existen comités de expertos dentro de los hospitales, en este caso, comités éticos para asesorar en los casos que así se consideren como necesarios. Por ello la respuesta ante el planteamiento de cómo definiría la medicina actual de la siguiente informante es la siguiente:

*“Pues, yo no sé si decirte que en algún momento un poquito intervencionista, o demasiado; pero yo pienso que a partir de ahora también se están respetando los deseos de*

---

<sup>234</sup> Kollemorten, I., Strandeberg, C., Thomsen, B.M., et al. 1981, “Ethical aspects of clinical decision-making”, *Journal of Medical Ethics*, nº 7, pp. 67–69. In Wuff, H.R., Pedersen, S.A. & Rosenberg, R. 2002, *Introducción a la filosofía de la medicina*, 2ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 225–226.

*pacientes, de la familia... creo que es bastante buena... además yo creo que en el hospital hay unos comités de ética, y pienso que también tiene mucho que hablar ahora la familia que ya está más informada, ya participa más..." EAP-35.*

Sin embargo otros piensan, como suscribe la informante siguiente, que el objetivo de la medicina es curar, y que hay una tendencia al abandono cuando no se puede salvar a la persona, aún así, hace una reflexión básica, que todo el que se dedica a lo sanitario debiera de hacer: en algún momento la persona a la que se está atendiendo puede morir porque su propia naturaleza así lo dicta, más aún, que todo hombre morirá. Si esto es así, ¿por qué no trabajar para hacer una medicina más humanista, una medicina que atienda al holismo de la persona? Nadie niega que el hombre es un organismo biológico, pero es más que eso. Hay filósofos que ven al hombre desde una perspectiva no naturalista, sino desde una visión más amplia; entre estos pensadores se encuentran Kierkegaard, Heidegger, Habermas, Gadamer, entre otros. Ellos se interesan por los fenómenos experimentados por la mente humana y tratan de comprender e interpretar la acción humana. Kierkegaard distingue entre los *atributos constitutivos* y los *contingentes*; se supone que la eliminación de los atributos constitutivos lleva asociada la desaparición de la esencia, de lo que es en este caso la persona, mientras que la pérdida de los atributos contingentes no van a cambiar la naturaleza de la persona. La cuestión está, según expone Kierkegaard, en que las características constitutivas del hombre no se encierran única y exclusivamente en los aspectos biológicos y/o sociales, sino que en base a la hermenéutica el hombre es "*un individuo capaz de actuar libremente*". Por lo que la respuesta a las preguntas del hombre no pueden centrarse únicamente en las investigaciones empíricas—que también son necesarias—, sino que "*se debe hacer reflexiones filosóficas, y tratar de determinar, mediante la introspección y la reflexión, las propiedades que —como ontológicas<sup>235</sup>— constituyen la naturaleza humana.*" (Wulff et al. 2002:167–171).

*"(piensa)... la medicina actual su objetivo es curar... lo veo en el hospital, por ejemplo, cuando un paciente es oncológico (y hace con las manos las señales de 'ente comillas')... como que no merece la pena luchar por él... no cuando es un paciente con cáncer de mama que se opera y recibe quimio y se puede curar perfectamente, sino cuando*

---

<sup>235</sup> **Ontología.** Parte de la metafísica que trata del ser en general y de sus propiedades trascendentales.

*es un paciente con un tumor avanzado aunque tenga una expectativa de vida de un año, ya parece que no merece la pena hacer cosas con él, y esto pasa también entre algunos oncólogos, aunque poco pero pasa, creo que se ve más todavía en otras especialidades... a mí me parece que la medicina actual si no te curas... es como si fuera un fracaso... ¡es que todos nos vamos a morir!... la mayoría vamos a tener un cáncer casi seguro, las enfermedades neurodegenerativas son más raras pero el cáncer está ahí, y tendríamos que intentar avanzar más... mejorar más los cuidados paliativos, por ejemplo” MAE-24.*

La realidad indica que se sigue investigando en las enfermedades que son causantes de gran número de muertes, sobre todo en los países desarrollados, como las enfermedades cardíacas y el cáncer, aunque definir éste último con un solo término resulta pobre. Ponch (2005:106–110) utilizó la siguiente definición para hablar del cáncer, indicando que es *“la denominación médica que agrupa a más de 100 enfermedades de diferente causa, pronóstico y tratamiento, cuya característica común es el crecimiento incontrolado de células de alguna parte del organismo humano”*. Y aunque en la actualidad cáncer no sea sinónimo de muerte no se puede negar que la palabra lleva asociada muchas connotaciones negativas que siguen paralizando a aquellas personas que escuchan su sonido. En relación con el cáncer, hay proyectos de investigación que lideran científicos españoles como es el caso del español Josep Baselga (Barcelona, 1959)<sup>236</sup>. Actualmente este médico es el director de la unidad de oncología del hospital de Massachussets, que es uno de los referentes mundiales en investigación en el cáncer de mama. Anteriormente era el jefe de oncología del hospital Vall d’Hebron de Barcelona. El objetivo de este investigador es importar el modelo VHIO, que combina investigación con el modelo asistencial de su antiguo hospital, a su nuevo puesto, además pretende trabajar en red entre ambos hospitales para que la investigación y los resultados de las mismas puedan globalizarse. Este médico dio un titular esperanzador *“la genética cambiará en cuatro años los tratamientos contra el cáncer”*. Realmente esperanzador y se puede calificar como bueno, pero las personas siguen muriendo y habrá, por una cuestión de decencia, que acompañarlas en ese

---

<sup>236</sup> Dr. D. José Baselga. “Modelo VHIO. Investigación y Modelo Asistencial”, [online], 02-08-2011. VHIO (Instituto de Oncología Valle d’Hebron). Available from: [http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Josep/Baselga/nuevo/director/unidad/oncologia/Hospital/Massachussets/elpepusoc/20100311elpepusoc\\_4/Tes](http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Josep/Baselga/nuevo/director/unidad/oncologia/Hospital/Massachussets/elpepusoc/20100311elpepusoc_4/Tes)

momento, y habrá también que investigar en este campo buscando las mejores fórmulas para ayudar al muriente.

#### 4.4.2 El profesional sanitario ante la muerte

*“Medice, cura te ipsum.”*  
(Médico, cúrate a ti mismo)

**Dicho popular latino**<sup>237</sup>

Los profesionales sanitarios en su gran mayoría están adiestrados para la curación, para la “salvación”, les cuesta mucho entender por ello y como miembros de la sociedad actual que una persona muera, y como se ha expuesto, más si es joven. Ellos están instruidos para librar a la persona de la muerte. Además se observa que dentro de los profesionales sociosanitarios los que más prestigio tienen son aquellos que desarrollan especialidades que llevan asociadas estas connotaciones, como por ejemplo en medicina los cirujanos o intensivistas; en enfermería aquellos profesionales que trabajan en urgencias o medicina intensiva. Ellos están ahí, se mueven en esa fina línea, en la sutileza de lo que es la vida y la muerte, y en cada acción diaria “juegan” a robarle personas a la señora de la guadaña; aunque la realidad sea que al final gane la contienda la parca, en el imaginario colectivo existe la percepción de que estos profesionales son todopoderosos, porque la profesión que ejercen, la medicina, se preconiza como el elixir de la eterna juventud.

Ante este sentir colectivo, los profesionales se sienten en la obligación de restarle tiempo a la muerte para la vida, sin entrar en el detalle de que esa vida sea entendida por la persona viviente como mala o como buena; ellos, los profesionales, se autoproclaman como los salvavidas; por esto, cuando el profesional ve la limitación de su trabajo por el término de la vida de la persona a la cual está atendiendo, siente que ha fracasado porque no ha conseguido aquello para lo que se supone ha sido preparado, aquello por lo que socialmente es admirado, incluso puede llegar a creer que todo el tiempo que ha invertido con

---

<sup>237</sup> In Gómez Sancho, M. 2006, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid, pp. 177.

ese ser doliente al no poder salvarlo no ha merecido la pena; siente en su propia carne la muerte del otro como un fracaso profesional. Exponía de esta manera un informante la muerte que más le impactó y coincide también con la sensación de fracaso expuesta, con el mal sentir interno que inunda a un profesional cuando entiende que no ha podido “salvar” a la persona atendida y cuando no se ha podido averiguar qué es lo que ocurrió; sin duda esto es signo de la falta de control que tanto persigue la biomedicina.

*“¡hombre!, las muertes en nuestra profesión que más impactan son las primeras... recuerdo ahora mismo la primera guardia que hice como MIR, en interna, pues un señor relativamente joven, entonces me parecía a mí muy mayor, ¡y cómo vamos perdiendo esa visión! ¿no? (risas),... y llegó por un dolor precordial se le hizo absolutamente todo lo que existía entonces, ahora se podrían haber hecho más cosas, pero no tenía una cardiopatía isquémica, no tenía un infarto, se descartó entre comillas el tromboembolismo pulmonar... y se ingresó en planta para estudio y llamaron de madrugada que estaba muy malito ... subí a verlo y se murió... A parte de que muera una persona joven con una patología de muy pocas horas de evolución... sobre todo porque muriera por algo que no supimos, no llegamos a saber por qué ocurrió ... la verdad es que me impactó ... La familia se negó a hacerle la necropsia ... estaban muy enfadados y nerviosos, no entendían absolutamente nada ... no es que hubiera mal rollo con los médicos, la familia entendió que estas cosas ocurren y no hubo agresividad hacia nosotros ... pero yo me quedé muy mal por eso, porque era mi primer paciente fallecido... me marcó vaya.” MAP-25.*

Ante esto plantea Blanco Picabía (1992:155) en Gómez Sancho (1998:66)<sup>238</sup> “el médico asume ese rol omnipotente que le solicita la sociedad al dejar en sus manos la vida y el bienestar de los que se encuentran en situación precaria. Por ello, la muerte del paciente supone simultáneamente el fracaso más absoluto de la función médica y el derrumbamiento completo de su Ego personal. Obviamente, ésta no es sino la consecuencia del rechazo que, por su educación previa, experimenta el médico, consciente e inconsciente, a aceptar la muerte no como un accidente del que algo o alguien tiene que ser culpable, sino como algo lógico, normal y esperable”.

---

<sup>238</sup> Blanco Picabía, A. 1992, *El médico ante la muerte de su paciente*, Monardes, Sevilla, pp. 155. In Gómez Sancho, M. 1998, *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid, pp. 66.

La juventud con la que algunas personas inician el cuidado de otros, desde un punto de vista profesional, es una cuestión a tener en cuenta. Juventud y madurez personal no siempre van de la mano, el factor juventud en otras épocas—donde a edades más tempranas se asumían otros roles como el de cuidado del otro, del sostén económico de la familia—, tal vez no fuera un factor tan importante como lo es en la actualidad. Estos profesionales cuidan a personas desde el inicio al final de sus vidas, la mayoría tienen una formación muy limitada al ámbito biológico, y las demás esferas del ser humano, tan importantes como la biológica no son atendidas; el profesional, como ser humano que es, siente esta carencia en su trabajo, percibe que no lo desarrolla adecuadamente, y presiente que no está preparado e incluso se halla desprotegido; no hay que olvidar que cuando la experiencia no existe la formación resulta imprescindible.

*“Mi primera muerte fue recién entrado en esta unidad (se refiere a la UCI) ... yo creo que pasa en esta profesión, no sé si le pasa a todo el mundo a mi me pasó ¡eh!, que hay que aprender a protegerse contra estas cosas... yo cuando llegué aquí había tratado poco con la muerte y aquí fue cuando más o menos me la encontré... yo venía como desprotegido ... no me lo había planteado nunca, lo más cerca que me había planteado yo lo de la muerte fue en un ejercicio que hicimos con Beatriz (profesora de geriatría en la carrera)... acerca del proceso de la muerte, de tu propia muerte, de la muerte de un familiar. Y hubo una vez un enfermo... esta persona era muy graciosa, muy amable, (recuerda su nombre) ¡fíjate que me acuerdo y todo del nombre, y hace ya por lo menos seis o siete años!, era un señor de setenta años o así, muy jovial le gustaba contar chistes, pues por entonces yo estaba en la clave (turno rodado fijo de trabajo) y siempre llevaba a los mismos enfermos por lo cual, yo siempre lo llevaba a él, pues nada que le coges cariño, le coges aprecio y fue evolucionando mal, mal, mal hasta que murió... Aquí depende mucho de cómo ingresa el enfermo, quiero decir, no es lo mismo, o no puedes sentir lo mismo si el enfermo llega ya intubado y sedado, que no puedes, que no tienes contacto con él, no hablas...” EAE-4.*

El informante señala que a partir de entonces no fue el mismo, que no se acerca tanto a los enfermos ni a sus familias, que pone barreras para “no quemarse”. Otra informante apunta:

*“La primera vez que vi morir a una persona tenía dieciocho años recién cumplidos y se me quedará grabado para toda la vida. Fue en mis prácticas en medicina interna en la quinta*

*centro del hospital Virgen de Arrixaca... fue una parada cardiorrespiratoria que no pudimos sacar..." EAP-3.*

Aparece en su lenguaje no verbal signos de culpabilización y a la vez de resignación. En ambos casos se expresa la impotencia que sintieron, el dolor que provoca la muerte de un ser humano. La pregunta sería ¿acaso es malo sentir ese dolor?

En una investigación que se realizó a 600 estudiantes universitarios de Barcelona y Valencia, el 95.6 % de los cuales tenían menos de 25 años, se encontró que la mayoría de ellos (63.5%) consideraban a la muerte como algo muy lejano y un porcentaje incluso superior (71%) como algo irreal. Además, sólo uno de cada cinco habían presenciado la muerte real de otra persona a lo largo de su vida y sólo el 8% habían padecido una enfermedad grave (Bayés 2001:32). En la tesis realizada por Colell Brunet (2005) a 444 estudiantes de Enfermería de primer año de las Comunidades Autónomas de Cataluña y Andalucía sobre actitudes frente a la muerte y el enfermo terminal, después de haber recibido un seminario de aproximadamente cuatro horas sobre el tema, indicaba a modo de conclusión, entre otras cuestiones: los estudiantes no se sienten preparados ni emocional ni asistencialmente para cuidar a enfermos terminales, aunque se valora como muy importante el cuidado al enfermo terminal. De todas sus preferencias profesionales lo que más valoran es poder trabajar con enfermos pediátricos, siendo el trabajo con enfermos de cáncer, sida, geriátricos y de raza gitana, las opciones menos deseadas.

Otro de los porqués, relacionados con que al profesional le suponga un gran esfuerzo atender a la persona al final de su vida, está relacionado con que los profesionales se ven, en muchas ocasiones, reflejados personal o familiarmente en aquéllos que están cuidando. Los profesionales se ven en la cama con la misma dolencia de aquel que están atendiendo, con las mismas circunstancias familiares: con hijos, parejas, padres, etc., con la misma coyuntura económica, con el mismo fin. Evidentemente este acercamiento al otro sólo demuestra lo que es el profesional, que no es más que una persona con una instrucción específica sobre la cual desarrolla su trabajo, pero al fin y al cabo es una persona, por ello la lógica indica que la persona, como ser que siente, en la aproximación al otro no puede



poner barreras de diamante que le impidan el acercamiento a sus semejantes, más aún, el contacto con el otro lo torna si cabe más humano; la realidad es que muchos profesionales intentan poner estos muros porque entienden, como ya se ha indicado, que de otra manera no podrán seguir desempeñando su trabajo, y peor aún, se derrumbarán como personas llegando a padecer burnout<sup>239</sup>. En relación a lo expuesto la siguiente informante, madre de dos niñas pequeñas, comentaba una de las muertes que recuerda de forma más intensa porque en cierta forma se vio reflejada; de hecho en su exposición se denota su dolor que se acrecienta con la narración del suceso.

*“ ... era una chica de mi edad en ese momento treinta y cuatro años, con cáncer de mama, y que se había quedado embarazada y le dijeron que al quedarse embarazada pues lógicamente va a avanzar la enfermedad y va a ir muchísimo más rápido, entonces le propusieron abortar y ella decidió que no, que ella quería sacar a su hijo adelante con las consecuencias que tuviera... ella murió cuando la niña tenía tres meses, y eso a mí me afectó, y me acordaré de ella siempre, nos gritaba a todo el mundo, pero no era con nosotras sino por lo que le había pasado, porque tenía esa niña que acaba de nacer más dos, una niña con cuatro años y otra de siete” EAE-42.*

---

<sup>239</sup> **Síndrome de Burnout (SB).**– este síndrome también se le conoce con el nombre de *Síndrome de Desgaste Profesional (SDP)* o del *Trabajador Desgastado* o *Consumido*. Se trata de un tipo de estrés prolongado motivado por la sensación que produce la realización de esfuerzos que no se ven compensados personalmente, es decir, la persona siente que el trabajo realizado no es proporcional a la satisfacción obtenida por el mismo. Se suele dar en trabajos que implican el trato con otras personas, y que por tanto, lleva asociado importantes exigencias emocionales. En las relaciones personales que resultan del trabajo diario se va produciendo un desgaste de la persona, por lo tanto, deterioro de dicha relación, llegando incluso a la pérdida de la empatía. Este síndrome fue descrito por primera vez por Herbert Freudenberger, psiquiatra que trabajaba como voluntario en Nueva York atendiendo a toxicómanos en 1974, y lo caracteriza como una pérdida progresiva de energía y desmotivación para el trabajo. La definición más aceptada es la acuñada por la psicóloga Cristina Maslach en 1986, e indica que se trata de un síndrome de cansancio emocional, despersonalización y baja realización personal, que ocurre entre individuos que trabajan con personas (Santamaría García, E.M., Rodríguez-Salvanés, F., González-González, R., Fernández Luque, M.J. & Redondo Sánchez, A. 2008, “Síndrome de Burnout en profesionales sanitarios de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid”, *Medicina Paliativa*, vol.15, nº 15, pp. 273–278).

Son pocos los profesionales que ven en la muerte del otro una oportunidad para ellos, son pocos los que entienden que el hecho de que la persona haya muerto en su turno de trabajo se puede deber a que eligió ese momento por sentirse en paz, que él, como profesional, podría haber procurado unas condiciones idóneas para la despedida del enfermo. La muerte del otro puede llevar a una profunda reflexión *“estamos solos ante la muerte, pero necesitamos desesperadamente poder llegar bien acompañados hasta ella. Sólo un viajero se apeará al fin del trayecto, pero quienes han sabido recorrer con él su último tramo, habrán aprendido más del hecho de morir que todos los expertos del mundo juntos”* (Rodríguez 2002:203). En este pensamiento se centra la respuesta dada por un informante al hablar de los sentimientos que le provoca el pensar en la muerte.

*“... en general me gusta, me gusta hablar de la muerte... yo creo firmemente que forma parte de la vida y que es una oportunidad... me conmueve muchas veces...” MAP-55.*

Un detalle muy significativo es que casi todos los profesionales, al hablar sobre aquellas personas que atendieron y murieron, recuerdan sus nombres y las circunstancias que rodearon sus fallecimientos, signo sin duda de la implicación del profesional.

#### 4.4.2.1. El profesional ante el pensamiento de su propia muerte

La muerte es el único acontecimiento real en la existencia de la persona, lo demás, en muchas ocasiones, es aleatorio. Y tal vez, sólo tal vez, los profesionales sanitarios mejor que nadie sean conscientes de dicha verdad. Indica Rodríguez (2002:280–281) que el filósofo español José Ortega y Gasset (1918–1955) en 1926 escribió en un periódico llamado *La Nación* lo siguiente: *“Yo no creo que en la vida humana haya problemas absolutos. Lo único que es absoluto es la muerte y por lo mismo no es un problema, sino una fatalidad”*, entendiendo el concepto fatalidad como *“algo inevitable”* o *“la fuerza del destino”*.

El profesional sanitario, como persona que es, también morirá, es decir, su conocimiento científico al igual que sus experiencias vitales le podrán servir para vivir, en el amplio sentido de la palabra, pero en ningún caso le podrán valer para alcanzar la eternidad. Pero aún así, la muerte propia no se piensa, se podría decir

que es un proceso más por el que toda persona tendrá que pasar pero donde no ha existido ensayo previo, es una experiencia de la cual no se puede aprender ni hay la posibilidad de rectificar, además la experiencia del otro no es enseñanza ya que nadie regresa para decir cómo le ha ido, de forma que todas estas circunstancias dificultan sobremanera el propio pensar en la muerte, en la no existencia propia; existe un resorte interno que impide pensarla, y aún imaginándola, nadie a ciencia cierta puede asegurar que así le sobrevendrá a él. Señala Majore (1971:16–18) “... la muerte no ocupa en la mente consciente del individuo el lugar que le corresponde por su inmensa presencia. La negación de la muerte es una constante, aunque relativa, en toda la existencia humana que, si bien está siempre en diálogo con la muerte, prosigue como si ésta fuese una especie de incidente evitable, en vez de un acontecimiento absoluto. Y esto, incluso dado el hecho de que el hombre parece ser el único organismo viviente que tiene conciencia de la muerte. No obstante, hay que subrayar que la negación de la muerte, es uno de los sistemas –aunque no el más evolucionado– que consiente la vida”. Y añade más “... el problema de la percepción de la muerte, y que explica en parte la negación, es que la muerte total no es efectivamente perceptible para el individuo... la muerte individual no es, por tanto, perceptible en la vida, ya que la modalidad perceptiva es propia de la misma vida... el muerto no puede percibir...”. Ante esto cabe preguntarse si es habitual que el profesional sanitario se platee su propia muerte.

*“... no me imagino mi muerte, nunca me lo he planteado... evidentemente puedes salir de aquí y tener un accidente, pero supongo que por edad y por estar sana... es como que no me toca por enfermedad, que tiene que ser así una cosa accidental (realiza un gesto con la cara de ‘si ocurriera’)...” EAE-40.*

*“No, vivo el día... no afronto la muerte, no la veo o no quiero verla... es una cosa que viene... sabes que tiene que llegar...” EAP-12.*

*“Claro que me planteo mi muerte... y más cuando vas cumpliendo años... cuando tienes veinte o treinta años no, yo creo que no piensas... se vive como algo muy lejano.... Y cuando has tenido un accidente de tráfico, o has tenido una enfermedad grave... ahí si te planteas la debilidad de la persona humana, lo frágiles que somos y podemos pasar en décimas de segundo de un lado a otro, cruzar la línea...” MAP-25.*

#### 4.4.2.2 La importancia de hablar sobre la muerte

El hablar de la muerte se podría decir que es saludable, entendiendo esto como que la persona al verbalizar los sentimientos que le provoca la muerte en abstracto, o la de un ser querido, o la de una persona que está atendiendo, o el expresar su propio pensamiento existencial, se hace consciente de su realidad, y al ser consciente de su fragilidad se puede tornar más humano y servirle de vara de medición para sopesar los diferentes avatares de la vida. Se trataría de afrontar la cuestión en positivo, en ningún caso de esquivarla, de evitarla. Se debe procurar trabajar el tema en los periodos de mayor fortaleza personal, de mayor equilibrio emocional, de forma que el profesional aprenda a estudiarse, a entenderse y a aceptarse, llegando a poder establecer estrategias que le serán de ayuda en proceso de crisis.

*“Sí, hablo de la muerte con compañeros... con mi marido, lo llevo acribillado... son cosas que a la gente no le gusta oír, es como algo que hasta que no te llegue pues te ahorras el sufrimiento... la sociedad quiere difundir el consumismo, la juventud, la belleza, la muerte es totalmente el otro extremo... la muerte está totalmente fuera de lugar” EAE-15.*

*“Sí... en el hospital lo hablas así en tono jocoso... sino al final de cuentas te estresaría mucho, se habla de los que se te mueren, de los que sabes que van a morir, de sus familias... En mi familia también... siempre he dicho que quiero que me incineren... mi madre se escandaliza cuando hablamos de esas cosas, y dice ‘¡anda ya!’, porque mi madre dice... que por ley de vida ellos morirán antes entonces quienes tienen que hablar de esas cosas tienen que ser ellos... sí se habla, y no con la ligereza con la que hablamos nosotros que estamos más acostumbrados a ver todas esas cosas” MAE-21.*

El hablar del tema de la muerte en familia es importante, aunque muchas veces se utilice para ello un tono distendido con el fin de restar dramatismo al asunto, pero de entrada ya se habla de la muerte, aunque se empiece por hablar de la muerte del otro porque resulta mentalmente más asumible, sobre todo de un otro con el que no se hayan establecidos lazos de “amistad”, donde exista una distancia terapéutica suficiente para poder cuidar.

*“Sí hablo de la muerte... con mi pareja... estoy en una asociación específica de mujeres con cáncer de mama, AMIGA... sí hemos trabajado el tema, hemos hablado con*

*psicólogos, hemos hablado entre nosotros, he hablado del tema de la muerte con mi madre, ¡pero no de la mía!” EAP-50.*

La última informante había padecido un cáncer de mama que en la actualidad estaba totalmente controlado, y al tratar el tema, en su lenguaje connotativo aparece un discurso “demasiado” automático y comedido, tal vez sea fruto de un proceso reflexivo sobre su vida, o quizás sea porque quiere pensar en el tema de la muerte pero con perspectiva. La entrevista se realizó en su despacho del centro de salud, en todo momento fue en un tono tranquilo, pausado, pero aunque habló de su dolencia no se abrió del todo. Cuando habla de su madre afirma que con ella no habla del tema de “su muerte”, que hablan en tercera persona y nunca profundizaron en el tema porque resulta para ambas doloroso.

La realidad es que se suele hablar de la muerte “del otro”, dejando de lado en muchas ocasiones los sentimientos que pueden provocar en el profesional el estar atendiendo a la persona enferma, se habla de sus padecimientos, su evolución e incluso de su muerte; y en muchas ocasiones, también se tiene en cuenta en todo este proceso a su familia. El estar en contacto con la muerte de otras personas hace que el profesional necesite hablarlo, necesite contar cuáles han sido sus sentimientos, necesita verbalizarlo para canalizarlo, ¡es incluso terapéutico!

*“... tu labor cotidiana... tiene un desgaste... esta profesión tiene un desgaste personal y necesitas comunicar... tus sentimientos, tus actitudes, todo, y eso también pienso que es una retroalimentación pues... aseguras ciertos pensamientos, ciertas actitudes tuyas... y también haces que cambien determinadas cosas, que dices ¡oye, es verdad, no debería haberme afectado tanto!” EAP-33.*

*“... pues mira con mis compañeros alguna vez lo hemos hablado, pero la verdad es que no es un tema que se presente mucho... e incluso gente que conozco con convicciones religiosas profundas es un tema que a la gente no le gusta hablar, yo lo tengo tan cerca que no tengo más remedio que hablarlo porque necesito comentarlo, entonces llegas a tu casa y tienes que hablar... y la verdad noto que la gente enseguida cambia de tema... por lo que no encuentro muchas facilidades para hablar del tema” MAE-58.*

Sin embargo, otros informantes afirman no hablar nunca de la muerte o hacerlo en determinadas ocasiones, pero pasando de puntillas por el tema o tratándolo con cierta ligereza.

*“No he hablado nunca... como ahora nunca” MAP-57.*

Éste último informante afirma, durante la entrevista, tener más de treinta años de experiencia, sin embargo se muestra reticente a hablar del tema, utiliza durante la entrevista un lenguaje jocosos cuando aparece algún tema que él entiende comprometido como el hecho de hablar de la muerte, tal es la cuestión que afirma que jamás habló nunca del tema de la muerte con tanta profundidad como está siendo abordado en esta entrevista.

*“No hablo mucho porque no es un tema agradable... nosotros el tema de la muerte lo tenemos a diario... cuando empieza a contar la gente que no es médico dicen ‘¡pero, cómo podéis hablar de esto en la comida!’” MAP-56.*

En realidad el hablar del tema de la muerte para algunos profesional ha sido una cuestión traumática durante años porque está asociado a pérdidas muy importantes en sus vidas, a decesos que sucedieron de forma muy impresionante<sup>240</sup>.

*“... mi padre tuvo una muerte traumática, y yo creo que nunca llegué hacer el duelo nunca... ahora mi madre está a punto (se refiere a punto de morir)... yo espero llevarlo esta vez mejor” MAP-54.*

*“Hablo poco del tema de la muerte, porque lo primero para mí durante años hablar del tema de la muerte era muy traumático, porque mi marido se suicidó y yo lo vi... Mi padre se pone enfermo a finales de agosto o septiembre, y muere en diciembre, en julio muere mi marido, y el quince de agosto muere mi suegro... entonces yo me he quedado chocada con el tema de la muerte, ya puedo hablar del tema, y además sin llorar, pero a la gente no le gusta hablar de la muerte, hay muy poquita gente que tenga la valentía de hablar de la muerte....” EAP-59.*

---

<sup>240</sup> Ver “La muerte de mi sangre”. Página 340.

No, no se habla de la muerte, no es un tema que aparezca en las tertulias, aunque sí se habla de la vida, de la buena vida sobre todo cuando se toma una relativa conciencia de la limitación de la misma. Esto es bastante habitual cuando se acude al velatorio de un conocido o un pariente; apunta en este sentido el siguiente informante:

*"... cuando estás en el tanatorio... se habla de la muerte del otro... lo que se transmite es que hay que vivir, saber vivir, sobre todo eso, de que no somos nada y hay que disfrutar de la vida al máximo" MAP-30.*

Hay ocasiones en las que se habla de la muerte de un ser querido, y se habla con la familia recordando lo que supuso su vida para el resto, o la impronta que dejó su persona. El hablar de la muerte, en muchas ocasiones sirve para expresar sentimientos, para compartir con los demás. La cuestión está en que cuando la persona se abre tiene la oportunidad de recibir, de sentir que los otros supervivientes también lo están pasando mal entonces se puede llegar a compartir. Es un momento de oportunidad, donde los dolientes pueden expresar libremente lo que sienten, de esta forma puede fluir la emoción y la razón; y al escuchar el dolor del otro, uno se puede sentir ayudado, y no es que sea mayor o menor su sentimiento, lo que sí aparecerá es como diferente, así de distinto como las fórmulas o los caminos que cada uno escoge para ahondar en su ser y volverse a recomponer. Y de esa comunicación puede venir la oportunidad de salir de uno mismo y vislumbrar otras realidades que hagan de lo vivido por el doliente algo único sin ser lo único.

#### 4.4.2.3 *La muerte generadora de sentimientos*

Se podría decir, que lo único de la muerte que se tiene claro es que ante ella surgen una serie de reacciones que se pueden considerar "normales", lo que indican algunas investigaciones como la de Busquets et al. (2001:116-119), o la de Limonero (1996:249-265). Dentro de estas respuestas emocionales que se pueden dar ante la muerte o el proceso de la muerte se encuentran: ansiedad, miedo y aversión. Así habla una informante al mencionar los sentimientos que le provoca el pensar en la muerte:

*“No... a la muerte no le tengo ningún respeto, a la vida todo, a la muerte ninguno, soy persona de pocos miedos... al sufrimiento sí, a la enfermedad sí, porque eso es vida, pero a la muerte no, en la muerte se acabó todo” EAP-52.*

De aquí se desprende que la muerte como hecho puntual no es temida, al menos por algunos, pero todo el proceso que la acompaña es lo que provoca más dolor, o más respeto como el informante señala. En este sentido hablaba Séneca (1986:224) en Gómez Sancho (2006:133)<sup>241</sup> *“La vida nos ha sido concebida con la limitación de la muerte: hacia ésta nos dirigimos. Temerla es, por tanto, una insensatez, ya que los acontecimientos seguros se esperan; son los dudosos los que se temen”*. Sin embargo, otros informantes afirman que el hecho de pensar en la muerte sí les despierta sentimientos.

*“Sí... se me remueven todas las tripas y me da muy mal rollo... me da muchísimo miedo” EAE-40.*

*“Pues sí, por supuesto que me provoca sentimientos porque ha muerto gente muy cercana y no me gusta... no es que lo rechace porque mentalmente lo tengo asumido y sé que existe... es algo que le va a ocurrir a todo el mundo... pero de eso a que te conformes hay un abismo” EAP-51.*

Tal vez, los profesionales se expresen así porque se ven reflejados de alguna manera en la muerte del otro, y piensen que su muerte es sólo una cuestión de tiempo; decía Séneca<sup>242</sup> *“Aquel que tú lloras por muerto, no ha hecho más que precederte”*. Gómez Sancho (1998:73) cita diferentes estudios donde se indica que los médicos tienen más miedo a la muerte que otro tipo de profesional; estas investigaciones son:

- Las de Kasper citado en Antonelli (1990), donde se pregunta ¿con qué frecuencia piensa usted en la muerte? y ¿cuánto miedo tiene a la muerte? Estas cuestiones se las lanzaron a distintos tipos de profesionales, y resultó que el grupo de profesionales médicos eran los que menos pensaban en la

---

<sup>241</sup> Séneca. 1986, *Epístolas morales a Lucilio*, Biblioteca Clásica Gredos, pp. 224. In Gómez Sancho, M. 2006, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid, pp. 131.

<sup>242</sup> In Señor, L. 2007, *Diccionario de citas*, Espasa, Madrid.



muerte y los que más la temían. La explicación que se le dio es que como ellos tienen más contacto con la “muerte”, porque atienden a las personas al final de la vida, pues la ven como algo inevitable.

- Las de Antonelli (1990), donde se extrajo que el hecho de que el médico tenga más miedo a la muerte no es porque se ha hecho médico y está en mayor contacto con personas que mueren, sino que el motivo que lo ha impulsado a realizar esa carrera es el miedo que tiene de antemano a la muerte. Entiende que el acercarse a ella a través de la muerte “del otro” le dará herramientas para poder domesticarla, y aunque no se puede eliminar, la podrá entender y asimilar.
- Y en este mismo sentido apunta Haro Leeb (1990) en Gómez Sancho (1998:73) diciendo *“como resultado de mis propias experiencias considero que una de las principales razones por las que ciertos médicos siguieron esta carrera, fue para controlar sus propios temores a la muerte, que son superiores a los de la mayoría de la población”*.

Esta actitud de los profesionales médicos puede hacerse extensible al resto de los profesionales sociosanitarios, y se podrían predecir comportamientos similares porque aunque son disciplinas distintas, son complementarias y han sido estudiadas e interiorizadas dentro de un paradigma en muchas ocasiones de marcado carácter neopositivista. Esto puede provocar en los profesionales dos conductas extremas:

- Conducta abandono, con la consabida frase “ya no se puede hacer más por el enfermo”, desahuciando a la persona en vida.
- Conducta de hiperactividad terapéutica, llegando al ensañamiento terapéutico.

Pero hay profesionales que con el pasar de los años, las experiencias vividas, las convicciones y creencias, hacen que se piense en la muerte de formas diferentes.

*“No me provoca ningún sentimiento el hablar de la muerte... prefiero hablar y resolverlo... mi hermana no puede ir al cementerio desde que murió mi padre... ella es*

*médico y no puede ir... no puede hablar de la muerte... es algo que no tiene resuelto"*  
**EAP-2.**

*"Caca vez me da más seguridad, más tranquilidad"* **EAE-15.**

#### 4.4.2.4 La muerte como tema de actualidad

La sociedad es un fiel reflejo del mundo sanitario o a la inversa. En un estudio llevado a cabo por Quiles et al. (2008:168-169) donde se trata de conocer la opinión de los profesionales sanitarios sobre la muerte, y cuyo criterio de inclusión para pertenecer a la muestra es querer hacer un curso sobre la muerte y estar dispuesto a participar activamente en él, se concluye que el 100 % de los encuestados, un total de 386 personas, piensan que hay un rechazo total a la muerte en la sociedad actual. Un dato que los investigadores consideran significativo es el hecho de que este curso fuera abierto a todos los profesionales sanitarios, y sin embargo sólo un 8.8% del total de la muestra-34 personas-, eran médicos, el resto eran enfermeras/os; y también a destacar es que el 94 % de la muestra eran mujeres. Se puede afirmar que en el presente estudio también existe una opinión unánime sobre el rechazo social a la muerte. Así lo expresan los siguientes informantes:

*"Se habla sobre la muerte pero de una forma abstracta, los que mueren son los demás, está continuamente en las películas, en los telediarios, en los videojuegos, en los libros, pero yo creo que no se interioriza, es una cosa que pasa fuera, pero no se habla de la muerte como algo real por donde todos tenemos que pasar"* **EAP-9.**

*"No (refiriéndose a que no se habla de la muerte)... es un tema tabú... es como si dijéramos esa parte de la historia... que cuando estudias historia en el instituto nunca llegas a estudiar, la historia contemporánea ¡pues eso!... nadie te cuenta el final. Los abuelos no se mueren, se van... yo creo que no forma parte la muerte de la sociedad en la que vivimos"* **MAE-21.**

*"... yo creo que poco (refiriéndose a que se habla poco de la muerte)... somos una sociedad vitalista donde lo que premia es la juventud, la fuerza, la belleza, y entonces... la enfermedad está muy mal vista, el dolor no está bien visto... aquí no se acepta en general..."* **MAE-48.**

Éste último informante da las claves sociales que argumentan el porqué no se habla de la muerte. En este mismo sentido apunta la cita de F. de la Rochefoucauld<sup>243</sup> cuando dice *“Ni el Sol ni la muerte pueden ser mirados fijamente”*.

Javier Rocafort Gil<sup>244</sup> el 29 de enero de 2010 en su ponencia *“Cuidados Paliativos: la mejor alternativa al final de la vida”* lanzaba a un auditorio compuesto por personas de diferentes edades, pero donde se podría decir que había mucho joven, la siguiente pregunta *“¿Quiénes de ustedes sabe que va a morir?”*, ante esta pregunta una parte mínima del público levantó la mano tímidamente a la vez que se oyeron unas sonrisillas, y poco a poco, otros se unieron a ese levantar de miembros superiores, pero no todos, no todos levantaron la mano. Cabe la duda de si los que no levantaron la mano era por exceso de timidez, o bien porque daban por sentado que *“el que calla otorga”*, o más bien, pensaron que si no lo admitían en público podrían librarse de morir. Después de esta pregunta Javier Rocafort lanzó un mensaje de esperanza diciendo: *“Les puedo asegurar que hasta el último segundo antes de su muerte ustedes estarán vivos, hasta unos días antes de su muerte ustedes estarán vivos, que semanas antes de su muerte ustedes estarán vivos, que meses y años antes de su muerte ustedes estarán vivos”*. Es sin duda, un mensaje optimista.

#### 4.4.2.5 *Las actitudes de los profesionales ante los cuidados paliativos*

Cuando se habla de los profesionales sanitarios, de entrada, se les presupone una gran cantidad de bondades, o por lo menos cualidades de alto nivel. Dentro de las cualidades que indican los informantes que tienen que tener los profesionales que trabajan en cuidados paliativos, señalan las siguientes: vocación, respeto, sensibilidad, calma, corazón, equilibrio, claridad de ideas, empatía, cariño, afecto, *“cabeza bien amueblada”*, bondad, principios éticos y morales, humanidad, paciencia, generosidad, comprensión, prudencia, solidaridad, carisma, alegría, positivismo, serenidad, valentía.

<sup>243</sup> In Señor, L. 2007, *Diccionario de citas*, Espasa, Madrid, pp. 388.

<sup>244</sup> **Javier Rocafort Gil**. Ponencia titulada *“Cuidados Paliativos: la mejor alternativa al final de la vida”*. Impartida el día 29 de enero de 2010 durante las Jornadas de Clausura del Máster en Bioética. Celebrado en la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

Afirma el médico y escritor español Laín Entralgo (2003:142) que: *“En el que practica el arte de curar importa en primer término su modo de ser médico. Hasta qué punto puede un hombre ser buen médico sin ser buena persona, ‘hombre buen perito en el arte de curar’.* Los antiguos querían dar a entender que la bondad humana del galeno es presupuesto o condición previa de su experiencia en el arte de curar”.

Roca i Caparà (2008:37) señala que *“Cuidar al otro es el acto humanitario total si lo hacemos bien, si somos conscientes de nuestros actos. La pérdida de la salud no supone una rebaja ni de la dignidad de la persona, ni de sus derechos universales, inviolables e inalienables, pero sí pone de manifiesto su vulnerabilidad... Las personas somos vulnerables y la enfermedad quiebra el orden interno de la persona, confiriéndole mayor vulnerabilidad emocional, física y psicológica. El enfermo es un ser frágil que deviene dependiente de nuestros cuidados. Muchos enfermos sufren soledad. Vivir la enfermedad solo o sola supone aumentar el sufrimiento. Debemos ser sensibles al sufrimiento”.* Siguiendo con la importancia del cuidar al sufriente, señala Gómez Batiste-Alartorn (2005:299–302) que *“Debemos reflexionar muy seriamente sobre ciertos aspectos de los valores de nuestro sistema, de los nuevos objetivos de la medicina propuestos por el informe Hastings, y de los derechos de los enfermos. En la discusión sobre los derechos al final de la vida el más determinante, que afecta a miles de personas en nuestro país, y tal vez el menos tenido en cuenta, es el de una buena atención sanitaria de calidad en el proceso de morir, y uno de los aspectos más novedosos del Plan Nacional de Cuidados Paliativos es el de la consideración de estos como un derecho. Quiero añadir también que la presencia de servicios de cuidados paliativos, de atención geriátrica o los de atención a personas con dependencia son también indicadores del grado de interés de organizaciones y sociedades por la dignidad de las personas vulnerables”.*

La tabla que prosigue habla de las cualidades que tiene que tener un buen médico, pero estas cualidades se pueden hacer extensibles a cualquier profesional que esté al cuidado de una persona en la fase final de su vida, más si cabe cuando la misma está en una situación de máxima vulnerabilidad.

**Tabla 4.6:** *Condiciones que debe reunir un buen médico.*

<b>CONDICIONES QUE DEBE REUNIR UN BUEN MÉDICO</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Real vocación para la medicina.</li><li>• Bien lograda formación científica.</li><li>• Elaboración de una correcta concepción del mundo en cuanto a estructura, dimensión y existencia.</li><li>• Concepción del mundo que sirva de marco de análisis y apreciación de la existencia individual.</li><li>• Sensibilidad para atender al hombre enfermo, comprender el sentido de sus palabras y silencios, sus gestos y reticencias.</li><li>• Experiencia reflexiva de la vida para que la condición del enfermo pueda percibirse en su real implicación vital.</li><li>• Mente libre, ecuánime, equilibrada, capaz de objetividad y neutralidad (no adoptar actitud de juez).</li><li>• Condiciones de humanista, reconocimiento de la persona, de la dignidad humana y de la libertad, formación cultural general.</li></ul>

**Fuente:** Yépez en Gómez Sancho (2003:158).

Gómez Sancho (2003:158) añade a lo señalado por Yépez unos comentarios que servían para aclarar las condiciones de dichos términos:

- El médico será una persona que haya alcanzado un aceptable grado de madurez.
- No se dejará dominar por sus emociones en situaciones de orden médico (en su trabajo).
- No será un neurótico, ni tendrá un desequilibrio psíquico aparente, de forma que albergue iguales tensiones emotivas y problemas que sus pacientes.
- Deberá sentir cierta simpatía por el paciente con el que está tratando.
- Tendrá un interés humano que supere en él al interés científico.
- Ejercerá la medicina ante el enfermo con una comprensión llena de afecto, pero sin llegar a identificarse totalmente con el enfermo. Esto le procurará

poder conservar una actitud firme, amistosa, moderadamente objetiva, lo que le dará autoridad suficiente para llevar a cabo una eficaz psicoterapia.

- Deberá no tener prejuicios morales.
- Deberá ser optimista.

En este mismo sentido se expresan Álvarez Silván et al. (2002:42) cuando hablan de las cualidades que tienen que tener “los miembros de los equipos de cuidados paliativos:

*Carácter vocacional.*— *Personas adaptadas a la realidad del trabajo, que no les sorprendan las circunstancias que rodean a su trabajo, que sean resistentes a la frustración, que estén motivadas, que tengan sentimientos equilibrados y se expresen con naturalidad.*

*Carácter equilibrado.*— *Un carácter alejado de vanidades o fluctuaciones, asertivo con sus relaciones interpersonales, con tendencia innata a compartir y colaborar.*

*Profesional.*— *En los planos técnicos y de instrumentos, conocimientos teóricos y prácticos, con capacidad permanente de aprender y enseñar, y con facilidad para las relaciones interpersonales”.*

Aquí se aprecia cómo los diferentes informantes realizan sus argumentaciones de qué cualidades deberían tener los profesionales que trabajan en cuidados, y se puede observar cómo apuntan en el mismo sentido de lo expuesto por expertos en la materia.

*“¡Hombre!, deberíamos de saber todos cuidados paliativos... pero desde luego para determinadas especialidades se necesita... por lo menos una determinada vocación... sino difícilmente podrá trabajar...” MAE-48.*

*“... son de otra pasta... siempre la vocación... o una cierta predisposición que algunas veces pueden ser reales y otras veces no... el que no (se refiere a que el que no aguanta el tratar con enfermos terminales)... se lo deja prontito...” MAP-57.*

*“... con respeto y sensibilidad, gente calmada, que relativice mucho todo, con los ojos muy abiertos a encontrarse lo que haya, con capacidad de no asustarse con lo que se encuentre... serenas y equilibradas, creo que la gente que se dedica a este tipo de trabajo son personas que se tienen que trabajar bastante...” MAP-55.*

*“... yo creo que es un problema de sensibilidad... ya no es ético, es de sensibilidad, de corazón, es como cuando eliges una carrera que es algo vocacional..., hay gente que se implica más que otra en la vida del paciente, depende del perfil personal ...” MAP-54.*

*“... primero la cabecita bien amueblada... tener muy claro que lo que se está haciendo es necesario e importante, saber que está haciendo algo muy bueno aunque sea duro, y ser paciente, estar muy equilibrado (sonríe)... ser buena persona, y un buen clínico, tanto enfermera como médico, y con capacidad de transmitir seguridad a la familia” EAP-59.*

*“Pues yo creo que tiene que ser una persona con principios éticos y morales muy importantes, porque a veces se puede encontrar con problemas complicados, luego pues tener un don de comunicación especial...” EAP-51.*

*“... me parece que debería ser gente muy humana, muy paciente, muy generosa... muy comprensiva, o sea,... muy de ponerse en el lugar de de la persona..., prudentes, para saber no implicarse en exceso... y luego creo que todos teníamos que tener una autocrítica...” MAE-58.*

*“... súper alegre, súper positiva... no sé si son positivos y se meten ahí (se refiere a que se meten a los cuidados paliativos)... o porque viviendo todas esas... cosas tan desagradables, tan duras... que se te mueran un día y otro, y otro, y ver gente llorar... son capaces de asumir todo eso y de sacar algo bueno de ahí, entonces, a mí me parece admirable, son gente muy cariñosa y muy alegre... yo me he pasado dos meses en paliativos, no recuerdo el estar triste, incluso aquí a veces es peor (ríe)... Es una gente especial fuera de lo común y con capacidad de ayudar a los demás, y de entrada magnífica... gente con humanidad, piedad... el sentir el sufrimiento de los demás y con mucha serenidad, con capacidad de dar cariño y de transmitir esa tranquilidad... es gente muy especial” MAE-22.*

*“... creo que debería ser muy objetivo, no implicarse para evitar el síndrome de burnout... saber no implicarse, tener empatía pero no ponerse en el lugar de la otra persona, o sea, no desmoronarse con cualquier cosa ni tampoco ser muy frío... tener mucha preparación psicológica...” EAE- 43.*

Según lo expuesto por los informantes cuando hablan de cualidades profesionales no se hacen distinciones entre unos profesionales u otros. De igual forma cuando Soler Gómez (1996:1389) y Palomar Naval et al. (1998:260) hablan de las cualidades que tiene que tener la enfermera en su trabajo, se puede indicar

que deben ser asumidas por todos aquellos profesionales que se dediquen a los cuidados paliativos. Dichas cualidades son *“las siguientes:*

- *Vocación.*— *Cierta inclinación para atender este tipo de situaciones, de lo contrario, la atención de los pacientes en situación terminal puede verse comprometida, ya que algunos profesionales sanitarios, debido a su formación, pueden vivir la muerte como un fracaso terapéutico. Aunque los motivos que justifiquen esta tendencia pueden ser diversos debe de dudarse de aquellas ‘vocaciones súbitas’, que en el fondo pueden traducirse en duelos personales no resueltos, intenciones proselitistas o intereses de tipo contractual. De todos modos la vocación por sí misma resulta insuficiente si no va acompañada de otros condicionantes.*

- *Sensibilidad.*— *Es fundamental para captar los matices que adquieren los cuidados en la situación terminal. Entraña una actitud de servicio y de disponibilidad hacia los pacientes y sus familias, pero también hacia el resto del equipo... Y sugiere unas cualidades extremas para la comunicación y adquieren mucha relevancia los cuidados básicos orientados a conseguir confort y bienestar.*

- *Flexibilidad.*— *Los cuidados paliativos demandan grandes dosis de flexibilidad, adaptación, improvisación y capacidad de cambio. Es estar dispuesto a la superación y al crecimiento personal continuo. Requiere una elevada autoestima y un fuerte trabajo en equipo.*

- *Madurez.*— *A menudo resulta difícil mantener el equilibrio frente a situaciones de pérdida que entraña la muerte. La madurez está relacionada con la experiencia, pero entraña toda una concepción vital. Implica saber extraer todo lo positivo de cada situación, priorizar en momentos de tensión, admitir errores personales en una actitud de mejora y superación, aprender de los demás, asumir responsabilidad y aceptar y compartir sentimientos.*

- *Madurez Profesional.*— *Es cierto que la atención de los enfermos con patologías agudas presentan unas particularidades propias y diferentes a las de los pacientes terminales. A pesar de ello, resulta esencial que la atención de estos pacientes sea realizada por profesionales con una sólida y adecuada experiencia en enfermos agudos, ya que ello permitirá una mejor valoración y tratamiento de los problemas derivados de su situación.*

- *Profesionalidad.*— *Una competencia profesional elevada que incluya conocimientos y habilidades para la valoración y detección de problemas, capacidad para relacionar datos, emitir juicios, planificar y proporcionar cuidados. Sólo cuando se logra integrar los*



*conocimientos teóricos, las actitudes y las habilidades en un todo se consigue la competencia profesional. Pero se trata de un proceso de crecimiento continuo, que siempre debe estar alimentándose. La formación no tiene fin”.*

Además de las cualidades ya mencionadas, los informantes y expertos hablan de otras capacidades que deben poseer los profesionales que trabajan en cuidados paliativos, y entre estas se encuentran: capacidad de observación, capacidad de aprendizaje, capacidad de transmitir seguridad, capacidad de comunicación, capacidad de trabajar en equipo, capacidad de entender el proceso de la muerte, capacidad de acompañamiento, capacidad de poner límites para evitar burnout, capacidad de tolerar la incertidumbre, y capacidad de sentir el sufrimiento del otro. Para ello es fundamental la formación, y así lo expresan los diferentes informantes, en diferentes materias como el control de síntomas y proceso de agonía, tener preparación a nivel psicológico y saber trabajar en equipo.

#### *4.4.2.6 Las aptitudes de los profesionales ante los cuidados paliativos*

Lo que antes se denominaba capacidades, en la sociedad del conocimiento se denomina ahora competencias. Es necesario que los profesionales tengan destrezas y habilidades a la hora de desempeñar su trabajo; puede que algunas de las capacidades la persona las tengan de forma innata, sin embargo, es seguro que pueden mejorarse. También habrá otras que el profesional tenga que adquirir. Las competencias que a continuación se desarrollan se subdividen en: competencias del saber. Se desarrollan a nivel cognitivo; competencias de saber hacer. Se desarrollan a nivel metodológico; competencias en el saber estar. Se desarrollan a nivel social y participativo; competencias en el saber ser. Se desarrollan a nivel actitudinal; y competencias en el sentir. Se desarrollan a nivel emocional y espiritual. Todas las competencias expuestas son específicas de la formación en cuidados paliativos.

**Tabla 4.7:** *Competencias de los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos.*

Saber	Saber hacer	Saber estar	Saber ser	Sentir
Técnicas de dinamización, cooperación, generación de cultura participativa y colaborativa.	Aptitudes docentes.	Capacidad de coordinación con los EAP, otros ESAD, hospitales y servicios, y todos aquellos implicados en los Cuidados Paliativos.	Capacidad de empatía, tolerancia, escucha, reconocimiento de las propias limitaciones y de los prejuicios respecto a las diferencias, seguridad.	Conciencia emocional de trabajo con la muerte.
Saber informar, valorar, organizar.	Destreza para la planificación y evaluación de acciones.	Capacidad para el trabajo en equipo (participación).	Actitud positiva con la evaluación orientada a la mejora, autoevaluación.	Capacidad de gestión de estrés y ansiedad y resolución de conflictos.
Conocimiento de las oportunidades que ofrece el entorno.	Capacidad para el trabajo con programas.	Capacidad para reconducir y derivar demandas.	Capacidad para el propio desarrollo personal y profesional.	Confidencialidad en el equipo de trabajo.
Habilidades de comunicación.	Habilidades de organización y sistematización del trabajo del grupo.	Resolución de problemas.	Toma de conciencia sobre la complejidad del proceso.	Implicación empática en las emociones de los demás.
Roles y funciones del resto de dispositivos.	Visión sistemática de la realidad.	Gestión de conflictos.		Integridad emocional.

**Fuente:** Servicio Murciano de Salud (2007).

Cuando los informantes hablan de las capacidades que tienen que tener los diferentes profesionales que se dedican a cuidados paliativos señalan la importancia que tiene la formación.

*“... para mí es importante, es algo que el médico y la enfermera teníamos que tener, una formación, antes de empezar a hacer cuidados paliativos, es decir, que tienen que estar formados en ciertos aspectos de la psicología, por ejemplo, en la prevención del duelo patológico, en comunicación... en explicar, en tener capacidad de notar las cosas... el saber llevar el proceso de agonía en la persona y el acompañamiento de la familia” MAP-25.*

*“... saber trabajar en equipo” EAP-51.*

Otros profesionales, en los testimonios que prosiguen, al hablar de la importancia de la formación indican que ellos no se sienten preparados para poder tratar con enfermos en estas condiciones, que se les hace duro aunque lo hayan tenido que hacer en algún momento, no se sienten del todo cómodos, incluso alguno muestra su incapacidad total.

*“... formación, yo creo que la especialidad en cuidados paliativos, a lo mejor no una especialidad tipo MIR de cuatro o cinco años, pero sí como algún tipo máster, o sea algo más, porque... yo no me siento formada en cuidados paliativos, sobre la marcha vas haciendo cursos, vas estudiando, pero no hemos recibido formación como Dios manda...” MAP-56.*

*“... hace falta una técnica y un tiempo, y una preparación psicológica... (empieza a hacer como una reflexión personal en alto) es necesario para los médicos de atención primaria, y para otras personas (se refiere a todo los profesionales)... no estamos psicológicamente preparados para hacer frente a esas situaciones, yo creo que todo el mundo psicológicamente no está para recibir solamente insatisfacción, aunque creo que no da insatisfacción sólo, porque creo que si les ayudas a morir luego la familia es agradecida... y el enfermo lo agradece también, y tienes que tener la mente preparada para ello... En mi situación anímica ahora mismo a mí me agobia... siento ‘pullazos’ al decírtelo, como pinchazos en el corazón. Creo que necesitas una preparación psicológica para enfrentarte a eso y luego tiempo, a estas personas necesitas dedicarle tiempo, yo creo que ahora mismo nosotros no disponemos de tiempo (se refiere a la gente que trabaja en primaria)” MAP-30.*

*“... pues tener las ideas muy claras... y entender perfectamente el proceso de la muerte, igual que tú curas una neumonía pues el llegar a saber que ahora no va a ser así y que eso no te afecte a ti personalmente... Luego unas condiciones de cariño, de afecto, de saber estar, de saber encontrarle a cada familia el puntito... y que dominen todas las técnicas para que el paciente no sufra, que esté bien diagnosticado... yo soy muy corto (sonríe, porque lo dice con un gran sentimiento de no saber cómo hacer eso que dice que se tendría que hacer con el enfermo y con la familia)... yo me veo muy artificial...”*  
**MAP-34.**

*“Yo pienso que sobre todo tiene que tener la visión de la muerte, del enfermo terminal, que yo no la tengo (sonríe, durante la entrevista en varias ocasiones indica que no es un tema que le agrade en absoluto, indica que ella tiene muchas patologías pero no indica a qué se refiere, de ahí que se intuya que por eso no se siente cómoda con el tema)”*  
**EAP-34.**

*“Me sigue asustando mucho el tema de la muerte (ríe)... me sigue asustando y me sigue creando inseguridad el hecho de no ser capaz de afrontarlo o de ayudar a los pacientes que en ese momento pueden tenerlo (se refiere a un cáncer)... siento que me falta formación en este aspecto”*  
**EAP-9.**

La falta de formación se convierte en una constante, hay un estudio realizado por Brito Plasencia et al. (2009:152–158) a estudiantes de enfermería en la Universidad Católica Pontificia de Chile donde se cogió una muestra de 130 personas que estaban estudiando la carrera en ese momento, y sólo el 6.2% de los encuestados había realizado el Curso optativo de Cuidados Paliativos; en relación a la percepción del estudiante sobre la preparación para tratar asistencialmente a enfermos terminales, un 33% indicaban estar “poco” preparados, un 40% señalaban estar “regular” preparados, y sólo un 15% indicaban estar bien o muy bien preparados. Lo mismo sucede con su preparación emocional o psicológica, un 37% refieren estar “poco” preparados, un 25% refieren estar “regular”, mientras que un 17% indican estar “bastante” preparados, y solo un 3% comentan que “muy bien”. Además, en este estudio se indicaba que las personas que habían realizado el curso de cuidados paliativos sentían bastante o mucha preparación en un 63%, y a nivel de preparación psicológica y emocional la cifra se encontraba en un 62% al indicar que se sienten bastante o muy bien preparados. Mainetti

(1978:30) en Gómez Sancho (2006:184)<sup>245</sup> señala que *“el médico es el hombre educado íntegramente por, para y contra la muerte, en cuanto ésta se configura respectivamente como una realidad biológica, un fenómeno humano y un valor cultural. Esto es, la formación supone el equilibrio de los tres factores educativos que son, al mismo tiempo, los ‘continentes’ de la muerte: Naturaleza, Sociedad y Cultura”*.

De lo indicado se puede entender que no todo el mundo se encuentra capacitado para tratar con enfermos en la fase final de su vida, y no solamente se trata de formación sino de interiorización del sentido de la vida. Por lo tanto, se podría deducir que todo el mundo no estaría preparado para dar cuidados paliativos. De esta forma responde un informante al preguntarle qué cualidades tenía que tener un profesional para dedicarse a los cuidados paliativos.

*“... paciencia (ríe), sobre todo paciencia..., capacidad de tolerar la incertidumbre, evitar el ensañamiento terapéutico... tener carisma, el comunicarse con el paciente... son cosas fundamentales... porque la familia, por lo que yo he visto, son familias demandantes y tienes que saber qué es lo que tienes que hacer, los límites que tienes con los familiares... todo el mundo no podría hacer cuidados paliativos” MAE-29.*

Sin embargo otros profesionales indican que trabajar en cuidados paliativos no requiere ningún plus de mejora, simplemente hay que querer hacerlo, saber hacerlo y hacerlo bien, es decir, que la actuación del profesional tiene que ser para con la persona que atiende excelente, independientemente de la situación en la que se encuentre ésta.

*“... que sea empática... que transmita seguridad, aunque esto no es que tenga que ir en la persona porque esto se aprende, no creo que haga falta una personalidad especial para trabajar en paliativos, tú puedes aprenderlo perfectamente, porque la comunicación... puedes aprender” MAP-31.*

*“... las mismas que debiera de tener para trabajar en medicina, y cuando hablo de medicina recuerda que incluyo todo... Si tú trabajas como generalista, como enfermero o médico tienes que estar capacitado para atender a paliativos” MAP-10.*

---

<sup>245</sup> Mainetti, J.A. 1978, *La muerte de la medicina*, Quirón, La Plata (Argentina), pp. 30. In Gómez Sancho, M. 2006, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid, pp. 184.

Se insiste en la siguiente idea: es necesaria tanto la parte vocacional de la persona,–entendiendo con este concepto la predisposición de la persona para realizar un trabajo, ciertas capacidades innatas para desarrollarlo y hacerlo bien–, como la formación adecuada a nivel actitudinal y aptitudinal de la persona de forma continuada. Ambas cosas son imprescindibles, es decir, la buena voluntad es necesaria pero no suficiente para desarrollar una labor adecuada en la atención al enfermo paliativo y su familia.

#### 4.4.3. Por una asistencia sociosanitaria más humana

*“Si tu pasado es experiencia, haz del mañana sentido común.”*

**Edgar Morin**

La frase de E. Morin llega a lo más profundo del ser pues recuerda que la memoria histórica uno nunca debe de perderla, ya que inexorablemente lo situará en su presente, y posiblemente si la persona es capaz de descifrar el mensaje que rememora su pasado, le dará las claves para afrontar el futuro. Para ello, este filósofo y sociólogo francés alude al *sentido común*, sabiendo muy posiblemente que dicho sentido sea el menos común de los sentidos. Sin embargo, ahondando más en el *sentido*<sup>246</sup> decir que, el cómo uno camina es propio de cada uno, que el cómo uno respira es diferente del otro, el cómo uno mira es desigual a cómo mira su hermano, el cómo uno siente no es comparable en la manera de sentir del prójimo.

---

<sup>246</sup> **Sentido.** Dicho concepto está compuesto por muchas acepciones como: 1. *Que incluye o expresa un sentimiento*; 2. *Dicho de una persona: que se resiente u ofende con facilidad*; 3. *Proceso fisiológico de recepción y reconocimiento de sensaciones y estímulos que se produce a través de la vista, el oído, el olfato, el gusto o el tacto, o la situación de su propio cuerpo*; 4. *Entendimiento o razón, en cuanto discierne las cosas*; 5. *Modo particular de entender algo, o juicio que se hace de ello*; 6. *Inteligencia o conocimiento con que se ejecutan algunas cosas*; 7. *Razón de ser, finalidad*; 8. *Significación cabal de una proposición o cláusula*; 9. *Cada una de las distintas acepciones de las palabras*; 10. *Cada una de las interpretaciones que puede admitir un escrito, cláusula o proposición.* **RAEL**, [online], 02-08-2011. Available from: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=sentido](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=sentido)

Entendiendo por lo tanto la gran diferencia existente entre iguales, hombres todos, se podría afirmar que a cualquier persona que se le preguntara si al ser cuidado desearía ser tratado adecuadamente respondería inmediatamente que sí; más aún, a cualquier persona que se le preguntara si en su día a día prefiere a su lado a un ser humano atento, respetuoso, amable, cercano, amoroso, casi sin ninguna duda respondería, por supuesto que sí. Todo el mundo necesita sentirse arropado, querido, protegido, estimado, reconocido en mayor o menor medida, todo el mundo necesita del otro. Esta necesidad de cercanía se hace más extrema cuando la persona no pasa por su mejor momento, cuando las condiciones le son adversas, y un ejemplo de revés en la vida de la persona es la enfermedad.

Pascual (2007:15) dice que a pesar de los avances médicos en los últimos años y la atención adecuada al creciente número de ancianos, siguen existiendo personas con enfermedades crónico-degenerativas. Muchos de estos enfermos llegarán al final de su vida tras la evolución de su enfermedad, y por tanto, esa etapa terminal estará asociada a un intenso sufrimiento y a una alta demanda asistencial. Añade que *“En España fallecen anualmente 380.000 personas, pudiendo estimarse que un 50–60% de las mismas lo hacen tras recorrer una etapa avanzada y terminal”*, pero indica que las cifras no deberían de difuminar una cuestión básica, y es que cada una de esas personas tendrá una experiencia única y trascendente al final de su vida, por lo tanto, no comparable con lo sentido por otro ser humano.

Llegado este momento y viendo la necesidad de cambio del modelo imperante en el sistema sanitario actual–el modelo biomédico–, cabe preguntarse si la filosofía de los cuidados paliativos sería la más apropiada para tratar a las personas.

#### *4.4.3.1 Los cuidados paliativos desde la percepción del profesional*

La concepción que tengan los profesionales de qué son los cuidados paliativos es básica para que ellos los puedan integrar dentro de su cotidianidad, o por el contrario, entiendan que dicho modelo no es adecuado. De ahí la pregunta que se realiza a los informantes, *cómo definiría los cuidados paliativos*.

*“... los cuidados paliativos son toda la serie de medidas ya sean farmacológicas, físicas, como psicológicas, hasta incluso de tipo religioso... que hagan que el paciente pueda llevar su situación de muerte... de la mejor manera posible, tanto médicamente controlando los síntomas, como con el apoyo psicológico, o religioso, el apoyo que el paciente necesita para llegar a una muerte digna” MAP-28.*

*“... un tipo de medicina que para mí está destinada a que el paciente esté lo más confortable posible, y a que sufra lo menos posible una vez que el proceso curativo se ha abandonado... medicina dedicada a que el paciente esté más cómodo, sin sufrimiento y lo más relajado posible...” MAE- 37.*

*“... un arma terapéutica para ayudar al bien morir... con el tratamiento médico necesario para proporcionar confort al paciente, para evitar una muerte indigna en el sentido de que muera asfixiado, con dolor, y propiciar pues una muerte a domicilio en realidad, acompañado de toda su familia, yo creo que es una de las mejores cosas que podemos proporcionarle a los pacientes terminales... creo que es esencial que existan cuidados paliativos” MAE-49.*

En relación a lo que exponen los dos últimos informantes cuando insisten en el concepto “medicina” o “arma terapéutica” al expresar lo que entienden por cuidados paliativos, señala Lolás (2005:17) una cuestión interesante y es que, si paliativo significa atenuar, suavizar, mitigar, entre otras posibles acepciones, en ningún caso es similar a curar. Dice este autor que *“La medicina científiconatural ha estimado siempre que el proceso técnico en la sanación o la curación de las dolencias consiste en descubrir qué las causa y ‘solucionar’ la enfermedad atando su etiología: destruir el microbio, remover el tumor, restablecer la normalidad de los indicadores fisiológicos. Cuando la causa no se puede establecer (como a veces es el caso en la psiquiatría) o no se puede eliminar (como en la enfermedad crónica y terminal) pareciera que algo falta en el proceso técnico. Se produce perplejidad, insatisfacción, sensación de insuficiencia. ‘Paliar’ significa, en este contexto, una actividad adventicia, marginal, de segunda clase, pues en el fondo no significa curar sino distraer, no actuar científicamente. De allí que la expresión ‘medicina paliativa’ sea tan contraproducente. La medicina, en tanto locus de técnica reglada, no puede permitir –salvo que renuncie a su estatus disciplinario– una acción insuficiente como simplemente atenuar, cubrir... De ahí que mucho de lo que se consigue con tecnificar lo paliativo es conducir a la futilidad médica, al encarnizamiento terapéutico, como si se intentara con un activismo intenso, reivindicar el papel de la técnica... por ello es conveniente hablar de “cuidados paliativos”... porque*



*permite recordar la importancia de lo simplemente humano, aquello que se redescubre cuando, por así decir, se intenta la reflexión y la acción, en un 'más allá' de la técnica... agregando que el calor humano y la compasión han de tener un sitio en la práctica...".*

El informante anterior, MAE-49, además indica una cuestión básica y es que la familia es un pilar fundamental en los cuidados, de ahí la necesidad de incorporarla como agente dador de cuidados y agente receptor de cuidados, puesto que las familias en muchas ocasiones son las que llevan todo el peso del cuidado, pero necesitan asesoramiento y saberse acompañados. Decir que *"el objetivo y el principio en la ayuda a los allegados de los pacientes (principalmente miembros de la familia) es poner en práctica y desarrollar su capacidad para prestar soporte emocional y práctico a los pacientes, adaptar el proceso y afrontar el duelo y la ausencia. Debe prestarse particularmente atención a la prevención y tratamiento de la depresión por agotamiento"* (OMS 2003:13). En la importancia de la familia insisten también los siguientes comentarios:

*"Los cuidados paliativos son los cuidados que todo paciente en la etapa final de su vida debería recibir, que fundamentalmente son el cuidado de los síntomas físicos y psíquicos, del acompañamiento de la familia y digamos el ayudar en ese proceso tan increíble que es morir... entonces el acompañamiento forma parte de los cuidados paliativos"* MAE-22.

*"... aquellos que se dan en las últimas etapas de la vida de la persona... que van a dar tanto apoyo médico, medicamentoso, el apoyo para evitar el dolor... y yo creo que al mismo tiempo sirve... para que la familia sepa que no está sola, que hay una unidad que va a estar ahí al final... que pueden llamarlos, pueden atenderlos..."* EAP-2.

Siguen añadiendo los diferentes informantes sus concepciones sobre los cuidados paliativos.

*"... es el cuidado específico para proporcionar el buen morir"* EAP-51.

*"... para mí es lo más cercano a una muerte digna, siempre y cuando se haga bien y se controle bien el dolor, que supongo que el dolor es lo más incontrolable en una enfermedad terminal... si esa persona no tiene dolor y la acompañan bien... yo creo que los cuidados paliativos es eso..."* EAP-32.

Los distintos informantes han indicado lo que entienden por cuidados paliativos y las distintas definiciones se aproximan a lo que indica Sepúlveda (2006:33–34) cuando los define siguiendo lo estipulado por la OMS, ya que dice *“Los cuidados paliativos son un acercamiento que tiende a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias que afrontan problemas conexos con las enfermedades que ponen en peligro la vida del paciente, mediante la prevención y el alivio del dolor, gracias a la identificación precoz y a una impecable valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psico–sociales y espirituales. Los cuidados paliativos se sitúan del lado de la vida y consideran la muerte como un acontecimiento normal, sin pretender ni acelerar ni retrasarla. Hoy se reconoce a nivel universal que los cuidados paliativos deberían aplicarse lo antes posible en el curso de toda la enfermedad crónica hasta la muerte de la persona, junto con otras terapias que tienden a prolongar la vida. Estos cuidados deberían ofrecerse cuando se manifiesta la necesidad, para luego aumentarlos hacia el final de la vida y continuar, incluso más allá de la muerte durante el luto. Deberían acompañar a los tratamientos potencialmente curativos”*.

Sería necesario aclarar una serie de temas, que desde la perspectiva de la investigación resultan básicos. Uno de ellos es que cuando se habla de cuidados paliativos prácticamente todos los informantes señalan el cuidado en la fase final de la vida de la persona; convirtiendo lo indicado en tiempo tangible se estaría hablando de un tiempo de vida inferior a seis meses, pero la realidad es que el concepto paliativo de por sí no está asociado a terminalidad sino a la no curación. Para muestra de lo indicado, la definición que da uno de los informantes de lo que para él son cuidados paliativos.

*“... una serie de estrategias multidisciplinares que van encaminadas a (piensa)... mejorar la calidad de vida de un paciente que tiene una esperanza de vida de menos de seis meses” MAP–55.*

*“... para mí sería acompañar en la fase terminal al paciente, en su última etapa de la vida... hacérsela fácil, facilitársela” EAE–19.*

Sin negar el gran número de necesidades que se pueden despertar en una persona al final de sus días, y por lo tanto, la gran demanda de cuidados que requiere, es importante hacer del término paliativo algo más genérico al propio

proceso de la muerte por muchas cuestiones. Tal vez, y lo más importante, es por *el requisito de cambio conceptual de lo paliativo*, es decir, si las gentes entienden que llegado a un punto de su vida enfermarán –y dicho sea de paso bendita sea la hora en la que lo entienda toda persona–, si comprenden que su naturaleza es así, si asimilan que los cuidados y tratamientos que reciben tienen como objetivo prolongar su vida lo más saludablemente posible pero que no sanarán, si aprenden a escuchar su cuerpo y su realidad, podrán interpretar que su vida es finita, y que al igual que nacieron morirán. Pero como dijo Marian Suárez<sup>247</sup> en su libro *Diagnóstico: cáncer. Mi lucha por la vida*, “*si hay que morirse, pues se muere, pero mientras tanto se vive intensamente.*”

Tal vez, no atendiendo a los tiempos a la hora de definir los cuidados paliativos, sino abordando todas las esferas de la persona, y haciendo hincapié en la formación desde bien pequeños de lo que significa vivir; las definiciones que a continuación se exponen serían las más convenientes:

“... es ayudar a una persona a llevar dignamente su enfermedad... y debe incluir lo físico y lo mental” **EAE-46.**

“Básico... no soy una Virginia Henderson pero te podría decir mi primera necesidad, te podría decir que los cuidados paliativos deberían de ser algo que se consideran desde el principio... nos deberían enseñar que la muerte está ahí, que no pasa absolutamente nada... que se debería de investigar más... porque si algo hacemos es morirnos, no todos tenemos cáncer, no todos, no, pero sí que nos morimos todos, no tener tanto prejuicio...” **EAE- 20.**

Lo dicho entraña una gran complejidad y a la vez clarividencia, y pasa por el abordaje del aprendizaje, desde los más pequeños a los más mayores, y por supuesto por parte de los profesionales sanitarios sea cual sea su puesto de trabajo. A un niño pequeño no se le puede apartar del dolor y del sufrimiento porque esto no es bueno para él, porque es como aislarlo de lo que realmente es la vida. Hay un cuento muy bonito escrito por Katrine Leverve llamado “*Nos lo dijo*

---

<sup>247</sup> In Poch, C. 2005, *Catorce cartas a la muerte. Sin respuesta*, Paidós, Barcelona, pp. 109.

*Pepe*<sup>248</sup>, que narra cómo unos niños van enterándose de que su mamá tiene cáncer y el papel que juegan tanto sus padres como la mascota de la casa que es un gato, Pepe, para que ellos entiendan la situación por la que está pasando la familia. Es un libro que indica por qué hay que hablar con los niños ante la enfermedad de un miembro de la familia, cuándo decírselo, y cómo. Es un cuento entrañable y facilitador.

Todo lo expuesto lleva asociado un mensaje, hay que hablarlo, es decir, hay que hablar de la enfermedad, hay que hablar de la muerte, hay que hablar de lo que uno siente, hay que hablar de lo que uno necesita, hay que hablar, ya que, cuando se verbalizan las cuestiones, cuando uno intenta hacerse entender por el otro hace real su realidad y le da un cariz de normalidad; esto es, el ocultamiento no conduce nada más que al aislamiento, cuestión ya mencionada. Son los profesionales sociosanitarios los que tienen que abrir brecha en el camino, es su responsabilidad. De ahí surge una cuestión básica que se ha indicado anteriormente en la definición que daba Sepúlveda, y es que hay que combinar, si es necesario, tratamientos curativos con paliativos, y el tiempo dirá cuándo se van dejando unos y cuándo otros van cogiendo más relevancia, ésta es la idea<sup>249</sup>. La cuestión es que no se debe permitir pronunciar la frase “ya no tenemos nada que hacer con el enfermo”, y menos que eso lleve asociado al hecho de que los médicos que curan dejen paso a los profesionales que amortajan, y ésta es la realidad. Lo que se intenta decir es que todos los profesionales que trabajan con el enfermo deben hacerlo conjuntamente, que el enfermo y la familia vean a los profesionales de paliativos integrados dentro del equipo multidisciplinar, que no los vean como extraños, es decir, que a los profesionales sanitarios que pertenecen a unidades de cuidados paliativos no se les estigmatice hasta el grado de que cuando son vistos por los enfermos, las familias o los vecinos del barrio se les represente la guadaña. Muchas veces estos profesionales tienen que dejar el coche, con el que se trasladan a los domicilios, retirado de la casa del enfermo que van a visitar porque provocan en la comunidad un ambiente de mal augurio,

---

<sup>248</sup> Leverage, K. 2007, *Nos lo dijo Pepe. Una historia para comprender una enfermedad*, Tecnograf, Barcelona.

<sup>249</sup> Ver Figura nº 8 “Nuevo modelo conceptual de cuidados paliativos”. Página 521.

muchos familiares lo rechazan porque tienen miedo de que el enfermo los identifique con el final de su vida, y esto no debería de ser así.

#### *4.4.3.2 Dificultades en la implementación de los cuidados paliativos*

*“La formulación de un problema es más importante que su solución.”*

**Albert Einstein**

La frase anterior resalta la importancia de tomar conciencia de la situación en la que se encuentran los enfermos en la fase final de su vida y sus familias. La idea, de caer en la cuenta, es básica para mantener una actitud de avance y mejora de los cuidados que se dan a estas personas.

Al preguntarle a los distintos profesionales sobre qué entienden por cuidados paliativos, algunos de ellos lo definen como una gran idea, más bien, como algo fundamental. Por ejemplo, muchos profesionales de primaria ven en los equipos de paliativos un gran desahogo, ya que hay centros con cargas asistenciales elevadas, porque aun teniendo el mismo número de usuarios que otros centros, traducidos a número de tarjetas sanitarias individuales (TSI), es fundamental la edad de la población atendida ya que las de mayor edad, de entrada, llevan asociada una demanda mayor. Esto interpretado en tiempo significa que el profesional tiene menos tiempo para atender a cada persona que consulta, por lo tanto, cuando tienen muchos usuarios, dentro del Programa de Atención a Inmovilizados y al Paciente Terminal, se supone que aumenta mucho más la demanda por parte de estos enfermos y sus familiares debido a que estas personas reclaman mayor control, más número de visitas, más desplazamientos a sus casas. Por lo tanto, la creación de los ESAD (Equipos de Soporte de Atención Domiciliara) son acogidos con gran entusiasmo por parte de los Equipos de Atención Primaria (EAP) porque para algunos supone una descarga total, es decir, piensan que ellos como EAP ya no tienen que tratar a estos enfermos porque no tienen los conocimientos necesarios ni el tiempo que requieren sus cuidados. Sin embargo, otros EAP ven a los de los cuidados paliativos como un apoyo importantísimo, y entienden su trabajo de forma conjunta con ellos, es decir, el que estén trabajando los paliativistas no lo entienden como que se tengan

que retirar, piensan que es “su” enfermo y que lo tendrá que acompañar hasta el final.

Hay otros profesionales que, a pesar de indicar la relevancia de dichos equipos y los cuidados que prestan, ven deficiencias en los mismos, por ejemplo asociados al horario de trabajo de estos. En este sentido habla la siguiente informante:

*“... veo un problema en los cuidados paliativos que funcionan sólo por la mañana, con lo cual la tarde y la noche se quedan descubiertas, yo no estoy diciendo que trabajen veinticuatro horas ¿no?, pero sí que pasan de tener un servicio muy bueno, muy controlado, a pasar a que lo atienda un servicio de urgencia que no saben manejar... ahí queda un vacío... pero es una función muy positiva (se refiere a los cuidados paliativos)” EAP-34.*

En la programación del Plan Integral de Cuidados Paliativos dentro de la Región de Murcia esto está previsto, es decir, las unidades tienen un horario de ocho a quince horas, y cuando no están activas asumen la responsabilidad del cuidado los equipos de urgencias. Puede ocurrir que el enfermo se descompense a cualquier hora del día entonces, bien acude al 112 haciendo una llamada de emergencia, de forma que los servicios de urgencia se presentan en el domicilio, y si la persona tiene abierta la “historia” por parte del equipo de soporte de cuidados paliativos allí constará el tratamiento que lleva y las medidas a tomar ante situaciones de urgencias o de desajuste del enfermo, y se supone que los servicios de urgencias se ceñirán a esto; o bien, si la persona y/o la familia deciden desplazarse a su hospital de referencia, el ESAD previamente habrá trabajado con la familia esta posibilidad y les habrá indicado la importancia de llevar la historia, el informe, y todas las anotaciones hechas sobre el enfermo hasta donde se desplace el mismo, esto es, que llegado al servicio hospitalario deberán entregar allí dicha documentación. Además de todo lo expuesto, si no es una situación de extrema urgencia, el enfermo y su familia pueden llamar a un teléfono de referencia del Equipo de Cuidados Paliativos donde hay un contestador las veinticuatro horas al día, esa llamada se atenderá al día siguiente y según la premura de la misma el equipo acudirá físicamente al domicilio o se pondrá en contacto con la familia telefónicamente.

Así es como debiera funcionar, pero la cuestión es que hay fallos porque no todas las personas que requieren cuidados paliativos son atendidas por estos equipos de expertos, o porque no todos los profesionales atiende a las indicaciones de los equipos de cuidados paliativos. Además el enfermo y la familia ante situaciones extremas pueden estar confusos y nerviosos, por lo tanto a pesar de haber trabajado con ellos cómo debieran actuar, puede ser que enfermo y su familia se colapsen e incluso que puedan variar sus preferencias u objetivos en relación a cómo ocuparse del proceso del enfermo. También hay que tener en cuenta que cuando se atiende este tipo de situaciones, de descompensaciones a nivel físico que pueden llevar a la muerte de la persona, no suele ser atendida la persona desde una perspectiva holística, es decir, el cuidado se acota al mero aspecto físico en la mayoría de los casos. A parte de todo lo mencionado, también la calidad formativa de los profesionales variará, por lo tanto, el enfermo y la familia pueden llegar a sentirse abandonados, y el problema que puede provocar dicha situación es que una persona que ha sido bien cuidada hasta ese momento por la no adecuada continuidad de cuidados pueda llegar a morir mal.

Lo que evidencia el modelo paliativista es que es necesaria la actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales para propiciar la continuidad de la atención. Se articula, como ya se ha mencionado, a partir de la atención primaria, siendo ésta la que regula los flujos de derivación a la atención hospitalaria y los diferentes servicios. Pero puede ocurrir también que un enfermo sea diagnosticado en el hospital y que sea derivado a primaria porque su situación así lo requiera. La siguiente informante indica su disconformidad en relación al funcionamiento de los cuidados paliativos debido a la falta de coordinación.

*"... en la planta los derivamos nosotros... llamamos (se refiere a que llaman a los equipos de soporte de atención hospitalaria), los ponemos en contacto pero claro... a veces los perdemos, yo reconozco que pecho de haber mandado a paliativos y después no haber llamado '¡oye, cómo va este paciente!', también he mandado pocos eh, pero no va tan bien como debiera (se refiere a las unidades de cuidados paliativos)"* Ante esta pregunta cabe preguntar ¿Y por qué no van tan bien? *"Pues no lo sé, bueno sí lo sé, yo creo que es por falta de conexión entre especialistas, entre hospital y paliativos, entre*

*hospital y centro de salud, hay falta de conexión... igual que llamas al cirujano por teléfono porque no has podido verlo y le dices ¿me operas a este paciente?, pues yo creo que deberíamos llamar al médico de atención primaria, o al médico responsable... 'mira, a este paciente le vamos a dar el alta', sería lo ideal pero de ahí a la realidad hay un tramo..."*  
**MAE-29.**

La idea sería la siguiente: cuando un enfermo requiere cuidados paliativos debe ser evaluado por uno de los equipos que dispensa los mismos con el fin de determinar si entra en programa, por lo tanto, si un enfermo sale del hospital derivado a primaria con el fin de que sea atendido por paliativos, el hospital debería de enviar un doble fax, uno para Atención Primaria y otro para el ESAD que corresponda. De igual forma, si el equipo de primaria requiere los servicios del ESAD debería proceder enviando un fax, mediante llamada telefónica, o utilizando los medios adecuados para que la derivación fuera efectiva. Si el ESAD requiriera hospitalización del enfermo en una unidad de agudos o bien en hospitales de media-larga estancia por problemas sociales, este equipo se debería de poner en contacto con los responsables de los centros receptores.

La idea de la coordinación es básica. De hecho, si no hay buena coordinación no funciona absolutamente nada. Los ESCP (Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos) deben estar conectados con los sistemas informáticos de atención primaria, en concreto, con el OMI-AP (soporte informático que funciona actualmente en la Comunidad Autónoma de Murcia), y en un futuro con cualquier soporte informático que se utilice en la atención hospitalaria. De forma que haya un acceso total a la información del enfermo, en relación a: historia clínica del paciente, historia de coordinación, historia domiciliaria, registro de actividades diarias del ESCP y solicitud de inclusión en programa (ver figura nº 9.).

Siguiendo con la importancia de la coordinación, como se ha señalado, han sido objeto de estudio los hospitales universitarios Arrixaca y Morales Meseguer, entendiendo que en cada uno de estos hospitales tendría que haber un equipo de soporte de cuidados paliativos a nivel hospitalario (ESAH). En el momento de la realización del estudio, sólo el hospital universitario Virgen de la Arrixaca lo tenía, es decir, estaban definidos los componentes del equipo y las funciones.



Actualmente, no sólo el hospital universitario Morales Meseguer lo tiene, sino que en todas las áreas de la Región de Murcia, a nivel hospitalario, están definidas las personas que conforman los equipos y sus funciones.

*“... los cuidados paliativo se dedican a aliviar síntomas... aquí en Murcia no funcionan bien los paliativos... por lo que me cuentan mis amigas de otras comunidades... aquí un médico viene de vez en cuando... sin embargo lo paliativo es cercano” MAE-29*

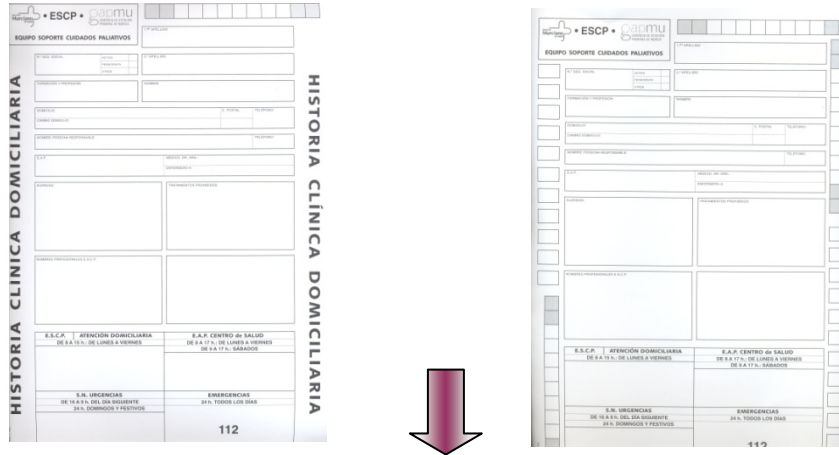
Una de las cuestiones básicas que también aparece en el estudio es la necesidad de impregnar todos los niveles asistenciales y todos los recursos que conforman los mismos de la filosofía paliativista. Zapico (2008:51) señala la siguiente idea: *“Dicen los filósofos que el hombre suspira por el cambio, pero que una vez cuando lo tiene delante, le suele temer”*, y dice más señalando las palabras del educador holístico estadounidense Ron Miller *“La visión holista es una visión de curación, de enmienda entre la humanidad y la naturaleza, de paz y de amor”*.

Las últimas palabras recuerdan que es necesario el cambio de paradigma desde el científico-mecanicista al que contemple una visión holística de la persona. Lo que ocurre cuando esto no es así, es que los enfermos no son derivados a tiempo para ser tratados por los equipos de cuidados paliativos, es decir, no reciben un adecuado tratamiento en base a su situación. Esto en muchas ocasiones se lleva a extremos apareciendo un ensañamiento terapéutico; de hecho hay enfermos, como han indicado diferentes informantes, que mueren con toda su medicación, cayéndoles un concentrado de hematíes, sin que su familia esté presente, sin tener la oportunidad de despedirse. En este sentido apunta el siguiente informante:

*“... los cuidados paliativos creo que tienen que ser... algo que conociera todo el mundo... debería ser algo mucho más general... que el médico de cuidados paliativos fuera uno más (se refiere a que estuviera totalmente integrado en el sistema y a todos los niveles), y que debiera empezar a ver a los pacientes mucho antes de que estuvieran en esa situación terminal o agónica... yo creo que pacientes que están en fase terminal... pueden mejorar su pronóstico, esos pacientes deberían ver a los de paliativos. Además los de paliativos deberían ayudar a sus familiares a estar preparados para lo que tenga que venir...” MAE-21*

## ESCP DOMICILIARIOS

### Historias clínica y domiciliaria



## PROTOCOLOS DE CUIDADOS PALIATIVOS OMI

Ordenadores portátiles con conectividad inalámbrica



## ATENCIÓN PRIMARIA

Historia clínica electrónica en programa OMI-AP

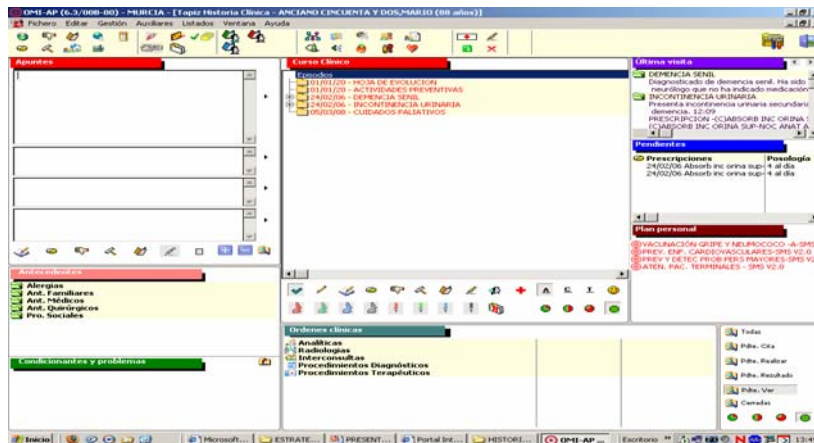


Figura nº 9: Esquema de coordinación de los ESCP. Fuente: Navarro Nuño de la Rosa. Conferencia impartida en UCAM. 01/03/0211.

Y una cuestión más en relación a derivar al enfermo a tiempo es la humildad por parte de los profesionales, y saber dónde están sus límites. Todo esto pasa por un proceso de autocrítica, y así lo expresa la siguiente informante:

*“... creo que todos teníamos que tener una autocrítica suficiente como para plantearnos si a lo mejor el paciente podría recibir ayuda de otras especialidades” MAE-58.*

Y muy importante es lo que añade el siguiente informante, no confundir cuidados paliativos con la mal llamada eutanasia pasiva, porque no tiene nada que ver, se trataría pues de una limitación del esfuerzo terapéutico ante una persona que ha sido bien diagnosticada, que se conoce su pronóstico, y que se le aplican medidas proporcionadas a la situación en la que se encuentra. El tener claro lo indicado es importante porque algún informante ha hecho alusiones a que se ponen a la ligera determinados tratamientos como las sedaciones, y como ya se ha dicho, hay que tener mucho cuidado con la llamada “pendiente resbaladiza”.

*“... los cuidados paliativos los definiría... como toda actuación que te ayude a morir con dignidad, sin dolor, con tu familia, con la máxima intimidad, sin hacerte daño, no sé, pues facilitarte un poquitín la muerte” EAE- 47.*

*“... pues son los que se dan para mejorar la calidad de vida de alguien que va a morir y no se puede curar” MAP-55.*

*“... los cuidados paliativos ayudan a una persona a morir bien” MAE-55.*

*“... es algo que yo creo que se ha tenido muy abandonado y que afortunadamente se está recuperando, y que son fundamentales... ayudan a sobrellevar el final de la vida de forma... digna, sin dolor, de forma normal, intentando paliar los síntomas desagradables que aparecen al final de la vida...” MAP- 56.*

Esto lleva a hablar de la llamada “crisis de Leganés”. Dice Gómez Batiste (2005:299-302) que aparte de otras valoraciones, lo que viene a indicar esta problemática es la necesidad de un debate responsable y respetuoso sobre la necesidad de desarrollar sistemas y servicios de cuidados paliativos. Señala este autor que uno de los elementos evidentes que se señala en dicha crisis fue el uso desproporcionado de los servicios de urgencias por parte de enfermos avanzados

y terminales, sin duda por falta de recursos específicos de cuidados paliativos que pudieran atender a estos enfermos en sus domicilios, o en el hospital, o en los llamados servicios sociosanitarios o de larga-media estancia.

Siguiendo con las definiciones de lo que entienden los informantes por cuidados paliativos se indica el siguiente testimonio.

*“Los cuidados paliativos yo los definiría como la asistencia hacia una persona, ya no paciente, sino una persona globalmente, la asistencia de los sanitarios hacia ellos proporcionándoles lo que ellos te están demandando en cada momento sin provocarles sufrimientos inútiles, y adecuándose a las circunstancias en las que está el paciente, es decir, que si el paciente ahora quiere comer pues tú le das comida, aunque creas que luego le va a sentar mal porque va a vomitar, es lo que demande el paciente en ese momento para que se encuentre lo mejor posible...” EAE-45.*

El último testimonio hace clara mención a lo que se entendería por una atención individualizada de la persona. Por ello, los cuidados básicos se vuelven especiales. Dice Torralba i Roselló (1998:5) *“la atención a las personas debe trascender el aspecto tecnológico de los procesos asistenciales y recuperar la dimensión social, cultural y humana. No debe ser un acto rutinario ni automático. En este sentido, es fundamental la relación que establecemos con la persona objeto de nuestros cuidados y la manera en que procedemos. Individualizar los cuidados significa adecuarlos a cada persona según su situación y necesidad”*. En base a esto dice Gómez Batiste (2005:299-302) *“Mis voluntades anticipadas están muy claras: cuando sea enfermo avanzado o terminal exijo ser atendido en un sistema en el que tenga acceso a servicios de cuidados paliativos, con comités de ética y un buen equipo de Atención Primaria. Si, además, llego a ser un enfermo geriátrico exijo poder acceder a un sistema de atención geriátrica competente. Todas las demás medidas serán fruto de mis valores y preferencias y de las de mi familia, y no tengo ninguna duda de que serán respetadas si se dan las anteriores premisas”*.

#### 4.4.4 El portero de los cuidados paliativos

*“Esencial a la justicia es hacerla sin diferirla.  
Hacerla esperar es injusticia.”*

**Jean de La Bruyère (1645–1696)<sup>250</sup>**

Llegado a este punto cabe la pregunta *¿quién es la persona que posibilita la entrada de los enfermos al programa de cuidados paliativos?*

*“¡Vamos a ver!, por ahora los míos los derivo yo, del hospital no me ha venido nadie derivado, pero creo que el hospital también deriva... nosotras las llamamos (se refiere a que llaman a los equipos de cuidados paliativos), les mandamos una especie de historia clínica... bueno, yo como las conozco las llamo, les mando por escrito la historia clínica... y les digo lo que hay, entonces vamos juntas a valorar al paciente... nosotros le explicamos y tal, estamos allí y hablamos con la gente (se refiere al enfermo y su familia), y ellas se quedan luego allí (se refiere a que los de paliativos se quedan en casa del enfermo)... creo recordar que aparte ellas (los de paliativos) hacen su historia... y luego ellas si cumple criterios de inclusión pues lo incluyen...” MAP-56.*

*“Puede derivar eh, ahora mismo puede derivar el médico de familia que diagnostique a un enfermo, yo creo que el enfermero también puede derivarlo, pero lo habitual es que el enfermo se encuentre con el médico para eso (ríe, se entiende que como ha mencionado que él no trabaja en equipo pues esto lo dice pero sin dejar de interiorizar el mensaje); y el médico del hospital que está atendiendo al paciente también, y la familia también puede llamar directamente a los servicios de paliativos” MAE-55.*

*“Es doble, a través del médico de cabecera, o bien directamente desde oncología los mandan ellos, los pueden derivar directamente, desde oncología les mandan un fax a cuidados paliativos, pero generalmente van vía médico de cabecera” MAP-54.*

*“... pues hay un número de teléfono donde podemos llamar (se refiere al número de teléfono de paliativos) y conectamos con ellos, y desde el hospital también” MAP-53.*

*“... si no estás dentro del sistema sanitario, la vía de acceso es la puerta de urgencias de un hospital o el médico de familia, si está ya con la enfermedad, que está siendo atendido por el sistema pues se le dirige por el médico de familia, los especialistas, oncólogos, medicina interna...” EAP- 9.*

---

<sup>250</sup> In Señor, L. 2007, *Diccionario de citas*, 2ª edn, Espasa Calpe, Madrid, pp. 305.

*“... pues derivamos nosotros (se refiere a los médicos, él en concreto es hematólogo) a los pacientes nuestros cuando los vemos en una situación así... los pasamos a cuidados paliativos, o a atención domiciliaria... se les hace un informe con la situación de manera que puedan actuar...” MAE-48.*

*“... pues ahora mismo la forma de acceso es a través del médico de cabecera o el especialista...” MAE-58.*

*“... sí, tenemos un fax con ellos (se refiere a que cuando dan de alta a un enfermo en el hospital les mandan un fax a los de cuidados paliativos), enviamos a la central, y en uno de los días va a ver a los enfermos (se refiere a que los profesionales de paliativos se desplazan a la casa del enfermo)” MAE-22.*

*“Los de cuidados paliativos de aquí... (esta enfermera trabaja en oncología del hospital Virgen de la Arrixaca, por lo tanto, hay personas del equipo hospitalario de paliativos allí, por lo tanto, ellos son los que los mandan a casa)” EAE-43.*

*“... a nivel de especializada sí, directamente el médico encargado del paciente se pone en contacto con... los médicos de zona correspondiente dónde vive el paciente, normalmente lo citan, les dicen ‘pues mándalo para casa que nosotros mañana, o esta tarde a tal hora estamos allí’, normalmente en turno de mañana (se refiere a que los paliativos van en turno de mañana)” EAE- 11.*

La idea está en que la persona que hace de portero para que un enfermo pueda entrar a formar parte del programa es normalmente el médico responsable del enfermo, es decir, si el enfermo está siendo atendido en atención primaria será su médico de familia el que se ponga en contacto con los de cuidados paliativos, de igual forma, si está siendo atendido en el hospital, el médico que sea responsable de su proceso en el centro hospitalario se podrá poner en contacto con el equipo de cuidados paliativos. Evidentemente, si en el hospital existe un Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria serán estos quien se encarguen del proceso del enfermo, y si sus condiciones son las adecuadas para ser tratado en casa, y previo consentimiento de enfermo y familia, éste será enviado a su domicilio.

## EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS

## SOLICITUD DE INCLUSIÓN EN PROGRAMA

¿URGENTE? SI NO

FECHA DE DERIVACIÓN			
<b>DATOS DEL ENFERMO</b>			
NOMBRE		APELLIDOS	
FECHA NACIMIENTO/EDAD		N.º S.S.	
DIRECCIÓN			
TELÉFONOS DE CONTACTO			
CUIDADORES/AS			
<b>DATOS DEL EQUIPO DE A.P.</b>			
CENTRO DE SALUD / CONSULTORIO			
MÉDICO			
ENFERMERA			
<b>DIAGNÓSTICO</b>			
ONCOLÓGICO:		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
TUMOR PRIMITIVO			
LOCALIZACIÓN		FECHA Dx	
METÁTASIS		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
		NC <input type="checkbox"/>	Localización:
NO ONCOLÓGICO:		SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
DIAGNÓSTICOS:			
<b>SÍNTOMAS</b>			
¿DOLOR?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	Localización
¿COME?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	¿VÓMITOS?
¿DISAGIA?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	SI <input type="checkbox"/>
¿ÚLCERAS?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
			¿CONFUSIÓN?
			SI <input type="checkbox"/>
			NO <input type="checkbox"/>
			¿DISNEA?
			SI <input type="checkbox"/>
			NO <input type="checkbox"/>
¿QUÉ LE PREOCUPA MÁS AL PACIENTE Y/O CUIDADORES?			
MEDICACIÓN:			
<b>DERIVADO POR:</b>			
ONCOLOGÍA	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
MÉDICO A.P.	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
ENFERMERA A.P.	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
¿MÉDICO F. CONFORME?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
OTRAS ESPEC.	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
FAMILIA	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
OTROS	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
en espera autoriz.	SI <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>	
<b>PRIMEROS CONTACTOS TRAS DERIVACIÓN:</b>			

**Figura nº 10:** Hoja de solicitud de inclusión en programa de cuidados paliativos. Fuente: ESAD Región de Murcia.

Se evidencia en los testimonios que la proximidad a los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria, que son los que están funcionando—se podría decir correctamente—, es mucho mayor para los equipos de atención primaria que para el resto de servicios. Los profesionales de primaria expresan, tanto enfermeras como médicos, que tienen contacto con ellos, que en muchas ocasiones los conocen personalmente, también es verdad que varían los comentarios en relación a la proximidad con estos equipos atendiendo a quien hable de los mismos.

El *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia*<sup>251</sup> está enfocado a cuidar a pacientes con una enfermedad terminal, independientemente de la patología que origine su situación, con un pronóstico de vida limitada (normalmente inferior a los seis meses). En dicho cuidado también se incluyen sus familias. Cuestión importante es que el enfermo presente un patrón de alta necesidad y demanda de atención, más aún, que se intuya en la evolución de la enfermedad que puedan presentar crisis. Lo que viene a indicar lo expuesto es que un enfermo será tratado o no por los equipos de cuidados paliativos atendiendo a la complejidad de su proceso, de ahí que no todos los enfermos que son derivados para ser evaluados por dichos equipos sean aceptados dentro del plan. Por lo tanto, en base a su grado de complejidad se hablará de:

- **Paciente No Complejo:** es el paciente en estado terminal y situación de estabilidad, con opción de tratamiento paliativo para el control sintomático y el alivio del dolor y el sufrimiento en su domicilio, bajo el cuidado de su Equipo de Atención Primaria.
- **Paciente Complejo:** es el paciente en estado terminal y situación inestable, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece con intensidad y/o frecuencia crisis de gran sufrimiento físico y/o psicológico, o que presenta nuevas complicaciones, que requieren para su resolución de la combinación simultánea y/o alternativa de recursos especializados, del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria y del Equipo de Atención Primaria.

---

<sup>251</sup> Plan integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, [online]. Available from:[http://www.eutanasia.ws/documentos/Cuidados\\_Paliativos/Murcia%20Plan%20Paliativos.pdf](http://www.eutanasia.ws/documentos/Cuidados_Paliativos/Murcia%20Plan%20Paliativos.pdf)



También es una situación compleja aquella en la que las condiciones sociofamiliares no hacen posible la atención en el domicilio o cuando se produce una claudicación familiar. Estas situaciones deberán ser coordinadas con los servicios sociales correspondientes.

Fernández-López et al. (2008:287-292) realizan un estudio *"donde se identifican 37 elementos de complejidad procedentes de todas las áreas de evaluación y tratamiento en cuidados paliativos: síntomas, situación funcional y cognitiva, situación socioeconómica, nivel de información y comunicación, aspectos éticos, necesidades de tratamiento, conflictos de equipo. Posteriormente se clasifican en 5 categorías: paciente, familia, profesionales, intervenciones terapéuticas y otras. Y a partir de aquí se generaron cuatro niveles de complejidad: no complejo, baja complejidad, complejidad media y alta complejidad. El estudio concluye que esta clasificación puede ser adecuada tanto para la atención ambulatoria como la hospitalaria, como para domicilio"*.

En relación a lo expuesto, nivel de complejidad e introducción en el programa de cuidados paliativos, se refiere la siguiente informante cuando indica que los enfermos que han mandado han sido evaluados por el equipo pero no los han incluido en el programa.

*"... yo hago una interconsulta, de todos los que he mandado no han querido ver a ninguno, bueno, lo han ido a ver y no lo consideran paliativo, y uno murió a la semana, luego no sé cuál será el criterio que siguen (sonríe con sarcasmo)" MAP-31.*

Otros profesionales no tienen totalmente claro quién puede derivar. La cuestión estriba en que han podido tener algún enfermo terminal y candidato a entrar en el programa de cuidados paliativos, y tal vez no hayan podido detectarlo, y por supuesto, transferirlo.

*"... pues te voy a decir que no entro a todas las reuniones de este tipo (se refiere a las reuniones que han tenido con los de paliativos para explicarles cómo funcionan)... en primaria el médico de familia puede detectar y puede ponerse en contacto con ellos; a otro nivel no lo sé..." EAP-52.*

*“... pues no sé quién deriva... ni tampoco se los criterios” EAE-47.*

La última informante está trabajando en medicina interna en un hospital donde está funcionando un equipo de soporte de atención hospitalaria.

*“... pues la enfermera o el médico de atención primaria, en atención hospitalaria no sé si deriva alguno, yo sí se que a mí me han venido pacientes del hospital con un diagnóstico fatal, entonces cuando yo he ido al domicilio a valorar a la paciente y con arreglo al informe que ha traído pues entonces yo le he dicho al médico ‘esta señora hay que derivarla a cuidados paliativos porque la pobre tiene un cáncer terminal y tiene dolores exagerados, o porque la familia está acobardada’; a veces no se sabe cómo actuar y para no estar cada dos por tres en el hospital que entra por una puerta y sale por la otra (se refiere con el esto último que los cuidados paliativos en domicilio resultan idóneos)” EAP-51.*

*“... cuando quieren ir ellos a casa (se refiere a que el enfermo decide ir a casa), tú le dices ‘mire usted su marido está muriéndose, ¿qué quiere hacer usted?’ (como se indica, la pregunta se la hacen al familiar), y eso si es que se encuentra medianamente bien, otra cosa es que esté con sueros y que lógicamente no se pueda levantar, entonces no te planteas mandarlo a casa. Pero situaciones en las cuales ya sabes que le ha llegado el final, y que es el momento en que se puede aprovechar, a lo mejor puede estar unos días en casa, un tiempo en casa... ‘mire usted ya no hay nada más que podamos hacer por él, sin embargo se encuentra en una situación aceptable para ir a casa’, pero la familia como sabe que está terminal a la más mínima te llaman, lógico, ellos no saber cuidar a paliativos, es que un familiar no sabe dar cuidados paliativos, no sabe si un dolor determinado puede tener importancia... si ha dejado de orinar porque no bebe o porque el riñón ya no funciona, si tiene fatiga porque se ha constipado o porque tiene una insuficiencia cardiaca, no lo saben” MAE-44.*

Este informante apunta varias cosas en las que habría que pararse:

1. Que la comunicación de la situación en la que se encuentra el enfermo terminal no lo habla directamente con el enfermo sino con la familia, él en concreto pone de ejemplo que habla con la mujer de un enfermo que está en fase terminal. Además, la decisión de ir a casa la toma, en este ejemplo, la mujer, para nada se le pide su consentimiento al enfermo. Esto puede deberse a dos cuestiones: una de ellas es que se esté utilizando al familiar como la vía de acceso con el enfermo porque se “supone” que entre ambos hay una buena

comunicación; y otra cuestión a tener en cuenta es, que a la hora de ir a casa, es fundamental tener en cuenta la actitud y aptitud de la familia, sobre el cuidador principal, porque sobre él o ella va a caer toda la responsabilidad del cuidado.

2. En la expresión de “nosotros no podemos hacer más aquí”, cuando esta persona está en una unidad de oncohematología. En la forma de decir se extrapola la opinión que tiene el médico sobre hasta dónde llega su trabajo, y el aspecto que trata del enfermo fundamentalmente que no es otro que el aspecto físico.

3. Justamente, este informante está en un hospital donde hay un equipo de cuidados paliativos hospitalarios y sin embargo a la hora de contestar a esta pregunta no cae en hacer referencia a este equipo.

Atendiendo a la última cuestión extrapolada del testimonio del informante MAE-44 se le pregunta si conoce a las dos médicas que trabajan con el perfil paliativista en el hospital, y si ha derivado a algún enfermo a ellas, a lo que responde:

“Ummm (indica con la cabeza que sí pero de forma dubitativa)”. A lo que se le pregunta ¿O usted no deriva?, evidentemente este tipo de pregunta es condicionada y de entrada se supone que no sería la adecuada para realizar una entrevista de estas características, pero se ve necesario porque su mensaje era incongruente, de hecho contesta: “La verdad es que si te soy sincero yo creo que no he derivado ninguno a paliativos eh, no he derivado, en alguno nos lo hemos planteado (se refiere al equipo médico), en algunos sí que se ha hecho vamos, puede ser casos de uno o dos pero no más eh, realmente, porque tienen que estar en circunstancias muy especiales” MAE-44..

#### 4.4.4.1 Criterios de inclusión en el programa de cuidados paliativos

Como decía Santa Catalina de Siena “la perla de la justicia brilla mejor en la concha de la misericordia”. Por ello, cuando se habla de criterios de inclusión, en este caso al programa de cuidados paliativos, y atendiendo siempre a que los recursos son limitados y desiguales en cuanto a cantidad y calidad de los mismos, se hace un poco o un mucho cuesta arriba el hablar con letras mayúsculas de

justicia. Rawls (2007:192–194) habla de justicia como imparcialidad como *“una concepción de justicia razonablemente sistemática y viable para una democracia constitucional, una concepción que ofrece una alternativa al utilitarismo dominante en nuestra tradición de pensamiento político. Su primera tarea es proporcionar una base más segura y aceptable a los principios constitucionales y a los derechos y libertades básicas que la que parece conceder el utilitarismo... La justicia como imparcialidad intenta pronunciarse... a partir de los valores de libertad e igualdad por medio de las instituciones básicas...”*.

Según el *Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región*<sup>252</sup> de Murcia, los criterios de inclusión del programa son los siguientes.

#### **Pacientes oncológicos:**

- Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento, y/o pronóstico de vida limitado.
- Índice de Karnofsky<sup>253</sup> < 40.
- Percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tiene carácter pronóstico < 2 semanas.
- Parámetros analíticos: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

---

<sup>252</sup> Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia [online]. Available from:[http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS-2009\\_nueva\\_edicion.pdf](http://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/97914-PLAN_CUIDADOS_PALIATIVOS-2009_nueva_edicion.pdf)

<sup>253</sup> Índice de Karnofsky es una escala funcional desarrollada en oncología y ampliamente utilizada, que ha mostrado ser útil para predecir la evolución en pacientes oncológicos y geriátricos. Su puntuación va de 0 a 100, y está centrada en la capacidad de la persona de realizar actividades de la vida cotidiana. El 100 significa que la persona tiene una capacidad física normal, una persona con un 60 requeriría asistencia ocasionalmente, pero tiene posibilidades de llevar a cabo la mayoría de sus necesidades personales. Una persona con un índice del 50 requerirá asistencia continuamente y frecuentes cuidados médicos. Una persona con un 10 estará en estado de agonía, es decir, será una persona moribunda con un progreso fatal y rápido, y el 0 se refiere a una persona que está muerta.

**Pacientes no oncológicos:**

- **Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:**
  - Patología tumoral asociada en progresión.
  - Patología neurológica en progresión: LNP o encefalopatía-VIH.
  - Síndrome debilitante en progresión.
  - Karnofsky < 40 fuera de crisis aguda.
  - Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses.
- **Pacientes Enfermedad Pulmonar:**
  - EPOC severa documentada por disnea de reposo con escasa o nula respuesta a broncodilatadores.
  - Progresión de la enfermedad: incremento de hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria.
  - Hipoxemia, pO<sub>2</sub> 55 mm de Hg respirando aire ambiente o reposo o SatO<sub>2</sub> 88% con O<sub>2</sub> suplementario, Hipercapnia pCO<sub>2</sub> 50 mm Hg.
  - ICD secundaria a enfermedad pulmonar.
- **Pacientes con insuficiencia cardíaca:**
  - Disnea grado IV de NYHA.
  - Fracción de eyección de 20%.
  - Presencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca a pesar de los tratamientos adecuados.
  - Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias resistentes a tratamiento.
- **Pacientes con Insuficiencia renal crónica:**
  - Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado...)
  - Diuresis < 400cc.
  - Hiperkalemia >7 y que no responde al tratamiento.

- Pericarditis urémica.
- Síndrome hepatorenal.
  - **Pacientes con enfermedad hepática– Cirrosis hepática:**
  - Insuficiencia hepática grado C de Chile–Pugh.
  - Encefalopatía grado III–IV.
  - Ascitis masiva
  - Brb (bilirrubina) > 3mg/dl.
  - Albúmina < 2.8 mg/dl.
  - T. de protrombina < 30%
  - Síndrome hepatorenal.
  - **Pacientes con enfermedad del SNC:**
  - De cualquier etiología (degenerativa, enf. Parkinson, ACV, demencias...)
  - Deterioro cognitivo grave (Mini mental < 14 / Pfeiffer > 5)
  - Dependencia absoluta
  - Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición, sepsis.)
  - Disfagia.
  - Desnutrición.
  - Ulceras por presión refractarias grado 3–4.
  - **Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.**

Los ESCP prestan el soporte puntual al resto de profesionales de la red sanitaria, en pacientes con enfermedades crónicas no malignas de larga evolución, así como la atención directa de estos pacientes cuando la situación sea cercana a la agonía y la muerte.

Resulta apropiado indicar que, en un principio, cuando empiezan a aparecer los primeros programas de cuidados paliativos estos se aplican, casi

exclusivamente, a enfermos afectados de patología cancerosa, sin embargo, actualmente como se ha podido comprobar son muchas más personas las que pueden acceder ya que los criterios que se indican no se ajustan únicamente a patología, sino a grado de complejidad en la que se encuentra el enfermo que hay que cuidar. Es decir, todos los enfermos que se encuentran en la fase final de su vida no tienen por qué estar atendidos por un equipo de cuidados paliativos; eso no significa en ningún caso que no estén bien atendidos por profesionales cualificados si así lo requieren. Por ello, se les pregunta a los profesionales que si conocen los criterios de inclusión en programa ya que es condición indispensable para que ellos entiendan que una persona pueda o no ser derivada, y procedan a ello.

*“... que tenga una enfermedad terminal (se refiere al enfermo), es decir, con un pronóstico de vida más o menos no superior a seis meses, y en las que no haya perspectiva de curación, creo que no hay ninguno más, o sea, no hay ningún criterio de exclusión a parte de eso, cualquier paciente que tenga una enfermedad de esas características se pueden incluir en programa” MAP-55.*

*“... bueno, los criterios de acceso a mi me lo dijo (pronuncia el nombre de una médico de cuidados paliativos que les dio un curso básico) en una ocasión, porque para la única que lo llamé (se refiere a que sólo ha enviado a una enferma a ser evaluada por el equipo de cuidados paliativos) se murió a los dos días... los criterios de acceso es sabido que es cuando una persona va a morir en el plazo de seis meses pues para ir preparándose, lo que pasa es que están más que saturados, si les llamas por supuesto que hacen su primera valoración y su visita, pero se supone que cualquier persona que en seis meses vaya a morir es un candidato, la enfermedad que no sea de cáncer también...” MAE-54.*

Una cuestión que apunta el último informante es que los equipos están saturados, esta idea hay que recalcarla porque si aumenta la demanda de estos servicios necesariamente habrá que aumentar los recursos, de no ser así, el programa no funcionará adecuadamente.

*“Pues el criterio es primero que supongas una terminalidad próxima, la proximidad de la muerte, y segundo que haya situación de dolor o de disconfort, porque la verdad nosotras recurrimos a terminales (se refiere a la unidad de cuidados paliativos) por dos*

*motivos... primero por el tema de la medicación, porque ellas les colocan un difusor y les hacen esa mezcla de medicación y se controla eso estupendamente bien, mejor que nosotras, y segundo porque la familia se siente más arropada, porque tienen otras personas más ahí. De hecho la primera visita vamos siempre con ellas (se refiere a las de paliativos), la verdad es que hemos derivado a poquitos pero bueno, y somos nosotros quienes les presentamos a la familia..." EAP-59.*

La última informante, enfermera de atención primaria, habla de que la primera visita al enfermo cuando van a derivarlo al ESCP la hacen en conjunto ambos equipos, esto es básico. Por varias cuestiones, pero sobre todo porque le transmiten seguridad al enfermo y a su familia, y otra de las cuestiones es porque augura una buena conexión entre equipos.

*"... yo con los requisitos para entrar en cuidados paliativos tengo un problema personal y es eso de la expectativa de vida de seis meses... hay unos criterios médicos basados en unas estadísticas, pero son estadísticas, tú tienes una probabilidad de morir dentro de tres meses, pero cuando uno dice tres meses te puedes morir en un mes o durar un año... por eso tengo un problema... y además es una forma de decírselo al paciente 'usted tiene una expectativa de vida de', bueno, lo mismo el paciente es tan buen paciente que muere hasta en la fecha fijada (risas)... ¿no sé si entiendes lo que te quiero decir?, creo que hay que comunicar las malas noticias pero las estadísticas no..." EAP-9.*

Como se ha indicado, el requisito de un tiempo de vida inferior a seis meses se prevé, es decir, hay enfermedades de tipo oncológico o hematológico que tal vez se pueda afinar más con el tiempo de vida, pero hay otras enfermedades que no se pueden controlar. Recordar que también pueden entrar en programa aquellas personas cuyos cuidados excedan a la capacidad de cuidado de sus familiares, incluso de los propios equipos de primaria.

*"... tener una enfermedad irreversible sin posibilidad de tratamiento activo, y sintomática como para requerir atención a domicilio" MAE-58.*

Aún así hay profesionales que no lo tienen muy claro, aun trabajando en unidades donde se supone tienen la posibilidad de derivar a unidades de cuidados paliativos, pero haciendo un acto de reflexión indican lo siguiente:



"... yo ahora mismo no tengo así unos criterios estrictos... la mayoría de las veces hablamos con ellos 'mira este enfermo tal, tiene esto, requiere esto', y ellos dicen (refiriéndose a los de cuidados paliativo) 'eso lo podemos atender nosotros, o eso no lo podemos atender nosotros', por la dificultad que pueda tener, porque a lo mejor tú indicas determinados tratamientos que piensas que se pueden dar y luego la estructura... no lo permite, entonces no pueden tener a ese enfermo. En general yo las veces que lo hacía era previa conversación y primero un diálogo con los médicos de cuidados paliativos" MAE-48.

"... pues muy claros no los tengo... supongo que pronóstico en tiempo y características de la enfermedad, y sintomatología sobre todo, no es que lo haya leído, o lo sepa, o me lo hayan explicado... creo que por lógica es así" EAE-39.

Y otros que no conocen los criterios de inclusión en programa y así lo expresan. Como se puede apreciar son enfermeras, una de ellas, la primera, trabaja en primaria, mientras que la segunda es una enfermera que trabaja en una planta de oncología.

"No" EAP-34.

"... no los conozco..." EAE-43.

#### 4.4.5 Disciplinas que debieran conformar el equipo de cuidados paliativos

*"Así como no existen personas pequeñas ni vidas sin importancia, tampoco existe trabajo insignificante."*

**Yelena Bónner (1923–2011)**

Hay un cuento llamado *Asamblea en la Carpintería*<sup>254</sup>, y como buen relato tiene una moraleja para quien quiera entenderla, y dice así: "Hubo en la carpintería una extraña asamblea; las herramientas se reunieron para arreglar sus diferencias. El martillo fue el primero en ejercer la presidencia, pero la asamblea le notificó que debería renunciar. ¿La causa? Hacía demasiado ruido, y se pasaba el tiempo golpeando. El martillo reconoció su culpa, pero pidió que fuera expulsado el tornillo, ya que había que

---

<sup>254</sup> Asamblea en la carpintería, [online], 08–08–2011. Available from: <http://www.maestrasjardineras.com.ar/carpinteria.html>

*darle muchas vueltas para que sirviera de algo. El tornillo aceptó su retiro, pero a su vez pidió la expulsión de la lija, porque era muy áspera en su trato y siempre tenía fricciones con los demás. La lija estuvo de acuerdo, con la condición de que fuera expulsado el metro, pues se la pasaba midiendo a los demás como si él fuera perfecto. En esto entró el carpintero, se puso el delantal e inició su trabajo, utilizando alternativamente el martillo, la lija, el metro, el tornillo. Qué ocurrió al final, que un trozo de madera se convirtió en un maravilloso mueble.*

*Cuando la carpintería quedó otra vez sola, la asamblea reanudó la deliberación. Y dijo el serrucho: ‘señores, ha quedado demostrado que tenemos defectos, pero el carpintero trabaja con nuestras cualidades, eso es lo que nos hace valiosos. Así que a partir de ahora no pensemos en nuestras flaquezas y concentrémonos en nuestras virtudes; entonces fueron viendo las virtudes en cada uno de ellos, el martillo era fuerte, el tornillo unía y daba solidez, la lija limaba asperezas, el metro era preciso y exacto. Se sintieron como un equipo capaz de producir hermosos muebles, y sus diferencias pasaron a un segundo plano’. Esto es lo que Palomar Naval et al. (1998:260) denominan *Equilibrio Caracterológico*, y dice “aunque pudiera pensarse lo contrario, la diversidad de caracteres debe considerarse como un elemento enriquecedor del trabajo en equipo. Éste se verá más potenciado, será más dinámico y compensador si todos los miembros del equipo son capaces de convivir esta pluralidad en armonía”.*

La idea que se manifiesta aquí es preclara, es decir, el trabajar en equipo es básico, no se puede hacer de otra forma porque debido al gran incremento del conocimiento y la especificidad del mismo es imposible que un solo profesional llegue a todo, es inviable. De hecho, si por parte del profesional existe una visión diferente a la expuesta anteriormente aparecerá un problema, que no solamente repercutirá sobre el profesional sino que se hará extensible a todas las personas tratadas por él.

Por ello, cuando se les plantea a los informantes qué profesionales, es decir, qué disciplinas, deberían de conformar los equipos de cuidados paliativos ellos indican lo siguiente:

*“... médicos... probablemente algún asistente social o algo de eso para ofertar cursos, y algún psicólogo también para ayudar a la familia y al paciente... ¡hombre, por supuesto la enfermera también!...” MAP-56.*

*“... ahí estoy sesgado eh, porque eso lo he hablado mucho con Fuensanta (la persona nombrada es la responsable de los servicios de cuidados paliativos en la Región de Murcia)... yo creo que cualquier profesional que tenga sensibilidad... ¡Qué profesionales!, pues yo creo que... médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, gente voluntaria por ejemplo que sea sensible a esto, y más que sensible respetuosa... que no se metan donde no la llaman, y no hacer más de lo que te pidan, estar disponibles, y también estar dispuesto a que te vomiten mierda... esto que lo veo muy claro en paliativos... es aplicable a cualquier situación, a cualquier enfermo...” MAP-55.*

*“... pues tiene que haber médico, psicólogo, enfermera y, y un auxiliar de enfermería, no se me ocurre nadie más” MAP-54.*

*“... pues depende de la población, un cura, yo pondría un cura, porque hay mucha gente que lo necesita y... un médico, una enfermera, un psicólogo, animadores socioculturales...” MAE-31.*

*“... también algún trabajador social, porque cuando fui (se refiere a cuando hizo prácticas en las unidades de cuidados paliativos) creo que no había, no sé si estaban gestionándolo, entonces eso no estaba, yo creo que es importante... ellos procurarían cuando va a haber un periodo largo de encamamiento (se refiere a que movilizarían los recursos materiales/humanos para que esas personas estuvieran bien atendidas)... no sé si algún psicólogo o algo así...” MAP-28.*

A la informante MAP-28 le quedaban unos meses para terminar la residencia de médico de familia, y había hecho un rotatorio por las unidades de cuidados paliativos. Mostraba una gran ilusión hacia esta filosofía de trabajo, incluso aseguró que quería seguir formándose en esta línea. Cuando habla de qué disciplinas tendrían que estar incluidas en los equipos ella habla de las que faltan, es decir, los médicos y las enfermeras da por hecho que tienen que estar. La entrevista se hizo en su consulta –despacho–, del centro de salud. Su tono de voz fue en todo momento suave, fue muy atenta, y estaba entusiasmada con la entrevista, al terminar agradeció el poder haber dedicado este tiempo y expresó la importancia de este trabajo, de hecho, indicó el interés por saber cuáles iban a ser las conclusiones del mismo.

Siguiendo con la pregunta de qué profesionales deberían conformar las unidades de cuidados paliativos se apuntan los siguientes testimonios:

*“... muy buena pregunta, pues a parte del personal administrativo que siempre hace falta... yo creo que debería de haber médico, enfermera, psicólogo, un psicólogo clínico...”*  
**MAP-25.**

*“Enfermeras, médicos y tal vez trabajadores sociales, porque hay marrones sociales importantes en muchas casas. A lo mejor también sería bueno tener un fisioterapeuta cuando los procesos se alargan...”*  
**EAP-59.**

*“... un psicólogo, un médico, un enfermero, y probablemente un conductor de ambulancia o coche... para llevarlo a los sitios”*  
**EAP-50.**

*“Pues yo creo que debe de haber enfermería, tener auxiliares con formación, creo que debería de haber psicólogos, creo que debería de haber capellanes o asistentes espirituales, me parece que les vendría muy bien que hubiera terapeutas ocupacionales... y ya dentro de las especialidades médicas pues me parece que no hace falta ser especialista, puede ser un médico de medicina interna, puede ser un médico de familia eh, aunque creo que debe de haber siempre especialistas consultores, o sea, de la especialidad correspondiente (se refiere que atendiendo a la patología de base, por ejemplo si la persona tiene un cáncer pues debiera de haber un oncólogo, como es el caso de la informante)... debe haber un especialista que conozca la enfermedad bien, y que tenga claro que no hay medio específico de mejoría, o sea, que el paciente no pierda oportunidades”*  
**MAE-58.**

La última informante en sus últimas líneas hace alusión a lo indicado ya, es decir, a la importancia del diagnóstico certero de enfermedad terminal. Pero se insiste en la idea de que se pueden complementar el tratamiento curativo junto con el paliativo, esto procuraría en gran medida eliminar esos miedos que pueden tener algunos profesionales a no poseer un diagnóstico certero, a la vez procuraría que el enfermo no fuera derivado a destiempo y se le aplicaran tratamientos desproporcionados a su situación.

*“Médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, y familiares, se me olvidan pero son muy, muy importantes”*  
**MAE-36.**

Cuando esta última informante habla de qué profesionales deberían de haber en los equipos para dar cuidados paliativos, indica una cuestión básica que se repite, y es que la familia debe estar presente en este equipo, sin embargo, como se ha mencionado, la familia no tiene por qué saber cuidados paliativos, más aún, en situaciones de este tipo la familia puede reaccionar de mil formas porque la situación les puede sobrepasar. Aún así, la familia es tan importante, tan básica, que la última informante la ha introducido.

*“... médicos, enfermeras, psicólogos sobre todo, nosotros en la planta no tenemos psicólogos, y es lo que más falta hace, la gente necesita hablar, y tú por falta de tiempo no puedes dedicarte a ellos, pero aparte es que tú no sabes tratarlos y hay veces que necesitan un apoyo psicológico... no entiendo cómo en una planta de oncohematología no haya un psicólogo... con ese tipo de actuaciones se evitaría mucho gasto sanitario... porque tú te encuentras con un enfermo que está ansioso... entonces medicación y medicación, ¿por qué no hablar con un psicólogo?... yo he tenido enfermas tan ansiosas que simplemente les he ayudado diciéndoles escribir todo lo que queráis en un diario... simplemente con eso se han aliviado porque necesitan expresarlo de alguna manera...” EAE-18.*

Hay una aportación básica en relación a lo indicado por EAE-18, profesional que trabaja en una unidad de oncohematología, y es la necesidad de psicólogos clínicos a tiempo completo, pero no sólo para atender a los enfermos y sus familias, sino también para trabajar con el personal que está atendiendo a estas personas.

*“... médicos formados para paliativos independientemente de cuál sea su especialidad, médicos de familia, internistas, cualquier persona que tenga interés, con una buena formación... y luego enfermería fundamental, adiestrada también en cuidados del enfermo, la administración de medicamentos, en el cuidado psicológico también, y luego pues un asistente social, un oncólogo clínico fundamental, psicológico y el asistente social... éste sería el equipo...” MAE-22.*

*“... médicos generalistas, médicos oncólogos, médicos de familia... y otros profesionales como psicólogos... también personal sanitario en general, yo creo que es fundamental la enfermería en los cuidados paliativos, incluso las auxiliares, yo creo en los equipos multidisciplinarios con una buena formación, no sólo médica y profesional, sino en el campo de la bioética, de la psicología, del buen tratar, del comunicar... tienen que tener un carácter muy especial y con una parte de autocuidado para los profesionales...” MAE-49.*

*“Enfermería, yo creo que la base de los cuidados paliativos tiene que ser la enfermería; medicina también (piensa), y es posible que a nivel de enfermería, auxiliares de enfermería también... tengo poca experiencia a nivel de psicología pero es posible que sí...” EAE-11.*

Estas tres últimas intervenciones reiteran la importancia de la formación, pero hacen en su comentario una apreciación importante cuando indican *“yo creo que la enfermería es fundamental en cuidados paliativos”*. Como se ha venido exponiendo, aún siendo verdad que todo profesional tiene unas preferencias u otras a la hora de dedicarse al campo sanitario, la enfermera en concreto entiende que su cometido es el de cuidar, es decir, dentro de su esencia más interna entiende que su cometido no es salvar vidas, sino más bien acompañar a la persona para que su vida sea de la mejor calidad para quien así la está viviendo. Para mostrar lo indicado existen diferentes teorías enfermeras que pueden ser aplicadas al final de la vida, éstas son algunas: *La Teoría de la Incertidumbre Frente a la Enfermedad* de Merle H. Mishel (1939–), *La Teoría de la Autotrascendencia* de Pamela G. Reed (1952–), *La Teoría de la Trayectoria de la Enfermedad* de Carolyn L. Wiener (1930–) y Marilyn J. Dodd (1946–), y *La Teoría del Final Tranquilo de la Vida* de Cornelia M. Ruland (1954–) y Shirley M. Moore (1948–). Esta última teoría se convirtió en uno de los primeros ejemplos del uso de los estándares en la práctica como fuente del desarrollo de una teoría de rango medio. Las fuentes teóricas de las que parte la Teoría del Final Tranquilo de la Vida (FV) está formada por varios marcos teóricos: 1. *Modelo Clásico de Donabedian de Estructura, Proceso y Desenlace* que fue desarrollado, en parte, gracias a la teoría de los sistemas generales. La verdad, es que la teoría de los sistemas generales es dominante a todos los niveles de las teorías de enfermería. En la Teoría FV la estructura–contexto es el sistema familiar (paciente–allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria de agudos, y el proceso se define como las acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: a) ausencia de dolor, b) sentir bienestar, c) sentir dignidad y respeto, d) sentirse en paz, e) sentir la proximidad de los allegados y cuidadores; 2. *La Teoría de la Preferencia*, donde se define la buena vida como conseguir lo que se quiere, un enfoque que parece bastante adecuado en los cuidados al final de la vida. La calidad de la vida puede evaluarse como una manifestación de satisfacción mediante la evaluación empírica de criterios como el alivio del dolor, de los

síntomas y la satisfacción con las relaciones interpersonales. Además, la incorporación de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones sobre los cuidados de la salud se considera apropiada y necesaria para conseguir procesos satisfactorios (Higgins 2007:778–786).

Haciendo una síntesis de qué profesionales debiera haber en las unidades de cuidados paliativos se encuentran los siguientes: todos los informantes hablan de que las unidades de cuidados paliativos debieran estar conformadas por médicos y enfermeras, y de hecho así es en la Región de Murcia. Algunos cuando hablan de los médicos se refieren mayoritariamente a varias especialidades como médicos de familia, de medicina interna y oncólogos, pero una informante habla de médicos consultores, es decir, especialistas que entraran a formar parte del equipo atendiendo a casos puntuales. Después van añadiendo otros profesionales como psicólogos clínicos, donde son muchos los que señalan la gran necesidad de estos, trabajadores sociales o asistentes sociales, asistentes espirituales, auxiliares de enfermería –que algunos incorporan directamente cuando hablan de la enfermera, diciendo *“entiendo que las dos figuras van unidas”*, comentario que se da en los informantes hospitalarios–, animadores socioculturales, voluntariado, celadores, conductor de ambulancias, personal administrativo y la familia. A lo que se podría añadir otro profesional como es el terapeuta ocupacional.

Para concluir indicar la importancia del desarrollo homogéneo del Programa Integral de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia, que pasa por la existencia de recursos humanos y materiales adecuados en número, y la buena organización y gestión de los mismos. Para ello se hace necesario que el programa lo conozcan todos los profesionales de la Región, y que sepan cuáles son los objetivos que pretende conseguir el mismo; también es básico para que el programa funcione de forma adecuada, como se ha mencionado, que exista una buena coordinación entre todos los niveles asistenciales y todos los recursos sociosanitarios de los que dispone la Región.

La Organización Médica Colegial en 2009 emitió un documento donde señalaba unas consideraciones básicas para el desarrollo de los cuidados paliativos, indicando las siguientes premisas:

1. El desarrollo de los cuidados paliativos representa una garantía para que las personas al final de sus vidas estén bien atendidas.
2. La planificación de los cuidados paliativos en los servicios de salud debe contar con la opinión de profesionales expertos en la materia.
3. Es necesario habilitar un sistema específico de selección, capacitación, acreditación y reconocimiento para los profesionales sanitarios que trabajen en los equipos de cuidados paliativos.
4. El desarrollo de los cuidados paliativos requiere la búsqueda de acuerdos entre las diferentes sociedades científicas y los diferentes colegios profesionales implicados.
5. Es urgente calcular la necesidad de profesionales sanitarios capacitados en cuidados paliativos.
6. La medicina paliativa debe ser practicada en todos los niveles asistenciales, para lo que se precisan medidas de coordinación eficaces.
7. La confianza en el médico y en el entorno sanitario es fundamental para una correcta atención al final de la vida. La administración sanitaria debe fomentar el establecimiento de dicha confianza.
8. Las administraciones educativas y sanitarias han de garantizar la formación de grado en cuidados paliativos en todas las facultades de medicina, así como en las de las otras profesiones.
9. Las administraciones autonómicas competentes en materia social, deben desarrollar medidas ágiles de acceso a sus prestaciones, especialmente a aquellas relacionadas con la ley de dependencia.
10. Se debe promover la investigación en cuidados paliativos considerando sus particularidades.



## **CAPÍTULO 5. CONCLUSIONES**

**5.1 LA BUENA MUERTE**

**5.2 LA COMUNICACIÓN COMO INSTRUMENTO DEL CUIDADO**

**5.3 CUESTIONES ÉTICAS EN LA VIDA DE LA PERSONA  
ENFERMA**

**5.4 LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO PROCURADORES DE  
LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIOSANITARIA**



La visión del profesional sanitario sobre la muerte en general, y más en concreto, en su día a día es fundamental para entender como éste abordará el cuidado de aquellas personas enfermas al final de sus vidas y de sus familias. Se entiende que aquellos profesionales que vean en la muerte un proceso consustancial a la existencia de la persona estarán más predispuestos al cuidado de los enfermos terminales, viendo en ellos a un ser con todas las posibilidades hasta el mismo momento de su muerte.

### 5.1. LA BUENA MUERTE

El solo pensamiento de la muerte a la mayoría de las personas les turba y las causas son diversas, desde el miedo a los prolegómenos que acompañarán a la misma, hasta el hecho de dejar de existir, que cuanto menos en el imaginario de la persona resulta harto difícil de proyectar.

Aún así, se pueden señalar diferentes factores que contribuyen a pensar que la muerte de la persona ha sido “buena”, es decir, que son las *“circunstancias idóneas” para que una persona afronte la fase final de su vida, en base a la perspectiva profesional.*

La *edad*, o mejor expresado, la edad avanzada es un factor que ayuda a la aceptación de la muerte. Las familias y amigos de aquellos que mueren longevos asumen de mejor forma la desaparición de los mismos porque entienden que han tenido su vida. Se presupone que una vida larga por sí misma es buena; además, la longevidad en la mayoría de las ocasiones está asociada a enfermedad y/o dependencia, por lo tanto, aunque aparezca el dolor en los familiares que pierden a un ser querido, la resolución del duelo, en la mayoría de la ocasiones, se desarrolla con normalidad.

De igual forma, cuando el que muere es un niño, un joven o un adulto en edad productiva, la muerte no se ve como algo “natural”, sino como un infortunio, una mala pasada. Ni el enfermo, ni la familia y/o amigos entienden que la persona desaparezca ya sea de forma accidental o a consecuencia de una enfermedad. Esto conlleva la no aceptación del suceso, y por lo tanto a responder con acciones que en muchos casos no son las adecuadas y, que llevan asociados

duelos patológicos. Una de las muertes más dolorosas es la muerte de un hijo, vivida como una amputación, una tragedia de la que difícilmente unos padres podrán sobreponerse. Tal es así que ni tan siquiera existe un nombre para definir a los padres que han perdido a un hijo.

El *morir en casa*, es otro criterio asociado a una “buena muerte”. Sin embargo, la mayoría de las personas actualmente mueren en los hospitales. El por qué de esto se explica en base a varias cuestiones como son:

- El rechazo generalizado a la muerte, por lo tanto, el no reconocimiento por el propio enfermo, la familia o del profesional que lo deriva al centro hospitalario, de que el enfermo está en la fase final de su vida, y que en esa situación no tiene sentido un ingreso hospitalario.
- La petición de ingreso hospitalario por parte del enfermo/familia es porque piensan que en el hospital le van a “devolver” la salud.
- El propio enfermo, en ocasiones, puede pedir la hospitalización por miedo a la sintomatología que le pueda sobrevenir, como al dolor o el ahogo entre otros síntomas, así como a sobrecargar a su familia.
- Las familias, aún sabiendo que su familiar está en una fase terminal, en muchas ocasiones se ven desbordadas por el cuidado del mismo, bien por falta de voluntad para cuidar, por falta de conocimiento o por incapacidad física y/o psíquica para afrontar el cuidado de su ser querido. Además, cuando hay un proceso de reagudización, esa incapacidad se ve incrementada exponencialmente.
- No existe una interiorización de la cultura paliativa; en muchas ocasiones al enfermo en una fase terminal se le siguen aplicando tratamientos curativos no apropiados a la situación en la que se encuentra.

La realidad es que el cuidado del enfermo terminal no es adecuado, generalmente, en el hospital. Los motivos son diversos:

- Los hospitales, normalmente, están preparados para el tratamiento de procesos agudos y no para el cuidado de enfermos terminales. Estas

instituciones tienen estructuras muy rígidas en relación a horarios de comidas, visitas, pruebas, etc.

- La entrada de un enfermo al hospital lleva, en la mayoría de las ocasiones, una despersonalización del mismo, pasando a ser un número de habitación, una patología, poco o más. La perspectiva holística no es algo, a día de hoy, que sea un requisito preestablecido a contemplar por el profesional del hospital, centrado más en el aspecto físico o biológico de la persona que en sus otras esferas.
- En la mayoría de los casos, los enfermos terminales ingresados en una institución hospitalaria son atendidos mediante tratamientos con fines curativos hasta el mismo momento de su muerte.

Es importante atender a dos cuestiones que resultan básicas, no siempre la casa es el lugar idóneo para que un enfermo terminal sea atendido, por varias cuestiones como: la imposibilidad de la familia, sintomatología refractaria a tratamiento, etc., y que el lugar adecuado para pasar la última fase de la vida de la persona será aquella que el enfermo indique, es decir, siempre que sea posible lo ideal es que el enfermo elija el lugar donde desea estar.

El *acompañamiento de la familia y/o seres queridos al final de la vida* de la persona es otro de los criterios mencionados como procuradores de una "buena muerte".

El cómo se comporta la familia al final de la vida de su ser querido no va a diferir mucho de cómo se hayan comportado cuando el enfermo era una persona que gozaba de buena salud, es decir, que la actuación de la familia dependerá en la mayoría de las ocasiones de la relación previa con el muriente. Es verdad que existen algunos factores que pueden hacer que en la familia, o en el cuidador principal, aparezcan unas formas de actuar u otras, como los ligados a la causa o forma en la que la enfermedad o la muerte se presentan. Estos son: la edad del enfermo, la enfermedad en sí, la sintomatología con la que cursa, la duración de la enfermedad, el proceso de agonía, la muerte en sí, etc.

También es importante tener en cuenta el ciclo vital en el que se encuentra la familia cuando uno de sus miembros cae enfermo. Si la fase en la que se

encuentra es la "final", donde uno de los cónyuges cuida al otro, se podría afirmar que la distorsión no es tan grande como cuando afecta al ciclo vital en fases más tempranas, sobre todo cuando el rol que ocupa el enfermo es de soporte de la familia. La realidad hace que cuando un miembro de la familia cae enfermo, hasta tres generaciones de la misma se vean implicadas en el proceso.

Señalar, a colación de lo mencionado anteriormente, que el cuidado de la familia para su ser querido enfermo no depende de la posición económica de los implicados, ni de su nivel académico, sino que se trata más bien de una cuestión de cultura, entendiendo ésta como la amalgama de valores que se han transmitido en el seno familiar, según apuntan los informantes.

Una cuestión importante a destacar es la diferencia entre el ámbito rural y el urbano. Todavía hoy en día, en las zonas rurales existen lazos de solidaridad, es decir, que no solamente es la familia la que cuida de los enfermos sino que los vecinos también echan una mano. Pero el desplazamiento a los hospitales de los enfermos rompe dicha posibilidad. Además, cuando el enfermo está hospitalizado es más complejo, normalmente, que la familia pueda hacer un buen acompañamiento porque el medio resulta hostil, y rompe más aún la dinámica familiar.

Los sentimientos que surgen en la familia ante la inminencia de la muerte de su ser querido son diversos, pero se puede indicar que el miedo se preconiza como el más importante. Éste puede estar asociado a cuestiones como que la persona sufra física o psíquicamente, que las circunstancias de la muerte no sean las adecuadas, miedo a separarse de su ser amado, a no saber controlarse ante el inmenso dolor de su pérdida, a que le retiren el tratamiento, a que no se le atienda adecuadamente, a que el enfermo se entere de lo que le está ocurriendo, etc. Estos temores hacen que la familia actúe en ocasiones no adecuadamente, por ejemplo institucionalizando al enfermo, pidiendo a los profesionales que sigan actuando con terapias curativas cuando el objetivo es paliativo, y ocultando al enfermo la situación en la que se encuentra, cayendo en la denominada "conspiración de silencio".

Con el objetivo de que el enfermo se sienta querido y arropado, el acompañamiento de la familia es básico, no hay nada ni nadie que lo pueda sustituir. Además, el familiar que acompaña durante todo el proceso de enfermedad hasta el momento de la muerte de su ser amado, en la mayoría de los casos, tendrá la sensación de haber hecho lo correcto; por lo tanto, evitará la aparición de sentimientos de culpabilidad por no haber actuado o haberlo hecho de forma inadecuada. Un acompañamiento efectivo es fundamental tanto para el enfermo como para su familia porque favorece la resolución del duelo.

En ese acompañamiento es básica la resolución de conflictos si los hubiera, el agradecimiento y la despedida, el que la familia de permiso para que el moribundo marche en paz.

Para saber acompañar en la salud y en la enfermedad adecuadamente es necesario que las personas, desde niños aprendan a ello, aprendan a cuidar de sí mismos y de los demás. Por ello el niño tiene que estar en contacto con el otro en todas sus posibilidades, en la enfermedad, en la dependencia, y en la necesidad también. A los niños no se les debe apartar de la realidad de la vida, y la enfermedad y la muerte forman parte de ella.

La *atención a la espiritualidad de la persona* es otro de los criterios que hay que contemplar si se pretende que la persona tenga una “buena muerte”.

Al parecer existe un acercamiento tímido a contemplar el aspecto espiritual del enfermo. Dicha aproximación mediocre se debe a diversas cuestiones como la dificultad de hacer objetivable la esfera espiritual de la persona, y la utilización del modelo biomédico que no contempla ninguna esfera del ser humano a excepción de la física. Por ello, los profesionales, imbuidos en el modelo biomédico, no ven la necesidad de atender al ámbito espiritual del ser enfermo, porque entienden que dicho aspecto pertenece a una esfera íntima del mismo, que no se encuentra dentro de sus competencias. Además, no existe una preparación para atender la dimensión espiritual.

El ser una persona espiritual y/o religiosa ayuda a afrontar la vida desde su inicio hasta su final, y sobre todo en aquellos momentos que se podrían denominar más duros. El ser espiritual le da un sentido a su existencia, le ofrece un bastón donde apoyarse, le confiere una esperanza en que su vida ha tenido un objetivo y el porvenir será mejor aún. El ser religioso es un don, un regalo.

En el estudio actual no todos los informantes se consideran religiosos; son más los que se consideran seres espirituales, y pocos los que se autodenominan agnósticos y no espirituales. La idea de partida es que si una persona no contempla en sí dicha dimensión difícilmente podrá contemplarla en el otro. Pero también se observa que el hecho de que el profesional sea creyente no lleva asociado que atienda de mejor modo esa dimensión de la persona.

Morir estando preparado, aceptado el hecho de ser mortal, con la creencia que el paso por la vida ha tenido sentido y que hay algo más, resulta fundamental para morir en paz.

Es fundamental, para atender a criterios de buena muerte, que el profesional respete las creencias de la persona atendida y de su familia.

## 5.2. LA COMUNICACIÓN COMO INSTRUMENTO DEL CUIDADO

La comunicación es una herramienta fundamental en el quehacer diario del profesional sociosanitario. Por ello resultaba básico que el profesional esté formado para ello. El instrumento comunicativo es el que posibilita el entendimiento entre las personas, siendo necesario tener claro que el mal uso del mismo provoca grandes tragedias. Por ello, resulta básico *resaltar la importancia de la comunicación eficaz entre el equipo interdisciplinar, el enfermo y la familia.*

Mediante la comunicación se produce el acercamiento entre el profesional sanitario y el enfermo-familia, y a partir de ella se puede establecer la relación terapéutica.

Es importante que el enfermo conozca el diagnóstico y pronóstico que tiene con el fin de que puede tomar parte en la toma de decisiones en relación a su



proceso. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones el enfermo no conoce el diagnóstico que padece, sobre todo cuando se habla de enfermedades que tienen un mal pronóstico o que directamente son diagnosticadas cuando la persona ya se encuentra en la fase final de la misma. En esta situación es cuando aparece la denominada “mala noticia”, de hecho, existen protocolos que ayudan a afrontarlas pero no aseguran al cien por cien que todo salga bien. A ningún profesional le gusta comunicar malos augurios, sin embargo, existen tres momentos que se podrían denominar dramáticos: cuando se comunica que existe una enfermedad grave, cuando se indica que aquella enfermedad diagnosticada y controlada durante un tiempo ha vuelto a resurgir, y cuando se señala que el enfermo se encuentra en la fase final de su vida.

La comunicación del diagnóstico y/o pronóstico de enfermedad al enfermo/familia corre a cuenta del médico, pero no cualquier médico sino del profesional responsable de su proceso, además debería existir entre cliente-profesional una relación basada en el respeto mutuo y la confianza. Este tipo de comunicación tiene que regirse en base a la “verdad soportable”, es decir, que será el enfermo el que dictamine cuánto quiere saber sobre su situación, o si no quiere conocer nada acerca de la misma, delegando la responsabilidad de la toma de decisiones en otros.

Aunque las Leyes y los diferentes Códigos Deontológicos señalan el derecho y la necesidad de que el enfermo conozca su situación en base al Principio de Autonomía, la realidad es que no siempre el médico comunica al enfermo la situación en la que se encuentra. Existe una tendencia muy marcada de primero informar a la familia, y luego es ésta la que da la pauta de cómo actuar con su familiar enfermo; aunque dicha tendencia va poco a poco remitiendo. El por qué se suele informar a la familia antes que al enfermo se debe a varias razones:

- El médico considera que la familia es la que mejor conoce al enfermo, por lo tanto, se presupone que ellos sabrán si el enfermo está en predisposición de afrontar el tema. De hecho algunos profesionales indican que el enfermo no quiere saber.

- Porque hay ocasiones en que la familia impide al médico, y al resto del equipo, que se le diga “algo” sobre su diagnóstico, pronóstico, o que se saque cualquier tema que pueda “desvelar” la mala situación del enfermo.
- Porque el profesional no se siente preparado para asumir lo que el enfermo le puede preguntar, el miedo a no saber expresarse bien y a hacerle daño. También pueden darse situaciones donde el profesional se ve reflejado en el otro, viendo en él su futuro. O simplemente porque el profesional muestra un comportamiento paternalista para con el enfermo.

Evidentemente habrá factores a contemplar a la hora de la comunicación, como son la edad del enfermo, el estado mental, la enfermedad que padece, el estadio de enfermedad, la situación basal en la que se encuentra el enfermo, etc. En relación a la edad señalar que, por regla general, a los niños y a las personas mayores no se les suele informar. Hay que ser conscientes de que la comunicación no adecuada y/o la conspiración de silencio entre los diferentes actores del proceso pueden generar conflictos.

A la hora de comunicar a un enfermo su diagnóstico y/o pronóstico es tan importante el qué se dice, siguiendo el criterio de “verdad soportable”, como el cómo se le dice y dónde se le dice. Las competencias relacionadas con la comunicación que debieran tener los profesionales, en muchas ocasiones no han sido desarrolladas en su ámbito académico, sino que a partir de sus capacidades innatas, su experiencia profesional y sus inquietudes formativas cada profesional las ha podido desarrollar o no, es decir, que la capacidad para comunicar es dispar en los diferentes profesionales, cuando tenía que ser una de las cuestiones más reforzadas durante su desarrollo disciplinar.

El lugar donde se informa al enfermo y/o la familia en la mayoría de las ocasiones carece de unas condiciones mínimas de intimidad. Dichos emplazamientos son: el pasillo, la habitación compartida del enfermo, a pie de cama en la UCI, en despachos pluriutilizados, etc. Aunque atendiendo a la verdad, son muchos los profesionales sensibilizados con la importancia de la comunicación que hacen por buscar lugares que recojan unas mínimas condiciones, aunque el problema es que no siempre existen.

El que no se le comunique explícitamente al enfermo la situación en la que se encuentra, no significa que éste no la conozca. En la mayoría de los casos el enfermo conoce, si no su diagnóstico y/o pronóstico, que la situación en la que se encuentra no es buena. Aunque evidentemente el imaginar la muerte de uno resulta extremadamente duro y cuasi imposible, sí puede entender que su vida se va apagando. El cómo el profesional capta que el enfermo conoce su situación lo argumenta en base a "señales", es decir, en toda una amalgama de signos no verbales como son las miradas, la posición de cuerpo, la actitud ante los cuidados o procedimientos que se le realizan, etc. También mencionar la importancia del mensaje verbal, todo aquello que el enfermo deja de decir y lo que dice, como el "presagio", entendido como la verbalización de que su muerte está cerca, y que, habitualmente, se cumple.

La enfermera tiene también que establecer una relación terapéutica con el enfermo, por lo tanto, dentro de sus competencias está el saber comunicarse, en el amplio sentido del término. Dentro de sus obligaciones está la de informar sobre todas aquellas intervenciones que realice en el enfermo y/o con el enfermo, en base a la planificación de cuidados, y dichas intervenciones deben ser con el consentimiento del mismo. Por lo tanto, no se puede excusar en decir "el informar no es de mi competencia" porque sí lo es. Además, la enfermera aparece como nexo de unión en la mayoría de las ocasiones entre el enfermo-familia y el resto de los profesionales sociosanitarios entre los que se incluye el médico.

Todos los profesionales que están tratando al enfermo deben conocer la situación en la que se encuentra el mismo, es decir, dentro del equipo interdisciplinar debe haber una comunicación fluida y eficiente. El objetivo principal es dar al enfermo una sensación de solidez, de complicidad, de ir en la misma dirección, por ello que el mensaje sea armónico es básico. Además, cuando al enfermo le comunican una "mala noticia" necesita ratificarla, por lo tanto, no puede haber huecos dentro del equipo.

Sin embargo, la comunicación dentro del equipo interdisciplinar no es, generalmente, de buena calidad. De hecho cuando se habla de la necesidad del

trabajo en equipo hay concepciones diferentes según el lugar de trabajo; los profesionales de atención primaria entienden que se refiere a la unión enfermera-médico, mientras que cuando se habla de equipo en el hospital lo entienden como la agrupación por disciplinas, médicos por un lado y enfermeras por otro. Se puede afirmar que la comunicación dentro del equipo es deficitaria, dependiendo en todo caso de la voluntad de las personas que lo conforman más que de una cuestión filosófica de partida y aprendida desde las bases de su formación.

*La relación-comunicación entre los diferentes servicios del hospital se da sobre todo entre médicos, y está asociada a que hay un enfermo que tiene que ser tratado por diferentes médicos, o que tiene que someterse a distintas pruebas, por lo tanto, dicha relación entre servicios se da pero de forma puntual. Es una realidad que cuanto más pequeña es la institución más fluida es la comunicación, convirtiéndose en farragosa e ineficaz en instituciones de gran tamaño.*

*Analizar la importancia de la comunicación entre niveles asistenciales, con el fin de procurar la continuidad de cuidados, era otro de los objetivos marcados en este trabajo. Decir a tenor de lo expuesto, que resulta prácticamente inexistente, lo que provoca en gran medida que la continuidad de los cuidados no se de, a parte de otros problemas como son: repetición de pruebas innecesarias, aumento del coste de la atención del enfermo, pérdida de tiempo, sensación de inseguridad para el enfermo y su familia, desconocimiento entre los niveles asistenciales, etc.*

Se puede afirmar que los grandes problemas que surgen en el día a día, en la mayoría de los casos, son debidos a una comunicación ineficaz; los grandes conflictos con las familias y los enfermos, y los problemas entre los miembros de los equipos, habitualmente se deben a que algún elemento de la comunicación ha fallado, o el propio proceso en sí.

Se plantean como posibles mejoras en la comunicación programas informáticos que hagan de nexo de unión entre los diferentes niveles asistenciales y/o reuniones periódicas entre primaria y especializada, que permitan conocer los trabajos de unos y otros, así como el cambio conceptual de lo que es primaria y especializada, buscando la continuidad de la atención, de forma que el cuidado

del enfermo, cuando pasa de un nivel a otro, sea un punto y seguido, y no un punto y aparte.

### 5.3. CUESTIONES ÉTICAS EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA DE LA PERSONA

Al final de la vida de la persona surgen de forma irremediable diferentes cuestiones éticas que resulta preciso abordar y procesar, con el fin de obtener la solución idónea sin la cual la muerte de la persona no se realizará en paz. Por ello, *identificar las cuestiones bioéticas que pueden entrar en conflicto en la terminalidad, es otro de los objetivos planteados*. Los diferentes conflictos de valor y/u opinión que pueden surgir entre los diferentes actores del proceso terminal son: el comunicar o no a la persona enferma su diagnóstico y/o pronóstico, el lugar de la muerte del enfermo, quién o quienes deben cuidar al enfermo y dónde, peticiones de sobreactuación por parte de los familiares por motivos de conciencia en base a diferentes valores, actitudes paternalistas de los profesionales/familia hacia el enfermo, etc.

En *relación a la sobreactuación*, llamada también “encarnizamiento terapéutico”, por parte del profesional pueden, existir varios motivos:

- Uno de ellos es el celo profesional provocado por inmadurez profesional y/o personal. Incluso la actuación puede venir de la mano del paternalismo. También es verdad que la actuación del profesional puede estar enmascarando otras cuestiones como: miedo a la muerte, evitación de la idea de fracaso, investigación para casos futuros, etc.
- La petición expresa de los familiares y/o el propio enfermo de que se prosiga con el tratamiento curativo, lo que provoca en los profesionales un cierto posicionamiento con el fin de evitar posibles demandas por parte de los familiares, aunque no todos los profesionales sucumben a las peticiones “irracionales” de los clientes. La petición de la familia de seguir con tratamiento curativo cuando no procede puede estar alimentada por la necesidad de justificación social.
- El ser un profesional subordinado de otro, donde el primero entiende que debe cumplir las órdenes de su jefe aunque no esté de acuerdo con ellas.

Aún así, hay profesionales que admiten no obedecer las órdenes cuando en base a su conciencia y su conocimiento no son adecuadas.

Es importante señalar *lo complicado de establecer un límite* entre lo que resulta adecuado y no adecuado para la situación en la que se encuentra el enfermo. Los informantes continuamente argumentan que cuando tratan a un enfermo, a nivel hospitalario sobre todo, estos ingresan por una patología pero la situación se va complicando, - hacen un símil con una “bola de nieve” cayendo por una ladera donde al principio la bola es pequeña pero poco a poco va aumentando de tamaño, hasta que llega un momento en que el enfermo sufre un fallo multiorgánico. Por ello, muchos detestan hablar de “encarnizamiento terapéutico” porque conscientemente ningún profesional pretende hacer “daño” al enfermo, sino todo lo contrario, lo que intentan es curarlo o al menos alargarle la vida. Todos admiten que el ensañamiento terapéutico se da de forma habitual, pero tal vez cabría denominarlo “obstinación terapéutica”.

La mayoría de los informantes entienden que en Atención Primaria no se produce obstinación terapéutica, es decir, que dicha actuación se produce en los hospitales donde los medios técnicos son mayores, y donde están más por la labor de conocer la patología que padece la persona que por atender a la persona misma. Pero hay quien admite que dicha obstinación no está en los medios técnicos disponibles, sino en la mente de los profesionales que los pueden utilizar, es decir, se puede actuar no adecuadamente aunque los medios sean mínimos en tanto en cuanto no sean proporcionados a la situación del enfermo.

Existen dos factores que aumentan la posibilidad de que una persona sufra encarnizamiento terapéutico, que sea un niño o un joven, o que la persona tenga cierta relevancia pública. Esto es así porque se entiende que el rol actual que ocupa el enfermo o el futurible es importante, no es sólo porque se trata de una persona sino por lo que ella simboliza. Por lo tanto, que el profesional sanitario no pueda “salvar” al enfermo se traduce en un fracaso profesional, y también en un fracaso social.

Una variable a contemplar también es el “encarnizamiento emocional”, que por el contrario, no está embutido en una institución determinada.

La alternativa a la distanasia es complicada porque como se ha indicado, el enfermo cuando entra en la institución hospitalaria lo hace a partir de un diagnóstico médico principal, pero el devenir de los acontecimientos no es predecible. Además, la biomedicina está impulsada por un componente muy potente de automatismo donde las cargas de trabajo, los tiempos, los resultados, los recursos, dejan muy poco tiempo para la reflexión.

El temor por parte de algunos usuarios a no recibir un trato digno al final de su vida, a tener que soportar actuaciones desproporcionadas y a no tener control sobre su propia existencia, lleva a muchos a pedir *ayuda para morir*. Esta puede ser entendida desde una doble perspectiva:

- La petición de eutanasia o ayuda médica al suicidio.
- La petición de una muerte a su tiempo, sin padecimientos inútiles desde la perspectiva del enfermo, con las personas amadas, y en el lugar que para el ser moribundo sea el ideal. En este caso se estaría hablando de la ortotanasia.

La *petición de eutanasia* puede enmascarar otras realidades como: miedo a sufrir al final de su vida por el no control de los síntomas, miedo a ser abandonado, miedo a ser un estorbo o una carga familiar, miedo a no poder controlar su vida, etc. La realidad es que a día de hoy sigue habiendo peticiones de eutanasia, aunque sean mínimas. El deber del profesional es de ahondar en el por qué la persona está pidiendo “esto” e intentar cambiar su perspectiva y la posible etiología de la misma. Fundamental es que el médico y/o la enfermera sepan transmitir al enfermo y a su familia que no estarán solos, que ellos serán su soporte en todo momento. Decir también que en muchas ocasiones la petición de eutanasia puede estar asociada a un proceso depresivo.

Por lo tanto, el debate no debería centrarse en si eutanasia sí o eutanasia no, sino en los porqués que llevan a una persona a pedirla. Y respetando las ideas de

todo el mundo, intentar llegar a puntos de concordancia entre los que abogan por la eutanasia y los que no.

La ida básica sería conseguir una asistencia sociosanitaria humanizada, procurando que la persona se sienta digna en todo momento y en toda circunstancia. Por lo tanto, no a la eutanasia y no a la distanasia.

Se incide en la importancia de tener en cuenta en todo momento las opiniones y decisiones del enfermo, de ahí lo básico de una comunicación adecuada, de forma que en base al principio de autonomía y al pilar del mismo, el consentimiento informado, la persona pueda decidir. Es una cuestión de justicia el que toda persona tiene derecho a que le ayuden a morir en las mejores condiciones posibles, si así ella lo desea.

La necesidad por parte del enfermo de ser respetado hasta el final de sus vidas ha hecho que se desarrolle un documento denominado "*testamento vital*", que, a priori, es un instrumento adecuado para conocer las voluntades del enfermo. Para ello es básico que esté actualizado, registrado y que tengan acceso a él los profesionales que están tratando al enfermo en la fase final de su vida. El objetivo prioritario de dicho documento es que se respete la voluntad del enfermo.

Para los informantes los conceptos de "*buena muerte*" y "*muerte digna*" son *sinónimos*, y entiende la dignidad de la muerte como aquella que procura: una muerte a su tiempo, sin acelerar ni retrasar, en paz y tranquilidad, cuando al enfermo le haya dado tiempo a dejar las cosas arregladas y a despedirse de sus seres amados, donde se cumpla su voluntad, sin sentir dolor u otros síntomas, sin sufrimiento físico-psíquico ni espiritual, sin medidas desproporcionadas a su situación, siendo consciente de lo que está sucediendo, sintiéndose persona hasta el final, en compañía de las personas deseadas. Para algunos hablar de muerte digna no es adecuado, sino que lo correcto sería hablar de condiciones dignas.

En definitiva, lo que se trata de buscar es una coherencia entre la forma de vivir y la de morir. Y el que se procuren esas condiciones dignas al final de la vida



de la persona es una cuestión de justifica que jamás debiera de depender del profesional de turno que a uno le toque, es decir, aquí el azar no cabe, todo el mundo tiene derecho a ser respetado y tratado con amor y profesionalidad en todo momento. De ahí la importancia de la formación del profesional, desde las bases, en distintos aspectos que resultan fundamentales en su día a día. Esto inexorablemente va unido a la necesidad del trabajo en equipo, donde el diálogo entre los miembros del mismo sea la tónica para proceder a *la toma de decisiones de forma consensuada*, sólo de esta forma se podrá proceder con prudencia. Por ello, *es básico analizar la importancia del proceso de toma de decisiones desde la perspectiva del profesional*.

De igual forma es necesario el cambio de paradigma, o al menos, una profunda modificación del mismo. Lo que se persigue con este cambio de actitudes y aptitudes es un trato individualizado y adecuado para cada enfermo, por lo tanto, si un cliente se encuentra en la fase final de su vida deberán ir cogiendo más potencia los cuidados paliativos y los curativos serán mínimos cuando no inexistentes. La limitación del esfuerzo terapéutico, o más bien, la utilización de los medios proporcionados a la situación del cliente debe ser la regla. Esta premisa será la que oriente el quehacer diario del profesional, donde éste no solamente buscará cumplir unos mínimos éticos, sino que en su conducta deberá buscar siempre la *excelencia profesional*.

#### 5.4. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO PROCURADORES DE LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SOCIO SANITARIA

*La medicina actual se podría calificar, según la visión de los profesionales, como de alta calidad; son muchas las enfermedades que se han erradicado, otras muchas que se han controlando mediante técnicas quirúrgicas u otro tipo de terapéutica. Los distintos informantes describen la medicina que ellos practican como buena y de alto nivel, aunque le ponen otros apelativos como: biologicista, técnica, intervencionista, superespecializada, parcelada, defensiva y paternalista, todos estos últimos calificativos entendidos desde una óptica negativa.*

El profesional sanitario ha sido formado dentro del paradigma alopático, por lo tanto, esta preparado y muy bien preparado para abordar el aspecto físico

de la persona; tal es el grado de formación que muchos son reconocidos como “dioses”, porque han sido sus mentes y sus actuaciones las que han hecho que muchas personas puedan seguir viviendo. Esta parcelación de la medicina tiene varios problemas entre los que se encuentran la despersonalización del enfermo, por la fragmentación y reducción del mismo a su esfera física, y la no aceptación por parte de los profesionales de la responsabilidad total del proceso en el cual está inmersa la persona enferma, es decir, cada profesional realiza una actuación puntual sobre el enfermo y se retira, no viendo a la persona como un ser holístico. Esto sin duda lleva a la deshumanización socio-sanitaria.

Se podría decir que actualmente la medicina tiene dos vertientes:

- La medicina superespecializada, donde la investigación en técnicas y procedimientos, el desarrollo de medicamentos mediante estudios genéticos a individuos concretos, etc., es el gran campo de acción. Todos estos avances tienen como objetivo la curación, pero otros muchos la paliación de la enfermedad haciendo que las personas que padecen dichas patologías perduren en el tiempo con cierta calidad de vida. Esta sería la que muchos reconocen como la primera división de la medicina.
- La medicina centrada en el cuidado paliativo, cuyo objetivo es el control de síntomas de la persona al final de su vida, la comunicación efectiva con el enfermo y su familia, el apoyo psíquico-espiritual al enfermo/familia, en definitiva, el acompañamiento de un ser humano al final de sus días. Esta sería la que muchos reconocen como la segunda división de la medicina.

En relación a esto habría varias cuestiones a señalar como, la compasión que debe darse a los dos niveles, y se habla de niveles porque así aparecen en la mente de los profesionales y de la sociedad en general. El primero parece tener toda la legitimidad para que el profesional se de al cien por cien, para arañar un minuto de vida; sin embargo cuando se pasa al segundo nivel aparece una relajación de las formas, es como si se diera por perdido al enfermo, como si ya no se pudiera hacer nada por él, aparece por lo tanto el abandono del enfermo; cuando no es así, cuando no se desahucia al enfermo se puede caer en contemplar al mismo como un enfermo en un proceso curativo, por lo tanto, se le aplicarán técnicas no

proporcionadas a su situación, es decir, se caerá en el ensañamiento u obstinación terapéutica. Es responsabilidad del profesional sociosanitario, cuando está atendiendo a un enfermo en el que hay que cambiar los objetivos de curativos a paliativos, el pararse, reflexionar y entender que hay un todo por hacer con el otro, que tal vez ahora más que nunca lo necesite, y que es su deber acompañar al enfermo hasta el final.

Muchos de los profesionales ven que la medicina se ha estancado, de hecho hablan de un burn out colectivo, hablando incluso de baja calidad asistencial, porque existe una demanda elevada, y porque entienden que lo que están haciendo en su día a día no se corresponde con aquella profesión que ellos eligieron motivados por una cuestión vocacional.

*El profesional sanitario ante la muerte se encuentra desnudo, no posee herramientas que le ayuden a domesticarla, entiende la muerte como un fracaso profesional, más aún cuando no han podido controlar el proceso por el cual se ha sucedido o desconocen la causa que la ha provocado.*

Muchos de los profesionales sanitarios indican que su primera experiencia con la muerte se dio cuando estaban ejerciendo ya como profesionales, es decir, no habían tenido experiencias previas. Además, dentro de su formación pasan de puntillas por el tema de la muerte. El tema de la "muerte" lo tratan desde un punto de vista físico o químico, es decir, estudian en qué consiste la muerte biológica de la persona y cómo se puede prevenir la misma, pero los diferentes aspectos históricos, sociales, culturales, psíquicos y espirituales no los abordan, sobre todo el colectivo médico. Por lo tanto, cuando se tienen que enfrentar a personas que están muertas o están muriendo, sobre todo estas últimas, no saben cómo tratarlas. De hecho sienten que la muerte del otro es algo que les turba y de lo que se tienen que proteger; muchos hablan del miedo a la sobreexposición o la sobreimplicación, por lo tanto, hay una tendencia a la no participación "real" en los procesos, a construir mil barreras para que el dolor del enfermo resbale sobre la coraza conformada.

Son pocos los que ven en la muerte del otro una oportunidad para ellos, un caer en la cuenta de lo bella que es la vida, del regalo que supone cada momento vivido. La muerte puede ser el revulsivo más potente para con la vida. El profesional sanitario tiene que entender que mientras hay vida hay oportunidad de acompañar, de aprender, de amar. Nadie se plantea que la muerte de una persona en el turno en el que el profesional está trabajando se puede deber a que ese ser doliente encontró en ese tiempo un espacio de paz, un tiempo de despedida.

Todos los profesionales al hablar de la muerte que más les impactó suelen mencionar la muerte de algún familiar por la implicación dolorosa que para ellos tuvo, o la muerte de alguna persona a la que atendieron y con la que establecieron una relación "especial". Resulta interesante resaltar que casi la totalidad de los informantes, al hablar de la muerte de la persona cuidada, recuerdan sus nombres y las circunstancia de lo sucedido muy nítidamente.

Resulta necesario que el profesional sociosanitario recapacite sobre su persona y sobre su día a día en general, y en concreto en la labor desarrollada con aquellas personas a las que atiende. El médico/a y la enfermera/o están en muchas ocasiones con personas dependientes y enfermas que van caminando hacia el final de su existencia, unos con más celeridad que otros, pero al fin y al cabo la llegada de la muerte no deja de ser una cuestión de tiempo. Resulta difícil de creer que una persona que está en contacto con seres humanos al final de sus vidas no piense en su propia existencia y en que la muerte también le llegará a él, sin embargo, algún profesional admite no pensar en el tema.

El afrontamiento que hace el profesional de lo relacionado con la enfermedad, la dependencia y la muerte no es más que un reflejo del pensamiento social existente. En la sociedad actualmente no se habla de la muerte, más aún, es un tema tabú. Sin embargo, está demostrado que el hablar de la muerte puede ser algo positivo, se podría calificar de saludable. Es una forma de verbalizar, de hacer consciente la cotidianidad, de ver la fragilidad de la persona y a la vez su grandeza.

El profesional sanitario necesita hablar de la muerte, pero en muchas ocasiones no tiene oportunidad de ello porque es un tema de mal gusto hasta en el propio ámbito sanitario; tal vez exista el temor de que al hablar de ella su incidencia aumente. Es adecuado expresar aquellos sentimientos que ha provocado el atender a un ser humano que ha fallecido, el entender cómo se ha comportado el profesional, el analizar qué sentimientos ha despertado en él y, el estudiar cómo afrontarlos. Esto es básico para que el profesional aprenda.

*Los cuidados paliativos se presentan como la mejor opción para el cuidado de los enfermos al final de sus días y de sus familias. La filosofía que lidera dichos cuidados se basa en el respeto a la persona sea cual sea la situación en la que se encuentre ésta.*

*Al estudiar el concepto que tienen los profesionales sociosanitarios de "lo paliativo" se desprende que, muchos entienden, porque así lo han estudiado, que cuando se habla de cuidados paliativos se trata de aquellas medidas que se aplican a las personas cuando están en la fase final de su existencia, asociando dicha fase a un límite de tiempo que ronda los seis meses de vida. Sin embargo, otros abogan por extender lo paliativo a personas que no están en la fase terminal de la enfermedad sino que se encuentran en etapas anteriores, de forma que para la persona tratada sea una opción más a contemplar, y que de esta manera no sea tan dramático el paso de lo curativo a lo paliativo, sino que se den dichos objetivos en todo el proceso crónico de la persona, siendo su porcentaje de intervención mayor o menor atendiendo a las circunstancias propias del enfermo.*

El acceso a los cuidados paliativos actualmente se puede realizar a partir de diferentes vías, a partir del médico de referencia hospitalario o del equipo de atención primaria, que se ponen en contacto con el equipo de soporte de cuidados paliativos que le correspondería al enfermo en base al lugar de residencia, o bien acudiendo a estos servicios directamente. Toda persona que demanda la atención de dichos servicios es valorada con el fin de determinar si el usuario cumple los criterios de inclusión en programa o no. La mayoría de los profesionales admiten no conocer las bases establecidas para que un enfermo sea acogido en el programa, pero entienden que serán atendidos por los equipos de especialistas

cuando la persona no pueda ser atendida por la familia por la complejidad del proceso, por problemas sociales como la claudicación familiar, etc.

Para los profesionales los cuidados paliativos son fundamentales, siempre y cuando haya recursos materiales y humanos adecuados a las demandas y, se apliquen de forma conveniente. Señalan que toda persona, sea cual sea la situación en la que se encuentre, tiene derecho a recibir este tipo de cuidado. Por ello es necesario que este tipo de cuidado se normalice, no solamente a nivel de equipos de soporte domiciliario sino también a nivel hospitalario.

Para la aplicación adecuada de los cuidados paliativos se hace necesaria la formación de los diferentes profesionales, médicos, enfermeras, entre otros muchos. Cuando se hablan de *las cualidades actitudinales* que tiene que tener un profesional para trabajar en cuidados paliativos se mencionan las siguientes: vocación, respeto, sensibilidad, calma, corazón, equilibrio, claridad de ideas, empatía, cariño, afecto, bondad, principios éticos y morales, humanidad, paciencia, generosidad, comprensión, prudencia, solidaridad, carisma, alegría, positivismo, serenidad y valentía.

A la vez cuando se habla de *aptitudes* se hace referencia básica a la formación, adquiriendo todas las competencias necesarias en diferentes temáticas de conocimiento, como son: control de síntomas físico-psíquicos, comunicación, aspectos éticos, perspectiva histórica y filosófica, aspectos espirituales-religiosos, etc.

Se admite que no todos los profesionales están preparados para dar cuidados paliativos, pero bien es cierto que ninguna de las actitudes y aptitudes anteriormente mencionadas son ajenas a las que necesita cualquier profesional sociosanitario para ejercer su profesión, ya que muchas de ellas tienen un calado generalista. Tal vez no todo el mundo esté preparado para tratar a estas personas, entendiendo el término preparado desde una perspectiva más personal que profesional. Lo que cabría reseñar es la profundidad del conocimiento que deben tener aquellas personas que se dediquen a cuidar a enfermos terminales y sus familias.

Cabe señalar que aunque desde un punto de vista personal el profesional sienta que el cuidado a los enfermos terminales es su vocación, hay que entender que ésta no es suficiente, sino que la formación resulta ineludible.

En base a lo estudiado se confirman las hipótesis planteadas:

1. La incorporación de la filosofía paliativista en el cuidado de las personas durante su proceso de salud-enfermedad-atención aumenta la calidad de la atención percibida por los usuarios, según la visión del profesional.
2. Según la mirada de los informantes, la aplicación de cuidados paliativos en la fase avanzada y terminal de la vida de la persona aumentará la posibilidad de que ésta entienda que su final se está dando en “buenas condiciones”.

Ante lo expuesto, y para concluir, decir que si la filosofía de los cuidados paliativos no se hace extensiva a todos los servicios sociosanitarios no se cumplirán criterios de justicia, es decir, no todos los usuarios tendrán la posibilidad de tener una “buena muerte”.





## **BIBLIOGRAFÍA**



Abel, O. 2008, "Prefacio" in *Vivo hasta la muerte seguido de fragmentos*, P. Ricoeur, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.

Ackerknecht, E.H. 1985, *Medicina y antropología social*, Akal universitaria, Madrid.

Adorno, R. 1998, *Bioética y dignidad de la persona*, Tecnos, Madrid.

Agrafo Betancor, E., D'Urbano, E. & Salgueiro, S.M. 2003, "Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. La experiencia de un 'centro de día'" in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria.

Alarcos Martínez, F.J. 2002, *Bioética y pastoral de la salud*, San Pablo, Madrid.

Alarcos Martínez, F.J. 2002, "Humanizar" in *10 Palabras clave en humanizar la salud*, eds. J. García Férrez & F.J. Alarcos Martínez, Vero Divino, Estella, pp. 25-63.

Allué, M. 1993, "La antropología de la muerte", *Revista ROL de Enfermería*, julio-agosto, nº 179-180, pp. 33-39.

Allué, M. 1996, *Perder la piel. Una trágica experiencia y una heroica recuperación*, Seix Barral, Barcelona.

Alonso Fernández, C. 2000, "La comunicación con la familia del paciente en fase terminal. La conspiración de silencio" in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 85-99.

Álvarez Echeverri, T. 1999, "Aproximación al trabajo de la muerte", *Iatreia*, vol. 12, nº 2, pp. 61-69.

Álvarez-Gayou Jurgenson, J.L. 2003, *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*, 1ª edn, Paidós, México.

Álvarez Silván, A.M., Rodríguez Cano, M.M. & Espejo Arias, M.D. 2002, "Importancia del equipo interdisciplinar en la atención integral del enfermo en una unidad de cuidados paliativos" in *Cuidados paliativos*, ed. M.D. Espejo Arias, Paradigma, Madrid.

Alvini, M. "Adaptación psicológica y comunicación en el proceso terminal", [online], 15-01-2010. Available from:  
<http://www.es.scribd.com/doc/590002338/ASPECTOS-PSICOLOGICOS-y-COMUNICACION>

Aranguren, J.L. 1994, "La muerte" in *Ética*, J.L. Aranguren, Alianza, Madrid, pp. 298-308.

Arent, H. 1998, *La condición humana*, Paidós, Barcelona.

Ariès, P. 1999, *El hombre ante la muerte*, Taurus Humanidades, Madrid.

Ariès, P. 2000, *Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días*, El Acantilado, Barcelona.

Aristóteles. 1999, *Ética a Nicómaco*, 7ª edn, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid.

Arregui, J.V. 1991, *El horror de morir*, Tibidabo, Barcelona.

Arranz, P. & Bayés, R. 1996, "Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal" in *Tratado de medicina paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer*, eds. M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora, & E. Espinosa, Panamericana, Madrid, pp. 1101-1114.

Arranz, P. & Cancio, H. 2000, "Counseling: habilidades de información y comunicación" in *Manual de psicooncología*, ed. F. Gil, Novasidonia, Madrid.

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. 2009, *Cómo dar malas noticias en medicina*, 3ª edn, Arán, Madrid.

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. & Bayés, R. 2009, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*, 4ª edn, Ariel Ciencias Médicas, Barcelona.

Arrieta Yarza, C. 1998, "La comunicación y la familia" in *La comunicación en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, A. Muruamendiaraz & C. Arrieta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 215-217.

Arrizabalaga, J. 2000, "Cultura e historia de la enfermedad" in *Estudios entre la antropología y la medicina*, eds. E. Perdiguero & J.M. Comelles, Bellaterra, Barcelona, pp. 71-81.

Asociación Médica Mundial. 1948, "Declaración de Ginebra", in *Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina, Ciencia y Farmacia. Universidad de Navarra*, [online], 02-06-2011. Available from: <http://www.unav.es/cdb/ammginebra1.html>

Asociación Médica Mundial. 1975, "Declaración de Tokio" in *Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina, Ciencia y Farmacia. Universidad de Navarra*, [online], 24-03-2011. Available from: <http://www.unav.es/cdb/ammtokio2.html>

Asociación Médica Mundial. 1981, "Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos de los Pacientes" in *Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina, Ciencia y Farmacia. Universidad de Navarra*, [online], 24-03-2011. Available from: <http://www.unav.es/es/cdb/ammlisboa2.html>

Asociación Médica Mundial. 1987, "Declaración de Madrid. Sobre la Eutanasia" in *Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina, Ciencia y Farmacia. Universidad de Navarra*, [online], 15-12-2011. Available from: <http://www.unav.es/cdb/ammtokio2.html>

Astudillo, W. & Mendinueta, C. 1995, "Fundamentos de los cuidados paliativos" in *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, eds. W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo, Universidad de Navarra, Navarra, pp. 29-35.

Astudillo, W. & Mendinueta, C. 1998, "Importancia de la comunicación en la terminalidad" in *La comunicación en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, A. Muruamediaraz & C. Arrieta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 17-58.

Astudillo, W., & Mendinueta, C. 1999, "La importancia de la familia en la terminalidad" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta, & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 23-45.

Astudillo, W. & Mendinueta, C. 2002, "Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal" in *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familiar*, eds. W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo, 4ª edn, EUNSA, Navarra, pp. 65-70.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Astudillo, E. 2002, "La asistencia a la familia ante una muerte esperada" in *Cuidados del enfermo en fase terminal en la fase terminal y atención a su familia*, eds. W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo, 4ª edn, EUNSA, Navarro, pp. 381-386.

Astudillo, W., Casado, A., Clavé, E., & Morales, A. 2004, *Dilemas éticos al final de la vida*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Astudillo, W. & Mendinueta, C. 2005, "¿Dónde atender al enfermo en fase terminal: en casa o en el hospital?" in *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, A. Casado da Rocha & C. Mendinueta, 1ª edn, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 63-86.

Atkinson, P. & Hammersley, M. 1994, *Etnografía. Métodos de investigación*, 2ª edn, Paidós, Barcelona.

Augé, M. 1996, *El sentido de los otros*, Paidós, Barcelona.

Azuara Rodríguez, L., Aguirán Clemente, P., Amurrio López, L.M., Arranz Carrillo de Albornoz, P., Cordero Pérez, M.A., De Prada Pérez, J., et al. 2008, *Guía de prevención de burnout para profesionales de cuidados paliativos*, Arán, Madrid.

Ballester Arnal, R., Gil Juliá, B., Gil Llario, D. & Gómez Martínez, S. 2011, "Afrontamiento de la muerte en familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos: valoración diferencial en función de variables sociodemográficas", *Medicina Paliativa*, abril-junio, vol. 18, nº 2, pp. 46-53.

Barbero, J., Romero Casanoba, C., Gijón, P., & Júdez, J. 2004, "Limitación del esfuerzo terapéutico" in *Ética en la práctica clínica*, eds. D. Gracia & J. Júdez, 1ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 161-181.

Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P., & Bayés, R. 2005, *Comunicación en oncología clínica*, Just in Time, Madrid.

Barbero, J. Giró, R.M., & Gomis, C. 2008, "El acompañamiento espiritual" in *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*, eds. E. Benito, J. Barbero, & A. Payás, Arán, Madrid, pp. 109-141.

Barley, N. 2000, *Bailando sobre la tumba*, Crónica Anagrama, Barcelona.

Barreto, M.P. & Pascual, A. 1991, "Calidad de vida en el enfermo oncológico" in *Psicología clínica y salud. Desarrollos actuales*, ed. J. Buendía, Universidad de Murcia, Murcia, pp. 68-76.

Barreto, M.P. & Espino, M. 1996, "La familia del paciente en la fase terminal", *Medicina Paliativa*, vol. 4, nº 4, pp. 149-156.

- Baudouin, J.L. 1995, *La ética ante la muerte y el derecho a morir*, Herder, Barcelona.
- Bayés, R. 2001, *Psicología del sufrimiento y la muerte*, Martín Roca, Barcelona.
- Bayés, R. 2002, "Tiempo y enfermedad", *Estudios de Psicología*, vol. 23, nº 1, pp. 101-110.
- Bayés, R. 2003, "La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte", *Humanitas. Humanidades Médicas*, [online], enero-marzo, vol. 1, nº 1. 31-01-2011. Available from:  
<http://paliativosinfronteras.como/upload/publica/LA-SOCIEDAD-CONTEMPORANEA-ANTE-EL-DOLOR-Y-LA-MUERTE-BAYES2.pdf>
- Bayés, R. 2009, "¿Qué es una persona?", *Medicina Paliativa*, enero-febrero, vol. 16, nº 1, pp. 5-6.
- Behar, D. 2007, *Cuando la vida ya no es vida ¿Eutanasia?*, Pax México, México.
- Benavent Garcés, M.A., Francisco del Rey, C., & Ferrer Ferrandis, E. 2001, "Corrientes del pensamiento enfermero I y II: Modelos y teorías desde 1859 hasta la actualidad" in *Fundamentos de Enfermería*, E. Benavent Garcés, E. Ferrer Ferrandis & C. Francisco del Rey, 1ª edn, ADES, Madrid, pp. 161-213.
- Benítez del Rosario, M.A., Salinas Martín, A., Serrano Aguilar, P.G., Asensio Fraile, A., & Martínez Ortega, J.J. 2000, "Organización integral de los cuidados paliativos: hacia un modelo de atención compartida" in *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*, eds. M.A. Benítez del Rosario & A. Salinas Martín, Springer- Verlag Ibérica, Barcelona, pp. 119-133.
- Benítez del Rosario, M.A. & Asensio Fraile, A. 2002, "La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal", *Atención Primaria*, vol. 30, nº 7, pp. 463-466.



Benito Caro, S., García Pérez, M.B., Bueno Errandonea, B. & Raya Serrano, A. 2000, "Cuidar personas enfermas o curar enfermedades" in *Cuidados Paliativos*, ed. M.D. Espero Arias, Paradigma, Madrid, pp. 23-31.

Benito, E., Gomis, C., Barbero, J. & Payás, A. 2008, "Introducción" in *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*, eds. E. Benito, J. Barbero & A. Payás, Arán, Madrid, pp. 19-40.

Benito, E., Gomis, C., Barbero, J. & Payás, A. 2008, "Propuesta de conceptualización" in *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, eds. E. Benito, J. Barbero & A. Payás, Arán, Madrid, pp. 82-100.

Benito, E., Batiz, J. & Santamaría, J. 2011, "Conclusiones de las IX Jornadas Nacionales SECPAL Mallorca 2011. Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano en el final de su vida", *Medicina Paliativa*, abril-junio, vol. 18, nº 2, pp. 43-45.

Bermejo, J.C. 1998a, *Apuntes de relación de ayuda. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud*, 5ª edn, Sal Terrae, Madrid.

Bermejo, J.C. 1998b, *Relación de ayuda y enfermería. Material de Trabajo. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud*, Sal Terrae, Madrid.

Bescós Orós, M., Parra Moncasi, P., Coria Balanzat, M., Andrés Esteban, E. & Bordonaba Bosque, D. 2009, "Condicionantes del lugar de defunción de pacientes con enfermedad oncológica terminal, adscritos al ESAD, en la provincia de Huesca", *Medicina Paliativa*, vol. 16, nº 2, pp. 89-94.

Bickel-Swenson, D. 2007, "End-of-Life training in U.S. medical schools: a systematic literature review", *Journal of Palliative Medicine*, vol. 10, nº 1, pp. 229-235.

Bild, R. & Gómez, I. 2008, *Acompañamiento creativo. Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia*, Generalitat Valenciana, Valencia.

Blánquez, N. 2000, *Bioética. La nueva ciencia de la vida*, Biblioteca de autores cristianos, Madrid.

Bobbio, N. 1991, *El tiempo de los derechos*, Sistema, Madrid.

Boceta Osuna, J., Silva García, L., Muñoz Arteaga, D., Pérez Santana, J.M., Caballero Oliver, A., Martínez Vila, P., et al. 2008, *Atención de enfermería al enfermo terminal. Cuidados Paliativos*, MAD, Sevilla.

Boceta Osuna, J. 2009, "Proyecto de 'Ley de Muerte Digna' en Andalucía", *Medicina Paliativa*, vol. 16, nº 6, pp. 313-314.

Boff, L. 1994, *Hablemos de la otra vida*, Sal Terrae, Santander.

Boixaren Vilaplana, R.M. 2009, "Enfermedad y pensamiento filosófico" in *Antropología y enfermería*, eds. M.A. Martorell, J.M. Comelles & M. Bernal, URV, Tarragona, pp. 216-236.

Bok, S. 2000, "El suicidio" in *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio. A favor en contra*, eds. G. Dworkin, R.G. Frey & S. Bok, Cambridge University Press, Madrid, pp. 119-131.

Boladeras, M. 2009, *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legislación de la eutanasia*, Los libros del lince, Barcelona.

Boyero González, B. 1996, "Ética de la relación enfermo terminal-entorno familia", *Cuadernos de bioética*, 2º trimestre, vol. VII, nº 2, pp. 168-172.

Brito Placencia, D., Bocaz Cartes, T. & Bustos Villar, M. 2009, "Actitudes, emociones y percepción de la preparación asistencial y emocional de los estudiantes de enfermería ante la muerte y el enfermo terminal", *Medicina Paliativa*, mayo-junio, vol. 16, nº 3, pp.152-158.

Broggi, M.A. 2009, "Prólogo" in *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legislación de la eutanasia*, M. Boladeras, Los Libros del lince, Barcelona, pp. 11-19.

Brusco, A. 1999, *Humanización de la asistencia al enfermo. Cuadernos de Humanización de la Salud*, Sal Terrae, Madrid.

Bucay, J. 2003, *Cuentos para pensar*, Círculo de Lectores, Barcelona.

Buendía, J. 1998, *Familia y Psicología de la salud*, Pirámide, Madrid.

Buckman, R. 1993, "Communication in palliative care: a practical guide" in *Oxford textbook of Palliative Medicine*, eds. D. Doyle, G. Hanks & N. MacDonald, Oxford University Press, Oxford, pp. 47-61.

Burgos, J.M. 2004, *Diagnóstico sobre la familia*, Biblioteca Palabra, Madrid.

Burgos Belasco, J.M. 2008, "Las convicciones religiosas en la argumentación bioética. Dos perspectivas secularistas diferentes: Sádaba y Habermas-Rawls", *Cuadernos de Bioética*, enero-abril, vol. XIX, nº 65, pp. 29-41.

Burnard, P.A. 1991, "A method of analysing interview transcripts in qualitative research", *Nurse Education Today*, nº 11, pp. 461-466.

Busquets, X. & Pujol, T. 2001, "Los estudiantes de enfermería ante la muerte y el morir", *Medicina Paliativa*, vol. 8, nº 3, pp. 116-119.

Caballo, V.E. 2007, *Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales*, 7ª edn, S. XXI, Madrid.

Cachón Rodríguez, E. 2007, "El hospital y el paciente: Declaración de principios, realidades y paradojas", *Index Enfermería*, [online], vol. 16, nº 56, pp. 1132-1296. 04-07-2010. Available from:  
<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-1296200700010000&scrip=sciarttext>

Callahan, D. 1995, *El problemático sueño de la vida: en busca de una muerte tranquila*, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid.

Callahan, D. 2004, *Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece*, Triacastela, Madrid.

Calvache Pérez, M. 1989, *La enfermería sistémica. Propuesta de un modelo ecológico*, Díaz de Santos, Madrid.

Campbell, J. 1997, *El héroe de las mil caras. Psicoanálisis del mito*, Fondo de cultura económica, México.

Campos Ródenas, R. 2005, "Valoración espiritual: ¿Algo más allá de lo psicosomático?", *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiátrica*, abril-mayo-junio, año 18, nº 74, pp. 5-6.

Campos Serna, O. 2006, "La importancia del sufrimiento" *Revista de Bioética y Derecho*, [online], nº 7, pp. 1-8. 13-04-2010. Available from:  
<http://www.bioeticayderecho.ub.es>

Camps Herrero, C. & Martínez Banaclocha, N. 2002, "Una nueva concepción de los cuidados paliativos en oncología: los cuidados continuos y la integración de niveles" *Oncology Clinical & Translational*, [online], vol. 4, nº 9, pp. 476-484. 07-10-2008. Available from:  
<http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pident=13041892>

Camps, V. 1990, *Virtudes públicas*, Espasa Calpe, Madrid.

- Camps, V. 1998, "La ética del cuidado" in *El siglo de las mujeres*, ed. V. Camps, 1ª edn, Ediciones Cátedra, Madrid, pp. 69-81.
- Camps, V. 2001, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Ares y Mares, Barcelona.
- Camps, V. 2003, "La perspectiva ética y sedación al final de la vida" *Ética y sedación al final de la vida, Cuadernos de la Fundación Grífols i Lucas*, [online], pp. 111-113. Barcelona, Fundación Grífols i Lucas. 22-11-2018. Available from: <http://www.llevadores.cat/html/publicacions/docs/fig-9.pdf>
- Camps, V. 2005, *La voluntad de vivir*, 2ª edn, Aries, Barcelona.
- Carballo Díaz, M.J. & Martínez Dunn, E. 1998, "Cuidados de enfermería en el paciente con dolor" in *Enfermería en cuidados paliativos*, ed. E. López Imedio, Panamericana, Madrid, pp. 109-111.
- Carpenito, L.J. 2003, *Manual de diagnóstico de enfermería*, McGraw-Hill Interamericana, Madrid.
- Carpenito, L.J. 2005, *Planes de cuidados y documentación clínica en enfermería*, 4ª edn, McGraw-Hill Interamericana, Madrid.
- Casado, D. 2008, "Calidad de vida y vida de calidad", *Aghatos: atención sociosanitaria y bienestar*, enero-marzo, nº 1, pp. 46-48.
- Casajuana Brunet, J. & Bellón Saameño, J.A. 2003, "Gestión de la consulta de atención Primaria" in *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*, A. Martín Zurro & J.F. Cano Pérez, Vol. I, 5ª edn, Madrid, Panamericana, pp. 84-110,
- Casares Fernández-Alvés, M. 2009, "Derechos de los pacientes", *Tribuna Médica Publicación Institucional de Ibermutuamur*, [online], pp. 28-35. 18-04-2011. Available from: [http://www.ffis.es/ups/documentos\\_ley\\_3\\_2009/Derechos\\_Pacientes.pdf](http://www.ffis.es/ups/documentos_ley_3_2009/Derechos_Pacientes.pdf)

Cassell, E.J. 1982, "The nature of suffering and the goals of medicine", *The New England Journal of Medicine*, 306, pp. 639-645.

Cátedra Tomás, M. 1988, *La muerte y otros mundos*, Júcar, Madrid.

Célérier, M.C., Oresve, C. & Janiaud-Goutiaa, F. 1999, *El encuentro con el enfermo*, Síntesis, Madrid.

Centeno Cortés, C., Vega Gutiérrez, J., López-Lara Martín, F. & Martínez Baza, P. 1993, "El movimiento hospice. Cuidados paliativos en la situación terminal de enfermedad", *Clínica*, nº 5, pp. 91-104.

Centeno Cortés, C. & Núñez Olarte, J.M. 1994, "Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses", *Palliative Medicine*, nº 8, pp. 39-44.

Centeno Cortés, C. & Núñez Olarte, J.M. 1998, "Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España", *Medicina Clínica Barcelona*, nº 110, pp. 744-750.

Centeno Cortés, C. & Arnillas González, P. 1998, "Historia y desarrollo de los cuidados paliativos" in *Cuidados paliativos: atención integral a enfermos terminales*, ed. M. Gómez Sancho, Vol. I., ICEPSS, Las Palmas, pp. 235-248.

Centeno Cortés, C., Flores Pérez, L.A. & Hernansanz de la Calle, S. 2003, "Historia de los cuidados paliativos. El desarrollo en España" in *Avances en cuidados paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 687-704.

Centeno Cortés, C., Clark, D., Rocafort, J., Flores, L.A. & Pons, J.J. 2006, "The map of specific resources of palliative care in Europe. Proceeding of the 4<sup>th</sup> Research Forum of the European Association for Palliative Care, Venezia 266", *Palliative Medicine*, vol. 20, nº 3, p. 320.

Centeno Cortés, C., Noguera, A., Lynch, T. & Clark, T. 2007, "Official certification of doctors working in palliative medicine", *Palliative Medicine*, nº 21, pp. 683-687.

Centeno Cortés, C. 2008, "El proceso de Bolonia y la enseñanza en cuidados paliativos en la universidad", *Medicina Paliativa*, suplemento 1, vol. 15, pp. 90-92.

Centeno Cortés, C., Gómez Sancho, M., Nabal Vicuña, M. & Pascual López, A. 2009, *Manual de Medicina Paliativa*, EUNSA, Navarra.

Centeno Cortés, C. 2009, "Ahora que ha comenzado el curso, pensemos en cuidados paliativos en la universidad... ¡y hagamos los deberes!", *Medicina Paliativa*, vol. 5, nº 16, pp. 253-254.

Cerdá-Olmedo, G. 2000, *Fundamentación de los cuidados paliativos. Aspectos actuales del tratamiento del dolor*, Fundación Mainel, Valencia, pp. 99- 107.

Chochinov, H.M. 2009, "Dignidad y la esencia de la medicina: el A, B, C y D del cuidado centrado en la dignidad", *Medicina Paliativa*, vol. 16, nº 2, pp. 95-99.

Cibanal Juan, L. & Arce Sánchez, M.C. 1991, *La relación enfermera/paciente*, Universidad de Alicante, Alicante.

Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, M.C. 2003, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*, Elsevier, Madrid.

Cibanal Juan, L., Arce Sánchez, M.C. & Carballal Balsa, M.C. 2010, *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*, 2ª edn, Elsevier, Barcelona.

Ciccone, L. 2005, *Bioética. Historia. Principios. Cuestiones*, Palabra, Madrid.

Chapman, C.R. & Gravin J. 1993, "Suffering and its relationship to pain", *Journal Palliative Care*, vol. 9, nº 2, pp. 5-17.

Chenitz, C. & Swanson J.M. 1986, *From practice to grounded theory*, 1ª edn, Addison-Wesley Menlo Park, San Francisco (CA).

Clèries, X. 2006, *La comunicación. Una competencia esencial para los profesionales de la salud*, Elsevier-Masson, Barcelona.

Cobo Medina, C. 2001, *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*, Díaz de Santos, Madrid.

Cockerham, W.C. 2002, *Sociología de la medicina*, 8ª edn, Prentice Hall, Madrid.

Código Penal. 2005, *Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. Título IX. De la omisión del deber de socorro*. BOE 24 de noviembre de 2005, Grupo Jomagar, Madrid.

Coffey, A. & Paul, A. 2005, *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*, Universidad de Alicante, Alicante.

Colell Brunet, R. 2005, *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*, Tesis Doctoral, Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona.

Collière, M.F. 1993, *Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*, Interamericana, McGraw-Hill, Madrid.

Comas Mongay, M. & Javaloyes Bernácer, N. 2000, "Proceso de adaptación psicosocial a la fase terminal" in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo terminal*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 159-174.

Comelles, J.M. & Martínez Hernández, A. 1993, *Enfermedad, cultura y sociedad*, 1ª edn, Eudema, Madrid.



Comelles, J.M. 2000, "Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo" in *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, eds, E. Perdiguero & J.M. Comelles, Bellaterra, Barcelona, pp. 305-351.

Comité de Ética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Provincia de Castilla. 1992, *Compartiendo ese tiempo del enfermo terminal*, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Madrid.

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. 2006, "Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio" in *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legislación de la eutanasia*, M. Boladeras, Los Libros Lince, Barcelona.

Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina Española. 2005, *Libro blanco título de grado de medicina*, Agencia nacional de la calidad y acreditación, Madrid.

Consejo de Europa. Consejo Europeo sobre los derechos humanos y la biomedicina. 2003, "Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano" in *Centro de documentación de bioética. Departamento de humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina y Ciencia y Farmacia. Universidad de Navarra*, [online], 19-04-2011. Available from:

<http://www.unav.es/cdb/coeconvention.html>

Consejo Nacional de Enfermería. 1989, "Código Deontológico de la Enfermería Española", [online], 30/06/2011. Available from:

<http://www.bioeticas.org/iceb/documentos/codigoDeontologicoEnfermeriaEspa%20a.pdf>

Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud. 2006, *Cuidados paliativos. Situación actual. Diversos planteamientos aportados por la fe y la religión ¿Qué hacer?*, Palabra, Madrid.

Constitución Española. 1978, "Capítulo III. De los principios rectores de la política social y económica. Artículo 43", [online]. 25-07-2011. Available from: <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sipnosis/sinopsis.jsp?art=43&tipo=2>

Cortina, A. 1998, *Ética de empresa. Claves para una nueva cultura de empresa*, 3ª edn, Trotta, Valladolid.

Cortina, A. 2001, *Alianza y contrato. Política, ética y religión*, Trotta, Madrid.

Cortina, A. 2004, "Morir en paz" in *Ética en cuidados paliativos*, ed. A. Couceiro, Triacastela, Madrid, pp. 343-345.

Couceiro, A. 1995, "El nuevo rostro de la relación asistencial: el consentimiento informado y sus aplicaciones", *Jano*, nº 1117, pp. 39.

Couceiro, A. 2003, "La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos" in *Ética y sedación al final de la vida, Cuadernos de la Fundación Grifols i Lucas*, [online], pp. 29-58, 22/11/2008. Available from: <http://www.llevadores.cat/html/publicacions/docs/fig-9.pdf>

Couceiro, A., 2004, "El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida" in *Ética en cuidados paliativos*, ed. A. Couceiro, 1ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 263-304.

Couceiro, A. & Núñez Olarte, J.M. 2004, "Orientaciones para la sedación del enfermo terminal" in *Ética en cuidados paliativos*, ed. A. Couceiro, 1ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 397-411.

Cowar, D.D. 2007, "Teoría de la autotrascendencia de Pamela G. Reed" in *Modelos y teorías en enfermería*, eds. A. Marriner Tomey & M. Raile Alligood, 6ª edn, Elsevier, Madrid, pp. 674-667.

Crónica Sanitaria. 2007, "Vejez y esperanza de vida", *Jano*, julio, nº 1659, pp. 18.

Cuevas Santos, C., Mantínez González, I. & Baltanás Gentil, F.J. 2006, *La gestión por competencias en Enfermería. Hazlo diferente*, 1ª edn, DAE, Madrid.

Cumming, I. 1998, "The interdisciplinary team" in *Oxford textbook of palliative medicine*, eds. D. Doyle, G. Hanks & N. MacDonald, 2ª edn, Oxford University Press, Oxford, pp. 19-30.

Cumplido Corbacho, R. & Molina Venegas, C. 2011, "Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados intensivos", *Medicina Paliativa*, octubre-diciembre, vol. 18, nº 4, pp. 141-148.

Davis, E. & Higginson, I.J. 2004, *Informe técnico: hechos sólidos en cuidados paliativos. World Health Organisation (Europe)*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.

De Arriba Méndez, J.J., Nerín Sánchez, C., Blanquer García, M.J., Ortiz Mantínez, M.C., Ródenas García, L. & Vila Mizoso, B. 2008, "Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento", *Medicina Paliativa*, enero-febrero, vol. 15, nº 1, pp. 18-22.

Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se aprueba el reglamento de instrucciones previas y su registro. Publicado el 19 de julio de 2005, en B.O.R.M. núm. 164., [online], 19-03-2011. Available from: Región de Murcia Digital. [http://mundosvirtuales.regmurcia.com/servlet/s.SI?sit=c,98,m,20948&r=ReP-22201-DETALLE\\_REPORTAJESPADRE](http://mundosvirtuales.regmurcia.com/servlet/s.SI?sit=c,98,m,20948&r=ReP-22201-DETALLE_REPORTAJESPADRE).

De Hennezel, M. 1996, *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*, Plaza & Janes, Barcelona.

De la Cuesta Benjumea, C. 2004, "Construir un mundo para el cuidado", *Rol*, vol. 27, nº 12, pp. 843-850.

De la Fuente, C., de la Torre, A., Astudillo, W., Mendinueta, C., de la Torre, M.J., García Velazquez, J., et al. 2000, *Síndrome terminal de enfermedad. Guía de atención al paciente y familia*, Master Line, Madrid.

De la Revilla Ahumada, L. & Fleitas Cochoy, L. 2003, "Enfoque familiar de los procesos psicosociales. Atención longitudinal: ciclo vital familiar" in *Atención Primaria: Conceptos, organización y práctica clínica*, eds. A. Martín Zurro & F.J. Caro Pérez, Vol. I, 5ª edn, Elsevier-España, Madrid, pp. 157-171.

De la Torre Díaz, J. 2008, "Prólogo. Humana dignidad, dignidad humana" in *Dignidad humana y bioética*, ed. J. De la Torre Díaz, Universidad de Comillas, Madrid, pp. 13-19.

Del Barco, J.L. 2000, *Bioética de la vida frágil*, Fundación Mainel, Valencia, pp. 63-89.

Dethlefsen, T. & Dahlke R. 2005, *La enfermedad como camino. Un método para el descubrimiento profundo de las enfermedades*, 4ª edn, Debolsillo, Barcelona.

De Tiavea, T. 1995, *Los Papalagi (discursos resumidos por Erich Scheurman)*, Integral, Barcelona.

Díaz-Ambrona Bardají, M.D., Serrano Gil, A., Hernández Díaz-Ambrona, P., Cabrera Forneiro, J. & Fuentes Rocañin, J.C. 2005, *Introducción a la enfermería legal y forense*, Díaz de Santos, Madrid, pp. 93-117.

Díaz Teba, I. 2000, "Burnout: un riesgo de los profesionales de la oncología" in *Manual de psicooncología*, ed. F. Gil, Novasidonia, Madrid, pp. 255-269.

Domínguez García de la Mora, Y. 2003, "Comunicación de malas noticias" in *Cuidados paliativos del paciente oncológico*, ed. M.J. Oruezábal Moreno, Vision net, Madrid, pp. 132-146.

Donahue, P.M. 1993, *Historia de la enfermería*, Doyma, Barcelona.

Doyle, D. 2005, "Palliative Medicine in the home: an overview" in *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, eds. D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny & K. Calman, 3ª edn, Oxford University Press, Oxford, pp. 1097-1114.

Drane, J.F. 2002, "Honestidad en la medicina: ¿Deberían los doctores decir la verdad?" in *Centro Interdisciplinarios de Estudios en Bioética. Universidad de Chile*, [online], 10-05-2010. Available from:  
<http://www.bioetica.uchile.cl/doc/honme.htm>

Du Boulay, S. 1987, *The story of Cicely Saunders*, Pergamon Press Ltd., Oxford.

Du Boulay, S. 2011, *Cicely Saunders. Fundadora del movimiento Hospice de cuidados paliativos*. Actualizado y completado por Marianne Rankin, Palabra, Madrid.

Durkheim, E. 1992, *Las formas elementales de la vida religiosa*, Akal, Madrid.

Durkheim, E. 1998, *El suicidio*, 5ª edn, Akal, Madrid.

Durkheim, E. 2001, *La división social del trabajo*, 4ª edn, Akal, Madrid.

Dworkin, G., Frey, R.G. & Bok, S. 2000, *La eutanasia y el auxilio médico asistido*, Cambridge University Press, Madrid.

Dworkin, R. 1994, *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona.

Dworkin, R. 2003, "La igualdad y la buen vida" in *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*, R. Dworkin, Paidós, Barcelona, pp. 256-307.

Dworkin, R. 2003, "La justicia y el alto coste de la salud" in *Virtud soberana. La teoría y la práctica de la igualdad*, R. Dworkin, Paidós, Barcelona, pp. 333-347.

EAPC. European Association For Palliative Care. 1991, "Editorial. Creación de la asociación europea de cuidados paliativos", *Newsletter EAPC*, nº6, pp. 1.

Eliade, M. 1998, *Lo sagrado y lo profano*, Paidós, Barcelona.

Elías, N. 1987, *La soledad de los moribundos*, Fondo de Cultura Económico, México.

Elsner, F., Centeno, C., De Conno F., Ellershaw, J., Eychumuller, S., Filbet, M., et al. 2010, "Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el desarrollo de las especialidades en medicina paliativa. Informe del grupo de trabajo de la EAPC para la formación médica", *Medicina Paliativa*, vol. 2, nº 17, pp. 103-188.

Ember, C.R. & Ember, M 1997, *Antropología y cultura*. 8º edn, Prentice Hall, Madrid.

Epicuro. 1995, *Obras completas*, Cátedra, Madrid.

Featherstone, S.M. 2000, "Pérdida, proceso de muerte y muerte" in *Enfermería Medicoquirúrgica*, eds. B.C. Long, W.J. Phiss & V.L. Cassmeyer, HarcourtBrace-Mosby, Madrid, pp. 301-315.

Fernández Berrocal, P. "Inteligencia emocional para médicos del s. XXI", *El Médico*, [online], nº 1112, pp. 22-25. 05/03/2011. Available from: <http://emocional.intelligence.uma.es/documento/IEparamedicos.pdf>

Fernández-López, A., Sanz-Amores, R., Cía-Ramos, R., Boceta-Osuna, J., Martín-Roselló, M., Duque-Granado, A., et al. 2008, "Criterios y niveles de complejidad en paliativos", *Medicina Paliativa*, vol. 5, nº 15, pp. 287-292.

Fernández Suárez, A., Fernández Álvarez, T., Alonso Arruquero, C., Marcilla Escotet, M., Cortina Viesca, A., Conde Rodríguez, M., et al. 2002, "Actitudes de los usuarios de centros de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal", *Atención Primaria*, vol. 30, nº 7, pp. 449-454.

Ferrer Hernández, M.E. 2002, "Legislación de la eutanasia como opción a una muerte digna consulta de expertos a través de la técnica Delphi", *Cultura de los cuidados*, 1º semestre, Año VII, nº 11, pp. 87-95.

Ferrer, U. 1996, "La dignidad y el sentido de la vida", *Cuadernos de bioética*, 2º trimestre, vol. VII, nº 26, pp. 191-201.

Ferris, F.D., Gunten, C.F. & Emmanuel, L. 2002, "Ensuring competency in end-of-life care. Controlling Symptoms", *BMC Palliative Care*, vol. 1, pp. 1-14.

Flórez Lozano, J.A. 2000, "El síndrome del cuidador", *Jano. Medina y Humanidades*, mayo, vol. LVIII, nº 19, p. 46.

Fonnegra de Jaramillo, I. 2001, *De cara a la muerte*, Andrés Bello, Barcelona.

Foucoult, M. 1997, *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*, 17ª edn, S.XXI, México.

Frankl, V. 2010, *El hombre en busca de sentido*, Herder, Barcelona.

Frazer, J.G. 1989, *La rama dorada*, Fondo de Cultura Económica, México.

Freidson, E. 1978, *La profesión médica*, Península, Barcelona.

Fromm, E. 1998, *El humanismo como utopía real*, Paidós Ibérica, Barcelona.

FUNDEN (Fundación para el Desarrollo de la Enfermería). "Valoración según los Patrones Funcionales de Salud de M. Gordon. Patrón 11: Valores-Creencias", *Observatorio de Enfermería*, [online], 29-12-2010. Available from: [http://www.ome.es/04\\_01\\_desa.cfm?id=391#indice1](http://www.ome.es/04_01_desa.cfm?id=391#indice1)

Galán Juárez, M. 1999, *Antropología y derechos humanos*, Dilex, Madrid.

Galende, I. 2004, "La investigación en cuidados paliativos, una cuestión de buen práctica" in *Ética en cuidados paliativos*, ed. A. Couceiro, Triacastela, Madrid, pp. 307-320.

Gallastegui, C. 1999, "Necesidades espirituales de la familia en la terminalidad" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 111-121.

Gafo, J. 1998, *10 Palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Navarra.

Gafo, J. 1999, *Eutanasia y ayuda al suicidio. 'Mis recuerdos de Ramón Sampedro'*, Desclée Brouwer, Bilbao.

García Caro, M.P., Druz-Quintana, F., Río-Valles, J.S., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., et al. 2010, "Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal", *International Journal of Clinical and Health Psychology*, vol. 10, nº 1, pp. 57-73.

García Campeyo, J. 2000, "Introducción a la comunicación humana" in *Relación y comunicación*, eds. M.P. Tazón Ansola, J. García Campeyo & L. Aseguinolaza Chopitea, DEA, Madrid, pp. 231-236.

García-Caro, M.P., Schimdt Río-Valle, J., Cruz Quintana, F., Prados Peña, D. & Muñoz Vinuesa, A. 2008, "Condicionamientos de la sobreactuación terapéutica. Papel de la familia", *Medicina Paliativa*, vol. 15, nº 3, pp. 155-164.

García-Caro, M.P., Cruz-Quintana, F., Río-Valle, J.S., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya- Juárez, R., Prados-Peña, D. et al. 2010, "Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de terminalidad", *International Journal of Clinical and Halth Psychology*, vol. 10, nº 1, pp. 57-73.



García de Acilu Martínez de Antoñana, A. 1999, "Necesidades emocionales de la familia en la terminalidad" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 111-121.

García Díaz, F. 2006, "Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad una virtud", *Medicina Intensiva*, vol. 30, nº 9, pp. 452-459.

García Férrez, J. 1998, *Ética de la salud en los procesos terminales*, San Pablo, Madrid.

García Férrez, J. 2002, "Esperanza" in *10 Palabras clave en humanizar la salud*, eds. J. García Férrez & F.J. Alarcos, Verbo Divino, Navarra, pp. 371-407.

García García, J. 1998, "El movimiento hospice y los cuidados paliativos" in *Enfermería en cuidados paliativos*, ed. López Imedio, E., Panamericana, Madrid, pp. 26-29.

García García, J.L. 2005, "El proceso cultural de la muerte: entre la biología y la muerte social", *Jano. Medicina y Humanidades*, abril-mayo, vol. LXVIII, nº 1563, pp. 60-61.

García Martín-Caro, C. & Martínez Martín, M.L. 2001, *Historia de la enfermería. Evolución histórica del cuidado enfermero*, Harcourt, Madrid.

García Navarro, E., Pérez Espina, R., García Navarro, S. & Ortega Galán, A. 2011, "El componente cultural de la muerte: acompañando a Fabala Dambele", *Medicina Paliativa*, enero-marzo, vol. 18, nº 1, pp. 8-13.

García Rodríguez, E.D. 1994, "Asistencia domiciliaria la muerte en casa. Coordinación entre los distintos niveles asistenciales" in *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*, ed. M. Gómez Sancho, Las Palmas de Gran Canaria, ICEPSS.

- García-Sabell, D. 1999, *Paseo alrededor de la muerte*, Alianza Literaria, Madrid.
- García Vinyet, L., Salas Miravittles, K. & Caja López, C. 2004, "Sistemas de salud en el mundo" in *Enfermería Comunitaria I. Salud Pública*, ed. M. Gribau García, Masson, Barcelona, pp. 179-185.
- Geertz, C. 1996, *Los usuarios de la diversidad*, Paidós, Barcelona.
- Giménez Fernández, M. & Nicolás Torres, N. 2008, "Cuidados en la agonía y después de la muerte" in *Procedimientos básicos y cuidados de enfermería. Manual de prácticas*, eds. M. Giménez Fernández & J.J. Carrasco Guirao, Diego Marín, Murcia.
- Giménez Fernández, M. & Simonelli Muñoz, A.J. 2009, "Espacio europeo de educación superior: Proceso de convergencia" in *Manual de aprendizaje basado en problemas. Nuevas metodologías de aprendizaje en la convergencia europea*, eds. P. Echevarría Pérez & R. Gómez Sánchez, Diego Marín, Murcia, pp. 7-19.
- Girbau García, M.R. & Pulpón Segura, A.M. 2004, "Sistema sanitario español: organización" in *Enfermería comunitaria I. Salud pública*, ed. M.R Girbau García, 1ª edn, Masson, Barcelona, pp. 193-201.
- Girbau García, M.R. & Pulpón Segura, A.M. 2004, "Concepto de salud pública" in *Enfermería comunitaria I. Salud pública*, ed. M.R Girbau García, 1ª edn, Masson, Barcelona, pp. 17-22.
- Gobierno de Navarra 1997, *Consentimiento informado. Guía práctica*, Gobierno de Navarra. Departamento de Salud, Navarra.
- Goffman, E. 1994, *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires.
- Goldenstein, C. 2008, "Epílogo" in *Vivo hasta la muerte seguido de fragmentos*, P. Ricoeur, Fondo de Cultura Económica de Argentina, Buenos Aires, pp. 111-117.

Goleman, D. 1996, *Inteligencia emocional*, 4ª edn, Kairós, Barcelona.

Gómez, C. 2007, *Doce textos fundamentales de la Ética del s. XX*, Alianza Editorial, Madrid.

Gómez Batiste, X., Fontanals, M.D., Via, J.M., Roca, J., Trelis, J., Porta, J., et al. 1994, "Planificación e implementación de cuidados paliativos", *Medicina Paliativa*, nº 1, pp. 5-14.

Gómez Batiste, X., Planas Domingo, J., Roca Casas, J., Viladiu & Zuemada, P. 1996, *Cuidados paliativos en oncología*, 1ª edn, JIMS, Barcelona.

Gómez Batiste, X. 2005, "Los cuidados paliativos: asignatura pendiente", *Revista de Administración Sanitaria*, [online], vol. 2, nº 3, pp. 299-302. 08-08-2011. Available from: <http://www.elsevier.es/es/revista/revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261/los-cuidados-paliativos-asignaturas-pendientes-13077992-politica-sanitaria-2005>

Gómez Busto, F. 2000, "El anciano y la muerte" in *Cuidados paliativos en geriatría*, eds. W. Astudillo, E. Clavé, C. Mendinueta & C. Arrieta, 1ª edn, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 546-563.

Gómez Rubí, J.A. 2002, *Ética en medicina crítica*, Triacastela, Madrid.

Gómez Sancho, M. 1998, *Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad*, Arán, Madrid.

Gómez Sancho, M. 1998, "Últimos días. Atención en el proceso agónico" in *Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales*, ed. M. Gómez Sancho, Vol. II, ICEPSS, Canarias, pp. 901-917.

Gómez Sancho, M. 1998, "El sacerdote: Necesidades espirituales" in *Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales*, ed. M. Gómez Sancho, Vol. II, ICEPSS, Canarias, pp. 797-806.

Gómez Sancho, M. 2003, "La medicina y sociedad" in *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo I, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 137-170.

Gómez Sancho, M. 2003, "Negación de la muerte. Medicalización. La aventura de morir en el hospital" in *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo I, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 31-52.

Gómez Sancho, M. 2003, "¿Morir en casa o en el hospital?" in *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo I, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 53-73.

Gómez Sancho, M. 2003, "Los niños y la muerte" in *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 539-581.

Gómez Sacho, M. & García Yanneo, E. 2003, "Dilemas éticos al final de la vida: obstinación terapéutica" *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 601-614.

Gómez Sancho, M. 2005, *Morir con dignidad*, Arán, Madrid.

Gómez Sancho, M. 2006a, *Cómo dar malas noticias en Medicina*, 3ª edn, Arán, Madrid.

Gómez Sancho, M. 2006b, *El hombre y el médico ante la muerte*, Arán, Madrid.

Gómez Sancho, M. 2007, *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*, 2ª edn, Arán, Madrid.

Gomis, C., Benito, E. & Barbero, J. ,2008, "El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta" in *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, eds. E. Benito, J. Barbero & A. Payás, Arán, Madrid, pp. 109-141.

González Barboteo, J. 2004, "Comunicación" in *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*, eds. J. Porta, X. Gómez-Batiste & A. Tuca, Arán, Madrid, pp. 27-32.

González Barón, M. 1995, "La información al enfermo con cáncer" in *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, eds. M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora & E. Espinosa, Panamericana, Madrid, pp. 57-66.

González-Carvajal, L. 1993, *Ideas y creencias del hombre actual*, 3ª edn, Sal Terrae, Santander.

González Gutiérrez-Solana, R. 2008, *Cuidar traspasando el diagnóstico. Los diagnósticos de vigilancia en el contexto español*. VII Simposium Internacional de Diagnósticos de Enfermería. AENTDE, Barcelona.

González Morán, L. 2008, "La dignidad humana en el ordenamiento jurídico español" in *Dignidad humana y bioética*, ed. J. De la Torre, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, pp. 167-197.

González R. Arnáiz G. 2008, "Dignidad del ser humano: entre la percepción pre-filosófica y su consideración moral" in *Dignidad humana y bioética*, ed. J. De la Torre, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, pp. 25-61.

Gordon, M. 1999, *Diagnóstico enfermero. Proceso y aplicación*, 3ª edn, Harcourt Brace, Madrid.

Gracia, D. 1989, *Fundamentos de Bioética*, Eudema Universidad, Madrid.

Gracia, D. 1995, *Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida*, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid.

Gracia, D. 1991, *Procedimientos de decisiones éticas en clínica*, Eudema Madrid.

Gracia, D. 1995, "Prólogo" in *Cuerpo y alma*, P. Laín Entralgo, 2ª edn, Espasa-Calpe, Madrid, pp. 13-29.

Gracia, D. 1998, *Bioética clínica*, El Búho, Santa Fé de Bogotá.

Gracia, D. 1990, "Historia de la eutanasia", in *La eutanasia y el arte de morir*, ed. J. Gafo, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, pp. 22.

Gracia, D. 2004a, "La deliberación moral: el método de la ética clínica" in *Ética en la práctica clínica*, ed. D. Gracia & J. Júdez, Triacastela, Madrid, pp. 21-32.

Gracia, D., Jarabo, Y., Martín Espíldora, N. & Ríos, J. 2004a, "Toma de decisiones en el paciente menor de edad" in *Ética en la práctica clínica*, eds. D. Gracia & J. Júdez, 1ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 127-160.

Gracia, D. 2004b, *Como arqueros al blanco. Estudios de Bioética*, Triacastela, San Sebastián.

Gracia, D., Rodríguez Sendín, J.J., Antequera, J.M., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., et al. 2006, *Ética en cuidados paliativos. Guía de ética en la práctica clínica*, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid.

Grassi, L., Giraldi, T., Messina, E.G., Magnani, K., Valle, E. & Cartei, G. 2000, "Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients", *Supportive Care in Cancer*, vol. 8, nº 1. pp. 40-45.

Gutiérrez Recacha, R. 2006, "La humanización de la medicina", *Educación Médica* [online], Suplemento 1, vol. 9, pp. 51-54. 08-08-2011. Available from: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1575-18132006000600014&script=sciarttext>

Hagerty, R.J., Butow, P.N., Ellis, P.M., Lobb, E.A., Pendlebury, S.C., Leight, N., et al. 2005, "Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views

on the disclosure of prognosis", *Journal Clinical Oncology*, vol. 23, nº 6, pp. 1278-1288.

Habermas, J. 2006, *Entre naturalismo y religión*, Paidós, Barcelona.

Hall, E.T. 1989, *El lenguaje silencioso*, Alianza, Madrid.

Hammel, J.F., Sullivan, A.M., Block, S.D. & Twycross, R. 2007, "End-of-life and palliative care education for final-year medical students: a comparison of Britain and the United States", *Journal of Palliative Medicine*, vol. 10, nº 6, pp. 1356-1366.

Hammersley, M. & Atkinson P. 1994, *Etnografía. Métodos de investigación*, 1ª edn, Paidós, Barcelona.

Haro Encinas, J.A. 2000, "Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud" in *Medicina y cultura. Estudios en la antropología y la medicina*, eds. E. Perdiguero & J.M. Comelles, Bellaterra, Barcelona, pp. 101-161.

Hendin, H. 2009, *Seducidos por la muerte. Médicos, pacientes y suicidio asistido*, Planeta, Barcelona.

Hernández Martín, F., Moreno Roy, M.A. & Pinar García, M.E. 1996, "El marco socio-sanitario en el siglo XVIII y primera etapa del siglo XIX" in *Historia de la enfermería en España. Desde la antigüedad hasta nuestros días*, ed. F. Hernández Martín, Síntesis, Madrid, pp. 179-192.

Herranz, G. 1995, *Comentarios al código de ética y deontología médica*, 3ª edn, EUNSA, Navarra.

Herranz, G. 2000, *La relación médico-enfermera*, Sociedad Valenciana de Bioética. Fundación Mainel, Valencia.

Hertz, R. 1990, *La muerte y la mano derecha*, Alianza Editorial, Madrid.

Higgins, P.A. 2007, "Teoría del final de la vida tranquila" in *Modelos y teorías en enfermería*, eds. A.M. Marriner Tomey & M. Raile Alligood, 6ª edn, Elsevier, Madrid, pp. 778-786.

Hobbes, T. 1999, *Leviatán. La materia, forma y poder de un estado eclesiástico y civil*, Alianza Editorial, Madrid.

Hume, D. 1992, *Historia natural de la religión*, Tecnos, Madrid.

Hume, D. 1998, *Tratado de la naturaleza humana*, 2ª edn, Tecnos, Madrid.

Hume, D. 2004, *Diálogos sobre la religión natural*, Madrid, Tecnos.

Iglesia Católica. 1995, *Evangelium vitae: carta encíclica del Sumo Pontífice Juan Pablo II sobre el valor de la vida y el carácter inviolable de la vida humana*, Palabra, Madrid.

Iglesia Católica. 2005, *Catecismo de la Iglesia Católica*, Asociación de editores del catecismo, Madrid.

Illich, I. 1975, *Némesis médica. La apropiación de la salud*, Barral, Barcelona.

Informe sobre el Anteproyecto de Ley Reguladora de los Derechos de la Persona ante el Proceso Final de la Vida, [online], 14-05-2011. Available from: <http://www.lamoncloa.gob.es/ConsejoMinistros/Referencias/-2011/refc20110513.htm#Vida>

Ituarte Tellaeche, A. 1993, "Coordinación entre servicios sanitarios y sociales ¿Por qué?, ¿para qué?, ¿cómo?", *Revista de Trabajo Social y Salud*, vol. 15, pp. 11-30.

James, W. 1997, *Lecciones de pragmatismo*, Santillana, Madrid.



Jenkins, W., Fallowfield, L. & Saul, J. 2001, "Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK centres" in *British Journal of Cancer*, vol. 84, nº 1, pp. 48-51.

Jinich, H. 2009, "El médico como fármaco", *Medicina Intensiva México*, vol. 25, nº 1, pp. 58-66.

Jonsen, A.R. 2003, "Ética de la eutanasia", *Humanitas. Humanidades Médicas* [online], vol. 1, nº 1, pp. 87-96. 28-03-2011. Available from. <http://www.fundacionmhm.org/pdf/Numero1/Articulos/articulo10pdf>

Kant, I. 1992, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Real Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, Madrid.

Kierkegaard, S. 2006, *El instante*, Trotta, Madrid.

Kottak, C.F. 1997, *Antropología cultural. Espejo para la humanidad*, MacGrawHill, Madrid.

Kozier, B., Erb, G., Berman, A. & Snyder, S. 2005, *Fundamentos de Enfermería. Conceptos, procesos y práctica*, Vol. II, 7ª edn, MacGrawHill Interamericana, Madrid.

Kübler-Ross, E. 1991, *Vivir hasta despedirnos*, Luciérnaga, Barcelona.

Kübler-Ross, E. 1995, *La muerte un amanecer*, 15ª edn, Luciérnaga, Barcelona.

Kübler-Ross, E. 1995, *Morir es de vital importancia*, Luciérnaga, Barcelona.

Kübler-Ross, E. 1996, *Los niños y la muerte*, Luciérnaga, Barcelona.

Kübler-Ross, E. 2001, *La rueda de la vida*, 3ª edn, Suma de letras, Madrid.

Lain Entralgo, P. 1983, *La relación médico-enfermo*, Alianza Universidad, Madrid.

- Laín Entralgo, P. 1996, *La idea del hombre*, 1ª edn, Galaxia Gutenberg, Barcelona.
- Laín Entralgo, P. 1998, *La historia clínica. Historia y teoría del relato patográfico*, Triacastela, Madrid.
- Laín Entralgo, P. 2003, *Historia de la medicina*, Masson, Barcelona.
- Laforest, J. 1991, *Introducción a la gerontología. El arte de envejecer*, 1ª edn, Herder, Barcelona.
- Lamata, F. 1998, *Manual de administración y gestión sanitaria*, Díaz de Santos, Madrid.
- Lasala, A. 2009, "Enfermedad y pecado: ¿qué he hecho yo para merecer esto?" in *Antropología y enfermería*, eds. M.A. Martorell, J.M. Comelles & M. Bernal, URV, Tarragona, pp. 259-276.
- Le Breton, D. 1999, *Antropología del dolor*, 1º edn, Seix Barral, Barcelona.
- Ledesma Castelltort, A., Roca Casas, J. & Porta Sales, J. 2003, "El enfermo terminal" in *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*, eds. A. Martín Zurro & J.F. Cano Pérez, Vol. II, 5ª edn, Elsevier España, Madrid, 1671-1694.
- León Delgado, M.X., Flóres Sojas, S.P., Torres, M., Trujillo Gómez, C.C. & Castilla Luna, M. 2009, "Educación en cuidados paliativos para pregrado de medicina: resultado de una encuesta acerca de la percepción de los conocimientos adquiridos", *Medicina Paliativa*, vol. 1, nº 16, pp. 28-33.
- Ley 14/16, de 25 de abril, General de Sanidad. Publicada en B.O.E. núm. 102, del 29 de abril de 1986 [online], 03-03-2011. Available from:  
<http://www.boe.es/boe/dias/1986/04/28/pdfs/A15207-15224.pdf>

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Carácter Personal. Publicada en B.O.E. núm. 298, del 14 de diciembre de 1999 [online], 05-03-2011.

Available from:

[http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?id=BOE-A-2008-979](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-2008-979)

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Publicada en B.O.E. núm. 247, el 15 de noviembre de 2002 [online], 30-06-2011. Available from:

<http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/trasparencia/leyautonomiapaciente.ppdf>

Ley Ordinaria 2/2010, de 8 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Publicada el 25 de mayo de 2010, B.O.E. núm. 125 [online], 02-06-2011. Available from:

<http://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=coleccion&id=47573&dey=2>

Limonero, J.T. 1996, "El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones", *Revista de Psicología General y Aplicada*, vol. 49, nº 2, pp. 249-265

Lizarrá Mansoa, S., Ayarra Elía, M. & Cabodevilla Eraso, I. 2006, "La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades", *Atención Primaria*, vol. 38, Suplemento 2, pp. 7-13.

Lolas, F, 2005, "Evitar la distancia tecnocrática. Objetivo de los cuidados paliativos", *Ars Médica* [online], nº 11, pp. 19-20. 09-08-2011. Available from:

<http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica11/IndiceArMedica11.html>

López Cabellero, A. 2002, *Cómo dirigir grupos con eficacia 26 estrategias básicas*, CCS, Madrid.

López Guzmán, J. 2000, "Objeción de conciencia en enfermería", *Revista de Bioética y Ciencias de la Salud* [online], vol. 4, nº 2, pp. 1-16. 01-05-2010. Available from: <http://www.bioeticas.org/iceb/selecciontemas/objecionConciencia/OCenfermeras.pdf>

López Piñero, J.M. 2008, *Breve historia de la medicina*, Alianza, Madrid.

Loscertales Abril, F. & Gómez Garrido A. 1999, *La comunicación con el enfermo. Un instrumento al servicio del profesional de la salud*, Alhulia, Granada.

Lugo, E. 2005, "Bioética coherente con la dignidad de la persona sustentada en la libertad responsable animada por una espiritualidad orgánica", *Medicina e Morale*, Gennaio-Febbraio, vol. 1, pp. 266-280.

LXXXVI Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal Española. 2001, *La familia, santuario de vida y esperanza en la sociedad*, Conferencia Episcopal Española, Madrid.

MacLeod, R. 2004, "A systematic review of teaching and learning in palliative care within the medical undergraduate curriculum", *Medical Teacher*, vol. 26, nº 8, pp. 683-690.

Madrugal Terrazas, S. 2008, "Introducción" in *Dignidad humana y bioética*, ed. J. de la Torre, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, pp. 21-24.

Mainetti, J.A. 2002, "Bioética médica. 3ª Parte. Modernidad", *Instituto de Bioética y Humanidades Médicas. Escuela Latinoamericana de Bioética (ELABE) y Fundación Mainetti*, [online]. 22-03-2011. Available from: <http://www.elabe.bioetica.org/34.htm>

Mairal Buil, G. 2000, "Una exploración etnográfica del espacio urbano", *Revista de Antropología Social*, vol. nº 9, pp. 171-191.

Majore, I. 1971, *Muerte, vida y enfermedad. Introducción al análisis mental*, Marfil, Valencia.

Malinowski, B. 1994, *Magia, ciencia y religión*, Ariel, Barcelona.

Malinowski, B. 1995, *Los argonautas del Pacífico Occidental: un estudio sobre comercio y aventuras entre los indígenas de los archipiélagos de la Nueva Guinea melanésica*, 4ª edn, Península, Barcelona.

Manrique de Lara, Y., Del Río, B. & Fisman, M. 1999, "El psicólogo y las necesidades psicológicas del enfermo terminal" in *Medicina paliativa en la cultura latina*, ed. M. Gómez Sancho, Arán, Madrid, pp. 943-950.

Marigorta Médico, J. 2000, *Eutanasia versus Cuidados Paliativos*, Fundación Mainel, Valencia.

Marriner Tomey, A. 1989, *Modelos y teorías de enfermería*, 1ª edn, ROL, Barcelona.

Marriner Tomey, A. & Raile Alligood, M. 1999, *Modelos y teorías en enfermería*, 4ª edn, Harcourt, Madrid.

Marriner Tomey, A., & Raile Alligood, M. 2002, *Modelos y teorías en enfermería*, 5ª edn, Elsevier Science Mosby, Madrid.

Marriner Tomey, A. & Raile Alligood M. 2007, *Modelos y teorías en enfermería*, 6ª edn, Elsevier Mosby, Madrid.

Martínez García, M. & Centeno Cortes C. 2000, "El proceso de informar sobre el cáncer. ¿Decir o no decir la verdad?" in *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia*, eds. M. Die Trill & E. López Imedio, ADES, Madrid, pp. 13-27.

Martínez Gorrián, C. 1999, "El derecho a la compasión" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 377-386.

Martínez Hernández, A. 2008, *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos, Barcelona.

Martínez Mígueles, M. 2006, "La investigación cualitativa (Síntesis conceptual)", *Revista del Instituto de Investigaciones Psicológicas*, vol. 9, nº 1, pp. 123-126.

Martínez Vidal, J. 2002, "Solidaridad en la terminalidad" in *Avances en cuidados paliativos*, eds. W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos & E. Urdaneta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 203-224.

Martorell, M.A., Comelles, J.M. & Bernal, M. 2010, *Antropología y enfermería*, Publicaciones de la Universidad Rovira i Virgili (URV), Tarragona.

Masiá Clavel, J. 2006, *Tertulias de Bioética. Manejar la vida, cuidar a las personas*, 2ª edn, Trotta, Madrid.

Maslow, A. 1998, *El hombre autorrealizado. Hacia una psicología del ser*, 12ª edn, Kairós, Barcelona.

McNamara, B., Rosenwax, LK. & Holman, C.D. 2006, "A method for refining and estimating the palliative care population", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 32, pp. 5-12

Melendo, T. 1995, *Ocho lecciones sobre el amor humano*, 3ª edn, Instituto de Ciencias para la Familia, Madrid.

Melendo, T. 1999, *Dignidad humana y bioética*, EUNSA, Pamplona.

Méndez Baiges, V. & Silveira Gorski, H.C. 2007, *Bioética y derecho*, UOC, Barcelona.

Menéndez, E. 1994, "La enfermedad y la curación ¿qué es la medicina tradicional?", *ALTERIDADES*, vol. 4, nº 7, pp. 71-83.

Menéndez, E. 2003, "Modelos de atención de los padecimientos: exclusión teórica y articulaciones prácticas", *Cienci & Saúde Coletiva*, vol. 8, nº 1, pp. 185-207.

Meneses Jiménez, M.T. & Cano Aranda, A. 2008, "Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: la historia de la vida (I)", *Nure Investigación*, noviembre-diciembre, nº 37, pp. 1-6.

Meseguer, L. 1998, "Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal" in *Enfermería en Cuidados Paliativos*, ed. E. López Imedio, Panamericana, Madrid.

Cotta, R.M.M., Cotta Filho, J.S., Morales Suárez-Varela, M., Llopis González, A., Ramón Real, E. & Dias Ricós, J.A. 2004, "Envejecimiento y hospitalización domiciliaria" *Index de Enfermería*, invierno, Año XIII, nº 47, pp. 16-20.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Atención Primaria. 1999, *Cartera de Servicios de Atención Primaria. Definiciones, criterios y acreditación, indicadores de cobertura y normas técnicas*, 3ª edn, Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa, Madrid.

Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Fundación Avedis Donabedian 2002, *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.

Ministerio de Educación y Ciencia. Orden ECI/332/2008, de 13 de febrero, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de médico. B.O.E. núm. 40, el 15 de febrero de 2008 [online], 30-05-2010. Available from: <http://www.boe.es/boe/dias/2008/02/15/pdfs/A08351-08355.pdf>

Ministerio de Ciencia e Innovación. Orden CIN/2134/2008, de 3 de julio, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habiliten para el ejercicio de la profesión de enfermero. B.O.E. núm. 174, el 19 de julio de 2008 [online], 30-05-2010. Available from: <http://www.boe.es/boe/dias/2008/07/19/pdfs/A31680-31683.pdf>

Mínguez Arias, J. 2000, "Antropología de los cuidados", *Cultura de los cuidados*, año IV, nº 7-8, pp. 102-106.

Montaigne, M. 2005, *Ensayos. Libro I*, Cátedra, Madrid.

Montoya Juárez, R., Schmidt Río-Valle, J., García Caro, M.P., Guardia García, P., Cabeza Casado, J.L & Cruz Quintana, F. 2010, "Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal", *Medicina Paliativa*, enero-febrero, vol. 17, nº 1, pp. 24-30.

Morales Santos, A. 1998, "El derecho a recibir información y el consentimiento informado" in *La comunicación en la terminalidad*, ed. W. Astudillo, A. Muruamendiaraz & C. Arrieta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 135-170.

Morante, E., Mateo, D. & Tuca, A. 1995, "Estado y necesidades informativas de los enfermos ingresados en una unidad de cuidados paliativos", *Medicina Paliativa*, vol. 2, nº4, pp. 58.

Morin, E. 1999, *El hombre ante la muerte*, 3ª edn, Kariós, Barcelona.

Morse, J.M. 2003, *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*, Publicaciones de la Universidad de Alicante, Alicante.

Muchnik, E. & Seidman, S. 1999. "Familia y envejecimiento humano" in *Familia y psicología de la salud*, ed. J. Buendía, Pirámide, Madrid, pp. 261-284.



Muñoz Sánchez, J.D & González Barón, M. 1996, "Aspectos éticos en la fase terminal II: eutanasia, ensañamiento terapéutico y medicina paliativa" in *Tratado de medicina paliativa. Y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, eds. M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu, P. Zamora & E. Espinosa, Panamericana, Madrid, 1229-1242.

Nanda Internacional. 2010, *Diagnósticos de enfermería. Definiciones y clasificaciones 2009-2011*, Elsevier, Barcelona.

Nicolau, M. 1975, *La unción de los enfermos*, Biblioteca de autores cristianos, Madrid.

Nightingale, F. 1990, *Notas de enfermería. ¿Qué es y qué no es?*, 1ª edn, Masson, Barcelona.

Nogales Espert, A. 1996, "Los hospitales del Camino de Santiago, gremios y cofradías. Los nuevos pasos en la asistencia a domicilio" in *Historia de la enfermería en España. Desde la antigüedad hasta nuestros días*, ed. F. Hernández Martín, Síntesis, Madrid, pp. 67-77.

Núñez Ortarte, J.M. 2004, "Una elección básica: tratamiento ¿curativo? o tratamiento ¿paliativo?" in *Ética en cuidados paliativos*, ed. A. Couceiro, Triacastela, Madrid, pp. 109-125.

Núñez Orlarte, J.M. & López Imedio, E. 2007, "Sedación paliativa y terminal" in *Guía rápida de manejo avanzado de síntomas terminales en el paciente terminal*, eds. J.M. Núñez Orlarte & E. López Imedio, Panamericana, Madrid, pp. 71-77.

Núñez, S., Marco, T., Burillo-Putze, G. & Ojeda, J. 2006, "Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias", *Medicina Clínica Barcelona*, vol. 127, nº 15, pp. 580-583.

Ojeda Martín, M., Píriz Álvarez, G. & Gómez Sancho, M. 2003, "El equipo interdisciplinar en Medicina Paliativa" in *Avances en Cuidados Paliativos*, ed. M. Gómez Sancho, Tomo III, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, pp. 3-24.

Oneschuk, K., Moloughney, B., Jones-McLean, E. & Challis, A. 2001, "The status of undergraduate palliative medicine education in Canada: a 2001 survey", *Journal of Palliative Care*, vol. 20, nº 1, pp. 32-37.

Orbegozo, A. 1998, "El trabajo en equipo en los cuidados paliativos" in *La comunicación en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, A. Muruamendiaraz & C. Arrieta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 259-270.

Organización de Naciones Unidas (ONU). 1948, "Declaración Universal de los Derechos Humanos" [online], 24-03-2011. Available from: <http://www.un.org/es/documentos/udhr/index.shtml#atop>

Organización Médica Colegia & Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2002, *Declaración sobre la atención al final de la vida*, Madrid 11 de enero.

Organización Médica Colegial. Grupo de Trabajo de atención al final de la vida. 2009, *Consideraciones básicas para el desarrollo de los cuidados paliativos*, Madrid, Organización Médica Colegial.

Organización Médica Colegial de España. 1999, "Código Deontológico", [online], 30-06-2011. Available from: <http://www.bioetica.sanjuandedios-oh.es/SID-Etica/docencia/Documentos/Cdigosdetic/CDM.pdf>

Organización Mundial de la Salud. 1996, *Alivio del dolor en el cáncer*. 2ª edn, OMS, Ginebra.

Organización Mundial de la Salud. 2003, *Recomendaciones Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los Estados Miembros sobre Organización de los Cuidados Paliativos*. Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª. Reunión de Representantes Ministeriales. Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.

Orriner, N.R. 1997, *La aventura de curar. La antropología médica de Pedro Laín Entralgo*, Círculo de Lectores, Barcelona.

Otegui Pascual, R. 2000, "Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento" in *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, Bellaterra, Barcelona, pp. 227-248.

Pacheco, S. 2004, *Cuidar a pessoa em fase terminal. Perspectiva ética*, 2ª edn, Lusociência, Loures.

Pacheco Borrella, G. 2003, "Perspectiva antropológica y psicológica de la muerte y el duelo", *Cultura de los cuidados*, año VII, nº 14, pp. 27-43.

Palliative Care Australia. 2003, "A guide to palliative care service development: A population based approach", [online], 20-06-2010. Available from: [www.pallcare.org](http://www.pallcare.org)

Palomar Nabal, C., Nabal Vicuña, M. & Naudí Farré, M.C. 1998, "El equipo interdisciplinar. La formación de equipos" in *Enfermería en cuidados paliativos*, ed. E. López Imedio, Panamericana, Madrid, pp. 257-261.

Palomo, A., García Rodrigo, R., Vargas Torres, R. & Quiben Pereira, R. 2011, "El paciente con enfermedad terminal en el hospital de agudos: la labor del equipo de soporte hospitalario", *Medicina Paliativa*, enero-marzo, vol. 18, nº 1, pp. 14-19.

Pangrazzi, A. 1993, *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida*, 2ª edn, San Pablo, Madrid.

Pániker, S. 1998, "El derecho a morir dignamente", *Anuario de Psicología. Universidad de Barcelona*, vol. 29, nº 4, pp. 83-90.

Parkes, C.M. 1988, "Aspectos psicológicos" in *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*, ed. C. Saunders, Salvat, Barcelona, pp. 59-87.

Parsons, T. 1999, *El sistema social*, Alianza Editorial, Madrid.

Pascual, A. 2007, *Estrategias en cuidados paliativos del sistema nacional de salud*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.

Pascual, A. 2008, "Evaluación preliminar de la estrategia nacional de cuidados paliativos", *Medicina Paliativa*, Suplemento 1, vol. 15, pp. 81-82.

Pascual Lavería, S. 1998, "Aspectos éticos en cuidados paliativos" in *Enfermería en cuidados paliativos*, ed. E. López Imedio, Panamericana, Madrid, pp. 31-34.

Pastor Montero, S., Bueno Errandonea, B., Bías Sedano, M.N. & Espero Arias, M.D. 2000, "Principios y filosofía en cuidados paliativos" in *Cuidados Paliativos*, ed. M.D. Espero Arias, Paradigma, Madrid, pp. 33-40.

Pera, C. 2009, *El cuerpo silencioso. Ensayos mínimos sobre la salud*, 1ª edn, Triacastela, Madrid.

Pereira, J., Pautex, S., Catin, B., Gudat, H., Zaugg, K., Eychmuller, S., et al. 2008, "Palliative care education in Swiss Undergraduate medical currícula: a case of too life, too early", *Palliative Medicine*, vol. 22, nº 6, pp. 730-735.

Pérez Cárdenas, M.D., Rodríguez Gómez, M., Fernández Herranz, A.I., Catalán González, M. & Montejo González, J.C. 2004, "Valoración del grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos", *Medicina Intensiva*, nº. 28, pp. 237-249.

Pérez-Soba Díez del Corral, J.J. 2008, "Bioética de los principios", *Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, nº 65, pp. 43-55.

Pérez Trenado, M. 1999, "El proceso de duelo y la familia" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 279-294.

- Pinazo, S. 2005, "Las abuelas y los abuelos en la familia: el caso de las abuelas/os itinerantes", *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, vol. 15, nº 3, pp. 178-187.
- Ponch, C. 2005, *Catorce cartas a la muerte. Sin respuesta*, Paidós, Barcelona.
- Porta, J. 2004, "Sedación paliativa" in *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*, eds. J. Porta, X. Gómez-Batiste, A. Truca, Arán, Madrid, pp. 259-270.
- Porter, R. 2003, *Breve historia de la medicina. De la antigüedad hasta nuestros días*, Taurus, Madrid.
- Potter, P.A. & Perry, A.G. 2002, "Comunicación" in *Fundamentos de Enfermería*, P.A. Potter & A.G. Perry, Vol. I. 5ª edn, Harcourt, Madrid.
- Prado Laguna, M.C. & Prado Laguna, L. 1996, "Concepto de enfermería. Campos de actuación" in *Fundamentos teóricos y cuidados básicos de enfermería*, ed. M.C. Prado Laguna, Síntesis, Madrid, pp. 19-19.
- Preston, T.A. 2003, *Aprender a morir*, Amat, Barcelona.
- Prinz, J. 2004, "Mente y cuerpo" in *Filosofía. Mundo. Mente y cuerpo. Conocimiento. Fe. Ética y estética. Sociedad*, ed. D. Papineau, Blume, Barcelona, pp. 42-71.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., et al. 2011, "La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso", *Medicina Paliativa*, enero-marzo, vol. 18, nº 1, pp. 20-40.
- Puerta López-Cózar, J.L. & Mauri Más, A. 1996, "La pendiente resbaladiza en las decisiones médicas concernientes a la eutanasia" in *La eutanasia hoy un debate abierto*, ed. S. Urraca Martínez, NOESIS, Madrid, pp. 183-203.

Quiles, I., Ballesteros, M.V., Wanegue, H., Granell, L., Gómez, P., Gómez, R., et al. 2008, "Conociendo la opinión de los profesionales sanitarios sobre la muerte. Experiencia de dos años enseñando la muerte", *Medicina Paliativa*, Suplemento 1, vol. 15, pp. 168-169.

Quiles, T.E. 1995, *La muerte médicamente asistida: ¿progreso o peligro?*, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid.

Ramió Jofre, A. ed., 2009, *Necesidades espirituales de las personas en la última etapa de sus vidas*, PCC, Madrid.

Ramos, I. & García, I. 1991, "Miedo y ansiedad ante la muerte" in *Psicología clínica y salud. Desarrollos actuales*, ed. J. Buendía, Universidad de Murcia, Murcia, pp. 131-166.

Rawls, J. 1995, *Teoría de la justicia*, Fondo de Cultura Económica, México.

Rawls, J. 2007, *Lecciones sobre la historia de la filosofía moral*, Paidós, Barcelona.

Rawls, J. 2007, "Justicia como imparcialidad: política, no metafísica", in *Doce textos fundamentales de la ética del s. XX*, ed. C. Gómez, Alianza editorial, Madrid, pp. 187-229.

Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, donde se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos. Publicado en B.O.E. núm. 3, el 4 de enero de 2000 [online], 03-03-2010. Available from:

<http://www.boe.es/boe/dias/2000/01/04/pdfs/A00179-00190.pdf>

Reich, W.T. 1995, *El arte de cuidar a los moribundos*, Fundación de Ciencias de la Salud, Madrid.

Región de Murcia Digital. 2005, "Decreto 80 por el que se establece el documento de instrucciones previas y su registro" [online], 19-03-2011. Available from:

<http://mundosvirtuales.regmurcia.com/servlet/s.SI?sit=c,98,m,20948&r=ReP-22201-DETALLEREPORTAJESPADRE>

Reig Ferrer, A. 1996, "Tanatología comportamental, cuidados de calidad y eutanasia" in *Eutanasia hoy: un debate abierto*, ed. S. Urraca Martínez, NOESIS, Madrid, pp. 403-429.

Reig, L., Fernández, M., García, M. & Martín-Barrena, M. 2002, "Factores que influyen sobre las preferencias de reanimación cardiopulmonar y de información médica en una población geriátrica", *Medicina Clínica Barcelona*, vol. 118, nº 3, pp. 94-96.

Requena Meana, P. 2008, "Sobre la aplicabilidad del principialismo norteamericano", *Revista Cuadernos de Bioética*, vol. XIX, nº 65, pp. 11-27.

Rimpoché, S. 2006, *El libero tibetano de la vida y la muerte*, Ediciones Urbano, Barcelona.

Riopell, L., Grondin, L. & Phaneuf, M. 1997, *Un proceso centrado en las necesidades de la persona*, McGraw-Hill Interamericana, Madrid.

Ripoll Lozano, M.A., Ripoll Alda, D., Alonso Sánchez, R., Alda Martín, C. & López Lozano, F.J. 2010, "Evolución del lugar de fallecimiento de los pacientes oncológicos incluidos en el RICAMCAN. De casa al hospital", *Medicina Paliativa*, mayo-junio, vol. 17, nº3, pp. 151-155.

Rodríguez Marín, J. 1986, "El impacto psicológico de la hospitalización", *Análisis y modificación de conducta*, vol. 12, nº 33, pp. 421-439.

Roca i Caparà, N. 2008, "La humanización de los cuidados de enfermería. Una visión antropológica", *Labor Hospitalaria*, nº 291, pp. 35-40.

Roca Romualde, R. 2004, "Concepto de salud" in *Enfermería comunitaria I. Salud pública*, ed. M.R. Girbau García, Masson, Barcelona, pp. 9-16.

Rocafort J. 2008, "Desarrollo de los cuidados paliativos en Europa", *Medicina Paliativa*, Suplemento 1, vol. 15, pp. 77-81.

Rodríguez, M.A. & Gagnon, B. 2009, "El lugar de muerte en pacientes con cáncer: ¿Qué sabemos y qué entendemos? Una revisión sistemática y crítica de la literatura", *Medicina Paliativa*, marzo-abril, vol. 16, nº2, pp. 111-119.

Rodríguez, P. 2002, *Morir es nada. Cómo enfrentarse a la muerte y vivir con plenitud*, 1ª edn, Ediciones B, Barcelona.

Rodríguez Roldán, J.M., Gómez Company, J.A. & Gómez Rubí, J.A. 1998, "Problemas éticos planteados por la limitación de recursos" in *Bioética y medicina interna*, ed. J.A. Gómez Rubí, Edikamed, Barcelona, pp. 142-152.

Rorty, R. & Gianni V. 2006, *El futuro de la religión. Solidaridad, caridad, ironía*, Paidós, Barcelona.

Roucounes, E. 2009, "Declaración de Manila sobre el arreglo pacífico de controversias internacionales" in *United Nations Audiovisual Library of International Law. United Nations*, [online], 24-03-2011. Available from:  
<http://untreaty.un.org/cod/avl/pdf/ha/mdpsid/mdpsids.pdf>

Roy, D.J. & MacDonald, N. 1998, "Ethical issues in palliative care" in *Oxford textbook of palliative medicine*, eds. D. Doyle, G.W.C. Hanks & N. MacDonald, 2ª edn, Oxford University Press, Oxford.

Rubio Arribas, V., Sampedro Martínez, E., Zapirain Sarasola, M., Gil Benito, I., Ayechu Redin, S. & Tapiz Ibáñez, V. 2004, "Diagnóstico: Cáncer, ¿queremos conocer la verdad?", *Atención Primaria*, vol. 33, nº 7, pp. 368-373.

Ruiz Moral, R. 2001, "La relación médico-paciente: una vindicación del acto clínico. Educación continuada en Atención Primaria", *Jano Medicina y Humanidades*, vol. LXI, nº 1412, pp. 24-31.



- Sádaba, J. 1984, *Saber vivir*, 6ª edn, Ediciones Libertarias, Madrid.
- Sábada, J. 1991, *Saber morir*, 2ª edn, Ensayo Libertarias/Prodhufi, Madrid.
- Sánchez-Caro, J. & Abellán, F. 2007, *Enfermería y paciente. Cuestiones prácticas de bioética y derecho sanitario*, Comares, Granada.
- Sánchez Sánchez, E.J. 2001, *La relación de ayuda en el duelo. Cuadernos del centro de humanización de la salud*, Sal Terrae, Santander.
- Sanmartín Arce, R. 2003, *Observar, escuchar, compartir, escribir. La práctica de la investigación cualitativa*, 1ª edn, Ariel Antropología, Barcelona.
- Santisteban Etxeburu, I. 2002, "La participación de la familia en cuidados paliativos" in *Avances recientes en cuidados paliativos*, eds. W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos & E. Urdaneta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 163-172.
- Sanz de la Torre, J.C. 2002, "Actitudes del enfermero/a ante el paciente terminal", *Enfermería Científica*, julio-agosto, nº 220-221, pp.17-20.
- Sanz Ortiz, J. 1990, "Calidad de vida y tratamiento en oncología", *Revisiones en cáncer*, vol. 3, nº 4, pp. 113-117.
- Sanz Ortiz, J., Gómez Batiste, X., Gómez Sancho, M., Núñez Olarte, J.M. 1993, *Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid.
- Sanz Ortiz, J. & Pascual, A. 1994, "Medicina paliativa: ¿un lugar en el currículum?", *Medicina Clínica Barcelona*, nº 103, pp. 737-738.
- Sanz Ortiz, J. 2009, "¿Puede el suicidio asistido ser un bien para el enfermo y para la sociedad?", *Medicina Paliativa*, vol. 16, nº 6, pp. 351-352.

Saranson, B.R. 1999, "Familia, apoyo social y salud" in *Familia y psicología de la salud*, ed. J. Buendía, Pirámide, Madrid, pp. 19-48.

Saunders, C. 2002, "Hospice. A global network", *Journal of the Royal Society of Medicine*, nº 95, pp. 35.

Savater, F. 2007, *La vida eterna*, 1ª edn, Ariel, Barcelona .

Schopenhauer, A. 2000, *El arte de ser feliz*, 3ª edn., Herder, Barcelona.

Shröder, M. & Comas, M.D. 2000, "Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal" in *Manual de psicooncología*, ed. F. Gil, Novasidonia, Madrid, pp. 173-208.

SECPAL. 2005, *Jornadas de Formación de la SECPAL*. Madrid 3-4 de marzo, Arán, Madrid.

SECPAL. 2011, "Manifiesto de la SECPAL-MALLORCA. Por una clínica que acoja la experiencia espiritual del ser humano, en el final de la vida", *Medicina Paliativa*, abril-junio, vol. 1, nº 2, pp. 43-45.

Segura Zurbano, J.M. 2004, *¿Cómo puede el paciente dejar ordenado su tratamiento?*, 1ª edn, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián.

Seppilli, T. 2000, "De qué hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud. A modo de presentación" in *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, eds. E. Perdiguero & J.M. Comelles, Bellaterra, Barcelona, pp. 33-44.

Sepúlveda, C. 2006, *Los cuidados paliativos: perspectiva de la organización mundial de la salud. Consejo Pontificio para la Pastoral de la Salud. Cuidados paliativos. Situación actual. Diversos planteamientos aportados por la fe y la religión. ¿Qué hacer?*, Palabra, Madrid.

Serna Valera, A., López, A., López, J.B. & Quintela, D. 1995, "La opinión de los parientes de enfermos con cáncer sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer", *Neoplasia*, vol. 2, nº 1, pp. 19-22.

Serrano Ruíz-Calderón, J.M. 2001, *Eutanasia y vida dependiente*, 1ª edn, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid.

Servicio Murciano de Salud. Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia. 2007, "Plan integral de cuidados paliativos", [online], 04-08-211. Available from:

<http://www.eutanasia.ws/documentos/CuidadosPaliativos/Murcia%20Plan%20Paliativos.pdf>

Sierra Bravo, R. 1998, *Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios*, 12ª edn, Paraninfo, Madrid.

Siles González, J. & Solano Ruiz, M.C. 2007, "El origen fenomenológico del cuidado y la importancia del concepto tiempo en la Historia de la Enfermería", *Cultura de los Cuidados*, vol, 21, nº 21, pp. 19-27.

Simón, P., Rodríguez Salvador, J.J., Martínez Maroto, A., López Pisa, R.M. & Júdez, J. 2004, "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones" in *Ética en la práctica clínica*, eds, D. Gracia & J. Júdez, 1ª edn, Triacastela, Madrid, pp. 55-74.

Skrabaneck, P. 1999, *La muerte de la medicina con rostro humano*, Díaz de Santos, Madrid.

Sobrino López, A. 2008, "Comunicación de malas noticias", *Seminario Fundación Española de Reumatología*, vol. 9, nº 2, pp. 111-112.

Solano López, D. 1998, "La comunicación interprofesional" in *La comunicación en la terminalidad*, ed. W. Astudillo, A. Muruamendiaraz & C, Arrieta, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 271-276.

Soler Gómez, M.D. 1996, "Formación en cuidados paliativos del profesional de enfermería" in *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, eds. M. González Barón, A. Ordóñez, J. Feliu & E. Espinosa, Panamericana, Madrid, pp. 1383-1393.

Sontag, S. 1996, *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Taurus, Madrid.

Spranley, J. 1980, *Participant observation*, 1ª edn, Holt, Rinehart and Willson, New York.

Strauss, A. & Corbin, J. 1997, *Grounded theory in practice*, SAGE, Thousand Oaks.

Strauss, A. & Corbin, J. 1998, "Grounded theory methodology. An overview" in *Strategies of qualitative research*, eds. K. Denzin & Y.S. Lincoln, SAGE, Thousand Oaks.

Strauss, A., & Corbin, J. 2005. "Grounded theory methodology. An overview" in *Strategies of qualitative inquiry*, eds. K. Denzin & Y.S. Lincoln, SAGE, London.

Sudnow, D. 1971, *La organización social de la muerte*, Tiempo Contemporáneo, Argentina.

Sullivan, AM., Warren, A.G., Lakoma, M.D., Liaw, K.R. & Block, S. 2004, "End-of-life care in the curriculum: a National Study of Medical Education Deans", *Academic Medicine*, vol. 79, nº 8, pp. 760-768.

Tamayo Ayestarán, A. 1991, "Afrontar la muerte con verdad y esperanza" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta, & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 265-275.

Taylor, S.J. & Bogdan, R. 2010, *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Paidós, Madrid.

Thomas, L.V. 2001, *La muerte: una lectura cultural*, Paidós, Barcelona.

- Tókarev, S. 1990, *Historia de la religión*, Progreso, Moscú.
- Tolstoi, L. 2003, *La muerte de Ivan Illich*, Proyectos Anfora, Madrid.
- Tomás Garrido, G. 2000, *Toma de decisiones*, Fundación Mainel, Valencia.
- Torralba i Roselló, F. 1991, "Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar" *Labor Hospitalaria*, nº 253, pp. 125-188.
- Torralba i Roselló, F. 1998, *Antropología del cuidar*, Instituto Borja de Bioética, Barcelona.
- Trinidad, A., Carrero, V. & Soriano, R.M. 2006, *Teoría fundamentada. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional*, CIS, Madrid.
- Trelis, J. 2004, "Situación de los últimos días-agonía" in *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*, eds. J. Porta, X. Gómez-Batiste & A. Tuca, Arán, Madrid, pp. 247-258.
- Trelis, J., Luque, J.M., Gómez-Batiste, X., Ferro, T. & Borrás, J. 1996, "Modelos de organización en cuidados paliativos" in *Cuidados Paliativos en Oncología*, eds. X. Gómez-Batiste, J. Planas Domingo, J. Roca Casas, & P. Vilardín Zuemada, Jims, Barcelona, pp. 323-368.
- Truyol y Serra, A. 1982, *Los derechos humanos*, 3ª edn, Tecnos, Madrid.
- Tse, L. 2007, *Tao te ching*, RBA, Barcelona.
- Utor Ponce, L. 2007, "Capacitación de enfermería en cuidados paliativos", *Medicina Paliativa*, vol. 2, nº 14, pp. 100-103.

Valderrama, M.J. 2009, "La comunicación en la atención a personas en el fin de la vida" in *Antropología y enfermería*, eds, M.A. Martorell, J.M. Comelles & M. Bernal, URV, Tarragona, pp. 194-214.

Valdés Díaz, M. 1994, *Estudio de las actitudes ante la muerte en cónyuges de pacientes hospitalizados en unidades de cuidados intensivos generales*, Tesis Doctoral, Facultad de Psicología, Sevilla.

Vallejo-Nájara, J.A. & Olaizola, J.L. 2001, *La puerta de la esperanza*, Planeta, Barcelona.

Van-der Hofstadt Román, C.J. 1991, *Habilidades de comunicación aplicadas. Guía para la mejora de las habilidades de comunicación personal*, Vol. I., 5ª edn, Promolibro, Valencia.

Van-der Hofstadt Román, C.J., Quiles Marcos, Y., Quiles Sebastián, M.J. 2006, *Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería*, Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, Valencia.

Vega de Seoane, I. 1999, "La familia frente a la muerte de un ser querido" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 25-262.

Ventosa Esquinaldo, F. 2000, *Cuidados psiquiátricos de enfermería en España – Siglo XV al XX.-. Una aproximación histórica*, Díaz de Santos, Madrid.

Vidal, M.A. & Torres, L.M. 2006, "In memoriam Cicely Saunder, fundadora de los cuidados paliativos", *Revista Sociedad Española del Dolor*, vol. 3, nº 13, pp. 143-144.

Viguria, J. & Rocafort Gil, J. 1998, "Bases fundamentales de los cuidados paliativos" in *Enfermería en cuidados paliativos*, ed. E. López Imedio, Panamericana, Madrid, pp. 13-18.

Vilar i Planas de Farnés, J. 1998, *Antropología del dolor*, EUNSA, Pamplona (Navarra).

Watzlawich, P. 1989, *La realidad inventada*, Gedisa, Buenos Aires.

Weil, S. 1995, *Pensamientos desordenados*, Trotta, Madrid.

Weissman, D. & Blust, L. 2005, "Education in Palliative Care", *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 21, pp. 165-175.

Wesley, R.L. 1997, *Teorías y Modelos de enfermería*, 2ª edn, McGraw-Hill Interamericana, México.

William, J. 2002, *Las variedades de las experiencias religiosas: estudio de la naturaleza humana*, Península, Barcelona.

Wittenberg-Lyles, E., Goldmith, J., Sanches-Reilly, S. & Ragan, S.L. 2008, "Communicating a terminal pronosis in a palliative care setting: deficiencias in current communication training protocols", *Social Science & Medicine*, vol. 66, nº 11, pp. 2356-2365.

Wolfelt, A. 2001. *Consejos para jóvenes ante el significado de la muerte*, Diagonal, Barcelona.

Wuff, H.R., Pederson, S.A. & Rosenberg, R. 2002, *Introducción a la filosofía de la medicina*, 2ª edn, Triacastela, Madrid.

Wul, F.L., Arteaga, C., Torrisi, P., Roffé, C., Huñis, A. & Levin, M. 2007, "Conocimiento, información y toma de decisiones en pacientes con cáncer en el Gran Buenos Aires sur", *Medicina Paliativa*, vol. 3, nº 14, pp. 158-163.

Zapico, F. 2008, "La transición a un nuevo paradigma", *Revista ROL de Enfermería*, vol. 31, nº 10, pp. 5.

Zenarutzabeitia, A. 1999, "Fases de adaptación a la terminalidad" in *La familia en la terminalidad*, eds. W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta & I. Vega de Seoane, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, pp. 155-161.



