



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo: **ANDREA VANESSA ALULEMA YÁNEZ**, con C.I. 171542800-7, autora del trabajo de graduación intitulado: **“LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA PREPARACIÓN HACIA LA MUERTE EN PACIENTES ONCOLÓGICOS DESDE LA PERSPECTIVA HUMANISTA”** Estudio realizado en la Fundación FECUPAL mayo-agosto 2013, previa a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLÍNICA**, en la Facultad de **Psicología**.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE, el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, diciembre 2014

ANDREA VANESSA ALULEMA YÁNEZ

C.I. 171542800-7

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGA CLÍNICA**

**“LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA PREPARACIÓN HACIA LA
MUERTE EN PACIENTES ONCOLÓGICOS DESDE LA
PERSPECTIVA HUMANISTA.
ESTUDIO REALIZADO EN LA FUNDACIÓN FECUPAL
MAYO-AGOSTO 2013”**

ANDREA VANESSA ALULEMA YÁNEZ

DIRECTORA: MTR. ALEXANDRA SERRANO

QUITO, 2014

DEDICATORIA

Este trabajo de investigación se lo dedico a mi hijo, Tomás por ser la luz que ilumina mi vida, por ser el motor y el impulso para esforzarme más y ser un ejemplo a seguir. Su amor en cada sonrisa y abrazo hizo que cada sacrificio valga la pena.

A mi esposo Jean, por estar a mi lado en cada paso y durante la culminación de este trabajo, este logro también es suyo.

A todos los pacientes y sus familias que me permitieron ser parte de su hogar, enseñándome con su lucha diaria lo valioso e importante de la vida, gracias por la confianza que depositaron en mí, ya que con su afecto y calidez hacían que mi trabajo sea recompensado. En memoria de todos ellos mi profundo respeto y reconocimiento.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por su guía incondicional y su fortaleza en momentos de debilidad y por llenarme de bendiciones a lo largo de mi vida.

A mi esposo Jean, por su paciencia y amor incondicional, por impulsarme a cumplir mis sueños, por caminar siempre juntos compartiendo triunfos y fracasos. Te amo

A mis padres Mario y Jeannet por enseñarme que el esfuerzo te permite alcanzar las más grandes metas, por su confianza y apoyo incondicional, sin ellos este sueño no sería posible.

A mis hermanos Paola y Sebastián, por ser mis compañeros y amigos aun en los momentos difíciles, sus palabras de amor y aliento siempre están presentes.

A mi directora de disertación Mtr. Alexandra Serrano quien con su guía, orientación y oportunas sugerencias hizo posible la realización exitosa de este trabajo de investigación.

A la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos FECUPAL, por abrirme las puertas de su prestigiosa Institución y haberme permitido formar parte de ella, enseñándome a tener más corazón en las manos y permitiéndome transmitir mis conocimientos a todos nuestros pacientes y sus familias.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I.....	3
CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA TERAPIA CENTRADA EN EL CLIENTE	3
1.1 ¿Qué son los cuidados paliativos?	3
1.2 Equipo de trabajo en Cuidados Paliativos	5
1.3 Historia de los Cuidados Paliativos	8
1.3.1 Antecedentes.....	8
1.3.2 Surgimiento de los Cuidados Paliativos.	8
1.3.3 Los Cuidados Paliativos en la actualidad	9
1.4 Los Cuidados Paliativos en el Ecuador.....	12
1.4.1 Instituciones que prestan servicios de cuidados paliativos en el Ecuador....	13
1.5 Acompañamiento Psicológico en Cuidados Paliativos desde la Terapia Centrada en la Persona.....	14
1.5.1 Modelo Terapéutico de Carl Rogers.....	14
1.5.1.1 Relación de ayuda o Counselling.....	16
1.5.1.2 Empatía Terapéutica	17
1.5.1.3 Aceptación Incondicional	19
1.5.1.4 Autenticidad o Congruencia	20
1.5.2 Los Cuidados Paliativos y la Relación de Ayuda.....	21
CAPÍTULO II.....	23
EL PACIENTE TERMINAL Y LA PREPARACIÓN HACIA LA MUERTE.....	23
2.1 El paciente terminal: necesidades físicas y psicológicas	24
2.1.1 Necesidades físicas	25
2.1.2 Necesidades Psicológicas	27
2.1.2.1 Actitud ante los temores	29
2.1.2.2 Actitud ante los requerimientos de morir.....	30
2.1.2.3 Actitud ante la sensación de dependencia.....	31
2.1.2.4 Necesidad de despedirse	32

2.2	La familia del paciente terminal	33
2.3	Duelo y etapas del duelo	36
2.4	Calidad de vida	38
2.5	Calidad de muerte	40
CAPÍTULO III		42
ANÁLISIS DE CASOS		42
3.1	Metodología	42
3.2	Contexto	42
3.3	Caso de estudio: Melissa	43
3.3.1	Cuidados Paliativos	45
3.3.2	Preparación hacia la Muerte	51
3.4	Segundo caso de estudio: Ricardo	56
3.4.1	Cuidados Paliativos	57
3.4.2	Preparación hacia la muerte	59
CONCLUSIONES		65
RECOMENDACIONES		67
BIBLIOGRAFÍA		68
Libros:		68
En Internet:		69
ANEXOS		72

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo principal identificar los efectos que tienen los cuidados paliativos en la preparación hacia la muerte en los pacientes oncológicos que ya no presentan respuesta a los tratamientos médicos. Por lo que el universo de esta investigación estuvo conformado por dos pacientes atendidos en la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos, FECUPAL en el período de mayo a agosto de 2013. Los pacientes fueron: una joven de 15 años con diagnóstico de osteosarcoma y un varón de 64 años diagnosticado con cáncer de colon.

La presente disertación aborda la historia y definición de los cuidados paliativos y la perspectiva de la teoría humanista tomando en cuenta la terapia centrada en el cliente que propone Carl Rogers, dando énfasis a la relación de ayuda o counselling. Se indagan las necesidades que presenta el paciente en etapa terminal en todos los aspectos de su vida, físico, psicológico, espiritual, social y la importancia de la familia en la calidad de vida y en la calidad de muerte, describiendo las fases que atraviesan para la elaboración del duelo.

Finalmente, al presentar un análisis de los casos estudiados en la Fundación FECUPAL articulados con la teoría humanista se obtuvo como resultado que los cuidados paliativos permiten mejorar la calidad de vida del paciente brindándole confort y bienestar en sus últimos días, permitiéndole vivir cada fase psicológica a fin de que exteriorice sus emociones y necesidades y planteando objetivos que se puedan cumplir en su situación actual, como la elaboración del testamento vital, resolución de asuntos pendientes y la elaboración del duelo tanto para el paciente como para su familia, facilitando el proceso de adaptación y aceptación de la enfermedad y la muerte.

INTRODUCCIÓN

El acercamiento a la muerte nos hace conscientes de la fragilidad humana, de que la muerte es un acontecimiento único, es parte de la experiencia, parte de la vida y es una realidad inevitable. “La respuesta aportada a las necesidades particulares de los moribundos y a las de sus familias, ante la pérdida inminente de un ser querido, es un indicador del grado de madurez de una sociedad.” (Redaelli, 2012, pág. 9)

Enfocándonos en este pensamiento y filosofía, el punto de partida de esta disertación, será entender el concepto de Cuidados Paliativos, detallando la historia, tanto a nivel global como nacional de los cuidados paliativos, quiénes son sus mayores precursores, cómo han ido evolucionando a lo largo de los años y la importancia de los mismos principalmente en el Ecuador.

Existen diferentes corrientes psicológicas que han enfocado su trabajo en los cuidados paliativos, realizando un proceso psicoterapéutico con pacientes en fase terminal y sus familias. Esta disertación se realizará desde el enfoque de la teoría humanista, resaltando como principal instrumento el counselling o relación de ayuda tanto para el paciente como para su entorno.

Por esto es necesario plantear como principal sustento teórico a los textos de Carl Rogers dando énfasis a su propuesta de una terapia centrada en el cliente, donde se ve al ser humano en un sentido holístico, es decir, que todas sus áreas interactúan entre sí, si una de ellas se ve afectada también afectará al resto, así la terapia toma como centro a la persona y no solo a su problema; “mi propósito es comprender cómo se siente en su propio mundo interno, aceptarlo tal y como es y crear una atmósfera de libertad que le permita expresar sin traba alguna sus pensamientos, sus sentimientos y su manera de ser” (Rogers, 1979, pág. 104)

Este trabajo se enfoca en la necesidad de evidenciar los beneficios de brindar una atención humanizada a aquellas personas que tienen una enfermedad terminal, pues aún cuando la medicina haya agotado sus recursos buscando una cura, todavía es posible acompañar en este proceso hacia el final de su vida; “La presencia activa y real del

terapeuta adecuado asegura la fuerza necesaria para continuar por este camino accidentado, lleno de imprevistos, que lleva a encontrarse con uno mismo”. (Rogers & Rosenmerg, 1989, pág. 73)

Recibir cuidados paliativos es un derecho que tienen las personas en etapa terminal. Es el derecho de ser acompañadas, escuchadas y de que alivien su dolor y sufrimiento, brindándoles apoyo tanto en el aspecto físico como en el psicológico, con la seguridad de que los profesionales que les rodean harán todo lo posible para que vivan bien sus últimos días y mueran con la dignidad y respeto que se merece cada ser humano.

La motivación por este tema nace de la experiencia obtenida en las prácticas pre-profesionales realizadas en la Fundación “Amigos Benefactores de los Enfermos Incurables”, de la cercanía con pacientes en etapa terminal y sus familias y de observar la importancia de tener un equipo de apoyo hábil y preparado.

La presente investigación busca conocer los efectos que tienen los cuidados paliativos en la preparación hacia la muerte en los pacientes oncológicos que ya no presentan respuesta a los tratamientos médicos. En el primer capítulo se observa el surgimiento de los cuidados paliativos y cómo han evolucionado hasta la actualidad. Se aborda la definición de cuidados paliativos, exponiendo sus objetivos principales y el grupo de trabajo que brinda atención a pacientes con enfermedades terminales. Se da énfasis a la relación de ayuda dentro del ámbito de los cuidados paliativos. En el segundo capítulo se realiza un abordaje del paciente terminal y su familia y de qué manera influye la enfermedad en sus vidas en el aspecto físico, psicológico, emocional, social y espiritual.

En el tercer y último capítulo se realizó el análisis de dos casos estudiados en la Fundación FECUPAL, con el fin de responder a las interrogantes planteadas sobre la eficacia de los cuidados paliativos en pacientes con enfermedades terminales. De la investigación realizada la principal conclusión es que los cuidados paliativos influyen de forma positiva en la calidad de vida del paciente y su familia.

CAPÍTULO I

CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA TERAPIA CENTRADA EN EL CLIENTE

1.1 ¿Qué son los cuidados paliativos?

Así como cuando nacemos estamos rodeados de personas capacitadas que nos ayudan y de nuestros seres más allegados, también al morir necesitamos gente que nos acompañe en este momento y que con sus cuidados y humanidad nos ayuden a acercarnos a la muerte, calmando nuestras dudas, ansiedades y miedos que muchas veces no se dan directamente por la muerte sino por la forma en que vamos a morir.

El paciente debe saber que al final de su vida no va a ser abandonado, sino que sus seres queridos y el personal van a acompañarlo en cada instante llenándolo de cuidados, atención y afecto. “A través de la caricia, uno se siente reconocido por alguien y respetado por otro ser humano, en ello está en juego su calidad de vida.” (Torralba, 2010, pág. 150)

Los cuidados paliativos aparecen cuando el objetivo de curar ya no es posible y el paciente necesita atención al final de su vida, teniendo en cuenta sus necesidades en todos los aspectos y permitiendo que obtenga el máximo bienestar posible para él y su familia.

El Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos 1991 los define como:

La asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo. (Barbero, 2010, pág. 70)

La Organización Mundial de la Salud también plantea una definición similar sobre los cuidados paliativos:

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y

proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. (OMS, Cuidados Paliativos, 2014)

El objetivo de los cuidados paliativos es acompañar al enfermo y su familia en el proceso de la enfermedad y en su preparación hacia la muerte, atendiendo a sus necesidades, deseos y expectativas, respetando su derecho de ser escuchados y de aliviar su dolor y sufrimiento, aun cuando no pueda expresarlo.

Este proceso y tratamiento requiere de un equipo interdisciplinario, preparado y humanizado que respete siempre los derechos del paciente, sin acelerar ni prolongar su muerte, permitiendo que la etapa final de la vida se pueda desarrollar en las mejores condiciones.

El objetivo es que el paciente tenga la seguridad de que los profesionales que le rodean, harán todo lo posible para que viva bien sus últimos días y muera con la dignidad y respeto que se merece. “Si hay una expresión prohibida en Cuidados Paliativos (CP) es ‘ya no hay nada que hacer’; cuando una persona no tiene posibilidades de curarse, siempre podremos cuidarla. El cuidar por tanto, se convierte en el objetivo primordial de los CP en el último viaje por esta vida” (Barbero, 2010, pág. 68)

Si bien la medicina y los profesionales de la salud se han preocupado por curar hasta el final y mantener con vida al paciente, los cuidados paliativos aparecen para mostrar que en ocasiones ya no es posible curar y el paciente tiene otras necesidades, se está enfrentando a la muerte y necesita apoyo en este camino que transita, la muerte no es un enemigo contra el que hay que luchar, ni es un fracaso, el paciente, su familia y el personal deben saber que la muerte es parte de la vida; “la exigencia moral de los profesionales de la salud es curar, siempre que sea posible, cuidar incondicionalmente; en definitiva, velar para que el enfermo pueda vivir con la máxima calidad de vida a pesar de la patología que sufre” (Torralba, 2010, pág. 134)

Una de las bases de los cuidados paliativos es que no aceleran ni prolongan la muerte, sino que buscan el bienestar del paciente durante la enfermedad y hasta los últimos momentos, por lo que se evitan esfuerzos fútiles e innecesarios que busquen prolongar la

vida un día u horas a costa del bienestar físico y psicológico del paciente, teniendo en cuenta solo la cantidad más que la calidad. “Aumentar el tiempo de vida biológica no es necesariamente aumentar el tiempo de vida humana, vivida en condiciones propiamente humanas” (Álvarez, 2010, pág. 252)

En ocasiones, el médico, por temor a una información sincera sobre la situación del paciente y a enfrentar la muerte o por desconocimiento de alternativas como los cuidados usa medidas extraordinarias y de soporte vital para mantener con vida al paciente terminal. A esto se le conoce como *encarnizamiento terapéutico* que es “el peligro de una praxis sanitaria centrada unilateralmente en la prolongación de la vida, creando una situación cruel para un enfermo irreversible” (Gafo, 1990, pág. 62)

1.2 Equipo de trabajo en Cuidados Paliativos

El equipo que brinda atención en cuidados paliativos está formado por profesionales que dominan el manejo de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales. El equipo está conformado por: médicos, farmacéutico, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajador social, acompañante espiritual y fisioterapeutas.

Además, en algunos casos se cuenta con la ayuda de voluntarios, es decir, personas que dan su tiempo desinteresadamente para ayudar en todo lo que puedan a los pacientes y sus familias.

Dentro de este grupo de trabajo, cada uno tiene su rol y trabajan como un equipo interdisciplinario, es decir, que todos interactúan entre sí y conocen cada aspecto del paciente para poder atenderlo de forma más completa e integral. Cada rol permite la definición personal de quién es quién dentro del equipo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su guía para cuidados paliativos, define los roles de cada uno de los miembros del equipo interdisciplinario. (OMS, Cuidados Paliativos en control del Cáncer, 2007)

El médico es quien está familiarizado con los principios del manejo de la enfermedad del paciente y brinda un tratamiento para el alivio del dolor y control de síntomas, indicando el manejo de los medicamentos a suministrar. Además informa que la situación de la enfermedad al paciente y a su familia

El químico farmacéutico es el encargado de garantizar el acceso de los medicamentos esenciales al paciente y a su familia, brinda asistencia al equipo con información sobre vías de administración, nuevas alternativas, dosificaciones e interacciones de medicamentos. Lleva un sistema de manejo de distribución de medicamentos, control y custodia de medicamentos opioides y psicotrópicos.

Las enfermeras y los auxiliares de enfermería se encargan de evaluar al paciente con control de signos vitales y estado general, realizan técnicas y procedimientos de enfermería como curaciones, administración de medicamentos, colocación de sondas, toma de exámenes, etc. de acuerdo a la prescripción del médico. Mantienen un contacto prolongado con el paciente y pueden evaluar de forma más profunda la situación que atraviesa él y su familia, y de esta manera organizar el entorno para disminuir la pérdida de control.

El psicólogo es el encargado de brindar atención oportuna al paciente y su familia, ayudándoles a hacer frente a la situación que atraviesan, potenciando los recursos de afrontamiento emocional hacia la enfermedad y la muerte. En caso de ser necesario realizan intervención en crisis, terapia individual y talleres para identificar las necesidades del paciente y evalúan los factores psicosociales que inciden en su calidad de vida. El aspecto emocional de la situación que atraviesan el paciente y su familia es de vital importancia dentro de los cuidados paliativos. El psicólogo también es quien orienta el proceso de afrontamiento de duelo anticipatorio para el paciente y su entorno. Es importante mencionar que el tratamiento continúa después de la muerte del paciente ayudando a elaborar el duelo a los familiares y prevenir complicaciones que se pueden dar en el luto.

Otro de los miembros del equipo es el trabajador social quien acoge a los pacientes y sus familias para orientarlos durante este proceso, evalúa sus necesidades, anticipando

los problemas familiares que puedan resultar de dificultades económicas. Organiza y coordina con el equipo para realizar los trámites que sean necesarios como hospitalización, traslados y defunción.

El acompañante espiritual escucha a los pacientes y sus familiares, siendo capaz de tratar aspectos sobre el significado de la vida ya que es un tema recurrente y de interés en los pacientes con una enfermedad terminal. Busca responder a las necesidades espirituales del paciente, respetando sus creencias y su religión. Facilita la celebración de los ritos cuando el paciente lo manifiesta explícitamente.

El fisioterapeuta evalúa al paciente para elaborar el plan de tratamiento más adecuado y capacita a los familiares sobre ejercicios y masajes que puedan realizar para mantener el buen estado del paciente, mantener sus capacidades de autonomía y, en el caso de ser necesario, recuperarlas. Explica el tratamiento y sus implicaciones para conocimiento y colaboración del paciente y su familia

Los voluntarios son personas que están prestas a ayudar en cualquier temática que se necesite, por lo que están capacitados en cuidados paliativos. Al ser colaboradores “externos”, pueden desenvolverse en varios aspectos, como en tareas administrativas, en generación de fondos y, por supuesto, en mantener un trato directo con el paciente y su familia, atienden necesidades que a veces no están contempladas por el personal sanitario, brindan un servicio directo y personalizado al paciente, elevando el nivel humano, supliendo a la familia cuando no está o cuando está agotada.

El apoyo del grupo de profesionales va más allá del estado físico del paciente, también se interesa en como está, cómo se siente, qué le preocupa, las pequeñas cosas de su vida diaria, sus planes para el presente. “Es importante que ‘sepa estar’ antes que ‘saber actuar’ con el enfermo” (Astudillo, 1995, pág. 101). Esto permitirá al grupo de profesionales, conocer mejor al paciente, sus deseos, esperanzas y dificultades generando una relación empática y de confianza, haciéndole partícipe en la toma de decisiones. “El equipo sanitario debe aprender a interpretar el lenguaje de los síntomas, del cuerpo malherido, de las miradas y de los silencios.” (Urraca, 2010, pág. 55)

1.3 Historia de los Cuidados Paliativos

1.3.1 Antecedentes

Desde el siglo IV en Europa aparecen los primeros hospitales y hospicios que fueron instituciones cristianas que querían seguir con la actividad misionera de Jesús, ayudando a los necesitados. En el año 400 en Roma, una matrona discípula de San Jerónimo llamada Fabiola inaugura un hospital que atendía a los necesitados y peregrinos. En el siglo V se estableció una resolución donde cada iglesia podía crear un hospicio para atender a los peregrinos, huérfanos, pobres y ancianos; “Al gozar de plena libertad en el Imperio, la Iglesia ya pudo crear públicamente instituciones especializadas para la atención a los necesitados” (Redaelli, 2012, pág. 22)

En el siglo XII aparecen los primeros precursores de los hospicios como los conocemos hoy en día, a quienes se les conocía como los Caballeros Hospitalarios. El objetivo que tenían los hospicios en la Edad Media no era específicamente acoger a enfermos en fase terminal sino ayudar a los necesitados y peregrinos dándoles refugio, comida y cuidado médico. Estos hospicios, “no tenían una finalidad clínica sino más bien caritativa, se asociaba tanto al lugar donde se daba hospitalidad como a la relación que allí se establecía. Este detalle será clave posteriormente para la medicina paliativa.” (Redaelli, 2012, pág. 23)

1.3.2 Surgimiento de los Cuidados Paliativos.

Las primeras experiencias de lo que hoy llamamos cuidados paliativos aparecen en el siglo XVI con la orden religiosa masculina los Oratorios del Divino Amor, fundada en 1524, en Italia “una de sus actividades más relevantes fue la creación de hospitales para enfermos incurables” (Redaelli, 2012, pág. 24).

En 1586 nace otra orden religiosa hospitalaria con San Camilo de Lelis quien funda la “Compañía de los Ministros de los Enfermos”. Una de las características principales de su labor fue la de brindar atención a los enfermos en su domicilio, ofreciendo confort y

ánimo en el paso hacia la muerte; “Para Camilo el enfermo era siempre una unidad indivisible y no podía rehusar la asistencia allí donde fuera necesaria” (Redaelli, 2012, pág. 24). En sus intervenciones ya se podía evidenciar el cuidado paliativo, al enfocarse en la persona, en sus necesidades y en buscar la forma de brindar un buen morir; “Aquí se puede reconocer el comienzo silencioso de una intervención paliativa al servicio de la totalidad de la persona enferma donde se encontrara.” (Redaelli, 2012, pág. 26)

En 1666 llegan a América Latina los primeros sacerdotes camilos con el propósito de seguir la labor de San Camilo de Lelis y ayudar a los enfermos. Más tarde se los conocería como los “Padres de la buena muerte” por su atención humanizada y personalizada, fueron los primeros en transformar la atención hospitalaria con sus servicio y hospitalidad. (Redaelli, 2012, pág. 27)

En 1842 Madame Jeanne Garnier funda en Lyon el primer hospice que se dedica exclusivamente a atender a los moribundos con la ayuda de la Asociación de mujeres del Calvario. En 1902 en Londres, las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundan el St. Joseph’s Hospice. En 1967 surge en Inglaterra el St. Christopher’s Hospice con la ayuda de Cicely Saunders, una de las propulsoras del movimiento Hospice, movimiento que tiene como lema “un lugar para los enfermos y sus familias que contará con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad, de un hogar” (Redaelli, 2012, pág. 38).

A lo largo de la historia observamos la importancia que se ha dado a la enfermedad y a la muerte y cómo ha ido creciendo el interés por brindar apoyo y confort a las personas que están al final de la vida, “ante la enfermedad terminal y la muerte el hombre se muestra vulnerable, débil e indefenso” (Urraca, 2010, pág. 20).

1.3.3 Los Cuidados Paliativos en la actualidad

En los países latinoamericanos también se han ido formando instituciones preocupadas por atender a enfermos en fase terminal. Redaelli (2012, pág. 31) indica que en el período comprendido entre 1989 y 1995 se brindó atención en cuidados paliativos en Cali, Colombia, en la Fundación Casa de Recuperación La Viga propulsado por Sor

Joaquina Sardi, fue la primera institución en brindar atención a pacientes terminales. En 1990, en México, se firma la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer y la incluyen dentro de la política nacional de salud.

En 2001 se forma la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y Hospicios (ALCP) con sede en Buenos Aires, Argentina cuya misión es “promover el desarrollo del Cuidado Paliativo en América Latina y el Caribe, a través de la comunicación e integración de todos los interesados en mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades incurables, progresivas y la de sus familiares” (Cuidados, 2013, pág. 1).

En los últimos años se ha incrementado el interés por investigar acerca del beneficio de los cuidados paliativos y la necesidad de incluirlos en las legislaciones nacionales. En enero del 2014 la Organización Mundial de la Salud (OMS) junto con la Alianza Mundial de los Cuidados Paliativos (WPCA) realizaron el Primer Atlas Mundial de Cuidados Paliativos con el fin de que se les dé un espacio en los sistemas de salud pública de todo el mundo, ya que “actualmente solo una de cada 10 personas que necesitan cuidados paliativos, esto es, atención médica para aliviar el dolor, los síntomas y el estrés causados por enfermedades graves, recibe esa atención” (OMS, Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas, 2014, pág. 1)

Por este motivo se plantean en el atlas cuáles son las necesidades no atendidas de las personas que se encuentran al final de la vida. En el Atlas se menciona que:

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida; los cuidados paliativos y terminales a menudo abarcan algún tipo de apoyo a los familiares del paciente, lo que significa que las necesidades de atención se multiplicarían. (OMS, Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas, 2014, pág. 1)

En esta investigación se muestra que solo 20 países en todo el mundo han integrado a los cuidados paliativos en sus políticas de atención sanitaria y que las dificultades que se presentan, para que otros países también puedan integrarlas, es la falta de leyes que

manifiesten la importancia y necesidad de atender a pacientes con enfermedad terminal, la falta de recursos y la falta de conocimiento y preparación de profesionales en el tema.

Uno de los países que ha creado este tipo reformas en sus leyes es España, en 2007 planteó una “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud” basándose en sus datos estadísticos sobre la mortalidad y la demanda de cuidados especializados cuando existe una enfermedad terminal. “Se estima que un gran porcentaje, alrededor del 55%, de las personas adultos mayores enfermos en España, atraviesan una etapa avanzada y terminal” (MSSSI, 2007, pág. 13).

Por esto, lo que se propone en este plan son estrategias para optimizar los recursos de manera eficiente y equitativa y mejorar los cuidados paliativos que se han proporcionado. Se hizo una actualización de este plan estratégico para el período 2010-2014, ya que esta optimización de recursos, según la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud de España (2007), “contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas que precisan cuidados paliativos y la de sus familiares, así como la calidad del Sistema Nacional de Salud” (MSSSI, 2007, pág. 9)

Por otra parte, en Europa, EEUU y Canadá se ha visto un notable avance en la creación de instituciones especializadas y en la importancia que se ha dado a los cuidados paliativos con la formación de asociaciones, leyes y políticas para dar prioridad a pacientes que tienen una enfermedad avanzada y terminal, de tal modo que se ha reconocido que los cuidados paliativos no son un lujo, sino un derecho que tienen la personas de vivir bien hasta el último momento.

En la medida en que el alivio del sufrimiento se convierte en una necesidad urgente, el acceso al tratamiento paliativo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, se transforma en un derecho. Entonces, este tópico sale del ámbito íntimo del consultorio para entrar en el de la sociedad en su conjunto. (MSAL, 2011, pág. 1)

La OMS propone tres medidas que son necesarias para constituir un programa efectivo de cuidados paliativos con un enfoque de salud pública. Primero una política gubernamental que garantice la integración de los servicios de cuidados paliativos en la estructura y financiamiento del sistema nacional de salud. Una política educativa que

respalde la formación de los profesionales de la salud, de voluntarios y del público; una política de medicamentos que garantice la disponibilidad de los medicamentos esenciales para el manejo del dolor y otros síntomas y trastornos psicológicos, en particular, analgésicos opiáceos para aliviar el dolor moderado y severo.

(OMS, Cuidados Paliativos en control del Cáncer, 2007, pág. 6)

1.4 Los Cuidados Paliativos en el Ecuador

En nuestro país, esta área de atención ha sido descuidada, no se conoce mucho acerca de cuidados paliativos, los centros de salud y los profesionales no están preparados para atender este tipo de pacientes; “Los cuidados paliativos no habían sido una prioridad en las políticas de salud... las cuestiones políticas que más han afectado han sido los cambios de autoridades y el recambio permanente de personal” (Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Ecuador, 2012, pág. 152).

Además, las instituciones que brindan este servicio son relativamente recientes, la mayoría de tipo privado y lo realizan de forma local, no hay una red de salud que ponga al servicio de la ciudadanía el área de cuidados paliativo; “La salud en Ecuador prestada por la Seguridad Social y en las entidades públicas es gratuita, pero estas no cuentan con unidades de Cuidados Paliativos. Los pacientes terminales no habían sido una prioridad en las políticas de salud” (Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Ecuador, 2012, pág. 153)

En los últimos años se ha visto la importancia y la necesidad de contar con una unidad de cuidados paliativos, por lo que existe una normativa emitida por el Ministerio de Salud Pública en 2011,

El Ministerio de Salud Pública y la Política Nacional de Cuidados Paliativos (2012), con el afán de brindar atención en Cuidados Paliativos, expide el Acuerdo Ministerial número 101, el 9 de febrero de 2011, en el que se establece en el artículo 1, organizar en el marco del Modelo de atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de servicios de Cuidados Paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar el derecho de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento; a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; a incluir a los

familiares cuando sea necesario y, para ello, establezcan el lugar idóneo para cada una de dichas prestaciones. (Sociedad Ecuatoriana de Bioética, 2011, pág. 1)

A pesar de esto, no existen los servicios y tratamientos suficientes y necesarios ante esta inminente necesidad de brindar atención a las personas que tienen una enfermedad terminal, no solo con la creación de unidades de cuidados paliativos en entidades públicas, sino también con la formación de profesionales, implementando esta área dentro de las mallas curriculares de las facultades de ciencias médicas y psicológicas, sin olvidar que es imprescindible una formación que humanice la salud en nuestro país.

1.4.1 Instituciones que prestan servicios de cuidados paliativos en el Ecuador.

En el Ecuador existen varias instituciones y espacios que brindan y prestan servicios de Cuidados Paliativos, Redaelli (2012), hace una recopilación de estas instituciones, una de ellas es: Amigos Benefactores de Enfermos Incurables (ABEI), institución privada sin fines de lucro que inició su labor en Quito, en el año 1973, brinda sus servicios a personas adultas con enfermedades crónicas, incurables, terminales y rehabilitables. Tiene convenio con el Ministerio de Salud Pública y con el Instituto de Seguridad Social (IESS).

Otra de las entidades es la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), fundada en 1997 en la ciudad de Quito, brinda atención a personas con enfermedades avanzadas y terminales, su atención es en la Clínica San Camilo y visitas domiciliarias a cargo de cinco equipos interdisciplinarios en la ciudad de Quito y sus alrededores. En 2014 abrieron las puertas del primer Hospice en el Ecuador, el Hospice San Camilo con disponibilidad de 25 camas.

En la ciudad de Quito, podemos encontrar al Hospital de las Fuerzas Armadas, institución que en el 2004 formó un servicio de cuidados paliativos y que brinda consulta externa, asesoramiento y una sala para procedimientos, se espera establecer visitas domiciliarias y un área de hospitalización paliativa. La Sociedad de lucha contra el Cáncer (SOLCA) de Quito y Guayaquil es una de las instituciones que brinda servicios de

cuidados paliativos, ofrecen atención ambulatoria e interconsulta a otros servicios del hospital.

En Guayaquil, podemos encontrar el Instituto Oncológico Nacional Dr. Juan Tanca Marengo, que ofrece atención en cuidados paliativos desde 1992 en consulta externa y desde 1995 atención domiciliaria dentro del perímetro urbano; y La Casa del Hombre Doliente, institución que brinda asistencia a personas que no tienen hogar y tienen una enfermedad incurable.

Pese a que existen instituciones que brindan cuidados paliativos a las personas que tienen enfermedades terminales, no es suficiente la labor que realizan para atender a todas las personas que necesitan este tipo de servicio. En el Ecuador solo existe una institución tipo hospice, por lo que se necesita que el sistema de salud pública instaure en los centros de salud y hospitales públicos un área de cuidados paliativos que atienda a todas las personas que se encuentran al final de la vida, que muchas veces por desconocimiento, por falta de recursos y por mal asesoramiento no puede tener una buena calidad de vida y de muerte.

La gran mayoría de hospitales y clínicas del Ecuador son instituciones que no manejan cuidados paliativos y no brindan al paciente la atención necesaria, impidiéndole en muchos casos estar junto a su familia, invadiendo su intimidad; “En una atmósfera que subraya un modelo médico que tiene por objetivos la cura o el control de la enfermedad, se subestiman en algunos casos la atención paliativa y particularmente el control del dolor” (Doka, 2010, pág. 279).

1.5 Acompañamiento Psicológico en Cuidados Paliativos desde la Terapia Centrada en la Persona

1.5.1 Modelo Terapéutico de Carl Rogers

Carl Rogers (1979), fue el iniciador de la Terapia Centrada en la Persona. Él adoptó el término *cliente*, pese a que no le complacía por completo porque se refería a la persona que viene activa y voluntariamente a la terapia para resolver sus problemas, a diferencia de

paciente que es un término que se enfoca en alguien enfermo y que espera que le resuelvan sus problemas, el cliente permanece con la responsabilidad de sus actos y participa activamente en el proceso.

Para Rogers el peso de la terapia recaía en el cliente por lo que no existe una diferencia de nivel entre el terapeuta y la persona que solicita un proceso terapéutico. Por ello uno de los factores importantes dentro de la terapia es la no directividad. Lastimosamente, se ha confundido este término al pensar que el terapeuta no se involucra en el proceso terapéutico o que no tiene influencia en el cliente, más bien, lo que se persigue es que él sea un actor del proceso y coadyuve al paciente a darse cuenta que es él quien tiene los recursos para solucionar sus dificultades.

El terapeuta guía al cliente en su proceso, fortaleciendo sus potencialidades y ayudándole a encauzar sus sentimientos y pensamientos de forma constructiva. A través de la psicoterapia se favorece la capacidad inherente que cada persona tiene para poder resolver sus conflictos mediante la potenciación de sus recursos, es la tendencia actualizante, es una motivación innata del ser humano. “Todo organismo tiene la tendencia innata a desarrollar todas sus potencialidades para conservarlo o mejorarlo” (Rogers, 1979, pág. 22)

Como su nombre lo indica, la terapia está centrada en el cliente, no en su problema o en la situación de crisis que atraviesa, ya que este conflicto no le afecta solo en una dimensión de su ser sino en todos los ámbitos de su vida, se ve a la persona de forma integral, es decir en todas sus dimensiones, física, intelectual, social, emocional y espiritual.

Para facilitar el proceso del paciente y para que la tendencia actualizante se manifieste el psicólogo estadounidense, Carl Rogers (1979), dice que el terapeuta le ofrece un espacio con tres características esenciales: la empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad o congruencia; de esta forma el cliente va a sentirse en una relación que le brinda seguridad y le permite ser él mismo al no sentirse juzgado, baja las defensas y se muestra como es, se siente respetado y capaz de ser autónomo en sus decisiones.

1.5.1.1 Relación de ayuda o Counselling

Determinando la necesidad de un proceso para el mejoramiento de la estabilidad de una persona, el terapeuta acompaña al paciente brindándole una aceptación incondicional, comprensión, empatía y mostrándose auténtico. Rogers (1979) en su libro “El Proceso de Convertirse en Persona” define a la relación de ayuda como “aquella en la que uno de los participantes intenta hacer surgir, de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo, y un uso más funcional de éstos” (Rogers, 1979, pág. 46)

La relación de ayuda o *counselling* busca rescatar las capacidades y fortalezas que tiene la persona que se encuentra en situación de conflicto para que pueda enfrentar dicha situación de una forma positiva. No se pretende solucionar los problemas que tenga el paciente, lo que se pretende, es coadyuvarle a que sea autónomo, a que busque una solución interior, explorando y comprendiendo sus sentimientos, pensamientos y acciones que le permita encontrar las estrategias necesarias para que acepte lo que le está ocurriendo y que esto, no resulte momentáneo; el cliente “consigue afrontar los problemas al identificarlos, explorarlos, responsabilizarse de ellos, reconocer los recursos con los que cuenta, movilizarlos hacia el cambio más adecuado entre las posibilidades existentes.” (Bermejo J. , 2011, pág. 23).

Para este fin es necesario que se comprenda el concepto integral de persona, teniendo en cuenta que definir a la persona es una tarea difícil de comprender ya que las connotaciones de la misma dependen del ángulo de estudio con el que se la observe. “No hay psicoterapia sin una concepción del hombre y sin una visión del mundo y de la vida” (Frankl, 1992, pág. 264).

Para Madrid Soriano (2005) la definición de persona puede abarcarse en cuatro dimensiones básicas: biológica, cognitiva, relacional y noética.

La dimensión biológica comprende todas las funciones de la vida orgánica de la persona como ser vivo y están sujetas a reglas estrictas y con poca plasticidad en su análisis. La dimensión cognitiva se refiere a lo que piensa la persona como ser racional y a

diferencia de la anterior dimensión su estudio es extenso y no se pueden llegar a conclusiones definitivas sobre su comportamiento ya que es variable y objeto de varias influencias externas cuantificables a través de las manifestaciones externas y las proyecciones que el terapeuta pueda relacionar.

La siguiente dimensión es la relacional que analiza las diferentes relaciones del yo con otros seres y en parte estudia el mundo de lo emocional de la persona ya que dependiendo de sus relaciones nacen diversos sentimientos. Por último la dimensión noética representa las mejores cualidades de una persona, valores como la libertad, la responsabilidad personal, el sentido del amor están dentro de esta dimensión.

En conjunto estas dimensiones conforman una estructura sistémica que desempeña una función específica en la persona humana, pudiendo ser que una de estas funciones influya positiva o negativamente en las demás.

Cuando ocurre un estado de conflicto psicológico en una persona se debe a un impacto en algunas de las dimensiones anteriormente descritas, que arrastra este tipo de problemas a las demás dimensiones.

No se puede hablar de relación de ayuda sin tomar en cuenta la humanización, toda relación pasa por el arte de humanizar, ya que “humanizar es un proceso del individuo y de la colectividad de hacer digno de la condición humana cuanto se vive” (Bermejo J. , Introducción al counselling, 2011, pág. 12).

1.5.1.2 Empatía Terapéutica

Empatía es un término que proviene de la palabra griega *em-patheia*, que significa “sentir dentro” o “sentir en”. Giusti, (1995), define a la palabra empatía como:

Actitud y habilidad de seguir, captar y comprender lo más plenamente posible la experiencia subjetiva del cliente, poniéndose en su mismo punto de vista. Comunicar al cliente que el consejero se siente experiencialmente a su lado y que está usando toda la propia sensibilidad para comprender lo que él siente o se

esfuerzo por expresar. No es, en cambio, la identificación con el cliente, ofrecerle simpatía, bloquear el proceso de comprensión de sí o presumir implícitamente que se sabe comprenderlo (falsa empatía). (p. 120)

Se ha utilizado con mucha frecuencia la palabra empatía en distintos ámbitos, lo que ha hecho que en ocasiones se confunda su significado o se lo utilice de forma muy simple para referirse a un estado emocional positivo que ayude a una buena comunicación, fácil de darse y que tiene que ver con “caerse bien” y no es precisamente de lo que se trata.

La empatía es un proceso activo, unidireccional, donde el consejero es capaz de ser perceptivo y comprender los sentimientos y pensamientos del cliente sin la necesidad de que se lo haya expresado en forma explícita y pueda transmitir al cliente esta comprensión de su situación, por este motivo el asesor tiene una capacidad de escuchar activamente, y captar las expresiones verbales y no verbales del cliente. “la empatía lleva a una persona a intentar comprender el mundo interior de otra, de sus emociones y de los significados que las experiencias adquieren para él” (Bermejo, 2012, pág. 20)

Es de vital importancia la empatía en la terapia, ya que debe estar presente en la relación con el cliente para que el consejero pueda captar el mundo interior del cliente y transmitirlo, incluso sentimientos, pensamientos y experiencias de las que él no tiene conciencia. Rogers habla de la condición de “como sí”, es decir, percibir a través de los ojos del cliente, lo que él siente, sus miedos, angustias, temores, enojo, alegría, etc. , pero teniendo en cuenta que es “como sí” viviéramos esa situación; “Si perdemos esta condición de “como sí” tendremos un estado de identificación” (Rogers & Rosenmerg, 1989, pág. 86).

La empatía es una relación de ida y vuelta, no porque sea recíproca, sino porque el asesor es capaz de comprender el mundo del cliente y a partir de esta comprensión realiza una devolución de esa información lo que le permite al cliente auto explorarse y aflorar sus sentimientos y pensamientos, también facilita la confrontación y le da la posibilidad al cliente de desarrollar sus recursos y capacidades; “Cuando una persona se siente comprendida de manera correcta y sensible, desarrolla un conjunto de actitudes promotoras

de crecimiento y terapéuticas en relación a sí misma.” (Rogers & Rosenmerg, 1989, pág. 101)

1.5.1.3 Aceptación Incondicional

La aceptación incondicional o también llamada consideración positiva es la actitud que tiene el asesor hacia el cliente, como su nombre lo indica, es aceptar sin condiciones al ayudado con sus virtudes y defectos, aceptando su pasado, presente y futuro sin juzgar ni criticar sus actitudes ni comportamientos sino más bien se trata de confiar en los recursos y potenciales que tiene el cliente, creando un clima favorable que le permita desarrollar estas capacidades; “Cuando el cliente experimenta la actitud de aceptación que el terapeuta tiene hacia él, es capaz de asumir y experimentar esta misma actitud hacia sí mismo” (Rogers, 1997, pág. 146).

José Carlos Bermejo (2011) en su libro “Introducción al Counselling” plantea cuatro líneas para desarrollar esta actitud de aceptación incondicional y generar una atmósfera de confianza:

Ausencia de juicio moralizante, es decir, evitar juzgar y emitir juicios moralizantes sobre el ayudado, que ante todo merece respeto. El juzgar a la persona que estamos ayudando solo hará que pierda la confianza y no se sienta seguro ni capaz de expresar lo que está sintiendo, con la acogida incondicional lograremos una relación más eficaz. El que no existan juicios moralizantes no quiere decir que aprobemos la conducta del cliente como buena, pero podemos confrontarlo a través de la consideración positiva en una relación de confianza.

Acogida incondicional del mundo de los sentimientos ya que a través de los sentimientos expresamos lo que sucede en nuestro mundo interior y lo que viene del exterior, no son buenos ni malos hasta que se les da una connotación moral en una conducta éticamente valorable; “La acogida incondicional de los sentimientos y significados de la persona a la que se quiere ayudar genera libertad, seguridad, permite drenar libremente, produce bienestar” (Bermejo J. , Introducción al counselling, 2011, pág.

69). Estos sentimientos deben ser dirigidos de forma que ayuden al cliente a afrontar su situación de conflicto.

La consideración positiva se basa en considerar a la persona que se está ayudando no sólo como un cúmulo de conflictos y situaciones en crisis, sino también como un ser capaz de afrontar estas situaciones porque tiene el potencial y los recursos en su interior, es creer en la persona, creer que la persona es capaz de generar el cambio, de adoptar conductas saludables y crecer.

Y por último la cordialidad o calor humano se trata de humanizar la relación, sin ello la relación se verá afectada por falta de confianza, seguridad y dará como resultado el alejamiento.

El terapeuta que adopta estas actitudes promueve una mejor relación de ayuda, permite que el cliente se sienta en confianza y pueda también mostrarse como es, aflorando sus recursos y capacidades, el cliente se siente aceptado, sin juicios moralizantes y con la guía del terapeuta es capaz de ser una persona autónoma y afrontar sus dificultades con una mayor aceptación de sí mismo; “La tendencia que en la psicoterapia se revela como la fuerza curativa más profunda: la tendencia del hombre a realizarse, a llegar a ser sus potencialidades” (Rogers, 1979, pág. 304).

1.5.1.4 Autenticidad o Congruencia

La autenticidad o congruencia es la tercera actitud fundamental que plantea Rogers dentro de la relación de ayuda, “ser auténtico implica también la voluntad de ser y expresar, a través de mis palabras y mi conducta, los diversos sentimientos y actitudes que existen en mí. Sólo mostrándome tal cual soy, puedo lograr que la otra persona busque exitosamente su propia autenticidad” (Rogers, 1979, pág. 41)

El terapeuta debe tener un buen conocimiento de sí mismo, siendo capaz de ser él mismo en la relación e identificando sus propios sentimientos, pensamientos y emociones y presentarse sin máscaras ante el cliente, eso significa que debe creer firmemente lo que piensa, dice y practica.

Esta actitud que forma parte de la relación de ayuda suele resultar una de las más difíciles, pues el terapeuta debe primero conocerse, incluso los sentimientos y pensamientos que aún no ha hecho conscientes y aceptarse con todos ellos. Presentarse tal y como es ante otra persona es un reto ya que pueden aflorar muchas resistencias, hay que tener en cuenta que ser auténtico no significa que se le deba expresar todo al cliente, sino que haya un equilibrio entre su mundo interno, externo y lo que comunica, el ayudante debe mostrarse tal y como es, consciente de sus límites y dificultades, pero con un objetivo que permita el desarrollo de la relación y el crecimiento de la misma, es decir, “ser sí mismo en la relación es algo más que ejercer el rol de profesional. Es considerar que la propia persona constituye un recurso para el otro” (Bermejo J. , 2011, pág. 84).

A través de la relación que se entabla es posible comunicar, autoafirmarnos, desarrollar nuestras capacidades y brindar soporte emocional, es la base que se construye para iniciar cualquier proceso.

Los estudios realizados con diversos clientes demuestran que cuando el psicoterapeuta cumple estas tres condiciones y el cliente las percibe en alguna medida, se logra el movimiento terapéutico; el cliente comienza a cambiar de modo doloroso pero preciso y tanto él como su terapeuta consideran que han alcanzado un resultado exitoso. Nuestros estudios parecen indicar que son estas actitudes, y no los conocimientos técnicos o la habilidad del terapeuta, los principales factores determinantes del cambio terapéutico. (Rogers, 1979, pág. 66).

1.5.2 Los Cuidados Paliativos y la Relación de Ayuda

La práctica del counselling o relación de ayuda,

Es recomendada en las relaciones médico- enfermo ya que ha demostrado que uno de sus elementos más importantes -la empatía- aumenta la satisfacción de los pacientes, mejora la adhesión terapéutica a los tratamientos, e incrementa la habilidad de los médicos para diagnosticar y tratar a sus pacientes. (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 34).

El equipo de trabajo y en especial el psicólogo serán los encargados de captar las necesidades que se presenten en el paciente y brindarle el empuje que necesita para desarrollar sus capacidades y reconocer sus posibilidades, acompañando en este proceso de

enfermedad, en la vivencia de un duelo anticipatorio y la aceptación de su situación actual; “La experiencia clínica avala el hecho de que si existe un ámbito en el que los profesionales sanitarios deberían dominar las técnicas de counselling éste es, el de los cuidados paliativos” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 34)

Dentro de los cuidados paliativos se busca el mayor bienestar para el paciente en todas sus dimensiones y es importante tener en cuenta que cada persona es un mundo y la forma que tiene de acercarse a la muerte es única, independiente de su estado físico y su pronóstico, es el paciente quien guiará el proceso y el terapeuta será el encargado de reconocer sus capacidades y potenciar sus recursos, valorando siempre la autonomía y decisión del paciente. “Es destacar el papel del paciente como interlocutor válido, es afirmar que la fragilidad no le priva de dignidad” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 35)

La relación de ayuda busca motivar el cambio en la persona a través de sus recursos internos y encontrar soluciones a los problemas que se le presentan. Dentro de este proceso, la situación particular de cada paciente, y desde la perspectiva rogeriana, el tiempo de acción puede ser más o menos corto, ya que dependiendo de la situación se plantean objetivos intermedios que se puedan cumplir en tiempos más cortos.

Uno de los retos fundamentales de este proceso, es ser capaces de reconocer las capacidades del paciente para hacer frente al acercamiento de la muerte y a las pérdidas que lleva consigo este acontecimiento, facilitando el proceso de adaptación a su realidad tanto del paciente como de su entorno.

CAPÍTULO II

EL PACIENTE TERMINAL Y LA PREPARACIÓN HACIA LA MUERTE

En este capítulo se desarrollarán los fundamentos que definen a la enfermedad terminal, las necesidades físicas y psicológicas que presenta el paciente al final de la vida, sus actitudes frente a la situación que enfrenta; además, se abordará a la familia del paciente terminal por ser un eje dentro de este proceso, ya que “la familia suele constituir el marco de pertenencia y referencia del individuo. De ahí la importancia y el peso que ésta tiene en acontecimientos vitales importantes” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 91). Otro de los puntos a abordar es la calidad de vida y la calidad de muerte que dependen de la situación clínica del paciente en ese momento concreto.

La Dra. Kübler-Ross utiliza el lenguaje simbólico para explicar el proceso de la muerte, “La muerte física del hombre es idéntica al abandono del capullo de seda por la mariposa. La observación que hacemos es que el capullo de seda y su larva pueden compararse con el cuerpo humano. Un cuerpo humano transitorio” (Kübler-Ross, 1989, pág. 19). Este capullo al deteriorarse va a liberar a la mariposa, es decir, a nuestra alma. La muerte es parte natural de nuestra vida. Así como el nacimiento, la muerte es un hecho único y cada persona experimenta este momento de forma diferente y en distintas circunstancias.

Aunque la muerte forma parte de la vida, le tenemos miedo ya que pensamos que es un enemigo a combatir. “Para nuestro inconsciente es inconcebible imaginar un verdadero final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta vida nuestra tiene que acabar el final siempre se atribuye a una intervención del mal que viene de fuera” (Kübler-Ross, 1989, pág. 15). Tratamos de no pensar en la muerte, creemos que le sucede a otros y no a nosotros, la vemos como algo aterrador que debemos evitar, pero solo es parte del proceso de vivir, es un paso que en algún momento todos vamos a dar.

Es importante destacar, que si las condiciones en las que nos enfrentamos a la muerte son apropiadas, será un pasó único, inolvidable y sin dolor. “Hay maneras de morir que

pueden o no ajustarse a lo que el ser humano precisa y necesita para la última trayectoria de su existencia” (Barbero, 2010, pág. 67).

2.1 El paciente terminal: necesidades físicas y psicológicas

Desde el momento en que se tiene conocimiento del diagnóstico, pronóstico y evolución de la enfermedad, se produce un gran sufrimiento en el paciente y en la familia, ya que “una persona sufre cuando: a) acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica; y b) al mismo tiempo, siente que carece de recursos para hacerle frente” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 20).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos, (SECPAL, 2012) define a la enfermedad terminal con los siguientes fundamentos: la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; produce también gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y cuando el pronóstico de vida es inferior a seis meses.

La enfermedad terminal es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediable hacia la muerte en un período determinado, debilita de forma integral a la persona. Al ser una enfermedad de deterioro progresivo e irreversible donde ya no existe la capacidad de curar, se da más énfasis al tratamiento paliativo para buscar el confort del paciente y evitar el malestar que suele presentarse con múltiples síntomas. Cada ser humano es diferente y único por lo que no existe un enfermo terminal igual a otro, cada uno tiene una percepción de su enfermedad y del momento que atraviesa, por lo que el tratamiento paliativo que se le brinde irá acorde con su historia personal, su cultura, sus creencias, su familia, amigos, sus síntomas y temores.

2.1.1 Necesidades físicas

El paciente al final de la vida presenta múltiples necesidades que requieren ser cubiertas para brindarle el mayor bienestar posible, una de ellas es el alivio de las necesidades físicas que él presenta. En la mayoría de casos la enfermedad viene acompañada de diversos síntomas y molestias que difieren en cantidad e intensidad de una persona a otra, pueden ser propias de la enfermedad o a causa de los tratamientos médicos.

Una de las necesidades físicas es el alivio del dolor, la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) define al dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma” (Ibarra, 2006, pág. 1)

Evaluar el dolor en cada paciente es de vital importancia, pero resulta complejo y subjetivo porque cada persona tiene su percepción de cómo se siente y la intensidad del dolor varía de acuerdo a las circunstancias del paciente.

No existe un medidor del dolor, el paciente es quien sabe cómo, dónde y qué le duele, y es él el mejor indicador para aliviar el dolor. “La persona que experimenta en sus propias carnes y a diario el insidioso dolor crónico o terminal lo percibe como una montaña inabordable que le produce agotamiento físico y emocional.” (Urraca, 2010, pág. 52).

El dolor en cualquier grado debe ser controlado por el bienestar del paciente, por lo que el médico será el encargado de administrar la medicación, pero siempre con su consentimiento y conociendo cuáles son sus deseos. “Aunque los analgésicos son el eje del tratamiento del dolor,...siempre deben ser administrados dentro del contexto de cuidados globales, de atención integral al enfermo” (SECPAL, 2012, pág. 9).

Mientras avanza la enfermedad, la persona empieza a depender en mayor grado de quien lo atiende, desde las cosas más simples, por eso, la familia y cuidadores deben realizar funciones que el enfermo ya no puede hacer por sí mismo. Una de ellas es la higiene personal, el paciente aunque esté postrado o no salga de su casa necesita sentirse bien físicamente, aseado, arreglado (afeitarse, peinarse, maquillarse); el cuidado de la boca

también es importante ya que por los tratamientos médicos o por deshidratación se suele resecar y puede dar origen a llagas u hongos, o presentar mal aliento y esto es algo que avergüenza al paciente.

La posición en la que se encuentra el paciente es relevante para que la piel no se lastime, en especial cuando el paciente ya no puede moverse por sí mismo o tiene dificultad para hacerlo. Estos síntomas “pueden afectar seriamente su bienestar, son por lo general persistentes, aumentan de intensidad conforme progresa la enfermedad y tienden a presentarse combinados, por lo que provocan un efecto de sumación.” (Astudillo, 1995, pág. 139).

Cuando el paciente ya no es capaz de hacer sus necesidades biológicas por sí mismo, se puede recurrir al uso de pañales para mejor manejo de los familiares, este suele ser un paso muy difícil para el paciente debido a que invade su intimidad y es una señal de dependencia; el paciente psicológicamente y biológicamente deja de ser un ente autónomo, y eso le desgasta y le hace sentirse impotente, una carga, una molestia para todos los que le rodean. “Ver que las fuerzas disminuyen, que el cuerpo no lo sostiene... es uno de los síntomas del enfermo grave más habituales y que más sufrimiento le provocan. Puede llevarle a albergar percepción de no valer, de ser inútil y dar que-hacer” (Bermejo, Díaz-Albo, & Sánchez, 2011, pág. 127).

La alimentación es un punto que preocupa mucho al paciente y a su familia porque disminuye de manera considerable la ingesta de alimentos durante el proceso de enfermedad y los pacientes tienden a perder mucho peso, es recomendable explicarles sobre las causas y no hay que presionar al paciente para que coma si no tiene deseos de hacerlo, “el deseo de ofrecer comida y agua es un instinto natural poderoso, pero en este caso, deberá ser balanceado con las necesidades de confort del paciente.” (Astudillo, 1995, pág. 109).

El paciente presenta diferentes síntomas y es necesario descubrir cuáles son para poder ofrecer medidas que permitan disminuirlos y aliviar cualquier molestia que se presente dando prioridad a las que causen mayor molestia. “...es necesario proceder paso a paso, en lugar de buscar un alivio inmediato y total” (Astudillo, 1995, pág. 99).

2.1.2 Necesidades Psicológicas

Tras el diagnóstico de una enfermedad terminal es inevitable que toda la vida del paciente tenga que reorganizarse en torno a la situación que está viviendo, esto puede traer consigo muchos sentimientos de incertidumbre, frustración, angustia y miedo, además de afrontar las pérdidas que tendrá a lo largo del proceso, familia, relaciones, trabajo, proyectos.

La noticia de una enfermedad conmociona a la persona que la padece y a su entorno, peor aún, si esta enfermedad es incurable y progresiva ya que el impacto es más profundo; todo el mundo interior de la persona se desorganiza y frecuentemente aparecen las preguntas sobre la búsqueda de sentido, tratan de encontrar una solución a sus cuestionamientos sobre el sentido de la vida, la enfermedad y la muerte. Es, sin duda alguna, un proceso y etapa complicada, ya que “la enfermedad mortal es una crisis multifacética, que afecta al individuo físicamente, psicológicamente, económicamente y espiritualmente.” (Doka, 2010, pág. 61)

Estos cuestionamientos que se presentan durante el proceso de la enfermedad que atraviesa el paciente terminal, a menudo le conducen a hacer una reevaluación de su vida, analiza su pasado observando los logros que obtuvo, las metas que cumplió, pero también lo que no logró hacer, sus sueños y metas sin cumplir; con ello viene también el arrepentimiento por lo que ha hecho o lo que no pudo hacer; “uno puede reevaluar los propios valores, creencias y prioridades”. (Doka, 2010, pág. 130)

Al encarar el diagnóstico de una enfermedad terminal, el paciente tiene mecanismos de reacción para enfrentar la situación que vive, si éstos se desarrollan de forma positiva pueden constituir un hecho relevante para el crecimiento personal y por eso es tan importante el apoyo que se dé al paciente y a su familia.

La relación que ha formado con las personas de su entorno tiene un valor significativo en este momento, no solo porque se revalora los vínculos formados sino también porque son las personas que le acompañarán en este proceso y, dependiendo de las circunstancias, se podrá fortalecer los vínculos con sus seres queridos, “el paciente está a

punto de perder todas las cosas y las personas que quiere” (Kübler-Ross, 1989, p.118) Aparece el momento de dar y pedir perdón a los que le rodean y rectificar los errores que se han cometido; “La mirada del pasado, la búsqueda de sentido, reclama hacer la paz con uno mismo y con los demás” (Bermejo J. , 2011, pág. 168).

Ante cada situación que se presenta, la persona es capaz de elegir, incluso en los momentos más difíciles o frente al sufrimiento es capaz de buscar las oportunidades que le ofrece una situación determinada y que le permitan encontrar el sentido de la vida. “Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas –la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias- para decidir su propio camino” (Frankl, 1992, pág. 99).

Si se dan las condiciones apropiadas y el paciente puede vivir cada fase frente a su enfermedad terminal, esto le permitirá poder decidir cómo vivir y para qué vivir, dándole un valor a la enfermedad que lo aqueja, sin perder su dignidad ni su libertad de poder decidir sobre sí mismo, ya que “es esta libertad espiritual, que no se nos puede arrebatar; lo que hace que la vida tenga sentido y propósito” (Frankl, 1992, pág. 100).

El paciente también presenta otras necesidades a nivel psicológico, estas son las necesidades humanas básicas que toda persona en cualquier momento de su vida requiere. “Las necesidades humanas básicas no cambian solo porque cambie el estatus o definición de una persona. Mientras vivamos, ciertas necesidades se mantienen idénticas.” (Doka, 2010, pág. 274).

Una de estas, es la necesidad de pertenencia, el paciente necesita saber que es necesario, es útil, y no sentirse una carga para las personas que lo atienden, necesita expresiones de afecto y contacto humano, puesto que, “el contacto físico es una forma importante de transmitirle seguridad y confort” (Astudillo, 1995, pág. 101).

El paciente necesita sentirse seguro y saber que no está solo en este proceso de enfermedad y que no va a ser abandonado en el transcurso, necesita ser aceptado tal como es por las personas que le rodean, siendo capaz de expresar sus sentimientos ante las circunstancias de la enfermedad.

Otra de las necesidades del paciente es estar acompañado por las personas que quiere y tener información sobre la evolución de su enfermedad y los tratamientos a realizar. También necesita resolver sus asuntos pendientes para que pueda tener tranquilidad, este tema se desarrollará más adelante.

El paciente, necesita ser escuchado por las personas que le rodean, expresar sus dudas e inquietudes conforme la enfermedad avanza y manifestar sus temores, que suelen ser frecuentes durante este proceso y se van a detallar a continuación.

2.1.2.1 Actitud ante los temores

Al encontrarse en una fase avanzada de la enfermedad surge el temor o miedo ante la situación en la que se encuentran, “el miedo es una emoción... que nos ayuda a detectar y evitar amenazas y que, por tanto, no sólo será vital para sobrevivir, sino también, ya en nuestro ámbito, para preservar un mínimo de calidad de vida” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 66).

Astudillo (1995) expresa que varias causas son fuente de miedo para el paciente, una de ellas es el miedo a lo desconocido, no saber cómo será el curso de la enfermedad, ni lo que le espera después de la muerte. El miedo al dolor físico también es frecuente en los pacientes terminales, sienten temor a que el dolor sea excesivo o incontrolable al igual que los otros síntomas como la náusea, incontinencia, parálisis, pérdida del lenguaje, entre otros.

El aspecto físico también genera temor ya que por la enfermedad en algunos casos, puede existir amputación, desfiguración, pérdida del cabello, “ello se puede traducir en una pérdida de valoración de la imagen de sí mismo” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 68). Otro miedo que suele presentarse es a la separación de los seres queridos, a estar solos sin desearlo, a ser abandonados o rechazados por su condición. Miedo a perder el control de la situación o su función dentro de su entorno.

El paciente debe saber que el miedo es una respuesta normal ante la situación amenazante que está viviendo, y necesita saber que puede expresarlos libremente y buscar soluciones a los mismos con una información y organización adecuada; “Para los pacientes más que miedo a la muerte como tal, está descrito el miedo a las circunstancias que acompañan todo el proceso del final de la vida” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 68).

2.1.2.2 Actitud ante los requerimientos de morir

En ocasiones, (Astudillo, 1995), frente al momento que vive el paciente, siente deseos de morir, por lo que suele pedir a familiares y al grupo de profesionales que acaben con su vida, este deseo puede darse por diferentes motivos y el equipo será el encargado de indagar el por qué. Generalmente tras este deseo se esconde algo más que perturba y preocupa al paciente, puede ser alguna molestia física que no ha sido controlada o alguno de los temores que abordamos anteriormente.

El paciente puede presentar actitudes reacias frente a todo tipo de intervención o tratamiento, muestra negatividad y expresa su deseo de querer morir con pequeñas actitudes como rechazar la alimentación, el aseo, la medicación o tratamientos que le proponga el médico.

No todos los pacientes hablan abiertamente de la muerte por el temor que sienten y por no poder enfrentarse a la realidad que se aproxima; pero cuando el paciente ha mencionado la muerte es importante abordar otros temas relacionados y que a la vez son muy complejos de tratar y se deben preguntar en el momento indicado, temas como sus deseos al morir, cómo desea que suceda, cómo quiere que sea su funeral, si desea realizar un testamento para no dejar cosas inconclusas, entre otras. (Astudillo, 1995, pág. 104)

Por este motivo existe el documento de voluntades anticipadas o testamento vital que son “instrucciones u orientaciones expresadas con anterioridad y dirigidas al médico respecto a los cuidados y tratamientos relativos a la salud para que se cumplan cuando no esté en condiciones de pronunciarse” (Marcos del Cano, 2010, pág. 394). En este

documento el paciente deja por escrito qué medidas deben adoptarse cuando esté en situación grave, cuando no pueda manifestar su decisión.

En países como España, EEUU y Argentina el testamento vital es parte de la ley de salud, en nuestro país la Sociedad Ecuatoriana de Bioética propuso que se lo incorpore en el código de salud y la Asamblea Nacional lo está analizando. (El Comercio, 2013, pág. 1)

2.1.2.3 Actitud ante la sensación de dependencia

Esta es una de las fases más difíciles por las que suelen pasar los pacientes terminales, ya que no solo tienen que enfrentarse a la muerte sino que en esta etapa tienen que verse forzados a admitir que ya no se pueden valer por sí mismos, son más frágiles y su deterioro aumenta por lo que necesitan la ayuda de sus familiares o amigos para cumplir funciones básicas como la higiene personal, alimentación, movilización, entre otras.

El paciente necesita saber que aun cuando ya no pueda manifestarlo, su deseo se tomará en cuenta y se respetará, y este es uno de los objetivos que tiene el documento de voluntades anticipadas que antes mencionamos, la protección de la autonomía del paciente y sus derechos. “Persona autónoma, desde el punto de vista etimológico, es aquella que tiene capacidad para legislarse a sí misma, para darse criterios que guíen y orienten su vida.” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 157), en este sentido el paciente tiene miedo de que no se respeten sus decisiones y que sean sus familiares o los profesionales de la salud quienes decidan sin tener en cuenta su opinión o deseo.

A pesar de que la enfermedad haya progresado y el paciente dependa físicamente de los demás, no significa que no pueda ser parte activa dentro del proceso, ni que no esté en capacidad de tomar decisiones sobre sí mismo y su enfermedad, es él quien está viviendo este proceso y tiene derecho de participar, opinar y decidir qué desea. “Darle al otro la palabra- la suya, la que le pertenece- no es una cesión, sino un <<reconocimiento>> del valor de lo propio de cada uno y de su papel como interlocutor válido en condiciones de simetría, papel que no pierde por su condición de enorme fragilidad” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 162).

La falta de autonomía en el paciente afecta su autoimagen y seguridad, pueden sentir que pierden su dignidad y auto respeto ya que esta situación les da una sensación de falta de control sobre su vida, aumentando sus sentimientos de incapacidad, desmoralización y tristeza.

El paciente necesita rescatar su autonomía desde las pequeñas cosas que pueda realizar aunque le lleven más tiempo de lo normal, lo importante es que lo logre y no se frustre; todas las personas de su entorno “deberán estimularles a seguir haciéndolo. No importa lo lento que lo hagan, pero el limpiar sus propios dientes o ayudar a ser vestidos contribuye poderosamente a su autoestima y a darles satisfacción” (Astudillo, 1995, pág. 106).

2.1.2.4 Necesidad de despedirse

Este momento suele ser el más difícil y complicado para familiares y amigos, pero necesario para el paciente que se acerca a la muerte y necesita decir adiós, ya que necesita resolver sus pendientes y en ocasiones solucionar conflictos que hayan tenido con alguna persona, necesitan perdonar y ser perdonados, dar sus últimas instrucciones antes de despedirse.

Todo esto, debe realizarse cuando el paciente esté listo y en el momento oportuno, si se pospone demasiado corre el riesgo de no poder lograr sus metas ya que hacia el final de sus días el paciente está más débil, agotado, le cuesta hablar y puede estar mentalmente confundido.

El paciente es quien va a decidir de quien desea despedirse y qué personas quiere que estén a su lado hasta el último momento, uno de sus deseos puede ser despedirse de los profesionales que le han brindado su ayuda y lo han acompañado en el transcurso de la enfermedad, aun cuando haya sido corto el tiempo que se conocieron, la relación y vínculo que se formó puede haber sido muy significativo e intenso tanto para el paciente como para el equipo de trabajo que estuvo con él.

2.2 La familia del paciente terminal

La familia es un factor importante dentro de este proceso porque al igual que el paciente sufre un desequilibrio emocional al enfrentarse a una enfermedad terminal y tiene que reorganizarse en torno a la nueva situación, reasignación de roles y funciones para atender al paciente y las exigencias que conlleva la enfermedad.

Su labor no es solo instrumental sino también afectiva, ya que “es un elemento activo en el proceso terapéutico que requiere cuidado para poder a su vez seguir cuidando al paciente” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 91); por esto, el equipo de profesionales deberá identificar los conflictos, necesidades y recursos que posee la familia para afrontar y adaptarse a los cambios que supone la enfermedad.

Cada persona que integra la familia es única y enfrentará la enfermedad a su manera, en ocasiones unos miembros de la familia pueden abrirse y expresar sus sentimientos y otros probablemente harán lo contrario retrayéndose y evadiendo la conversación, el equipo debe estar atento a los requerimientos de cada uno, pues la familia es el núcleo principal de apoyo al paciente.

Además es importante recalcar que “la familia también tiene que pasar su ciclo de adaptación ante la enfermedad avanzada-terminal de su ser querido. Percibe la amenaza del cambio en la estructura familiar, pero también en la dinámica” (Barbero, 2010, pág. 83).

La enfermedad afecta a la familia pero principalmente agota física y emocionalmente al cuidador principal, quien es la persona que está la mayor parte del tiempo con el paciente y lo atiende en todas sus necesidades, por lo que para cumplir satisfactoriamente su función es necesario que también cuide de sí misma para estar en buenas condiciones físicas y mentales.

Ante la enfermedad surgen varios retos tanto para el paciente como para la familia y en este proceso pueden surgir dificultades o conflictos familiares que resulten difíciles de manejar y no permitan mantener una comunicación positiva entre el paciente y su familia y

decidan rendirse, a esto se le conoce como *claudicación familiar*. Arranz (2003) la define como “la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente”. Si no se puede buscar una solución a los problemas que existen en la familia el resultado será el deterioro de los cuidados del paciente, el abandono del paciente tanto emocional como asistencialmente.

Existen varios factores por lo que puede darse una claudicación familiar, por el medio en el que viven, tipo de familia, tipo de comunicación, experiencias anteriores, desarrollo de la enfermedad, problemas existentes antes de la enfermedad, entre otros. No necesariamente todos los miembros de la familia claudican al mismo tiempo pero si no pueden resolver el conflicto, se convierte en una crisis de claudicación familiar que generalmente se resuelve con el tiempo, pero ante una enfermedad muy avanzada probablemente no exista suficiente tiempo para organizarse de nuevo.

Existen distintos tipos de claudicación familiar: el momento de aparición, por su duración y por el área afectada. Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, (2003) presentan tres espacios en el momento de aparición, estos son la *Claudicación Precoz*, que se da ante la conmoción que causa la noticia sobre la enfermedad, la familia está en negación y no cumple con las instrucciones del médico minimizando las necesidades del paciente, la *Claudicación Tardía*, que aparece a causa del agotamiento de los familiares en el cuidado del paciente ya sea por la duración e intensidad de la enfermedad o por no poder controlar y manejar los síntomas, y la *Claudicación Episódica*, que se presenta cuando aparece un nuevo síntoma de forma inesperada y cuando no se cumple el plazo pronosticado de vida.

El segundo tipo de claudicación familiar que proponen Arranz, et al. (2003) es la claudicación por la duración, este tipo consta de tres momentos. El primero es la *Claudicación Accidental*, que se da ante un conflicto concreto que después de hablar y aclarar la situación se puede superar de manera satisfactoria. El segundo es la *Claudicación Temporal*, que se presenta generalmente después de los intentos por curar la enfermedad, la familia está en el proceso de adaptación y reorganización de roles y funciones. Y finalmente la *Claudicación Permanente*, en donde la familia se aísla, pierde contacto y teme hablar sobre la enfermedad y sus implicaciones.

El último tipo de claudicación familiar es por el área afectada, en este tipo podemos identificar tres momentos, la *Claudicación emocional*, que es cuando los miembros de la familia no toleran el sentirse afectados emocionalmente por la enfermedad, sentir miedo, angustia, y un constante sufrimiento del paciente o propia. La *Claudicación por motivos de salud*, cuando a causa del estrés por la situación, aparecen enfermedades o somatizaciones, y la *Claudicación social*, momento en el cual se aíslan de la sociedad, no mantienen relación alguna, ni son capaces de asumir roles que antes cumplía el paciente.

Es importante atender las necesidades de la familia, facilitando la comunicación y disponibilidad para clarificar cualquier inquietud, tratando siempre de prevenir situaciones que desequilibren la armonía de la familia y del paciente, pues él necesita ver a su familia serena ya que son su soporte principal, por lo que es necesario reforzar los recursos de la familia, explicarles el proceso por el cual atraviesan y no emitir juicios de valor, ya que “la crisis generada por la enfermedad puede ser una oportunidad para aclarar situaciones y reconducirlas” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 106)

Existen casos en los que se da una *Conspiración del Silencio*, es decir, “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, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 98)

Con este acuerdo se pretende cambiar la situación angustiante que viven, la familia se siente incapaz de sobrellevar la carga emocional y enfrentar los efectos que supone la enfermedad por lo que se forma un pacto mutuo que implica mentir.

La generación de este acuerdo, supone un sufrimiento tanto para la familia como para el paciente, por lo que de manera indirecta se crea una barrera en la comunicación, impidiendo abordar temas no solo relacionados a la enfermedad, sino también a cualquier tópico de la vida cotidiana, por esto, el paciente empieza a sentirse aislado, incomprendido y con sentimientos de soledad al no poder expresar sus sentimientos.

También hay que tener en cuenta que la mayoría de pacientes saben o sospechan algo sobre su enfermedad, más de lo que su familia supone y no se atreven a decirlo por

miedo a lastimar a su familia. “Otra de las consecuencias, es que se inhabilita al paciente para que pueda ‘cerrar’ asuntos importantes que él podría querer resolver” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 98)

Arranz, et al, (2003), hacen una distinción entre los tipos de conspiración, ya que menciona que la *Conspiración Adaptativa*, es cuando el paciente no quiere información, la evita o la niega; mientras que la *Conspiración Des-adaptativa*, es cuando el paciente desea saber lo que le ocurre y lo referente a la enfermedad pero la familia no quiere proporcionar esa información por miedo, sobreprotección, piensa que el paciente no soportará la verdad y es mejor no decirle; “aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad, los beneficios a medio plazo justifican dar la información” (p. 99).

Para mí, la información es un derecho del paciente y es decisión de él lo que desea o no saber, el ocultarle la verdad impide que se prepare para la muerte, el paciente se siente abandonado cuando más necesita de apoyo y hace que pierda la confianza en sí mismo, en su familia y en el personal sanitario, por lo que es necesario un diálogo empático con la familia y el paciente en el que se les explique los beneficios de una comunicación positiva y de decir la verdad aunque ésta sea muy dolorosa.

2.3 Duelo y etapas del duelo

La vida está llena de pérdidas, unas más grandes que otras, pero que de una u otra forma nos afectan y nos obligan a reorganizar nuestra vida, como la pérdida del trabajo, el cambio de país, la pérdida de una mascota, etc. “El duelo es el conjunto de actitudes afectivas, cognitivas y conductuales consecuentes a la vivencia, real o fantaseada, de pérdida” (Rocamora, 2003, pág. 80). Probablemente una de las pérdidas más dolorosas sea la pérdida de un ser querido, vivir el proceso de duelo puede ser doloroso pero necesario para aceptar y elaborar la pérdida.

El dolor que sentimos por la pérdida de alguien a quien hemos amado es único y personal, “no hay una reacción a la pérdida típica, ni tampoco existe una pérdida típica. Nuestro duelo es tan propio como nuestra vida.” (Kübler-Ross & Kessler, 2006, pág. 23).

Elisabeth Kübler-Ross y David Kessler (2006), en el texto *Sobre el duelo y el dolor*, proponen cinco etapas por las que atraviesan las personas en duelo:

Negación: la negación aparece como mecanismo de protección ante una noticia tan excesiva para nuestra mente como es la pérdida de un ser querido, la persona se encuentra desbordada y conmocionada por la noticia que no puede créelo, niega lo que sucede tratando de pensar que fue solo un sueño, "...la negación es más simbólica que literal,...nos ayuda a sobrevivir a la pérdida." (Kübler-Ross & Kessler, 2006, pág. 25) El negar el hecho permite que aunque sea por un tiempo, nos alejemos del dolor tan fuerte que sentimos, pero la realidad de la muerte es innegable y empezamos a dejar salir los sentimientos que tenemos guardados.

Ira: es más fácil expresar ira que mostrar los sentimientos que tenemos en nuestro interior y que producen tanto dolor. La ira se expresa de diferentes formas, contra los amigos, la familia, los médicos por no haber hecho lo suficiente, contra nosotros mismos por no haber podido impedirla, contra la persona que ha fallecido por haber muerto, incluso contra Dios por no haber cuidado de nuestro ser querido o no haber escuchado nuestras súplicas. Es necesario saber que la ira no es necesariamente lógica, ya que "la ira sólo aflora cuando nos sentimos lo bastante seguros como para saber que probablemente sobreviviremos, pase lo que pase." (Kübler-Ross & Kessler, 2006, pág. 27)

Negociación: se puede ver como un consuelo que nos alivia momentáneamente, tratamos de negociar o pactar para no enfrentar la realidad, pensamos en el "ojalá" o en el "hubiera". "la negociación a menudo va acompañada de culpa. Los <<ojalás>> nos inducen a criticarnos y a cuestionar lo que creemos que podríamos haber hecho de otra forma." (Kübler-Ross & Kessler, 2006, pág. 32) Intentamos despertar y pensar que fue una pesadilla, creemos que todo va a volver a la normalidad y que nada ha cambiado, pero la muerte se impone y sabemos que nuestro ser querido ya no va a regresar.

Depresión: ante lo irremediable de la muerte aparece la depresión, tratamos de buscar un sentido a nuestra vida porque sentimos un vacío tan profundo que no tenemos ganas de nada, cada acción del día se realiza por monotonía. "La pérdida de un ser querido es una situación depresiva, y la depresión es una respuesta normal y adecuada. Lo raro

sería no sentirse deprimido tras perder a un ser querido” (Kübler-Ross & Kessler, 2006, pág. 36) La depresión nos permite evaluar nuestra vida tras la pérdida y explorarnos a nosotros mismos.

Aceptación: en el momento en que aprendemos a vivir con nuestra realidad llegamos a la aceptación, aceptamos que nuestro ser querido ya no está y que no volverá, no significa que estamos de acuerdo con lo que sucedió, pero por muy difícil que resulte, empezamos a adaptarnos a la vida sin él, a reorganizar las funciones, los roles, “vemos la pérdida en perspectiva y aprendemos a recordar a los seres queridos y a conmemorar la pérdida. La obtención de la aceptación puede ser sólo tener más días buenos que malos.” (Kübler-Ross & Kessler, 2006, pág. 42)

Es importante saber que así como cada persona es diferente, atraviesa el duelo de forma individual por lo que no todos lo hacen en el mismo orden ni tienen el mismo tiempo de duración, cada uno a su manera vive el proceso de duelo y es importante permitirle a la persona que está en duelo experimentar y expresar su dolor.

El dolor y el sufrimiento que conlleva perder a alguien es una experiencia vivida a menudo pero muy poco tratada, evitando topar el tema, pero lo único que se consigue es complicar el trabajo para quien lo debe afrontar hoy y quien tendrá que vivirlo mañana porque la pérdida forma y formará parte siempre de nuestra historia.

2.4 Calidad de vida

La calidad de vida es un término que hace referencia al bienestar del paciente en todos los aspectos de su vida y que están influenciados por su entorno, su cultura, la sociedad y sus valores, “se refiere a aquel conjunto de condiciones necesarias tanto desde el punto de vista biológico como psicológico, social y espiritual que dan lugar a una vida autónoma y humana” (Torralba, 2010, pág. 115).

La OMS define a la calidad de vida como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno (Lilly, 2010, pág. 25)

No existen parámetros exactos que determinen la calidad de vida de todas las personas, pues cada uno es diferente del otro y la calidad de vida va de acuerdo a los aspectos subjetivos y personales del paciente, por lo que es él quien va a determinar lo que es una buena calidad de vida de acuerdo a sus creencias, percepciones, estilo de vida, cultura, etc. Sin embargo, existen aspectos comunes que se pueden considerar en la mayoría de personas como parte de la calidad de vida y son las necesidades humanas básicas que expusimos anteriormente.

Existen también tres dimensiones que engloban la calidad de vida. (Lilly, 2010) La primera es la dimensión física, es la percepción del estado físico y la salud, lo ideal es la ausencia de enfermedad, pero en el caso de los pacientes terminales es el no tener síntomas molestos producidos por la enfermedad o su tratamiento. Se toma en cuenta el dolor y malestar, la energía o fatiga que siente el paciente y el sueño.

La dimensión psicológica abarca el estado cognitivo y afectivo de la persona, sus temores, angustias, la incertidumbre que siente respecto del futuro, su autoestima y también se incluye las creencias personales, los valores que cada persona tiene, su creencia religiosa, ya que en el momento de la enfermedad para algunas personas es un sostén y fuente de esperanza, les da sentimiento de arraigo y seguridad, sin embargo, para otras puede ser algo negativo en este momento.

La dimensión social se centra en las relaciones interpersonales, cómo se siente el paciente con su familia, con sus amigos, el tipo de relación que mantiene con cada uno y los roles y funciones que desempeñan. Aquí también se incluye la relación del paciente con las personas del grupo de profesionales que le atienden.

Otro factor importante a tener en cuenta son las limitaciones que dará la enfermedad mientras progresa y qué medidas desea el paciente que se tomen mientras vayan apareciendo, para lo cual debe contar con la información sobre su enfermedad, diagnóstico, tratamiento y pronóstico.

Frecuentemente los pacientes que están al tanto de todo colaboran más y disminuye la ansiedad provocada por la incertidumbre; “la clave del éxito en todo este proceso, radica en el arte de una buena comunicación del médico con el paciente, ya que el profesional debe estar preparado para comunicar al enfermo los hechos reales, sobre su dolencia, en el momento preciso, y además brindarle el soporte emocional cuando la persona así lo requiera” (Uzcátegui, 1998, pág. 122).

2.5 Calidad de muerte

Brindar una buena calidad de muerte es un desafío para los profesionales de la salud que a diario se enfrentan con este tema, pero es su responsabilidad poder proporcionarles al paciente una muerte digna.

Muerte en donde respeten sus derechos, sus deseos y su decisión sobre temas importantes referentes a él y su enfermedad, procurando siempre el principio de autonomía del paciente hasta el último momento, es decir, que participe activamente en las decisiones que se tomen acerca de su final.

La muerte digna es un derecho de la persona que no puede ser arrebatado, y no corresponde solamente al momento de su muerte sino también los días previos al fallecimiento. “Reconocer la dignidad puede traducirse como respetar su ser-persona, humanizar su realidad-, considerar a esa persona como un fin en sí mismo y nunca sólo como un medio” (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 163).

El paciente generalmente encuentra el momento oportuno para hacerle saber a su familia y al grupo de profesionales sus deseos durante el proceso de enfermedad, qué espera de ellos, qué tratamientos y medicación desea y si tiene una creencia religiosa también expresará sus deseos, si desea que realicen una oración, si desea los sacramentos o

cualquier ritual pertinente de acuerdo a su creencia, y otras decisiones en torno a su situación personal, para que puedan ser respetadas; ya que al final de sus días los pacientes suelen estar más cansados y débiles, pasan mayor tiempo dormidos, limitan sus visitas y sus deseos de hablar disminuyen, generalmente prefieren expresiones no verbales.

A continuación se presentarán dos casos de estudio: una joven de 15 años diagnosticada con osteosarcoma y un adulto de 65 años diagnosticado con cáncer de colon. En estos casos se analizará cada aspecto detallado en este capítulo a fin de evidenciar cómo se beneficiaron al recibir cuidados paliativos desde una perspectiva humanista y el rol que desempeña el equipo de trabajo.

CAPÍTULO III

ANÁLISIS DE CASOS

3.1 Metodología

En esta disertación, la metodología empleada fue el de análisis de casos. Los dos casos de estudio fueron escogidos por su disponibilidad para la investigación. Para que se puedan evidenciar las diferencias en distintas situaciones al final de la vida y obtener datos concluyentes se usaron las variables de género y edad para poder escoger los casos de estudio. Los pacientes tenían conocimiento de la investigación, sin embargo, por su situación no fue posible obtener por escrito un consentimiento informado. Por cuestión de ética y confidencialidad no se usarán los nombres reales de los pacientes.

3.2 Contexto

La investigación se realizó en la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos FECUPAL. Esta institución brinda asistencia domiciliaria a los pacientes que tienen una enfermedad terminal y a sus familias. Para ello dispone de cinco equipos interdisciplinarios que se distribuyen abarcando todos los sectores de la ciudad de Quito y en algunos casos acuden también a otras ciudades.

A las visitas domiciliarias acuden: médico, enfermera, psicólogo, sacerdote y un voluntario, de esta forma se intenta brindar una atención integral al paciente y su familia abarcando todos los aspectos de su vida. Las visitas se realizan generalmente una vez a la semana dependiendo del estado del paciente y previo un contacto telefónico.

En la primera visita que se realiza, se conversa con la familia o el cuidador principal para conocer la historia del paciente y su enfermedad. Es fundamental en esta entrevista informarnos sobre qué conoce el paciente acerca de su enfermedad. En algunos casos están al tanto de todo el proceso, mientras que en otros solo de algunos aspectos y algunos no tienen conocimiento de qué padecen.

La entrevista con la familia también permite conocer la dinámica que se maneja, quién es el cuidador principal y cómo se han organizado para vivir esta situación, tanto en la función de roles como en el tema económico. En ocasiones el paciente terminal es quien era el sostén del hogar y dada la situación la familia debe reorganizarse para poder suplir esas necesidades.

Este momento también es oportuno para que los miembros de la familia tengan un espacio de escucha y la oportunidad de expresar sus sentimientos, ya que puede presentarse el caso de que han vivido tan intensamente este proceso que no se han dado tiempo para ellos mismos, o no han tenido con quién desahogarse o se han mostrado fuertes frente al paciente para no revelar su sufrimiento.

Después de conversar con la familia, conocemos al paciente, lo primero que se realiza es la presentación del equipo, y de acuerdo al deseo del paciente interviene el profesional. Hay que analizar acerca de qué es lo que se debe realizar en una primera instancia, ya que puede ser que el paciente desee que primero sea el médico el que le evalúe, en otros casos lo primero que desean es conversar con el psicólogo y en algunos solicitan, como primer paso, confesarse con el sacerdote. Toda decisión va en función de los requerimientos del paciente, haciéndole saber que él es capaz de tomar sus decisiones y ser autónomo.

En las primeras visitas se busca identificar cómo el paciente ha afrontado el proceso de enfermedad, qué sentimientos tiene, cuáles son sus preocupaciones y en qué fase se encuentra tanto él como su familia. Nuestra principal herramienta es la relación de ayuda porque nos permite entablar una relación en el marco de una comunicación asertiva donde antes de hablarle al paciente, se le escucha, donde puede expresarse sin ser juzgado; y se le permite a través de las preguntas, responderse a sí mismo y asumir la responsabilidad por sus actos.

3.3 Caso de estudio: Melissa

El primer caso de estudio es una joven de 15 años, tercera de cuatro hermanas, su hermana mayor es producto de un primer compromiso de su madre, ella está casada y tiene

una hija pequeña. Su segunda hermana tiene 17 años y ya ingresó a la universidad y su hermana menor tiene 13 años y estudia en el mismo colegio que estudiaba Melissa. Su padre trabaja en un local comercial y su madre es ama de casa. Melissa vivía con sus padres y sus dos hermanas.

Melissa se caracterizaba por ser una excelente estudiante, centrada en sus estudios, ya que su sueño era ser la abanderada de su colegio. Su familia la describía como una chica alegre, preocupada siempre por los demás. Era una joven muy apegada a su fe católica, creía mucho en Dios y lo expresaba en cada momento de su vida.

Mostraba mucha madurez para su edad, su principal interés era su familia por lo que se había convertido en el pilar de unión y estabilidad. Siempre estaba pendiente de cada uno de sus familiares y se encargaba de solucionar los problemas que existiesen para mantener la tranquilidad en el hogar, sus padres tenían problemas en su relación y ella cumplía el rol de mantener la familia unida evitando que peleen y haciendo que se reconcilien.

Durante un tiempo empezó a presentar un dolor intenso en su pierna izquierda, al principio no les comentó a sus padres y se aguantaba el dolor, pero el dolor aumentó y sus padres al pensar que era tan solo dolor muscular la llevaron donde un fisioterapeuta, pero el dolor no cesó y decidieron llevarla a un hospital para que le examinen. Tras varios exámenes se detectó que Melissa tenía un tumor en su pierna.

Fue diagnosticada con osteosarcoma (cáncer a los huesos); el médico informó a los padres, pero a Melissa no le dijeron nada, ya que ellos tenían miedo de la reacción que ella tendría y no querían que sufriera. Todavía tenían la esperanza de que el diagnóstico fuera erróneo o que existiera un tratamiento curativo. Esta situación llenó de dudas e incertidumbre a Melissa que sospechaba que algo malo pasaba pero no sabía exactamente qué era. Se sentía como un objeto en el hospital, refería que entraban alrededor de ocho doctores a pasar visita y únicamente hablaban entre ellos sin explicarle nada de su situación.

El médico les informó a los padres que el cáncer se había detectado muy tarde y ya se había expandido por su cuerpo, es decir que ya tenía metástasis por lo que no había la posibilidad de un tratamiento curativo y lo mejor era llevarle a casa debido a que “no había nada más por hacer”. Ante esto, sus padres, que se encontraban totalmente consternados y conmocionados, le pidieron al médico que le realicen quimioterapia, el médico les explicó que era innecesario en ese momento, pero ellos todavía tenían esperanzas de que su hija pueda salvarse y también temían acerca de cómo le iban a transmitir la información por lo que insistieron en la quimioterapia y a Melissa se le aplicó dos sesiones de quimioterapia paliativa.

Este proceso, desde que se enteraron del diagnóstico hasta que le realizaron la quimioterapia, transcurrió en dos meses, sus padres no habían tenido el suficiente tiempo para asimilar todo lo sucedido y mucho menos para decirle a Melissa y a sus hermanas la situación por la que estaban atravesando.

3.3.1 Cuidados Paliativos

Después de los tratamientos en el hospital, los padres de Melissa a través del internet obtuvieron información acerca de la fundación y nos contactaron. En la primera visita conversamos con los padres de Melissa, haciéndoles conocer nuestra función como profesionales y cómo íbamos a hacer un seguimiento continuo mientras la enfermedad progresara para que supieran que no estaban solos y que podían acudir a nosotros ante cualquier inquietud. Parte del acompañamiento era brindarles un mayor confort y estabilidad tanto a nivel físico como emocional, un acompañamiento donde se sientan capaces de compartir su dolor con la seguridad de que vamos a “caminar juntos” en este proceso.

Como profesionales teníamos que ser congruentes, primero con nuestro mundo interior y los sentimientos que nos producían el saber que una persona tan joven esté enfrentándose a la muerte y en segundo lugar con sus padres, ya que no podíamos darles una esperanza de cura que es lo que ellos esperaban, fuimos honestos al decirles que no podíamos ofrecer curarle pero sí acompañarlos y guiarlos en este proceso.

La enfermedad no solo afectaba a Melissa, sino también a su entorno, pues su familia tenía que reorganizarse en función de la nueva situación, el tiempo en el hospital los había agotado en todos los aspectos, en especial a su madre quien era la que se quedaba junto a Melissa todas las noches y al llegar a casa después de la imposibilidad de un tratamiento curativo se sentían perdidos, desconcertados y con pocas esperanzas.

Al brindarles un espacio de escucha empática pudieron desahogar todos sus sentimientos, en especial la impotencia de no poder salvar a su hija. Su padre se mostraba más fuerte, no lloraba ni expresaba su dolor para mantener su papel de hombre y sostén del hogar. Su madre al contrario, desbordada por el dolor, no cesaba de llorar y aún seguía sin creer que su vida haya cambiado tanto en tan corto tiempo. El transmitirles una comprensión genuina permitió que confiar en nosotros y se puedan abrir, sintiéndose seguros de que eran escuchados, entendidos y nos interesábamos de forma auténtica, sin juzgarlos por su sentir.

Antes de conocer a Melissa, sus padres nos manifestaron su deseo de que ella no se enterara de la gravedad de su enfermedad, le habían comentado con sutileza que tenía un tumor en su pierna y por este motivo le realizaban un tratamiento, pero desconocía su pronóstico y que las dos sesiones de quimioterapia que recibió iban a ser las únicas.

Acerca de nuestra visita, sus padres le comentaron que íbamos a ayudarla y le visitaríamos en su casa para que no tenga que regresar al hospital ya que su experiencia allí no fue de su agrado, se sentía indignada por la falta de comunicación y humanización para con ella.

Al conocer que se vivía una situación de *conspiración del silencio* en la familia, era importante potenciar los recursos de la familia para afrontar esta situación, conversamos con los padres, ellos referían que no querían que su hija sintiera el dolor y la angustia que ellos sentían, no sabían cómo explicarle que padecía una enfermedad terminal, tenía muchos sueños y metas por cumplir.

Hablamos con los padres sobre las implicaciones de decirle a Melissa sobre su enfermedad y sobre no hacerlo. Conversamos acerca de sus temores, haciéndoles saber que

respetábamos su decisión pero también la importancia de una comunicación sincera y honesta. Si bien parte de estos temores eran que Melissa sufriera, también era el hecho de que ellos no sabían cómo afrontar la reacción de ella y no se sentían capaces de hablar sobre la enfermedad y la muerte.

Sin embargo, les hicimos conocer que aún en la situación que estaban viviendo existían beneficios al decir la verdad, ella podría despedirse de sus seres queridos, arreglar sus asuntos pendientes, sus padres no tendrían que disimular frente a sus hijas que no había ningún problema y decir que Melissa pronto se iba a recuperar. También había que tener en cuenta que mientras pasaba el tiempo la enfermedad progresaba y ella iba a notar que en lugar de mejorar y sentirse bien, iba empeorando. De esto se pudo ver que decirle la verdad implicaría mayores ventajas para ella, pero se debía dar la información en la medida en que ella desee saber.

Se estableció con los padres una relación empática y beneficiosa para el proceso, ellos confiaban sin dudar en nosotros y sabían que buscábamos el bienestar de Melissa y toda su familia, encontraron en nosotros un espacio que les permitía expresarse sin ser juzgados, lo cual les daba seguridad para abrirse y mostrar su sentir interior. Aunque seguían un poco temerosos de decir la verdad.

Otro aspecto importante a trabajar con la familia era involucrarles, es decir hacerles partícipes de los cuidados de Melissa para que la carga no recaiga solo sobre la madre, quien por ser la cuidadora principal y por realizar los quehaceres del hogar estaba muy agotada. Por esto era necesario que todos se involucren en la situación, no solo para que su proceso de adaptación se dé con mayor facilidad sino también para que se potencien sus recursos y sus habilidades para afrontar lo que están viviendo cada uno a su manera.

Cuando conocimos a Melissa se mostró tranquila y animada pese a su situación, le contamos acerca de la fundación y que nos encontrábamos ahí para ayudarla y buscar su bienestar. En primer lugar, se le realizó una evaluación médica y no presentaba dolor ni alguna molestia física significativa, pudo comentar con la doctora algunas dudas sobre la

medicación y su sentimiento de incomodidad al no poder movilizarse debido a que el tumor que tenía en la pierna hacía que ésta se encuentre muy hinchada.

La aplicación de cuidados paliativos desde el aspecto psicológico consistió en 10 sesiones, durante las cuales se abordaron distintos temas:

Primero conversamos sobre su vida antes de la enfermedad, era importante ofrecerle un espacio en el que pueda narrar su historia, no sólo por el valor simbólico que tenía para ella sino también para tratar de poner un orden a todo lo que había vivido hasta ese momento. Aunque fue un momento doloroso le dio la sensación de retomar el control sobre sí misma permitiéndole ver su vida desde otra perspectiva.

Mientras fuimos ganando su confianza a través de una escucha empática y sin juicios de valor, nos comentó sobre su vida en el colegio, había sido muy dedicada y disfrutaba el tiempo con sus amigas, aunque por la enfermedad ya no las veía con frecuencia y eso le entristecía. Su vida familiar era lo que ella más valoraba, tenía muy buena relación con cada uno de sus miembros, por lo que era muy cariñosa y detallista con ellos, constantemente les expresaba cuánto les quería y esto fue un soporte en el momento de enfermedad.

Al conversar con Melissa, detectamos un nivel de incertidumbre e inquietud porque el año escolar había iniciado hace poco y ella estaba muy preocupada por no asistir a clases y por atrasarse en sus estudios.

Otro aspecto a tratar fue su preocupación por incomodar a su familia, ellos tuvieron que reorganizarse y le dieron a Melissa el cuarto de sus padres para un mejor manejo, ya que solía compartir el cuarto con su hermana menor. Esta situación hizo que ella se sienta apenada y por otro lado, el no poder moverse hizo que empiece a depender en gran medida de su madre, con quien pasaba la mayor parte del tiempo.

El ir perdiendo su autonomía le hacía sentir inútil consigo misma, sentía que iba perdiendo el control de lo que estaba viviendo y eso aumentaba su sufrimiento. Era una chica muy activa y el tumor le limitaba mucho. A su modo de ver, en lugar de poder

ayudar a su madre en los quehaceres de la casa, como solía hacerlo, se había convertido en una carga para ella.

La nueva situación y los cambios vividos hacían que Melissa se sienta más esperanzada en el tratamiento para poder recuperarse, ella creía que todavía iba a seguir yendo al hospital para recibir la quimioterapia y estaba ansiosa por el siguiente tratamiento, le preguntaba constantemente a su madre cuando lo recibiría, su madre sin saber qué respuesta darle, inventaba excusas como que tenía que estar más fuerte y alimentarse mejor para poder resistir la siguiente quimioterapia.

Conversamos con su madre, si bien aún no estaban listos para decirle la verdad era importante no mentirle, ni crear en ella falsas ilusiones porque esto dificultaría la comunicación abierta. La madre tenía miedo a este tipo de preguntas sobre la enfermedad y sobre cuándo se iba a recuperar por lo que evadía este tipo de conversación e intentaba no llorar, pero Melissa notaba que algo no estaba bien. "...no debemos arriesgarnos a romper la relación de confianza con los pacientes. La mentira inhibe la capacidad de adaptación del paciente." (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 40).

Al conversar con la madre de Melissa, le explicamos que el hecho de que su hija no estuviera al tanto de lo que le pasaba hacía que la angustia y el miedo la invadan en mayor medida, porque no entendía lo que sucedía y aunque la verdad era dolorosa, la barrera que significaba la desinformación era aún más, ya que Melissa empezaba a sentirse aislada y no tenía confianza de decirles lo que sentía.

A medida que pasaban los días empezó a conversar sobre la posibilidad de no recuperarse, al principio con su hermana menor con quién mejor relación tenía, le expresó que sabía que su enfermedad era muy grave y que había pocas posibilidades de que se recupere, cuando conversamos manifestó que tenía mucha fe y esperanza en poder estar bien; pero había empezado a valorar la opción de que la enfermedad progrese y abordamos sus mayores preocupaciones ante esta posibilidad.

Mientras la enfermedad avanzaba Melissa empezó a tener dolores cada vez más intensos, la doctora le evaluó para suministrarle medicamentos más fuertes, y su madre aprendió a preparar y ponerle la medicación en el horario establecido.

Abordamos con la familia el tema de las necesidades físicas, así como progresaba la enfermedad, los síntomas y necesidades de Melissa también lo hacían, su familia estaba desconcertada sin saber cómo manejarlo y si era normal que sucediera. Les explicamos que era importante que ella se sintiera cómoda y que ellos también estarían más tranquilos al ver que ella tenía bienestar, esto se daba desde las cosas más simples como estar con ella, complacerle en sus antojos, permitirle que ella sea quien exprese qué le hacía sentir bien y cómo deseaba que fuera su cuidado, dándole el derecho de ser partícipe de su vida y permitiéndole tener el control aunque sea en pequeñas cosas porque esto haría que se sienta más segura y pueda ir asimilando la situación.

Su madre era quien satisfacía sus necesidades físicas, cambiándole el pañal, estaba pendiente de los cambios de posición y de hidratarle para el cuidado de su piel, se encargaba de su aseo personal, procurando que siempre esté cómoda, le preparaba su comida favorita y aunque al principio de la enfermedad comía en abundante cantidad, cuando la enfermedad avanzó su apetito también disminuyó considerablemente.

Cada cambio que se presentaba durante el progreso de la enfermedad se les explicaba a toda la familia para hacerles saber que era parte del proceso y que no debían angustiarse. Se les brindaba un espacio para conversar y despejar sus dudas sobre la alimentación, el sueño, el aumento de medicación y lo que en general les preocupaba más a todos era su estado de ánimo. Al principio Melissa contagiaba a su familia de alegría, esperanza, pasaba animada la mayor parte del tiempo, pero después su cuerpo ya no le permitía tener la misma energía de antes, a pesar de que trataba de estar más despierta y animada, su cuerpo estaba demasiado débil, hablaba lo necesario y pasaba dormitando gran parte del día.

3.3.2 Preparación hacia la Muerte

Al principio de las sesiones con Melissa, aunque ella no prestaba mucha atención a sus sentimientos, notamos que estaba en la fase de negación con respecto a su enfermedad, ella sospechaba que algo pasaba pero no quiso indagar ni preguntar, temía cuál sería la respuesta y por un momento prefirió no saber nada al respecto aunque intuía que la realidad no era buena.

Ante esta situación respetamos su tiempo, si bien es un derecho del paciente acceder a la información, también es un derecho no querer saber lo que sucede. Fuimos conversando con ella poco a poco y dándole la información en medida de sus inquietudes y preguntas sin imponerle nada, haciéndole saber que comprendíamos lo que sentía y que cada paso que diéramos iba a ser a su ritmo.

Cuando empezó a ver el no recuperarse como una posibilidad se angustió y repetía que no quería morir. Fue un momento en el que ella logró exteriorizar sus sentimientos, pues antes evitaba decir cómo se sentía para proteger a su familia y no hacerles sufrir, pero en este punto vino la depresión y pudo mostrar su dolor a través de las lágrimas que antes le costaban tanto; manifestó sus deseos de recuperar su vida y sus temores acerca de la muerte. Aunque era muy religiosa, no sabía lo que le esperaba, la noche le angustiaba por lo que solía dormir poco y recuperaba sus fuerzas descansando en la mañana. En una ocasión pudo expresarle a su madre que quisiera que todos se fueran juntos, le atemorizaba tener que partir sola y esto la deprimía mucho, empezó a compartir este dolor con su madre y a conversar sobre el futuro y la vida sin ella.

Estos sentimientos hicieron que se sienta culpable y a la vez enojada por estar enferma y causar molestias por lo que en varias ocasiones evitaba pedir algo que necesite, incluso si tenía algún malestar o dolor. Esta actitud la tenía incluso con los profesionales. Su familia siempre le recordaba que no era un sacrificio atenderle, que lo hacían con amor y la acompañaba la mayor parte del tiempo para que no se sintiera sola. Conversamos con ella para que pueda manifestar sus razones para sentirse así, era parte de ir perdiendo su autonomía y le costaba mucho pedir algo que necesitaba porque antes de la enfermedad ella solía ser quien ayudaba y estaba al tanto de lo que los demás necesitaban.

Esta etapa fue muy significativa porque Melissa pudo reflexionar acerca de estos sentimientos que afloraron, el trabajo en este momento fue ir reconociendo y darle un sentido a cada sentimiento experimentado, que le permita clarificar lo que estaba viviendo y de esta manera disminuir su ansiedad y confusión por la situación.

En las siguientes conversaciones, ella expresaba que tenía muy presente a Dios y a la Virgen, estaba segura de que si Dios le escogió para vivir esta situación había una razón y debía aprender de ello, era muy creyente y eso hacía que tenga fortaleza para afrontar su enfermedad y todo lo que implicaba, pidió hablar con el sacerdote para confesarse y estaba más tranquila y aliviada.

Melissa era una chica que se interesaba mucho por el bienestar de los demás, más que por el de ella misma y por este motivo su principal preocupación era su familia, ellos eran su principal asunto pendiente. Temía que si ella no estaba, su familia no se mantuviera unida. Su padre era un hombre de carácter fuerte y no tenía mucha comunicación con sus hermanas y con su mamá, Melissa es quien siempre conversaba con él e intercedía en cualquier situación, y ahora estaba angustiada de cómo iba a estar su familia.

Aunque su enfermedad hizo que los problemas en la familia disminuyan, no logró que todos dejen de lado sus dificultades y se unan ante esta situación, su padre mostraba su dolor a través de la ira, el enojo, la rabia y con frecuencia se desquitaba con sus otras hijas y su esposa, evitaba entrar al cuarto de Melissa porque no aceptaba verla tan debilitada.

A pesar de que disimulaban, Melissa sentía que su familia no estaba bien, decidió reunirlos y conversar con ellos sobre lo importante de estar unidos y brindarse apoyo. Habló principalmente con su papá pidiéndole que no pelee con sus hermanas y su madre.

Era importante conversar con cada miembro de la familia, estaban desbordados por la situación y no eran capaces de unirse y compartir su dolor, no podían escucharse los unos a los otros, por lo que hablamos sobre cómo se sentían respecto a las dificultades que presentaban y la forma de reaccionar que cada uno ha tenido frente a la enfermedad de Melissa. Sus hermanas eran muy reservadas y tímidas y sus padres no habían hablado claramente sobre la situación que vivían por lo que no se habían pronunciado antes.

Las hermanas de Melissa estaban destrozadas por la noticia, no tenían muchos años de diferencia por lo que compartían muchas cosas y se llevaban muy bien, la hermana mayor, al igual que su padre no tenía el valor para ver el deterioro de Melissa por lo que casi no entraba al cuarto a visitarla ni a conversar con ella, su hermana menor, al contrario, pasaba todo el tiempo posible con Melissa jugando, leyéndole o conversando, sabía que estaba muy enferma por lo que quería aprovechar el máximo tiempo a su lado.

Su madre en cada visita podía conversar y desahogarse de todo el sufrimiento que tenía, estaba muy agotada tanto física como emocionalmente, no solo se encargaba del cuidado de Melissa sino también de los quehaceres del hogar, de sus otras hijas y su esposo, los atendía en todo lo que necesitaban, por lo que no tenía tiempo para ella y prácticamente no podía ni descansar. Este momento fue vital para conversar con ella sobre cómo estaba viviendo ella esta situación, no se alimentaba bien y no dormía para estar pendiente de Melissa, y le explicamos lo importante de cuidarse a sí misma para poder cuidar a los demás. Con tantas actividades no se había dado el tiempo de asimilar la situación y tampoco de conversar con su familia, por este motivo esperaba ansiosa nuestra visita para poder hablar y ser escuchada.

El padre de Melissa pasaba la mayor parte del tiempo en el trabajo, su horario era de lunes a domingo y llegaba por la tarde, no se involucraba mucho en el cuidado de su hija y tampoco hablaba abiertamente de sus sentimientos; no había tenido la confianza de hablar sobre esto porque se avergonzaba por su actitud, pero al conversar con él y al confrontarlo con sus emociones a través de la empatía para que no se sienta agredido ni juzgado, admitió que ha desquitado su ira en su familia, no quería mostrar su dolor y sufrimiento para no sentirse débil, él era el hombre de la casa y tenía que ser fuerte ante su familia sin embargo, no se daba cuenta que lo que ellos necesitaban era poder hablar y compartir su dolor. A través de esta reflexión pudo cambiar su perspectiva acerca de los problemas y su actitud.

Para Melissa, su familia era uno de sus asuntos primordiales y hasta el último momento de su vida estuvo pendiente de la unión familiar. Otro asunto que le inquietaba era no poder presenciar el bautizo de su sobrina y pudo ser parte de este momento y cumplir su sueño de ser su madrina, para este evento logramos que el sacerdote celebrara

la eucaristía en el hogar de Melissa para que ella no tuviera que movilizarse y pueda ser partícipe de este evento.

Un sueño que ella ansiaba mucho y que lamentablemente no pudo cumplir era volver a caminar, incluso tenía sueños en los que se recuperaba y caminaba, eso hacía que no pierda las esperanzas. Otro deseo que no cumplió fue regresar al colegio, se había esforzado mucho cada año para lograr ser la abanderada pero no pudo lograrlo y mientras pasaban los días y se daba cuenta que cada vez estaba más lejos esa posibilidad se deprimía, porque no representaba solo el volver a clases sino toda su vida, el no poder recuperar lo que ella era, sus sueños, anhelos y metas.

Había decidido conversar con cada persona de su familia y se había despedido a su forma para no herirlos, les había expresado sus deseos de verlos bien y unidos. Hacia el final de sus días Melissa casi no hablaba, tampoco deseaba recibir muchas visitas, pero nunca rechazó el hablar con nosotros y con el sacerdote. Le explicamos a su familia que no había que resentirse o enojarse si ella no deseaba ver a nadie, ya que se sentía cansada y no tenía las fuerzas para recibir a su familia y amigos en cada momento.

Pese a que quería vivir muchas más cosas y compartirlas con su familia, en sus últimos días estaba tranquila e intentaba transmitírselo a su familia, con frecuencia se confesaba con el sacerdote y espiritualmente decía que se siente completa, sin embargo algunas noches se angustiaba y le faltaba el aire. Nosotros como equipo concluimos que era el miedo a morir y estar sola, su madre le cogía de la mano y le conversaba para que pueda calmarse, les comentamos que era normal sentir miedo y lo mejor era acompañarla para que no se angustie al estar sola.

A su familia le aterraba la idea de que Melissa sufriera y les costaba mucho dejarla ir aunque estaban conscientes de que el momento iba a llegar y ya no querían verla en ese estado. En ocasiones decían que preferían tenerla con ellos aunque sea como un “bultito” pero siempre llegaban a la misma conclusión de que ella ya estaba lista para partir y solo necesitaba su consentimiento.

Al inicio de este caso de estudio podemos observar de qué manera afectó la noticia de la enfermedad tanto a Melissa como a su familia, se sentían carentes de recursos e incapaces de afrontar la situación que estaban viviendo. A través de la terapia centrada en la persona fue posible rescatar sus potencialidades, haciéndoles conscientes de su poder y fortaleza para afrontar esta situación.

El paciente presente diversa sintomatología tanto a nivel físico como psicológico, en el caso de Melissa, el equipo evaluó sus principales necesidades al hablar con ella, con su familia y al tener reuniones de equipo donde se compartió el conocimiento de cada miembro respecto del caso. Esto permitió que se pueda ir satisfaciendo en gran medida las demandas y necesidades de Melissa y su familia, desde el alivio del dolor hasta las funciones más sencillas que Melissa no era capaz de realizar mientras la enfermedad avanzaba.

En el aspecto psicológico, un momento crucial dentro de la terapia con Melissa fue que ella tuviera conocimiento de su enfermedad, esto representaba un recurso real que le hacía consciente de su situación, permitiéndole reevaluar su vida y planificar el presente y el futuro inmediato. Tener conocimiento de su enfermedad también implicó que afloraran muchos sentimientos y emociones de los cuales ella no era consciente y que produjeron temor y angustia, pero mientras avanzaba el proceso fue descubriendo su mundo interior y entrando en contacto con todos sus sentimientos.

Un aspecto relevante en la vida de Melissa eran los vínculos que había formado con sus seres queridos, esta relación se reevaluó durante el período de enfermedad y fueron de vital importancia porque eran quienes acompañaron a Melissa en cada etapa del proceso. El equipo brindó guía y capacitación a la familia para que pudieran atender a Melissa tanto en sus necesidades físicas como emocionales, acompañando a cada uno de ellos para que también puedan hacer conscientes sus sentimientos y encauzarlos de forma positiva.

A través del acompañamiento psicológico que se realizó a Melissa y su familia, ellos fueron capaces de mejorar la comunicación, siendo más honestos entre sí y permitiéndole a Melissa expresar todos los miedos y dudas que presentaba y que antes no se atrevía a manifestar. El equipo fue un canal a través del cual Melissa y su familia pudieron expresar

su sentir, sin miedo a ser juzgados o criticados, rescatando la importancia de escuchar y entender el sufrimiento que todos estaban atravesando.

Dentro de este proceso Melissa también pudo ir cerrando sus asuntos pendientes, ya que por el rol que desempeñaba dentro de su familia, ellos eran su mayor preocupación. Al ir rompiendo el *cercos del silencio* y tener una comunicación más asertiva, Melissa expresó sus inquietudes y deseo de que se mantengan unidos y se perdonen por los errores que hayan cometido. Como parte de este proceso Melissa también pudo hablar en privado con cada uno y despedirse, expresando su tranquilidad y paz cuando ya estaba en sus últimos momentos.

En este caso de estudio observamos cómo Melissa fue atravesando las fases psicológicas del duelo sin un orden ni un tiempo determinado, y en cada una de ellas pudo expresar sus sentimientos y pensamientos, incluso los más internos de los que ni ella mismo era consciente, pero que le permitieron vivir el proceso aunque doloroso, de una forma saludable, dándose tiempo para asimilar cada cambio junto a su familia y llegando a la aceptación que no quiere decir que sea un momento feliz, pero sí de paz y tranquilidad, de alivio por dejar resueltas sus preocupaciones. También fue un momento único para su familia que a pesar de los conflictos pudieron unirse en este momento de dolor y sufrimiento, cada uno estaba en una fase diferente y asimilaron la enfermedad a su manera pero llegaron al final junto a Melissa, para acompañarla en este proceso y para permitirle que se vaya.

3.4 Segundo caso de estudio: Ricardo

El segundo paciente al que acompañamos durante su proceso de enfermedad fue un hombre de 64 años. Ricardo era de nacionalidad chilena, estaba casado y tenía cuatro hijos. Uno de ellos falleció a la edad de 14 años con cáncer de linfoma, este suceso se dio hace aproximadamente 8 años y dejó una secuela muy fuerte en la familia. Los otros hijos ya son adultos, el mayor está casado, tiene dos hijos y es chef, el segundo es soltero y es piloto, el tercero está estudiando en la universidad, es casado y tiene un hijo.

Ricardo se caracterizaba por ser un hombre con mucha fortaleza, sensible pero también con un carácter fuerte, firme en las decisiones que tomaba. Era una persona muy culta y preparada, disfrutaba escribiendo sobre temas de interés y durante su enfermedad escribía artículos académicos para una universidad del Ecuador. Escribir le permitía dejar todos los problemas y conflictos de lado, se sentía muy satisfecho haciéndolo debido a que era una forma de compartir todos sus conocimientos y experiencias con otras personas.

Fue diagnosticado con cáncer de colon, para lo cual recibió varias sesiones de quimioterapia y algunos procedimientos quirúrgicos, sin embargo el tratamiento no fue efectivo y el cáncer se expandió por su cuerpo, le habían pronosticado dos meses de vida.

Consultó otros médicos y uno de ellos le recomendó seguir con el tratamiento, se realizaron más sesiones de quimioterapia. El cáncer llegó también al pulmón y le realizaron una operación para sacarle una parte del pulmón.

Pese a tantos tratamientos, ninguno fue efectivo para curar a Ricardo del cáncer y él se sentía muy agotado físicamente por tantos procedimientos y emocionalmente por las ilusiones que representaban y la decepción que sentía cuando no daban resultado. Sin embargo su médico insistía en que era necesario hacerlos, no le garantizaba una cura pero tampoco le decía que ya no había un tratamiento curativo.

En cada oportunidad el médico le ofrecía nuevos tratamientos o medicación del extranjero, le ilusionaba dándole falsas esperanzas y luego se retractaba, entonces Ricardo comenzó a sentirse un “conejillo de indias”, en lugar de sentir que le estaban ayudando a recuperarse, sentía que lo usaban para experimentar, así que tomó la decisión de no realizarse ningún tratamiento más y fue firme en su postura.

3.4.1 Cuidados Paliativos

A través de otros pacientes del hospital contactó a la fundación para que pudiéramos visitarlo en su domicilio. La aplicación de cuidados paliativos desde el aspecto psicológico consistió en 20 sesiones, durante las cuales se abordaron distintos temas:

En la primera visita nos recibió él junto a su esposa y su hijo menor, se mostraba contento de recibirnos en su casa y de que el sacerdote sea parte del equipo, ya que aunque era católico refería que había descuidado su relación con Dios y era un buen momento para retomarla. Le explicamos sobre nuestra labor y él nos contó todo el proceso de la enfermedad desde que se enteró de su diagnóstico.

Cuando lo conocimos vimos su fortaleza, la unión de su familia, si bien sus hijos ya no vivían con él, ellos siempre estaban pendientes en todos los aspectos, lo visitaban, se preocupaban por sus necesidades y también les ayudaban económicamente. Su esposa estaba junto a él en cada momento de su vida y lo apoyaba incondicionalmente en sus decisiones. El apoyo de su familia fue fundamental en este proceso para luchar y hacerle frente a su enfermedad.

El personal médico de la fundación le evaluó para ver cómo se sentía físicamente y qué tipo de medicación requería, al principio no tenía muchas molestias ni mucho dolor por lo que la medicación fue suave, él también tenía mucha fe en una medicación naturista que tomaba y se le explicó que no había ningún problema en que siga tomando pero en combinación con lo que la doctora le recetó y él estuvo de acuerdo.

Su esposa era quien estaba pendiente de la medicación y los cuidados de Ricardo, sabía cómo iría avanzando la enfermedad, por su experiencia con su hijo tenía conocimiento de los cambios generales que se iban a presentar por lo que no se impactaba y sabía cómo manejar a Ricardo y satisfacer sus necesidades físicas, en gran parte esto le permitió adaptarse y organizarse mejor en torno a la nueva situación, sin disminuir el impacto emocional.

Ricardo era un hombre muy activo, no le gustaba quedarse en cama, trabajaba en su estudio, nos recibía en la sala, comía con su familia en la mesa y en general evitaba sentir que no podía hacer algo, aunque por su enfermedad no tenía tanta agilidad intentaba hacer las cosas por sí mismo. Le costaba mucho aceptar que tenía que depender de otras personas, así que hasta que pudiera hacerlo, prefería hacer las cosas por él mismo. Fuimos

planteando con él objetivos y metas que se puedan cumplir, esto hizo que su percepción de control aumente y se sienta más tranquilo.

Se formó con Ricardo una relación humanizada y empática que favorecía el diálogo y le permitía hablar abiertamente de la enfermedad, no tenía miedo al cáncer, le gustaba compartir su experiencia personal, para ayudar a otras personas, su alegría y entusiasmo le permitían luchar constantemente para no decaer y para fortalecer a su familia.

3.4.2 Preparación hacia la muerte

Al principio Ricardo no aceptaba su enfermedad, ni la idea de morir, por este motivo intentó todos los tratamientos posibles para tratar de recuperarse, incluso al saber que ya tenía metástasis quiso probar más posibilidades para no darse por vencido, negaba la posibilidad de la muerte y se aferraba a la idea de vivir.

Sin embargo llegó un momento en el que estaba tan cansado de todo lo que había vivido durante la enfermedad, que se había confrontado con la realidad de que ya no existía una cura y que solo estaba sufriendo con tantos procedimientos en el hospital, que en lugar de ayudarlo lo debilitaban más y no le permitían tener una buena calidad de vida, permaneciendo días internado y sin la posibilidad de ver a toda su familia.

Al conversar, él manifestó su ira por todos los procedimientos a los que se sometió estaba enojado con el hospital y con el médico por la atención que le dieron y por sentirse utilizado, ya que aun cuando el médico sabía que no existía cura insistió para que Ricardo no dejara su tratamiento dándole falsas esperanzas. Después de un tiempo pudo desahogar toda esta ira escribiendo una carta para el médico en la cual le expresaba cómo se había sentido y que no desearía que nadie vuelva a pasar esta situación.

Otro motivo por el cual se sentía molesto era porque le pronosticaron un tiempo determinado de vida, sin pensar en lo que él o su familia sentían, el médico les dio esta información de una forma muy fría e insensible a su modo de ver. Ricardo consideraba que los médicos no deberían dar un tiempo de vida al paciente porque ni ellos mismos conocen con certeza y sólo Dios decide el momento exacto.

En algunas ocasiones conversamos acerca de su hijo que falleció y que también tuvo cáncer, se deprimía mucho al recordarlo, había sido uno de los momentos más duros de su vida y se sentía culpable por no haber estado al cien por ciento con su hijo debido al trabajo y las ocupaciones diarias.

Mientras la enfermedad progresaba el dolor también aumentó, pero Ricardo no quería reconocerlo y se aguantaba tratando de concentrarse en otra actividad, su esposa era quien nos había comentado que se quejaba de mucho dolor, pero la siguiente medicación sería la morfina y ellos ya habían tenido una mala experiencia, él y su esposa pensaban que si usaba la morfina iba a morir más rápido.

Además aguantar el dolor era una forma mediante la cual intentaba hacer una especie de negociación, poder mejorar o vivir más a cambio de soportar el dolor. Ricardo no había sido capaz de afrontar la realidad y el deseo de hacer un pacto que postergue lo inevitable de la muerte le permitía mantener la esperanza, también era una actitud de regresión que se observa en los niños, cuando no han podido conseguir lo que quieren a través del berrinche buscan otro sistema como negociar y ofrecer algo a cambio de lo que piden. "...hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios." (Kübler-Ross, 1989, pág. 112)

Otra razón por la cual Ricardo tenía miedo a la morfina era por su experiencia cuando su hijo falleció, no tuvo mucha ayuda profesional y sufrió bastante, tenía mucho dolor y ellos se sentían impotentes ante esto, dos días antes de que fallezca había iniciado con morfina para el dolor, por lo que la familia pensaba que fue la morfina la que hizo que falleciera.

Durante varios días conversamos sobre los beneficios de la morfina, que era una medicación para el dolor y que no iba a acelerar ni retrasar la muerte, simplemente era para que se sienta bien y pueda seguir con sus actividades normalmente. Sabíamos lo que había significado para su familia la morfina durante muchos años y estos sentimientos fueron aflorando.

Ricardo y su esposa pudieron abrirse sobre lo que aun guardaban de la muerte de su hijo, era un tema tan doloroso que casi no se mencionaba y este momento fue oportuno para que recuerden y puedan conversar todo lo que no se habían dicho antes. Concluimos que la enfermedad de Ricardo había revivido los duros momentos que vivieron, el dolor y el miedo a la muerte estaban de nuevo en su hogar y les costaba asimilar que tenían que vivir nuevamente este proceso.

Una forma de valorar su sufrimiento era preguntándole como había pasado los días, si había podido dormir o realizar sus actividades cotidianas, cómo veía él los días anteriores, "...cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar" (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 27). Dado que habían sido algunos días que ha pasado con dolor y fuertes molestias refería que los días se le hacían "eternos", no conciliaba el sueño y tenía dificultad para cumplir con sus actividades diarias. También emocionalmente estaba triste por los recuerdos de su hijo.

Finalmente Ricardo y su esposa aún con un poco de temor, accedieron a iniciar el tratamiento con la morfina, se inició con dosis bajas y después de algunas semanas de usarlo estaba muy contento con el resultado, seguía escribiendo y con sus actividades diarias. "...cuando (el paciente) percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un estado de bienestar." (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2003, pág. 27)

Después de unos meses se sentía tan bien que sin comunicarle a la doctora decidió ir bajando las dosis de morfina, pensaba que si ya se sentía bien no necesitaba tantas dosis y se había planteado una meta, usar solo una ampolla en el día. El dolor empezó a volver y ahí nos confesó lo que estaba haciendo, se sentía culpable y avergonzado por mentir, pero lo más importante era por qué lo había hecho, estaba nuevamente en la etapa de negación y no aceptaba que tuviera una enfermedad terminal, se sentía tan bien física y emocionalmente que pensó que podía recuperarse y curarse de la enfermedad.

Conversamos sobre estos sentimientos, sobre su bienestar y sobre la enfermedad. Aunque él sabía que la realidad era otra y tenía la esperanza de curarse, la enfermedad

avanzaba y entonces la esperanza de curarse fue cambiando por la esperanza de tener más días para arreglar sus asuntos y luego por no tener dolor. Había aceptado que la muerte se acercaba y quería disfrutar el tiempo que tenía con su familia y decidió escribir sobre toda su experiencia desde que fue diagnosticado, haciendo énfasis en que nunca se debería dar un tiempo de vida determinado -a él le dieron dos meses de vida y vivió dos años-.

Al hablar sobre sus asuntos pendientes, refería querer que su hijo menor se case por la iglesia ya que solo había lo había hecho por el matrimonio civil y Ricardo quería que tengan la bendición de Dios; al cabo de un mes su hijo hizo los preparativos para que su padre pueda estar presente. Otro de sus deseos era conocer a su nieto que estaba en camino y nació unos días antes de que Ricardo partiera. Su principal angustia era su esposa ya que se quedaría sola, si bien sabía que sus hijos estarían pendientes, cada uno tenía su familia y le preocupaba que ella se deprimiera mucho sin él; ante esto, sus hijos hablaron con él para hacerle saber que en ningún momento la dejarían sola.

Hacia el final de sus días se había debilitado visiblemente, se le dificultaba respirar y empezó a utilizar oxígeno por momentos, estaba preocupado porque su esposa e hijos querían llevarlo a un hospital ya que tenían miedo de que le suceda algo y no poder manejarlo, pero Ricardo no quería volver a ningún hospital, sabía que tenía que morir y deseaba hacerlo en su hogar acompañado de su familia. Al hablar con su familia en ese momento rescatamos la importancia de respetar la decisión y el deseo de Ricardo, si bien ellos no sabía a lo que se enfrentarían en los últimos días, nosotros les íbamos a brindar esa información y acompañarlos para que asimilen y se sientan preparados, les explicamos que los mismos cuidados que le darían en el hospital podían ofrecerles ellos en el hogar.

Ricardo pidió ver a su familia y conversar uno a uno con todos ellos para poder despedirse. Con su esposa fue más difícil y doloroso este momento, ambos estaban conscientes de que ya era el momento de separarse pero lo habían estado posponiendo, su esposa no quería pasar nuevamente lo que ya vivió con su hijo y le suplicaba que no se fuera, que no se muriera y que luchara, pero él ya estaba listo para partir, ya no tenía dolor físico pero estaba demasiado débil.

Hablamos con ella sobre sus miedos, había estado preparándose para este momento pero cuando estaba tan cerca se angustió mucho, ésta fue una oportunidad para empezar a hacer conscientes los cambios que iban a acompañar la muerte de Ricardo. Su esposa pudo decirle todo lo que sentía, incluso el dolor tan grande de su próxima partida porque generalmente lo ocultaba para que él esté tranquilo y no se preocupara. Ella tuvo la fortaleza de poder darle el permiso que Ricardo necesitaba para partir.

A partir de este caso podemos concluir que los cuidados paliativos y la atención que brindamos como profesionales fue una guía para el paciente y su familia en un momento en el que no tenían opciones y se encontraban desconcertados, los hospitales y profesionales ya no les daban esperanzas reales y la única opción era morir en sus casas, por este motivo nuestra función fue poder brindarle una buena calidad de vida al final de sus días, conociendo sus demandas y necesidades, para saber cómo responder ante cada una de ellas y cómo manejarlo en todos los aspectos de su vida.

Ricardo vivió las fases de la enfermedad en distinto orden y en ocasiones regresó a una fase pasada, esto le permitió no sólo exteriorizar sus sentimientos, miedos y angustias con respecto a su vida, a la enfermedad y a la muerte sino también reconocerlos y afrontarlos; teniendo en cuenta que el regresar a una fase no significa un retroceso sino que es parte del proceso de adaptación a la nueva situación.

Al inicio del proceso, Ricardo se encontraba en una fase de *negación*, este mecanismo le permitía protegerse de los acontecimientos amenazantes que estaba viviendo. A través del proceso psicoterapéutico, se formó una relación empática, de confianza y segura en la que él pudo ir eliminando las defensas y haciendo conscientes sus temores y angustias no sólo respecto a la imposibilidad de curarse, sino también a lo que implicaba todo el proceso de enfermedad y los recuerdos sobre la enfermedad y muerte de su hijo que fue un duelo no elaborado. Mediante la reevaluación de sus experiencias pudo entender y exteriorizar sus sentimientos, dándoles un significado dentro del momento que vivía.

Con la ayuda del proceso terapéutico, Ricardo, pese a su enfermedad, mostró la tendencia innata hacia la actualización que propone Rogers; su experiencia en este proceso

se convirtió en un factor de motivación que le permitía compartir y difundir su vivencia y sus conocimientos, esto le hacía sentirse más seguro y con la sensación de trascendencia, a través de su legado. También se pudo rescatar su *poder personal* y emplearlo de forma positiva, él tenía el control sobre sí mismo y tomaba sus propias decisiones, esto le permitía tener autonomía e independencia moral, contribuyendo a disminuir su incomodidad por depender físicamente de los demás.

Un aspecto importante para Ricardo que se trabajó durante el proceso, fue el que su familia pueda respetar las decisiones que él había tomado, incluso cuando ya no esté consciente o no pueda expresar sus deseos; su principal deseo era que cuando la enfermedad progrese no le lleven a un hospital, al principio su familia no estaba de acuerdo, en especial su esposa pero durante el acompañamiento fueron capaces de entender lo importante que era para Ricardo morir en su casa, acompañado de sus seres queridos.

Al final de sus días los dos pacientes estaban listos para partir, habían arreglado sus asuntos pendientes y aceptado lo ineludible de la muerte, su dolor físico había cesado, estaban en paz con sus familia, sin embargo un factor determinante y que se observó en ambos casos de estudio fue la necesidad de que su familia les dé su consentimiento para partir, ambos pacientes esperaron escuchar las palabras de su ser querido diciéndole que puede irse tranquilo y que todo va a estar bien. Realmente fue un proceso complejo y de gran evolución por parte de la familia, como lo mencionó, el ex político de los Estados Unidos de Norteamérica, J.C Watts (1997) “no se necesita mucha fuerza para quedarse aferrado, se necesita más fuerza para dejar ir.”

Acercarse a la muerte es un paso único e irrepetible y depende de nosotros como profesionales guiar al paciente y a su familia hacia la mejor opción para que puedan tener el mayor bienestar posible de acuerdo a su perspectiva y sus necesidades, logrando de esta manera una buena calidad de vida y facilitando el proceso de asimilación y aceptación de la enfermedad y la muerte.

CONCLUSIONES

Después de realizar esta investigación sobre los Cuidados Paliativos se ha llegado a las siguientes conclusiones.

A lo largo de la historia los cuidados paliativos han ido evolucionado por el creciente interés de brindar una mejor calidad de vida y una buena muerte a los pacientes con enfermedades terminales. En varios países se los ha incluido dentro de las políticas nacionales. Sin embargo, en Ecuador los cuidados paliativos no han sido una prioridad en la salud pública y pese a que existe un acuerdo ministerial para formar unidades de cuidados paliativos, no existen suficientes servicios que brinden este tipo de atención y satisfaga la demanda de personas que se encuentran al final de la vida.

Los cuidados paliativos requieren de un equipo interdisciplinario preparado y humanizado, formado por médico, psicólogo, enfermera, fisioterapeuta, acompañante espiritual, voluntario y trabajador social, que son los encargados de cubrir los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales tanto del paciente como de su entorno para buscar su bienestar y confort sin acelerar ni prolongar su muerte.

La terapia centrada en la persona y las habilidades que posee el terapeuta permiten que el paciente potencie sus recursos, rescatando el principio de autonomía a fin de que pueda ser capaz de afrontar la situación que vive y tomar sus propias decisiones, destaca el rol del paciente independientemente de su estado de salud y pronóstico clínico y reconoce su capacidad de pensar, elegir y decidir respetando su dignidad.

Si bien la medicina y la tecnología han progresado notablemente y se pueden prevenir y curar varias enfermedades, la muerte es un paso ineludible y en ocasiones el objetivo de curar se transforma en el de cuidar y acompañar, por este motivo los cuidados paliativos son fundamentales y son un derecho para las personas al final de la vida que les permita cubrir todas sus necesidades.

La utilización de las técnicas de la relación de ayuda como la empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad permiten generar una relación de confianza con el paciente

y su familia que facilite el proceso de adaptación y aceptación a la situación que viven, potenciando sus recursos internos y externos y promoviendo la motivación al cambio a través de su principio de autonomía.

En los dos casos de estudio analizados, observamos que cada persona es única y un suceso similar, como en este caso la enfermedad terminal, no produce la misma reacción en los pacientes y sus familias, su nivel de sufrimiento y sus necesidades van en función de los recursos que poseen para hacer frente a la situación actual.

Permitirle al paciente y a cada miembro de su familia vivir las fases del duelo a su propio tiempo les dio la oportunidad de exteriorizar sus emociones, angustias, temores y posibilitó abordar sus mayores preocupaciones. Sin embargo, existieron conflictos familiares que no se pudieron trabajar a profundidad por el tiempo y por priorizar el acercamiento a la muerte.

En ambos casos de estudio se evidenció la necesidad de los pacientes de una atención en cuidados paliativos que les brinde una guía y un acompañamiento en este proceso, dándoles la seguridad de que no serían abandonados por los profesionales, lo cual disminuyó el miedo y la ansiedad de enfrentarse solos a las etapas que implica la enfermedad y que para ellos eran desconocidas.

Los cuidados paliativos también destacan la importancia de trabajar en forma conjunta, dando relevancia no solo a los medicamentos para paliar el dolor sino también a otros ámbitos como el psicológico que normalmente se le deja en un segundo plano debido al control con la nueva tecnología; los cuidados paliativos se centran en la persona con sus múltiples dimensiones, no en su dolor o su problema y rescatan la necesidad de profesionales de distintas ramas que colaboren entre sí por el bienestar del paciente y su familia.

RECOMENDACIONES

Se recomienda al Gobierno y en especial al Ministerio de Salud Pública formar unidades de cuidados paliativos en instituciones públicas que garantice el acceso a las personas de todas las edades que padecen una enfermedad terminal, dando prioridad también al acompañamiento y no solo al proceso de curación cuando este es viable. .

Promover campañas que informen acerca de la función, eficacia y utilidad de los cuidados paliativos para que las personas que tengan una enfermedad terminal y sus familias puedan acceder a este tipo de servicios y mejorar su calidad de vida, aliviando el dolor y sufrimiento que atraviesan.

Se recomienda incluir a los cuidados paliativos dentro del pensum de estudios de pregrado y posgrado, en todas las carreras relacionadas a esta temática, con el fin de formar profesionales capacitados y humanizados que no se preocupen solo por curar a sus pacientes sino también por brindarles una mejor calidad de vida cuando la muerte es inminente.

Capacitar a los profesionales que trabajan con pacientes terminales en la relación de ayuda o counselling, permitiendo así que se dé una comunicación asertiva y empática que le permita al paciente y a su familia ser atendidos de forma integral facilitando su proceso de adaptación.

Implementar leyes que permitan un acceso cómodo y sin trabas a la medicación necesaria al final de la vida, principalmente la morfina en sus distintas presentaciones, para que el paciente tenga un control y alivio del dolor y sus demás síntomas.

BIBLIOGRAFÍA

Libros:

- Álvarez, J. C. (2010). En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Barcelona: Verbo Divino.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ariel.
- Astudillo, W. (1995). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra, España: Universitaria.
- Barbero, J. (2010). En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Barcelona: Verbo Divino.
- Bermejo. (2012). *Empatía Terapéutica*. Barcelona: Desclée de Brouwer.
- Bermejo, J. (2011). *Introducción al counselling*. Madrid: Sal Terrae.
- Bermejo, J., Díaz-Albo, E., & Sánchez, E. (2011). *Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos*. Madrid: Gráficas Arias Mintano S.A.
- Doka. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Madrid: Desclée de Brouwer.
- Frankl. (1992). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Gafo, J. (1990). Eutanasia. El derecho a una muerte humana. En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Barcelona: Verbo Divino.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Madrid: Luciérnaga.

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). *Sobre el duelo y el dolor*. Madrid: Luciérnaga.

Marcos del Cano, A. (2010). En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Barcelona: Verbo Divino.

Redaelli, A. (2012). *Hospice El cuidado personalizado y humanizado del enfermo terminal*. Quito: Camilianas.

Rocamora, A. (2003). En J. C. Bermejo, *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo*. Madrid: San Pablo.

Rogers. (1979). *El proceso de convertirse en persona*. Buenos Aires: Paidós.

Rogers. (1997). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Paidós.

Rogers, C. &. (1989). *La persona como centro*. Barcelona, España: Herder S.A.

Torralba, F. (2010). En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Barcelona: Verbo Divino.

Urraca, S. (2010). En F. Elizari, *10 palabras clave ante el final de la vida*. Barcelona: Verbo Divino.

Uzcátegui, B. (1998). *Muerte digna y eutanasia*. Quito: Camilianas.

En Internet:

Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Ecuador. (2012). Obtenido de http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11_Ecuador.pdf>

- Cuidados, A. L. (2013). *Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos*. Recuperado el Julio de 2014, de <http://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/mision/>>)
- El Comercio*. (2013). Obtenido de <http://www.elcomercio.com/tendencias/testamento-vital-solucion.html>
- Ibarra, E. (2006). Recuperado el Julio de 2014, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462006000200001
- Lilly, C. F. (2010). Recuperado el Agosto de 2014, de <https://www.lilly.es/PRENSA/medical/cancer/archivos/10.%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf>
- MSAL, M. d. (2011). *Instituto Nacional del Cáncer*. Recuperado el Julio de 2014, de http://www.msal.gov.ar/inc/images/stories/downloads/comunicacion/boletines/boletinINC_n3_Cuidados_Paliativos.pdf
- MSSSI, M. d. (2007). Recuperado el Julio de 2014, de http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf
- OMS, O. M. (2007). *Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*. Recuperado el Julio de 2014, de http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf
- OMS, O. M. (2007). *Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*. Recuperado el Julio de 2014, de <http://whqlibdoc.who.int/publications>
- OMS, O. M. (Julio de 2014). *Cuidados Paliativos*. Obtenido de <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>>

OMS, O. M. (2014). *Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas*. Recuperado el Julio de 2014, de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>>

Sociedad Ecuatoriana de Bioética. (2011). Obtenido de http://www.bioetica.org.ec/acuerdo_cuidados_paliativos.htm

Sociedad Española de Cuidados Paliativos, S. (2012). *Guía de Cuidados Paliativos*. Recuperado el Agosto de 2014, de <http://www.secpal.com/guiacp/>

ANEXOS

ANEXO N° 1

N° 00000101

EL SEÑOR MINISTRO DE
SALUD PÚBLICA

Considerando:

Que, la Constitución de la República del Ecuador manda:

“Art. 11.- El ejercicio de los derechos se regirá por los siguientes principios:

... 6. Todos los principios y los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía.

8. El contenido de los derechos se desarrollará de manera progresiva a través de las normas, la jurisprudencia y las políticas públicas. El Estado generará y garantizará las condiciones necesarias para su pleno reconocimiento y ejercicio.”;

“Art. 359.- El sistema nacional de salud comprenderá las instituciones, programas, políticas, recursos, acciones y actores en salud; abarcará todas las dimensiones del derecho a la salud;”.

“Art. 361.- El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector.”;

que, la Ley Orgánica de Salud ordena:

“Art. 6.- Es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública:

... 3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares. ... ”.

“Art. 10.- Quienes forman parte del Sistema Nacional de Salud aplicarán las políticas, programas y normas de atención integral y de calidad, que incluyen acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley.”;

Que, la Ley Orgánica del Sistema Nacional de Salud dispone:

“Art. 28.- El Ministerio de Salud Pública, con el apoyo del Consejo Nacional de Salud, dispondrá las medidas que permitan garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales e insumos en el país.”;

Que, la OMS adopta como definición de cuidados paliativos al “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.”;

Que, es responsabilidad del Estado universalizar los cuidados paliativos integrales en todas las instituciones prestadoras de servicios, públicas y privadas, del Sistema Nacional de Salud, a fin de reducir las inequidades en la accesibilidad que incluya la atención temprana, en domicilio y evite un inicio tardío y/o falta de continuidad del tratamiento, especialmente de los pacientes oncológicos y no oncológicos, pediátricos y adultos en etapa terminal;

Que, la Directora Ejecutiva del CONASA mediante oficio CNS-10 de 22 de octubre del 2010 solicita se realice el trámite para la aprobación de este acuerdo ministerial;

Que, mediante memorando SD-10-484-2010 de 18 de noviembre del 2010 la Dirección Nacional de Servicios de Salud; y, oficio N° 556-DINHMT-10 de 15 de diciembre del 2010, el Instituto Nacional de Higiene y Medicina Tropical “Leopoldo Izquieta Pérez”, emiten sus informes técnicos respecto a la elaboración del presente acuerdo ministerial; y,

En ejercicio de las atribuciones legales concedidas por los artículos 151 y 154, numeral 1 de la Constitución de la República del Ecuador en concordancia con el artículo 17 del Estatuto de Régimen Jurídico y Administrativo de la Función Ejecutiva,

Acuerda:

Art. 1.- Organizar en el marco del Modelo de Atención Integral del Ministerio de Salud Pública, la conformación y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos integrales con enfoque intercultural, que contribuyan a garantizar el derecho de los pacientes en etapa terminal a aliviar el dolor y el sufrimiento; a abordar los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales; a incluir a los familiares cuando sea necesario y, para ello, establezcan el lugar idóneo para cada una de dichas prestaciones.

Art. 2.- Convocar a todas la entidades sean éstas públicas o privadas, prestadoras de servicios de salud del país, a articular una red de cuidados paliativos que comprenda todos los niveles de atención y asegure un enfoque multidimensional e interdisciplinario, garantizando la accesibilidad de todos los pacientes cuya enfermedad no responda al tratamiento curativo.

Art. 3.- Facilitar la disponibilidad y accesibilidad de solución oral de morfina, además de otros opioides con tecnología farmacéutica avanzada de efecto inmediato y retardado, con diferentes formas farmacéuticas, con el propósito de aliviar el dolor y el sufrimiento, mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes y ofrecer un sistema efectivo de soporte que los ayude a vivir tan activamente como les sea posible, hasta el final de la vida; lo cual también implica el acompañamiento a sus familias durante la enfermedad y en el duelo.

Art. 4.- Disponer la inclusión en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos, además de las formas farmacéuticas de los opioides existentes, la solución oral de morfina en las siguientes concentraciones:

INCLUSIÓN AL CUADRO NACIONAL DE MEDICAMENTOS BÁSICOS							
Código	Descripción	Forma Farmacéutica	Concentración	Nivel de Atención			Vía de Administración
				I	II	III	
N02AA01	MORFINA	SOLUCIÓN ORAL	2% (2 gr/100 mL)		X	X	ORAL
	MORFINA	SOLUCIÓN ORAL	0,2 (10 mg/5 ml)	X	X	X	ORAL

Art. 5.- Incluir en la historia clínica única la evaluación del dolor mediante la Escala Visual Análoga (EVA) como el quinto signo vital, a fin de asegurar su identificación temprana, evaluación certera y tratamiento integral oportuno.

Art. 6.- Disponer que la Dirección General de Salud de esta Cartera de Estado elabore, con participación de la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos Integrales, una propuesta técnica -incluido el financiamiento estimado- para organizar una red nacional de servicios paliativos integrales con participación de todas las instituciones públicas y privadas, prestadoras de servicios del Sistema Nacional de Salud que será presentada a la Autoridad Sanitaria Nacional dentro de los 60 días posteriores a la publicación del presente acuerdo.

Art. 7.- Encargar al Instituto Nacional de Higiene y Medicina Tropical “Dr. Leopoldo Izquieta Pérez” para que, a través del Departamento de Toxicología, presente a la Dirección General de Salud, dentro de los 60 días posteriores a la publicación de este acuerdo, una propuesta técnica y administrativa para viabilizar la disponibilidad de las diferentes formas farmacéuticas de opioides que permitan su rotación. Dicha propuesta deberá prever que la población afectada de dolor tenga acceso a estos medicamentos y además deberá incluir mecanismos ágiles y eficaces para el control de su uso.

Art. 8.- Coordinar con las instituciones formadoras de recursos humanos, la inclusión de la formación de cuidados paliativos integrales en las mallas curriculares de las distintas profesiones de la salud, así como la capacitación de equipos interdisciplinarios en las entidades prestadoras de servicios de salud, haciendo énfasis en el manejo idóneo de toda la gama de medicamentos para el alivio del dolor y el control de síntomas por parte de los profesionales de la salud involucrados en los cuidados paliativos y en especial de los médicos generales que atienden en unidades del primer nivel de atención.

Art. 9.- De la ejecución del presente acuerdo ministerial que entrará en vigencia a partir de su suscripción, sin perjuicio de su publicación en el Registro Oficial, encárguese a la Dirección General de Salud y al Consejo Nacional de Salud de esta Cartera de Estado.

Dado en el Distrito Metropolitano de la ciudad de Quito, a 9 de febrero del 2011.

f.) Dr. David Chiriboga Allnutt, Ministro de Salud Pública.

ANEXO N° 2

Derechos del Paciente Terminal



La Organización Mundial de la Salud (OMS) recoge los siguientes derechos del enfermo terminal:

1. Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano hasta el momento de mi muerte.
2. Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que sea esta esperanza.
3. Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sufrimientos y emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
4. Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
5. Tengo el derecho de no morir solo.
6. Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
7. Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
8. Tengo el derecho de no ser engañado.
9. Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
10. Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
11. Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
12. Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes, que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a entrenarme con la muerte.
13. Tengo derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

Fuente: Organización Mundial de la Salud, Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. 1990.

ANEXO N° 3

TESTAMENTO VITAL

Yo _____, ciudadano de nacionalidad _____ mayor de edad, con cédula de identidad N° /Pasaporte _____ libre y voluntariamente hago saber mi decisión de que:

Si, por enfermedad o accidente, llegara a estar en una situación clínica irrecuperable y/o en circunstancias en que no pueda expresar mi voluntad respecto a exámenes y tratamientos que se me quieran aplicar; y, si mi médico tratante u otro médico interconsultado, especialista en la materia, independiente del caso, han determinado que no existe una probabilidad razonable de recuperación de tales condiciones, dispongo que no se me apliquen los procedimientos de soporte vital, si éstos únicamente sirven para prolongar artificialmente el proceso de morir, y que se me permita morir naturalmente y sólo se me administren los tratamientos y asistencia adecuados para aliviar los sufrimientos que pueda tener.

Deseo que este acontecimiento final de mi existencia se lleve a cabo en un ambiente de paz, con asistencia espiritual y la compañía de mis seres queridos.

Es mi intención que esta declaración sea respetada por mi familia y el personal de salud, como la expresión final de mi derecho a rehusar tratamiento médico o quirúrgico, aceptando las consecuencias de tal negativa.

En el caso de que llegue a estar incapacitado para ratificar en forma expresa lo aquí manifestado, es decir la decisión de no recibir los procedimientos para prolongar artificialmente mi vida, quiero designar como mi representante para llevar a cabo estas disposiciones a:

Nombre: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Cédula de ciudadanía: _____

Entiendo el significado completo de esta decisión y estoy emocional y mentalmente competente para hacer esta declaración.
Me reservo el derecho de revocar el presente documento cuando lo estime conveniente

Firma: _____ Fecha: _____

Los abajo firmantes, mayores de edad, declaramos que la persona que firma este documento lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.
Datos de los testigos:

Nombre: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Cédula de ciudadanía: _____

Nombre: _____
Dirección: _____
Teléfono: _____ Cédula de ciudadanía: _____

(SOCIEDAD ECUATORIANA DE BIOÉTICA)

FUNDACIÓN ECUATORIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS - FECUPAL
SEDE ADMINISTRATIVA - CLÍNICA SAN CAMILO
Calle Jorge Icaza Oe2-34 y Manuel Matheu
Telf.: 2403959 /2418796
fecupal@fecupal.com • www.fecupal.com

HOSPICE SAN CAMILO
Calle Manuel Zambrano E1-218 y Av. Galo Plaza Lasso
Telf: 3285438 • www.hospicesancamilo.com

QUITO - ECUADOR

Fuente: Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), 2014.