

# La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería

Luz María Pichardo García,\* Kartar Diner\*\*

## RESUMEN

La experiencia de la muerte es una realidad que muchas veces sobrecoge, atemoriza, deja inquieta a la persona que la enfrenta, ya sea de manera personal o cercana. No deja indiferente a nadie. La huella que deja en el personal de salud es ineludible y misteriosa. Enfrentarla con frecuencia en los pacientes, generalmente lleva una de dos posturas contrapuestas y evasivas. La indiferencia que bloquea lo afectivo y hace no sufrir; y la aprensión, que desgasta y agota. Un médico o una enfermera tienen un papel esencial en la manera en que sus pacientes desahuciados se preparan para ese momento. El sentido y los valores que reflejan les sirven para acompañar y acoger. En eso consisten los cuidados paliativos. Primero paliar el dolor físico, para luego seguir con el moral. Respeto a las creencias de los pacientes, tanto el médico como la enfermera deben brindar un acompañamiento, al paciente y a la familia, permitiendo que arreglen sus asuntos y la muerte se acepte con una actitud de paz, como un proceso natural, para el que se han preparado todos los involucrados con el enfermo. Esto constituye una muerte «humanizada», que depende en gran parte de la actitud del personal de salud.

**Palabras clave:** Cuidado paliativo, muerte, enfermería.

*«Si puedes curar, cura.  
Si no puedes curar, alivia.  
Si no puedes aliviar, consuela.»<sup>1</sup>*

La experiencia de la muerte, propia o ajena, es una realidad para la que rara vez nos preparamos. Es una realidad ineludible, y las más de las veces nos toma por sorpresa. No hay evento en la vida que sea más improvisado, y que a su vez

## ABSTRACT

*The experience of death is a reality that often overwhelms, frightens and causes anxiety in the person who faces it either personally, or closely. In either case death so not leave anyone indifferent. The trace left on the health personnel is unavoidable and mysterious. The frequently confront dying patients, makes medical staff, take one of two opposite positions and evasions. The indifference that blocks all emotions and in order to avoid suffering; and the apprehension, that wear and exhausts. A doctor or nurse have a vital role in how their terminally ill patients prepare for that time. The meaning and values that reflect, serve to foster and give care. That is what palliative care is about. First alleviate physical pain, and then continue to let out moral suffering. Respecting the beliefs of patients, both the physician and the nurse should provide a follow up, both to the patient and to the family, allowing them to settle their affairs, only that way, death is accepted with an attitude of peace, as a natural process. Everybody must be prepared for a happy end, because everybody had been facing this crucial moment through, not only the patient. This way, death is «humanized», and these depends largely on the attitude of health personnel.*

**Key words:** Palliative care, death, nursing.

sea más misterioso, que el final de la vida y sus circunstancias.

Como personal de salud, una enfermera, un médico, conviven más frecuentemente con ella, pero no siempre constituye para ellos un evento que los marque positivamente. Al contrario, es común encontrar perspectivas variadas y esquivas, con poco contenido.

Por su trascendencia, la muerte debería obligar de forma natural, al personal de salud, a pensar en ella como una situación cercana y propia, aunque no seamos nosotros los que la experimentemos. Algún día también será una parte de nuestra historia.

Lo que priva, visto fríamente, si somos conscientes de su relevancia, es orientar la vida según esa meta final, lo mismo que un corredor de maratón se encamina hacia lo que está marcado como

\* Escuela de Medicina. Universidad Panamericana.

\*\* Escuela de Enfermería. Universidad Panamericana.

Recibido para publicación: 03/06/10. Aceptado: 22/09/10.

Correspondencia: Luz María Pichardo García  
Frontera 30, Col. San Ángel, 01000 México, D.F.  
Tel: 56161490. E-mail: lpichard@up.edu.mx

punto final de su trayecto y procura correr a buen paso y no desviarse. En la vida, no siempre corremos hacia su final con entusiasmo. Será quizá que la vemos lejana y ajena. Muchas cosas en nuestra existencia las veríamos desde otra óptica, si se nos obligara a pensar en nuestra muerte o en la de los seres cercanos y queridos.

Pero, preguntémosnos si estamos listos para enfrentar ese balance de lo vivido, de lo bueno y malo, de los valores y contravalores, los triunfos y fracasos, que exige el darnos cuenta de que llega el final.

Cuando una persona sabe que su muerte está cerca, lo normal es que le dé valor a cosas que antes no valoraba, que cambie totalmente muchas de sus actitudes. La gente a su alrededor sufre también un proceso de cambio, sobre todo los familiares que están dispuestos a hacer cosas que antes no hubieran ni pensado, para darle al moribundo compañía, afecto, consuelo, comprensión, aliento, alivio, comodidades. Incluso llegan a perdonar y arreglar distanciamientos y situaciones difíciles, que en otras circunstancias ni se plantearían.

En muchas ocasiones es así, pero no en el primer momento y a veces la reacción natural es de negación y enfrentamiento, de impotencia y frustración por no aceptar las propias limitaciones, del fin de la vida propia o ajena.

Aunque esa reflexión sobre uno mismo, ese cambio de perspectiva de la vida, no siempre son lo primero que aparece. Al caer en cuenta de la cercanía de la propia muerte y de que verdaderamente es una situación inevitable, lo primero es eludirlo: le puede pasar a otro, no a mí. Se convierte en una realidad sumamente cercana en la que se rehúsa pensar, al menos a corto plazo. Es un miedo innato y natural a terminar una etapa que no se está seguro a dónde lleve. Para muchos es «lo desconocido», lo extraño, lo misterioso, pero siempre lejano a la propia realidad. Esto depende mucho de las creencias que se tengan. Aunque no abordaremos ese tema aquí, sí es importante hacer notar que la hora de la muerte se convierte, tarde o temprano, en un momento de planteamientos radicales sobre la propia conducta, sobre el sentido que se le ha dado a la vida, a la familia, a las cosas queridas, a los logros y fracasos. Y esto no siem-

pre es fuente de paz. Ese «morir en paz» no es tan accesible y habitual como debería.

¿Qué puede hacerse para lograr que este tránsito inevitable esté lleno de contenido? ¿Cómo llevar a la persona a trascender sus propios fracasos y decepciones?, porque suele suceder que en ese momento se agrandan, se sacan de contexto y se magnifican. ¿Cuáles serían las asistencias oportunas para que quien enfrenta la muerte encuentre un sentido que le permita tener calma y trascender sus vivencias negativas y abocarse a las positivas para lograr la paz? ¿Cómo conseguir también que los que están alrededor del moribundo no caigan en la desesperanza, la tristeza y la depresión por lo inevitable?

#### ACTITUDES FRENTE A LA MUERTE EN PROFESIONALES DE LA SALUD

¿Qué papel debe jugar el personal de salud que está tan cercano, aunque muchas veces esa cercanía sólo sea física? ¿Existe un «deber» del personal médico de ayudar a un moribundo y a sus familiares a superar ese trance?

Está comprobado que la actitud más común es el rechazo de la actitud de compasión. Es el mecanismo psicológico más común de defensa: no sufrir. Adoptar el «no pasa nada»: es la indiferencia, que se adopta como escudo. Permanecer estoico y controlado, no perder la «profesionalidad», procurando no sentir o acallar los sentimientos. La regla de oro sería «no te involucres con tu paciente». Guarda distancia, «ya irás aprendiendo a no gastarte en eso». Cuando la muerte es inminente y no hay nada más que el personal médico pueda hacer, lo que se oye en múltiples ocasiones, de quien tiene «experiencia» es «ve y ciérrale la cortina tenemos muchos papeles que llenar y otros pacientes que atender». Es tremendamente común e inhumano pensar que el paciente morirá solo con la cortina cerrada y la luz apagada. Sería difícil que alguien pida una muerte así. Y definitivamente no tiene nada que ver con la colaboración del personal de salud para lograr una muerte digna. Ni para preparar la propia.

Las enfermeras, lo mismo que los médicos, tienen esa fuerte experiencia de la cercanía con la

muerte, ante la que se adoptan, por lo general, dos actitudes extremas y opuestas: por un lado, la angustia y el sufrimiento hasta llegar a un estado psicológico de frustración o desgaste emocional; y por otro la actitud indiferente del sepulturero que prepara una fosa para un ataúd más. Se trata de «números»: un paciente menos.

Es indudable que esas actitudes reflejan lo que cada persona tiene dentro, lo que ha vivido, sus valores y creencias. Un médico o una enfermera reflejan inevitablemente sus valores a los pacientes y familiares. Sin proponérselo, este trabajo en gran medida, manifiesta en los pacientes, la forma en que ven la vida los profesionales de la salud. Sus reacciones expresan virtudes y vicios, aciertos y carencias, habilidades, convicciones y creencias, en resumen, incide la personalidad de la enfermera o del médico como persona.

Claramente, las actitudes evasivas del personal de salud no son adecuadas. Hay mucha gente que teme caer «en manos» de médicos y enfermeras. Especialmente los adultos mayores de países desarrollados piden no ser llevados a un hospital, aunque se agraven y aunque intuyan la cercanía de la muerte. Surge entonces la pregunta: ¿será que falta algo por parte del personal de salud? ¿Será que la tecnología médica, por más avanzada que esté, no basta?

#### LOGRAR UNA MUERTE DIGNA: CUIDADOS PALIATIVOS

*«El hijo pregunta al padre:  
¿Todavía tienes dolores? responde: No  
¿Tienes algún deseo? responde: No  
¿Me quieres decir alguna cosa? responde: No  
Entonces lo besé y me fui. Sabía que no lo iba  
a volver a ver con vida. Pero tenía la  
sensación más maravillosa que uno puede  
imaginarse: había hecho lo mío  
permaneciendo en Viena por mis padres,  
acompañando hasta la muerte y evitando un  
sufrimiento mortal innecesario a mi padre.»<sup>2</sup>*

Uno de los fines más importantes de la medicina, como parte de su tarea esencial de curar o aliviar, debe ser lograr que todo paciente tenga una muer-

te con dignidad.\* Si no es humano pensar que una persona viva sola, tampoco lo es que muera sola. Hay que saber acompañar ese paso de la muerte. Pero no es esta una actitud que se improvise. Para ello es imprescindible generar la actitud adecuada en el personal de salud. Y como se dijo antes, es un reflejo de valores personales, que deben formarse en cada uno, como profesional de la salud y como un ser humano sujeto a las mismas leyes naturales, incluida la muerte.

Tanto al médico como a las enfermeras y demás ayudantes, hay que enseñarles que dentro de su atención al paciente entra el comunicarle, de muchas formas, no necesariamente con palabras, que no está solo. Esa es la mayor esperanza que necesita. Enseguida hay que ayudarlo a que él mismo sea el que resuelva, dentro de las posibilidades del estado clínico de la enfermedad, sus asuntos personales.

Los profesionales de la salud son responsables del apoyo médico-clínico más inmediato, pero también de que el paciente reciba siempre un trato humano, dentro de un contexto de servicio de persona a persona. Es fundamental considerar que se tiene a un ser humano enfrente, en una situación difícil. No sólo un expediente más, mucho menos un «cliente» más. El enfoque de la relación médico-paciente de carácter contractual no ha resultado ser el adecuado a los fines de la medicina. El enfoque de atención ha de ser el de los cuidados paliativos, es decir, que se tome en cuenta y se comprenda a toda la persona con sus distintas dimensiones. En otras palabras, la atención debe ser una atención integral, que permita una relación de acercamiento y acogida, y esto no es sencillo.

Es indispensable valorar los objetivos de los cuidados que debe proporcionar el personal de salud a una persona cuya muerte está cerca, para paliar (disminuir al máximo) su sufrimiento.

Los cuidados paliativos pueden definirse como el tratamiento integral que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amena-

\* Por dignidad entendemos el valor que tiene toda persona por el hecho de serlo, y que implica el respeto de sus derechos fundamentales: a la vida, a la salud, a la atención hospitalaria, a sus creencias, entre otros.

zantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, en los distintos niveles por medio de la identificación temprana y el adecuado cauce dado al dolor y a otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

El personal de salud debe tener claro, con todos los pacientes en etapa terminal, que el primer objetivo es proporcionar los cuidados paliativos que aseguren que el sufrimiento físico se reducirá al mínimo en este proceso. Se busca controlar el dolor que la enfermedad pueda traer, para que así el paciente pueda resolver conflictos de índole afectiva, familiar, psicológica, espiritual que requiera, antes de morir. Es una cuestión de gran relevancia que el personal de salud, además de estar capacitado para resolver el dolor físico de estos pacientes, esté capacitado para ayudar al paciente a manejar y dar cauce al dolor emocional o moral que puede llegar a sentir, puesto que en muchos casos este dolor es incluso más conflictivo e intenso que el dolor físico y más difícil de manejar y suprimir.

El segundo objetivo, plenamente asociado al primero, parte también de los cuidados paliativos, implica que el personal de salud debe tener la capacidad de acompañar, con un interés genuino al paciente y en su momento a sus familiares. Valorar el caso de cada paciente de manera individual, puesto que no hay dos seres humanos iguales. Cada uno requiere un acercamiento distinto, que lo hace vivir el proceso de la enfermedad y la muerte de forma única. Encontrar lo que para cada paciente significa una muerte digna es el reto. Esto implica conocerlo como persona, interesarse en sus cosas, haber establecido una real amistad con él. Es parte de la profesionalidad y humanización del servicio en medicina, estar identificado con el paciente en todos los niveles, lo que equivale a regresar a los fines originales del saber médico y de la atención en salud: el bien del paciente.

Hemos de combatir la medicina que evita involucrarse con los enfermos, una vez que no tienen remedio. El médico o la enfermera que rechazan a un paciente terminal se deslindan de la dimensión más importante de su persona: el servicio, la apertura y la donación al otro. Terminan, entonces, incompletos y sin capacidad de dar verdadero alivio, como lo reclama su profesión y su condición de persona.

El más afectado no es necesariamente el paciente, que puede tener otros apoyos en sus familiares y en sí mismo. El profesional de la salud es quien se puede encontrar o perder como persona.

La dignidad o valor de la muerte no radica sólo en que la persona que muere sea digna, sino también que dignifique a quienes tiene alrededor. Se ha dicho que es una realidad inevitable. Pero no por eso tiene que ser un mal irremediable. Puede convertirse en un trance pacificador y plenificante. Se ha cumplido el tiempo de una persona que no tiene porqué prolongarse sin sentido.

Una dimensión enriquecedora de estos momentos de los pacientes terminales, cuando se viven sin traumas y tensiones, es que no constituyen una vivencia aislada e individual, sino una realidad que vive el grupo de personas involucradas con el moribundo. La familia tiene un papel primordial. Los amigos y compañeros deben estar presentes y acompañar. Pero, aunque ellos falten, el personal de salud también puede y debe hacer sentir su presencia y su calidez, su compañía, respetando el ámbito de sus costumbres, creencias y convicciones personales. Sólo así podrá desempeñar bien su «papel de paliador del dolor».

La meta es dignificar la situación que atraviesa el paciente terminal. Tal como lo dice José María Pardo Sanz: «la muerte y el dolor se dignifican si son aceptados y vividos por la persona en toda su dimensión orgánica, psicológica y espiritual».<sup>1</sup> Hay que ayudar a que esto sea posible.

### CALLEJÓN CON SALIDA

Cuando los pacientes se encuentran en una situación de enfermedad grave o muerte inminente, sin solucionar estas tres dimensiones (orgánica, psicológica y espiritual), se sienten como atrapados en un callejón sin salida. Es muy lógico que lleguen a pensar que, para escapar de esta situación, se debe terminar rápido con todo, pedir que les ayuden a acelerar la muerte por medio del suicidio asistido, mal llamado eutanasia, ya que no es ningún género de muerte buena el querer adelantarla por hastío, soledad o síntomas mal encauzados. Si el personal de salud tiene bien manejado lo clínico, en especial el control del dolor y síntomas desagradables

bles, el apoyo psicológico y la compañía familiar-espiritual están resueltas; no tiene porqué «urgirle» la muerte al paciente. Rara vez pensará en optar por un cauce distinto al natural. Valorará el tiempo que aún tiene para pasar con su familia. Todo es cuestión, primero, de un buen manejo médico.

Tiene mucho sentido la frase que dice «si su médico no le alivia el dolor, no pida la eutanasia, cambie de médico porque el suyo es incompetente».<sup>1</sup> Esta frase refleja la importancia que el personal de salud puede llegar a tener en la decisión de un paciente de terminar con su vida. El comportamiento adecuado de médicos y enfermeras para con el paciente le ayudan enormemente a ver las cosas desde una perspectiva controlada, acompañada, distinta al de un suicida, que pierde el sentido de su vida. En especial cuando lo familiar no está resuelto adecuadamente, el médico y las enfermeras se deben convertir en sus suplentes, ya que conforman el contexto inmediato y único del paciente moribundo. Está en su vocación acoger el «cuidado» por el paciente como ser humano y cubrirle todas sus necesidades. También las de afecto y compañía.

Cuando la familia juega bien su papel, el personal de salud no tiene que hacerlo todo, pero aun así, no puede mantenerse lejano e indiferente. Es parte del contexto natural de la enfermedad del paciente y ha de vivirlo con sentido humano y profesional. «Como le gustaría que lo atendieran a él o a sus familiares».

El extremo contrario tampoco es lo adecuado, aferrarse a que el paciente viva a como dé lugar, cuando la enfermedad ya no es reversible y no hay un pronóstico positivo, es una tortura innecesaria y antinatural. Tanto si es decisión del médico, como si lo es de los familiares, no se debe adelantar, ni posponer la muerte sin una razón de peso. La clave para esta difícil decisión reside en evitar cualquier intervención que despoje al paciente de su dignidad como persona, por ejemplo los tratamientos inútiles, que ya no proporcionan ninguna mejora, o procedimientos invasivos que le quitan la necesaria tranquilidad para asimilar su estado y aceptarlo serenamente. Es el rechazo al «encarnizamiento» terapéutico. En estos casos se debe evitar todo lo que aisle al paciente del contacto con sus familiares, amigos y la atención espiritual que él solicite.

Son momentos muy dolorosos, pero que al mismo tiempo pueden ser muy ricos en la vida de una persona. Implica mucha madurez terminar serenamente la vida. El personal de salud es el primero que debe aportar lo que sea necesario para permitir que el paciente terminal se prepare externa e internamente para morir en un clima y contexto auténticamente humanos.

### TERMINAR O VOLVER A EMPEZAR

*«A los otros la muerte les para y sobrecoge.  
—A nosotros, la muerte —la Vida— nos  
anima y nos impulsa.  
Para ellos es el fin; para nosotros el  
principio—.»<sup>3</sup>*

El término muerte generalmente se asocia a ideas poco agradables, nada atractivas, unidas a una sensación de desolación y tristeza, por el final de un ser querido. Sin embargo, es importante aprender a ver la otra cara de la muerte, como proceso natural de nuestra vida. La muerte no sólo es un terminar, sino también un volver a empezar, un renacimiento, una oportunidad para la persona que estaba sufriendo de finalmente descansar y de las personas que estaban alrededor, de retomar su vida y darle un sentido distinto. Sería una realidad absurda el querer permanecer en esta vida para siempre. Hay numerosos límites y obstáculos, carencias y sufrimientos. El ser humano no está hecho para trabajar indefinidamente. Su cuerpo va cobrando el precio de su batallar. Tiene que descansar. La muerte es un descanso. Y para muchos un recomienzo.

### NUESTRA PROPIA MUERTE

*«¿Has visto, en una tarde triste de otoño,  
caer las hojas muertas?  
Así caen cada día las almas en la eternidad:  
un día, la hoja caída serás tú.»<sup>3</sup>*

No es fácil enfrentar la muerte de otra persona, en primer lugar por su ausencia y en segundo porque nos hace enfrentarnos con la realidad de nuestra propia muerte.

Es un tema que los seres humanos no tenemos muy claro. Tampoco como personal de salud, quien ha encontrado un sentido para su vida, generalmente lo tiene para su muerte y es entonces cuando es capaz de ayudar y orientar a otros. Para poder ayudar a los pacientes a enfrentar una situación terminal, es indispensable tener personalmente un sentido. Nadie da lo que no tiene. Lamentablemente pocos profesionales de la salud son capaces de dar una orientación en este ámbito. No existen programas de adiestramiento en el sentido de la muerte más que en contados lugares. Pero se puede ayudar a que el paciente lo encuentre.

Cuando en un paciente es inminente la muerte, lo ideal es no dejarlo solo. Permitir el acceso a su familia. Dejar que den cauce a su afecto, a su dolor, a su particular manera de despedirlo. Lo mismo en el sentido espiritual. Debe dejarse entrar a los ministros religiosos que en esos momentos, a veces, son esenciales para que el moribundo se desahogue y pueda encauzar sus creencias. Siempre atendiendo a los deseos del paciente. Nunca forzando la situación.

Todos estos puntos se deben dar simultáneamente: lo clínico (en especial el alivio del dolor), lo psicológico, lo familiar, lo espiritual. El proceso de una muerte digna implica a todo y a todos. El médico y las enfermeras han de saber estar presentes sin interferir en lo más entrañable.

Las personas tienen «necesidad de comunicación, de relación, de amor»;<sup>4</sup> esto implica saber escuchar, tener la disposición real de estar ahí con y para el paciente en el momento en el que más lo ne-

cesita. Lo que realmente se necesita para proporcionar una atención integral al paciente se puede definir en dos palabras «*to care*» en inglés, que quiere decir «cuidar al paciente». En las últimas décadas se ha observado una creciente demanda en cuanto a la cantidad de trabajo y, por lo mismo, se han perdido actitudes más humanas, que antes nunca faltaban. Hoy hay que recordar a todas las personas que están en el ámbito complejo de la salud la importancia de ver al paciente como una persona que hay que acoger, como un ser humano completo con todas las exigencias que esto implica.

Que al terminar el trabajo, un profesional de salud, pueda estar satisfecho de ayudar a que otras personas terminen bien su vida, con alegría —si es posible—, sin frustraciones, quizá con dolor, pero con la seguridad de haber ayudado a un ser humano a pasar ese trance de la mejor manera, aunque sea algo ordinario y frecuente, sabiendo también admirar el final de una vida que se ha vivido con plenitud hasta el último momento. Como señala un autor espiritual «¡Qué contento se debe morir cuando se han vivido heroicamente todos los minutos de la vida!»<sup>5</sup>

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Pardo JM. Bioética Práctica al alcance de todos. Madrid: RIALP. 2004. p. 134.
2. Frankl V. El hombre en busca de sentido. Herder. 4a ed. 2004 p. 13.
3. Escrivá J. Camino. 7a ed. México: MINOS; 2000. p. 247, 248.
4. Monge MA. El sentido del sufrimiento. 3a ed. Madrid: Ediciones Palabra; 1998. p. 62
5. Escrivá JM. Surco. 5a ed. México: MINOS. 1994. p. 388.