

Actitud de los profesionales sanitarios ante el proceso de morir.

Vidal Roig, M.

Dra. Marta Vidal Roig
Servicio de Medicina Interna. UFISS (Unidad Funcional Interdisciplinaria Socio Sanitaria)
mixta: geriátrica y paliativa
Hospital Sant Joan de Déu de Martorell
Av. Mancomunitat Comarcals 1-3
08760 Martorell (Barcelona)

e-mail: mvidal@hmartorell.es

Palabras clave: Sufrimiento — Espiritualidad — Muerte — Esperanza

Un buen profesional sanitario se prepara para atender a las personas con el objetivo de curar las enfermedades y mejorar su calidad de vida. El proceso vital, tanto por el propio envejecimiento como por la evolución de la enfermedad, conlleva a la muerte inexorablemente. Los sanitarios estamos constantemente cerca de la muerte de nuestros pacientes, pero tenemos muy poca formación para acompañar este proceso como es debido.

Según la autora Kathleen Dowling Singh: *«Aunque hayamos llenado nuestros años con múltiples distracciones, siempre hemos sabido que la muerte nos espera como final natural del precioso regalo de la vida. La mayoría de nosotros hemos hecho muy poco para prepararnos emocional, psicológicamente y espiritualmente para nuestra propia muerte.»*

La tarea que se presenta ante nosotros, en el momento de una enfermedad terminal es el reto de encontrar el coraje para afrontar el misterio de la muerte. Es el reto de encontrar la fuerza interior que nos permita vivir mientras esperamos la muerte en lugar de ir muriendo mientras todavía estamos vivos».

Y es que, como decía Enric Benito (profesor de

máster de cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología, Universidad de Barcelona): *Nadie puede acompañar más allá de donde uno mismo ha llegado.*

Se pueden describir 4 características que definen la mirada de nuestra sociedad occidental respecto al proceso de morir:

- (1) La incapacidad de asumir nuestra propia finitud.
- (2) El cambio de escenario: la medicalización de la muerte.
- (3) Cantidad y calidad de vida.
- (4) El derecho a la autonomía de las personas.

La incapacidad de asumir nuestra propia finitud.

Morir es un proceso, no un estado, excepto en los casos de muerte súbita por enfermedad aguda o muerte traumática. Todos sabemos que vamos a morir, pero no pensamos en nuestra propia muerte; en cómo, dónde y acompañados de quién nos gustaría morir. Incluso muchas personas preferirían una muerte súbita para no tener que afrontar su propio proceso de morir.

Actualmente nos cuesta aceptar la muerte de

personas que no están en edad de morir como en el caso de los niños o adultos jóvenes; la tecnología y los avances en el sistema sanitario tampoco ayudan al proceso de aceptación. Para nuestra sociedad occidental todo ha de estar bajo control, no se permite que los procesos puedan escapar del resultado esperado; no se admite el fracaso ni se vive como una posibilidad de crecimiento personal. Tampoco se tolera el sufrimiento como algo que hay que afrontar y gestionar para poder seguir viviendo.

El cambio de escenario: la medicalización de la muerte.

Nuestros antepasados morían en casa. La muerte estaba presente en nuestras vidas, veíamos morir a nuestros seres y los niños comprendían que la muerte formaba parte de la vida. Hoy en día el 70-80% de muertes acontecen en medios hospitalarios, se trata de una muerte medicalizada, con fármacos que disminuyen el nivel de consciencia para que la persona no se dé cuenta del proceso de morir. A menudo son los familiares los que piden este tratamiento sin pedir permiso al paciente, ya que nadie se atreve a preguntarle si quiere morir consciente o en un coma inducido (sedación paliativa). Jamás se debiera sedar a un paciente sin su consentimiento expreso o delegado. La muerte ha pasado de ser un acto trascendente espiritual a un acto técnico medicalizado. Evidentemente, si el proceso resulta incómodo para el paciente, con síntomas refractarios que condicionan sufrimiento físico, hoy en día disponemos de medios para aliviar los síntomas. Aún así, la experiencia de los cuidados paliativos nos enseñan que muchas personas en proceso de morir y en situación de últimas horas suelen estar bien, sin precisar medicalización; si hacemos el ejercicio de preguntarles si se encuentran bien, nos contestan que sí. Esto ya lo describían en sus libros Elisabeth Kubler Ross y Cicely Saunders, pioneras en cuidados paliativos.

Cantidad y calidad de vida.

Los avances técnicos y sanitarios han mejorado la supervivencia, las personas vivimos más años, pero muchas veces este hecho no se acompaña de una mejor calidad de vida. A veces me pregunto si la medicina actual hace que no dejemos morir a nuestros pacientes. El cambio social también ha provocado que no dispongamos de cuidadores en los domicilios. No dejamos morir y no podemos cuidar, una paradoja que conlleva a la institucionalización de nuestras personas mayores, con enfermedades

crónicas y dependientes.

El derecho a la autonomía de las personas.

La autonomía es un principio bioético de máximos. Para que una persona pueda decidir sobre aspectos que conciernen a su salud, debe estar bien informada. La información es un derecho del paciente: es tan derecho recibir información como no recibirla; pero esta decisión es del paciente, no de sus familiares. La información debe darse de forma gradual y progresiva, debemos explorar la capacidad de gestión y hasta dónde quiere llegar el paciente en su grado de información. Cuando un familiar sabe más que el paciente sobre su enfermedad, además de cometer una falta ética, se fomenta una separación entre ambos, ya que se hace difícil que puedan compartir aquello que sienten o puedan gestionar el proceso en la misma dirección, generando más sufrimiento. Todas las personas saben cuándo se acerca su muerte, pero sólo algunas pueden compartir lo que necesitan o sienten, ya que al entorno le cuesta afrontar la muerte y se niega esta realidad.

Por fortuna, los cuidados paliativos fomentan la formación de los profesionales para poder acercarnos al paciente sin miedo a las preguntas difíciles, sin negar la realidad, llamando puerta a puerta hacia la interioridad del paciente y dejando que éste nos invite a entrar hasta donde él mismo pueda y tenga necesidad, desde nuestros temores y limitaciones, dando lo mejor de nosotros mismos, como una oportunidad de crecimiento para ambos: pacientes y profesionales.

Hay un concepto que me parece muy interesante comentar, es el de poder soportar el sufrimiento para poder acompañar. En el año 1982 Eric Cassel publicó en un *New England* el concepto de **sufrimiento** en medicina: «*Estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota. Se mantiene hasta que la integridad se restaura o hasta que la amenaza ha pasado o se ha restablecido la integridad a otro nivel de conciencia (Transcender)*».

Elisabeth Kubler-Ross lo desglosó en sus Fases de adaptación al duelo: Caos – Aceptación – Trascendencia. Para esta autora, todo duelo pasa por estas fases: la de Caos, donde la persona se pregunta el por qué, donde se niega la realidad, donde se lucha para que no sea verdad... etc. La de Aceptación, primer paso para la gestión del proceso, aceptar aquello que nos está pasando para

poder elaborar estrategias de afrontamiento. La de la Trascendencia: es el punto del proceso en el que la persona ha experimentado un crecimiento global, donde es capaz de extraer lo más positivo, la persona se sitúa en un nivel superior de nueva consciencia que le permite elaboración del proceso. No todas las personas pueden llegar a todas las fases ni tampoco las fases son lineales, ni en un único sentido; de la trascendencia se puede llegar al caos de nuevo.

Para Kathleen Dowling Singh hay una fase superior en el proceso de morir, ella considera que para morir bien se necesita, además de trascender, una *Transformación* en la que hay un proceso de sanación. En cuidados paliativos nunca hay curación, pero sí sanación. Esta transformación consiste en un desapego total hacia nuestro cuerpo físico y hacia todas aquellas personas y cosas que nos aferran a la vida. De este modo, la persona se libera y puede marcharse en paz. Lo mismo para los que intentan aferrar al moribundo en la tierra, deben darle permiso para que se pueda marchar.

En el proceso de morir hay tres perspectivas que atender: la de la persona que se muere, la de los familiares-amigos que lo acompañan y la de los profesionales que estamos al servicio de la persona que muere. Todos debemos hacer este proceso de duelo. Las personas capaces de soportar el sufrimiento, tanto si son profesionales como familiares o amigos, son las que pueden acompañar mejor.

Muchos profesionales ven la muerte como un fracaso, a menudo los pacientes de cuidados paliativos se sienten abandonados por los médicos que los han estado atendiendo durante años, porque el médico ya no siente interés por un caso que ya está perdido. En realidad no debieran existir los cuidados paliativos y todas las especialidades tendrían que ser capaces de atender a sus pacientes hasta el final, así los pacientes no sentirían el abandono y los profesionales podrían acompañar el paciente hasta el final y a su vez, les permitiría valorar mejor los procesos y la toma de decisiones.

Para acompañar el proceso de morir es importante una buena formación, tanto en aspectos de comunicación, como de muerte y sufrimiento. En la facultad de medicina sólo se atiende al pilar físico de las personas, como meros mecánicos de cuerpos humanos. Pero la persona es mucho más que un conjunto de órganos que enferman, hay unas emociones que condicionan el proceso de enfermedad; hay unas relaciones-roles sociales que la enfermedad

pone en peligro y, sobretodo, la persona es un ser profundamente **espiritual**.

En nuestra vida hay muchos momentos de despertar espiritual, la cercanía a la muerte es uno de los más intensos. Espiritualidad no es religión, la religión puede ser un vehículo para trabajar aspectos espirituales, pero la religión está ligada a fenómenos culturales; la espiritualidad es inherente al ser humano, independientemente de si se tiene religión o no. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) creó en el año 2004 el grupo de espiritualidad y elaboró una guía para ayudar a los profesionales en el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos (2008). En la guía se describen las necesidades espirituales de las personas en proceso de morir y es una ayuda para los profesionales, dando herramientas para mejorar el acompañamiento al proceso. A su vez, en el año 2014 se publicó la monografía de espiritualidad de la SECPAL, un documento de gran ayuda para abordar la dimensión espiritual.

El abordaje espiritual es fundamental para explorar las necesidades de nuestros pacientes en situación de final de vida y para garantizar una atención de plenitud. Explorar si el paciente tiene asuntos personales pendientes, su necesidad de reconciliación con los seres queridos, su necesidad de comunicarse con su Dios, su necesidad de acabar alguna tarea, su necesidad de sentirse amado, de dar sentido a su vida, de despedirse...

La visión que el profesional pueda tener del concepto de muerte es clave para atender el proceso de morir de sus pacientes. Cada cultura tiene una concepción propia. La muerte no puede ser un fracaso, es un misterio al que nos tenemos que afrontar, ultrapasa los límites del razonamiento y los límites de nuestro conocimiento. Las experiencias próximas a la muerte y sus estudios (Pirn Van Lommel, Aware), además de lo descrito por Kubler Ross, nos ayudan a perder miedo al proceso de morir y nos dan esperanza al pensar que morir no puede ser un absurdo. Los estudios describen que el propio proceso de morir es placentero y que las personas que se encuentran en este proceso no quieren volver. Esto aporta un poco de **esperanza**.

¿Qué podemos esperar cuando nos estamos muriendo? De la «Guía de espiritualidad de la SECPAL: Esperanza al final de la vida»:

«Esperar a ser atendidos por un equipo capaz de aliviar con humanidad el dolor físico, el emocional, social y espiritual que podamos experimentar en morir.

Esperar a ser tenidos en cuenta como personas, a ser respetados y tratados con amor, independientemente del deterioro de nuestro cuerpo o de nuestras funciones cognitivas.

Esperar a que podamos decidir, que seamos consultados sobre lo que necesitamos o queremos.

Esperar a que no seremos abandonados y que no se nos dejará sufrir de forma innecesaria.

Esperar a que el tiempo que nos quede pueda estar lleno de sentido y de afecto; que nos podamos sentir acompañados, queridos y respetados.

Esperar a que podamos expresar amor, gratitud y amabilidad.

Esperar a perdonar y sentirnos perdonados.

Esperar poder significar algo para los demás y que nuestra vida haya tenido un sentido.

Esperar a que, a pesar del sufrimiento, podamos seguir creciendo a nivel personal y espiritual.

Esperar a que tengamos paz y seguridad».

Como decía Víctor Frankl en su libro: *El hombre en busca del sentido último: Cuando nos enfrentamos a un destino que no podemos cambiar, estamos llamados a dar lo mejor de nosotros mismos, elevándonos por encima de nosotros mismos y creciendo más allá de nosotros mismos; es decir, a través de la transformación de nosotros mismos.*

Es importante tomar consciencia que aunque los hechos no se pueden cambiar, el acompañamiento de los profesionales puede modificar profundamente la experiencia del proceso de morir de los pacientes a los que atendemos. A su vez, los pacientes son nuestros grandes maestros, nos enseñan constantemente que aunque da miedo enfrentarse al misterio, morir bien puede ser posible.

BIBLIOGRAFÍA

Elisabeth Kubler-Ross. *La muerte, un amanecer*. Ed Luciérnaga.

La Gracia Divina en la Muerte. Cómo nos transformamos espiritualmente cuando vamos a morir. Una entrevista con Kathleen Dowling Singh. http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_11.pdf

Kathleen Dowling Singh. *Morir como acto espiritual*. http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_10.pdf

Guía de Espiritualidad de la SECPAL: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/archivo_9.pdf

Monografías SECPAL n°6 noviembre 2014

Espiritualidad en Clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>

Eric J. Cassel, M. D. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med*, 306, 639–645.

Van Lommel, P. et al. (2001). Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *The Lancet*, 358(9298), 2039–2045.

Parnia, S., Spearpoint, K., de Vos, G., Fenwick, P., Goldberg, D., Yang, J., Schoenfeld, E. R. (2014). AWARE-AWAREness during REsuscitation-A prospective study. *Resuscitation*, 85(12), 1799–1805.