

Cuidar el final de la vida

Mireia Montes Torrent

Enfermera. Corporació de Salut del Maresme i la Selva (Hospital Comarcal de Blanes).
mmontes@salutms.cat

Resumen

El final de la vida es una de las circunstancias en que ser cuidado debería ser una prioridad. Sin embargo, las unidades de cuidados paliativos son escasas y existen personas con necesidades paliativas no diagnosticadas en unidades de medicina interna (Mi). El enfoque de la ética del cuidado nos enmarca en las necesidades de la persona. El trabajo en equipo, la formación de los profesionales y el quebrantamiento del tabú de la muerte, son cruciales para el cuidado del final de la vida.

Palabras clave

necesidades paliativas, ética del cuidado, grupo de atención multidisciplinar y muerte

Abstract

The end-of-life is one of the circumstances in which being well taken care of should be a priority. However, the palliative care units are scarce and there are people with no diagnosed palliative care needs in internal medicine units. The ethics of care approach makes us focus on the needs of the person. Teamwork, training professionals and breaking the taboo of death are essential for the end-of-life care.

Keywords

palliative care needs, ethics of care, multidisciplinary team and death

Introducción

En los tiempos actuales, la pandemia ha puesto de relieve la importancia y la escasez de los servicios de cuidados paliativos.

La concepción de la muerte de los profesionales repercute en sus prácticas. La salvaguarda de una atención digna proporcionada en el final de la vida e inspirada en las buenas prácticas paliativas, podría ser el enfoque de la ética del cuidar

La curación de muchas enfermedades y del mismo envejecimiento es imposible, sin embargo el cuidado siempre debería estar presente. Curar sin cuidar es herir gravemente la dignidad de la persona. La enfermera ha sido, hasta el momento, la protagonista en este escenario de cuidados, pero cada vez se hace más necesario adoptar la mirada del cuidado desde todas las profesiones de la salud. La visión multidisciplinar en esta tarea es indispensable y es garantía de un trato integral a la persona, que no permita la atomización en la asistencia.

La necesidad de ser cuidado es una constante que se intensifica a medida que nos hacemos mayores, y nuestra dependencia y fragilidad aumentan. El final de la vida es una de las circuns-

tancias en que ser cuidado debería ser una prioridad.

La concepción de la muerte de los profesionales repercute en sus prácticas. La salvaguarda de una atención digna proporcionada en el final de la vida e inspirada en las buenas prácticas paliativas, podría ser el enfoque de la ética del cuidar.

1. Etiqueta de paliativo o necesidad paliativa

Son múltiples los sistemas, programas y escalas de valoración que, en los últimos años, se han elaborado para identificar las necesidades paliativas de personas con enfermedades crónicas. Estos modelos de identificación tienen la misión de proteger el principio de autonomía e intentar adecuar la atención y la cura que ofrecemos. Las personas a las que nos referimos acumulan enfermedades crónicas incurables, con alta dependencia o bien son personas de edad muy avanzada con una fragilidad severa.

Un buen ejemplo de estos sistemas son: el *patient crònic complex* (PCC), el *model d'atenció a la cronicitat avançada* (MACA) o la escala NECPAL. También existen planes de decisiones anticipadas (PDA) para explorar las voluntades del paciente y actuar en consecuencia cuando este no pueda decidir o expresar sus deseos.

Algunas de las críticas a las que se han tenido que enfrentar estas herramientas es la posible dificultad de definir con precisión la esperanza de vida en los pacientes crónicos no oncológicos. El sesgo que un etiquetado puede comportar es visto como

una gran limitación. Los creadores de la NECPAL insisten en que el objetivo no es determinar un pronóstico vital, sino identificar necesidades paliativas y mejorar la calidad de vida.

Existe una cantidad considerable de pacientes crónicos con necesidades paliativas sin identificar que llegan a las unidades de medicina interna de los hospitales. Esta realidad conlleva, que en muchas ocasiones, el enfoque terapéutico que reciben se enmarque en la obstinación por la curación. El paradigma de escalas de valoración de la cronicidad no siempre tiene una concreción práctica. Para llevar a cabo esta identificación o poner en uso estas escalas, se precisa una mirada ética, que ponga en valor los posibles beneficios y evite maleficencias.

Las características clínicas de las personas con una cronicidad avanzada que se encuentran próximas a la

Se observa que la dicotomía cuidar-curar resulta mutuamente excluyente, hecho que alarga la supervivencia en datos estadísticos, pero con poca probabilidad alarga la vida digna de estas personas

muerte hacen que sea biomédicamente imposible la curación. No obstante, sí que es posible procurarles una atención centrada en el cuidado, con la intención de mejorar el final de sus vidas. Sin embargo, se observa que la dicotomía cuidar-curar resulta mutuamente excluyente, hecho que alarga la supervivencia en datos estadísticos,

pero con poca probabilidad alarga la vida digna de estas personas.

J. Sans y F. Abel son los autores de un documento sobre obstinación terapéutica de la Real Academia de Medicina de Cataluña, en el que se pretende aclarar una situación que en 2005 era ya muy preocupante y que atañe a las personas con enfermedades irreversibles. El documento pone en evidencia que estos pacientes están sujetos a tratamientos terapéuticos potentes que contemplan poco la calidad de vida del sujeto y mucho los aspectos científicos de la enfermedad.

La causa de la obstinación terapéutica es múltiple: por un lado, los autores identifican la mirada sumamente científica de la medicina y por otro, la ignorancia o desprecio del derecho del paciente. Dejan constancia también de las consecuencias nefastas de la obstinación, que van



desde el dolor y el sufrimiento, a la disminución de la confianza en los médicos.

En este campo se prefiere substituir el término *limitación por el de adecuación*, se pretende que el afán de atención a la persona en el final de su vida no tenga limitaciones, sino más bien adecuaciones. Los autores también rehúyen de forma categórica al concepto de *encarnizamiento*, pues en él se respira un aire de intencionalidad que no sería el deseado o adecuado en la atención. Apuestan por el concepto de *obstinación terapéutica*, como el más óptimo para referirse al tema que nos concierne.

mientos que pueden preceder el momento final.

Nos movemos en términos de utilidad subjetiva estimada. En este sentido, cabe darle suma relevancia a la autonomía del paciente y a la praxis de la comunicación con el paciente y con la familia.

La honestidad sobre el pronóstico esperado y la efectividad esperada de los tratamientos propuestos, deben enmarcarse en el beneficio para el paciente. La importancia de la comunicación de los profesionales con el paciente y su entorno es un pilar fundamental en la atención. Cabe

sino más bien se da confort al paciente, se evita la maleficencia y se permite que aquello venidero e inevitable, la muerte, llegue en su momento. La diferencia entre causa de la muerte e intención debe ser y es, en términos de adecuación, categóricamente distinta.

2. La obstinación en el cuidar

En la teorización de la disciplina enfermera encontramos varias concepciones según la forma de concebir las tareas que las enfermeras ejecutan. La escuela del *caring* prioriza el cuidar a cualquier actividad de promoción, prevención y restauración de la salud. Las dos enfermeras teorizadoras que representan mejor esta escuela son J. Watson y M. Leininger.

J. Watson introduce una concepción humanista y ética en los cuidados enfermeros que conllevan un compromiso moral con la idea de cuidar. Para la autora, la tarea de cuidar consiste en un proceso intersubjetivo ontológico. La persona como ser-en-el-mundo es el centro de todas sus atenciones y la relación con la enfermera tiene una importancia capital.

M. Leininger concibe el cuidado de la persona como una ciencia y un arte que comprende la dimensión cultural y el estilo de vida de la persona cuidada. La observación de los valores de la persona, de su contexto y de su grupo o familia, serán de suma relevancia para ofrecer estos cuidados.

Cuidar al prójimo no solo es una capacidad que se aprende, sino que por especie nos es innata. La vulnerabilidad de los humanos hace imprescindible la interdependencia entre nosotros. Somos cuidados desde que nacemos y hasta que morimos, y somos cuidadores de alguien en muchas ocasiones de nuestra vida. Cuidar es un esencial hu-

Con la adecuación terapéutica y el uso de la prudencia no se provoca la muerte, esta no es la última intención sino más bien se da confort al paciente, se evita la maleficencia y se permite que aquello venidero e inevitable, la muerte, llegue en su momento

La prescripción de fármacos de dudoso beneficio o el mantenimiento de aquellos que se han ido prescribiendo a lo largo de la vida de la persona, pero que en este momento son inadecuados, es notable. Queda demostrado cómo un alto porcentaje de pacientes en el final de su vida sigue tomando fármacos preventivos, que conllevan un alto grado de efectos secundarios, causando no solo futilidad, sino más bien maleficencia.

Es inevitable el dilema que se articula entre el principio de beneficencia y el de no maleficencia en estas situaciones de final de vida. La causa de ello, no solo es lo expuesto anteriormente, sino la incertidumbre que envuelve este proceso que culmina con la muerte. Se hace muy complicado fechar el momento y predecir los aconteci-

también poner de relieve la injusta desmesura en el gasto que se ocasiona con la obstinación.

No existe una evidencia empírica exacta para determinar el momento de la muerte, por ese motivo las decisiones tomadas siempre serán aproximativas y el uso de la prudencia en la toma de decisiones será la clave. A menudo nos planteamos solo opciones absolutamente polarizadas entre la obstinación y el abandono, cuando lo que nos debería ocupar sería la adecuación terapéutica, fruto de la prudencia (*phronesis*) y la proporcionalidad, en el marco de la ética de las virtudes.

Con la adecuación terapéutica y el uso de la prudencia no se provoca la muerte, esta no es la última intención

mano. La capacidad para comprender las emociones del otro, la empatía, es el valor más relevante y necesario para desarrollar un clima que facilite el cuidado.

Cuidar es anterior a la profesión enfermera, por lo tanto cabe decir que no es exclusivamente nuestra competencia. Aunque llegados hasta este punto parece extraño separar la disciplina enfermera y el hecho de cuidar, pues históricamente han ido siempre de la mano. Son muchas las autoras que han argumentado que no hay dependencia entre la tarea del cuidar y el género femenino.

Si hemos dicho que la tarea del cuidar es inherente al ser humano, la ética del cuidado no es así. Con la eclosión de la bioética se ha puesto de relieve la importancia de las humanidades y no solo eso, el cambio al modelo democrático liberal ha visibilizado una tarea impuesta a la mujer: el cuidado. Algunas autoras como S.T. Fry defienden que es imposible encuadrar la ética del cuidado en las teorías de la ética biomédica principialista, muchas veces ancladas en el autonomismo y los derechos del paciente. Parece entonces que la tarea enfermera no tendría que ir más allá de la ética, pero sin duda de una ética distinta, no principialista sino más bien virtuosa y relacional.

La ética del cuidado es la que reclama la praxis de la enfermería, y su aproximación precisa las voces de varias autoras que han argumentado alrededor de ella.

C. Gilligan manifiesta que llegó la hora de escuchar la voz distinta, la voz de la mujer que cuida. La ética del cuidado que nos propone esta autora habla sobre el coste que supone no poner atención y no escuchar. Para la autora la moralidad está ligada a cuestiones

de atención y más concretamente del cuidado en contraposición a una ética de la justicia. Destaca que la cura y la asistencia a los intereses humanos no son exclusivamente tareas femeninas, sino que la construcción de género las ha convertido en ello. En el contexto definido, se hace imprescindible romper la división cuidar-curar como una división moral, como un modelo binario inflexible y poner de relieve la necesidad de un nuevo modelo sobre la ética del cuidado. La clave de esta nueva empresa que nos presenta C. Gilligan es convertir estructuras competitivas en cooperativas e incluir dentro del concepto de curar el cuidado, en una interdependencia indivisible.

gen de cuidado que se posicionaba como la esencia de una relación profesional. El cuidado ha sido relegado a la pérdida de esperanza, a la pérdida de curación. Cuidar, no detiene la enfermedad por lo tanto no está permitido. Sin embargo, la curación tiene siempre prioridad en la encrucijada de la salud. En el discurso de esta autora se vislumbra la estela del pensamiento positivista, como aquello objetivo seguro y científico en contraposición a aquello que son las teorías del cuidado, a saber, algo subjetivo y poco teorizado.

La invisibilidad del cuidar enfermero es una realidad en muchos servicios hospitalarios, donde se mantiene una

Se hace imprescindible romper la división cuidar-curar como una división moral, como un modelo binario inflexible y poner de relieve la necesidad de un nuevo modelo sobre la ética del cuidado

J. Tronto, siguiendo la estela de C. Gilligan, hace una obstinada defensa de la tarea del cuidar desde la ética feminista y comprende que la ética del cuidado debería estar en el centro de la esfera política. J. Tronto plantea el cuidado como un continuum, un proceso social inacabable que fagocita todas las esferas sociales íntimas. La autora da una importancia más que relevante al hecho de recibir y dar cuidado, contextualizando la ética del cuidado en un espacio no solamente ético, sino también político. Nos propone distintas esferas o más bien fases de la tarea del cuidar, no solo dando relevancia a la propia tarea de brindar cuidados, sino también la respuesta de quien los recibe.

S. Gadow explica como el desarrollo tecnológico ha ensombrecido la ima-

jerarquía de profesionales bajo un modelo biomédico, en el cual la enfermera ejerce solamente su rol colaborador. En el modelo descrito, la cura de las enfermedades es el objetivo por conseguir, reduciendo la capacidad de cuidar a su mínima expresión. Esta realidad dificulta el desarrollo del potencial de las enfermeras ocasionando daños morales e incluso burnout, pero su peor consecuencia es el perjuicio hacia el paciente.

3. La muerte

El debate sobre el final de la vida nos lleva a tratar sobre el valor de la muerte en nuestra sociedad, y en el caso que nos ocupa, sobre la muerte medicalizada como fracaso profesional. La muerte ya no es solamente un proceso biológico sino que está abso-

lutamente enculturizada, presa de las características sociales y culturales propias del lugar en el que acontece. Los rituales alrededor de la muerte y los tabús existentes sobre la muerte y el moribundo han sido ampliamente constatados en las etnografías de los antropólogos, como signo definitorio de una determinada sociedad.

Un tabú designa todo aquello prohibido, semánticamente inenunciable y moralmente inadecuado. Aunque la transgresión al tabú está censurada y castigada, es antropológicamente sabido que al humano le atrae acercarse al riesgo, rozar los límites de aquello culturalmente aceptado y/o permitido. Por ese motivo, en nuestra sociedad, la muerte se nos presenta a diario pero de forma virtual, encubierta en números, actores o relatos vagos.

En la actualidad, el tabú de la muerte se filtra en los profesionales sanitarios

como miembros de la sociedad posmoderna. La evitación de este tabú toma varias formas. Por ejemplo, a menudo se trata a los moribundos y a la muerte bajo un discurso lleno de metáforas bélicas. El uso de este recurso lingüístico, está ya documentado en el año 1978 por S. Sontag y tiene unas consecuencias sociales importantes, tanto para los profesionales como para los pacientes y sus familias. La obstinación en la curación debe llevarse a cabo hasta el final, agotando toda la munición. Es una carrera donde se cree que todo tiene solución, una metáfora que hace de la enfermedad una cuestión de parámetros biológicos.

Kübler-Ross afirma ya en 1972, que del miedo a la muerte y su persistente negación surgen los centros donde los muertos son congelados para su posterior «vuelta a la vida» en un futuro en el que la inmortalidad será un

hito científicamente conquistado. En las últimas décadas la medicalización de la muerte ha destrozado siglos de experiencia y de representación sobre nuestra mortalidad y ha creado un nuevo tabú, a saber, el acontecer de la muerte.

Se habla de la muerte evitable siendo más bien una muerte que puede posponerse, de la misma manera se incurre en la falacia de salvar vidas, cuando en realidad podríamos decir alargar vidas.

Es una evidencia científica que la muerte de personas de edad avanzada no sobreviene en horas, sino que es un proceso lento que se puede prever. A menudo utilizamos un *modus operandi* que ignora hasta el último momento la muerte de los pacientes y que se autoengaña en una fantasía de curación que se manifiesta delante de las familias.



Intentar ignorar la muerte por vejez, siendo la muerte más natural y obvia que puede acontecer al ser humano, es incurrir en la maleficencia. Una muerte con sufrimiento y un final de la vida no apropiado es maleficiente. La buena praxis en el *ars moriendi*, la beneficencia y aquello que pone en el centro a la persona es prever la llegada del final de la vida, sabiendo que la vida y la muerte son un continuum.

Llegados a este punto, es obvio afirmar que la actitud con que nos enfrentamos o más bien vivimos la muerte es un hecho particularmente cultural. También es evidente, como la atención a la persona en el final de su vida es una competencia tanto de la disciplina enfermera como médica. Sin embargo, el contacto con la muerte puede ser angustioso y desencadenar una negación o un rechazo. Son muchos los trabajos que ponen en evidencia los efectos positivos de los programas de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. Schmidt-RioValle et al. observan buenos resultados en estudiantes de ciencias de la salud, después de seguir un programa de formación en afrontamiento a la muerte.

Conclusiones

- La identificación de pacientes con necesidades paliativas, no siempre permite continuar con el enfoque paliativo en las unidades de hospitalización.
- El tratamiento enfocado en la curación de las enfermedades puede retrasar el inicio de la atención de las necesidades paliativas. Las prácticas e intervenciones enfocadas en el marco de la prevención, el diagnóstico y la curación, son fútiles y obstinadas, y tienen una muy baja beneficencia esperada.
- Diagnosticar el final de la vida a tiempo asegura un mejor control de las necesidades de la persona.
- El enfoque del cuidado ofrece una visión más holística y multidimensional de la persona, que permite hacer una valoración a menudo más aproximada de las necesidades paliativas. Este enfoque, inspirado en el marco conceptual de la ética del cuidado, evita la atomización del paciente y permite respetar la dignidad de la persona al final de su vida.
- La multidisciplinariedad logra paliar las diferencias y sumar visiones para una mejor atención a la persona. Mismamente, el fomento de la autonomía del paciente mediante el intercambio de información, se enmarca dentro de la buena praxis en el final de la vida.
- El tabú de la muerte se muestra entre los profesionales, postergando la evidencia del final de la vida hasta el último momento. Esta obstinación no es solo inutilidad, sino que puede aumentar el sufrimiento del paciente y de la familia, dificultando una muerte digna.
- Es necesario un final de la vida apropiado en un doble sentido: por un lado, el de poder paliar los síntomas de la agonía y, por otro, que la persona pueda escoger cuáles son sus propias preferencias en el ejercicio de su autonomía.
- Se hace imprescindible, delante de este escenario, el trabajo en equipo, el énfasis en la ética del cuidado y también la continua formación de los profesionales en cuidados paliativos y en bioética.

Bibliografía

1. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2013;140(6):241-245. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775312007154>
2. Sans-Sabrafén J, Abel F. Obstinación terapéutica. *Revista de La Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya* [Internet]. 2005;68-72. Disponible en: <https://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf>
3. Gilligan C. *La ética del cuidado*. Barcelona, España: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2013.
4. Domínguez-Alcón C, Kohlen H, Tronto, J. *El futuro del cuidado*. Esplugues del Llobregat: Ediciones San Juan de Dios - Campus Docent; 2018.
5. Sontag S. *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus; 2003.
6. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grupo Editorial Random House Mondadori; 2006.
7. Schmidt-RioValle J, Montoya-Juarez R, Campos-Calderon CP, Garcia-Caro MP, Prados-Peña D, Cruz-Quintana F. Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Med Paliativa* [Internet]. 2012;19(3):113-20. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X11000127>

**Para citar este artículo: Montes-Torrent M. Cuidar el final de la vida. *Bioética & debat*. 2021;27(92): 10-15.