

## ¿MORIR EN CASA O EN EL HOSPITAL?

MARCOS GÓMEZ SANCHO

### ♦♦ OBJETIVOS ♦♦

- ♦ Analizar las preferencias de las personas por lo que respecta al lugar en el que preferirían pasar sus últimos días de vida.
- ♦ Revisar los motivos por los que muchas veces es difícil cuidar al enfermo al final de su vida en su propio domicilio.
- ♦ Analizar los motivos por los que, generalmente, los enfermos prefieren ser atendidos en su propia casa.
- ♦ Reflexionar sobre el papel que los profesionales de Atención Primaria tienen en los cuidados de los enfermos cuando son atendidos en sus casas.
- ♦ Estudiar el impacto que puede tener la hospitalización sobre el enfermo y sobre sus familiares.
- ♦ Analizar las circunstancias en las que será necesario ingresar al enfermo en una institución para suministrarle los cuidados necesarios.



Figura 1. Que el enfermo pueda morir en su casa dependerá en gran medida de la disponibilidad de los familiares.

### OBSTÁCULOS PARA CUIDAR AL ENFERMO EN SU CASA

*Hay un punto en la tierra supremamente bendito; un lugar más querido y más dulce que todos los demás.*

J. Montgomery<sup>1</sup>

Si la opinión pública estima, igual que la inmensa mayoría de los profesionales y de los propios enfermos, que el hospital no es el lugar ideal para morir, cabe preguntarse por qué los moribundos afluyen al hospital y por qué no acaban sus días en el seno de sus familias. No sirve de mucho que la inmensa mayoría de los enfermos prefieran pasar sus últimos días de vida y morir en sus casas, si quienes le tienen que suministrar los cuidados, es decir, fundamentalmente los familiares, no pueden o no están dispuestos a hacerlo (figura 1).

Jomain explica los distintos argumentos que generalmente exponen los familiares para no poder atender a su ser querido en casa<sup>2</sup>:

### RAZONES PSICOLÓGICAS

Muchas familias se declaran demasiado afectadas en su sensibilidad para soportar el ver cómo se va degradando corporalmente uno de los suyos y más aún, para tener ánimos de atenderle debidamente. Los familiares muchas veces comentan que los profesionales podemos hacerlo porque estamos muy acostumbrados, pero que a ellos les resultaría imposible.

Para una gran parte, es el miedo a la muerte lo que le retrae. Es algo de lo que se habla poco, pero que aparece en el comportamiento. En el hospital, los parientes próximos tienen miedo de pasar la noche al lado de la persona que va a morir. Dejan la puerta entreabierta y piden a las enfermeras que no les dejen mucho tiempo solos. A veces no tiene reparos en confesar su miedo. Algunas familias, que han estado cuidando a los enfermos durante varios meses, haciendo todo lo posible por

quedarse con ellos, piden la hospitalización en el último momento para no tener que enfrentarse con el instante del fallecimiento.

Esto se debe sencillamente a una crisis de claudicación emocional de la familia y que en nuestra experiencia, es una de las causas más frecuentes de hospitalización urgente de los enfermos agónicos. Cuando un familiar nos llama por teléfono y nos explica la situación, poco a poco vamos detectando que, sin ninguna duda, el enfermo está agonizando apaciblemente y quien está necesitando cuidados y soporte urgente, son los familiares.

Otras veces, los familiares expresan claramente su deseo de preservar en su casa la imagen de su ser querido vivo. Opinan que les resultaría muy difícil de soportar en adelante, el vivir en la misma casa donde estuvo su familiar muerto.

## RAZONES SOCIOLOGICAS

Muchas trabas de orden sociológico contribuyen ciertamente a aumentar las dificultades que encuentran las familias para atender al moribundo en su propia casa.

En primer lugar la necesidad de una presencia permanente supone que tienen que turnarse varias personas a su cabecera o, al menos, que hay que estar pendientes del enfermo. Pues bien, la posibilidad de realizar esta permanencia choca con obstáculos reales, que se consideran incompatibles con la atención al moribundo en su domicilio. La estructura de la familia moderna es su primer aspecto. Hoy se han separado las diferentes generaciones y viven juntas pocas veces. Padres e hijos, hermanos y hermanas, dispersos por ciudades a veces lejanas, no pueden ayudarse unos a otros ni encargarse de atender a sus parientes enfermos.

Esto depende mucho del tamaño de la población y del nivel de desarrollo. Por ejemplo, en los Estados Unidos, desde el año 1970 a hoy, el tamaño de la familia ha pasado de 4 miembros a sólo 3 y 16 millones de niños menores de 18 años viven con un padre sólo. En la actualidad, únicamente el 26% de las familias estadounidenses están compuestas por una pareja casada con hijos menores de 21 años<sup>3</sup>. El resto de los hogares lo forman madres o padres solteros o divorciados, parejas sin hijos, y algunas familias con hijos mayores que han vuelto al hogar.

Existe diferencia también entre el medio rural (donde hay más solidaridad, familias más amplias, mayor colaboración de vecinos, relaciones más humanas, etc.) y el medio urbano. De hecho en nuestra experiencia mueren en su casa el 75.06% de los enfermos del medio rural, frente a sólo el 36.25% de los pacientes que vivían en el medio urbano<sup>4</sup>. En este sentido, debemos tener en cuenta que cada vez más la gente se traslada a vivir a las ciudades de forma que uno de los rasgos que mejor definen nuestro fin de siglo es que este planeta ya es urbano. Esto va a crear unos problemas tremendos, no solamente por lo que respecta al cuidado

de los enfermos, sino también por problemas muy graves relacionados con la marginación y la pobreza. Desde algún momento del comienzo de la década de los noventa, más del 50% de los humanos existentes residen en ciudades. El planeta necesita actualmente crear espacio urbano equivalente a la ciudad de Madrid cada veinte días, porque cada veinticuatro horas, y desde hace casi dos décadas, unas cien mil personas abandonan el campo para ir a vivir a las ciudades, donde al mismo tiempo, nacen otros cien mil congéneres nuestros. (Además, en el mundo se efectúan unos sesenta millones de abortos al año, el 80% en las ciudades). Peor destino aguarda a otros cien millones de niños que morirán de hambre y enfermedad en los próximos veinticinco años. Casi todos ellos en la periferia de alguna gran ciudad y tal vez con un gran hospital y restaurantes de lujo a la vista.

La conferencia sobre Hábitat celebrada en Estambul en junio de 1996 concluyó que las ciudades del mundo albergarán mil millones de pobres absolutos a lo largo de los próximos cincuenta años<sup>5</sup>.

Las condiciones laborales suponen un segundo obstáculo. Los que tienen una actividad profesional están obligados a unos horarios que no les permiten quedarse al lado del moribundo ni hacer turnos para atenderle. En esta situación se encuentran a veces los esposos, los hijos, los padres. A menudo los permisos legales que se conceden en casos de enfermedad no bastan para cubrir el período crítico.

La evolución demográfica puede ser otro escollo. La prolongación de la vida humana hace que la muerte sobrevenga en una edad cada vez más tardía y constituya un impedimento para aceptar al enfermo en el seno de la familia. Sucede a menudo que dos esposos, que han llegado juntos a la ancianidad, se ven separados en el momento en que uno de ellos va a morir porque el otro no tiene ya fuerzas para socorrerle. Un estudio de Wilkes llamaba la atención de que el 21% de los pacientes terminales vivían solos y que el 25% de los familiares cuidadores era mayor de 70 años<sup>6</sup>.

Cuando la presencia continua, tanto de día como de noche, no puede asegurarse o soportarse por completo en la familia, hay que buscar soluciones substitutivas. Puede ser que se encuentre la solidaridad de los amigos o de los vecinos, pero raras veces se habla de ella. Entonces resulta necesario recurrir a ayudas de organismos oficiales (escasísimas) o profesionales privados, lo que resulta a la familia extraordinariamente costoso y que no todo el mundo puede pagar. En algunos casos, cuando la familia es reducida, la colaboración de los Voluntarios puede resolver el problema, pero cuando no hay familia o ésta es demasiado pequeña, resulta imposible garantizar la compañía y ayuda las 24 horas del día. Hay que tener en cuenta que estos enfermos, muy debilitados, han de contar con los demás para realizar los actos más elementales de la vida. Asegurarles los cuidados higiénicos y el aliento que necesitan obliga a un desgaste físico y supone un trabajo duro, difícil y fatigoso.



Figura 2. Los síntomas se podrán controlar casi siempre en el domicilio igual de bien que en el hospital.

### RAZONES DE SEGURIDAD Y COMPETENCIA

La naturaleza de los cuidados requeridos es un argumento en favor de la hospitalización. La seguridad de los cuidados que proporciona el hospital decide a las familias a colocar a los moribundos en servicios con asistencia médica. Se considera al hospital como la institución que dispone de medios capaces de aliviar los sufrimientos y de personas competentes para ello. El hospital es, igualmente, el templo donde la medicina hace milagros. Las familias, especialmente las de los enfermos jóvenes, esperan contra toda esperanza que quizá mañana sea el día en que se descubra el tratamiento salvador.

Se debe explicar a los familiares que con los conocimientos actuales, los síntomas del enfermo se pueden controlar igual de bien en su casa, excepto situaciones puntuales que requerirán un período transitorio de hospitalización para su control (figura 2).

### RAZONES ECONÓMICAS

No siempre confesado, a veces este puede ser el motivo del ingreso. Hay que tener en cuenta que, por lo menos en nuestro país, la estancia en el hospital es completamente gratuita. Sin embargo y aunque el enfermo esté asegurado, en los cuidados en casa habrá que gastar dinero: un determinado tanto por ciento de los fármacos, compresas, gasas, jeringas, etc. sin contar, evidentemente, con la eventual necesidad de tener que contratar a algún profesional.

Pero las familias, al mismo tiempo que reclaman los cuidados del hospital, los temen. Esperan de él que alivien el sufrimiento, pero que no lo prolonguen. Si la

muerte es inevitable pero tarda en llegar, se sospecha de los equipos hospitalarios. Se habla entonces de encarnizamiento terapéutico, de muerte digna y morir en casa vuelve a ser la imagen la muerte tranquila que se ha perdido. El remordimiento de no darle al moribundo esta satisfacción, se traduce en un comportamiento muchas veces ambivalente de los familiares hacia el hospital y sus profesionales, con frecuentes actitudes agresivas.

### MORIR EN CASA ¿POR QUÉ?

Cuando el enfermo está en su casa, es mucho más fácil que pueda tener la presencia constante de sus seres queridos y también de sus cosas personales, pequeños tesoros que todos hemos ido acumulando a lo largo de nuestras vidas.

La presencia de los objetos de la percepción sostiene al muriente. Si, como dijo Freud, la pérdida de los objetos de la percepción acarrea sufrimiento psíquico, podemos inferir que la presencia estable de éstos acarrea bienestar psíquico. Por el mero hecho de “estar ahí”, el conjunto de los seres acompañantes emiten mensajes gestuales, metaverbales, que vehiculizan señales y elementos del orden de los sensibles. Una cierta transmisión de inconsciente a inconsciente, salvaje, intuitiva, inevitable, transita en el encuentro cuerpo a cuerpo, mirada a mirada, o silencioso y oscuro saber con un otro presente en el lugar donde la muerte está por acontecer<sup>7</sup>.

También está el universo de los objetos inanimados, del espacio geográfico, entorno soporte o no en el cual yace el sujeto: la casa, el hospital u otros. Existen objetos útiles, otros inútiles, objetos preferidos, objetos indiferentes, temidos, amados, etc.



Figura 3. Aunque sea una cueva, es nuestra casa.

La primera consideración que debe hacerse es que la mayoría de los pacientes prefieren morir en casa. Numerosas encuestas han revelado que la inmensa mayoría de los ciudadanos, cuando se les preguntó por este asunto, manifestaron que, llegado el caso, preferirían pasar los últimos días de su vida en su casa y no en el hospital. Una encuesta efectuada por nosotros a 6.783 médicos de Atención Primaria del país, demostró que 6.310 (93.04%) desearían morir en su casa, frente a 224 (3.3%) que preferiría el hospital. 6.698 (el 98.74%) opinan, además, que con una atención adecuada muchos de sus enfermos podrían morir en sus casas, si así lo desearan<sup>8</sup>.

Este deseo, casi instintivo, de cerrar en nuestro hogar el círculo de la vida, está maravillosamente descrito por Manuel Acuña<sup>9</sup> en su poema “Lágrimas”:

“Adiós, mi santo hogar”, clamé llorando,  
 “¡Adiós, hogar bendito,  
 En cuyo seno viven los recuerdos  
 Más queridos de mi alma  
 Pedazo de ese azul en donde anidan  
 Mis ilusiones cándidas de niño...!  
 ¡Quién sabe si mis ojos  
 No volverán a verte...!  
 ¡Quién sabe si hoy te envío  
 El adiós de la muerte...!  
 Mas si el destino rudo  
 Ha de darme el morir bajo tu lecho,  
 Si el ave de la selva  
 Ha de plegar las alas en su nido,  
 ¡Guárdame mi tesoro, hogar querido,  
 Guárdame mi tesoro hasta que vuelva!”

Una serie de circunstancias, sin embargo, han hecho que a pesar de todo, en el mundo occidental, hoy por hoy el 90 % de la gente muera en un hospital, muchas veces contra su voluntad y obligado por las circunstancias. En Estados Unidos en 1949, el 50% de la población murió en instituciones —hospitales, centros médicos o clínicas geriátricas—. En 1958, la cifra ascendió al 61%. Dos décadas más tarde aumentó en un 10% y, finalmente, en los años ochenta, el 80% de enfermos crónicos murieron en instituciones<sup>10</sup>.

Ya sea que tengamos un cuchitril o un palacio, es nuestra casa. Nadie desea morir rodeado de lujos, sino encontrarse en un medio conocido que les dé seguridad y con sus cosas personales (figura 3).

Algunos enfermos son tan pobres que no tienen casi nada, pero están en su casa de siempre y que en algunas ocasiones, incluso han construido ellos mismos. La hospitalización significa una ruptura con el entorno social habitual del enfermo.

Son muchos los motivos por lo cuales los enfermos prefieren su casa. Por ejemplo, los siguientes<sup>11,12</sup> (Tabla I):

Tabla I. MOTIVOS POR LOS QUE EL ENFERMO PREFIERE SER CUIDADO EN SU CASA

La casa es más cómoda
Es lo natural
Cuesta menos dinero
Hay más control y libertad
El enfermo se siente útil y que se le necesita
Disminuye el riesgo de duelo patológico en los supervivientes
Una persona próxima a morir, puede enseñarnos mucho acerca de como vivir
El entorno es más bello
La comida es más fresca y nutritiva
La persona que está muriendo puede influir sobre la calidad y la cantidad de su propia vida
Es más fácil conservar la dignidad y el respeto
En casa la familia manda
Hay más tiempo y más intimidad
Miscelánea

## LA CASA ES MÁS CÓMODA

No cabe duda de que para cada uno de nosotros el lugar donde nos encontramos más a gusto es nuestra propia casa. Algunas veces será preciso adaptar la casa a las nuevas necesidades del enfermo. Esto ha sido muy bien descrito por M. Ángel Benítez.

## ESTANDO EN CASA: PREPARACIÓN DEL DOMICILIO

El domicilio debe prepararse para que esté dispuesto de la manera más útil que permita la realización de los cuidados de una forma sencilla y cómoda. Tenga en cuenta los siguientes aspectos:

El enfermo poco a poco va a ir debilitándose con lo que tendrá dificultad para andar. Para evitar complicaciones como las caídas y los golpes organice la casa según:

Disponga, si es posible, que la habitación donde vaya a estar el paciente reúna las siguientes condiciones:

- Esté cerca del baño, por si se tiene que levantar por la noche.

- Esté cerca de la zona de la sala de estar para que no tenga problemas para ir hasta ella.
- Que no existan objetos en el camino para que no se golpee o caiga.
- Que los pasillos estén iluminados por la noche. Existen en el comercio unos pequeños sistemas de luz que se enchufan y se mantienen encendido toda la noche.
- Que no hayan muchos muebles en la habitación que dificulten el paseo.
- Que tenga una adecuada ventilación.
- Que no se tenga que subir escaleras para ir a ella.

La importancia de tomar estas medidas está en relación con el grado de debilidad de los enfermos. Si se mantienen ágiles el acondicionamiento del dormitorio puede retrasarse.

Pueden darse las siguientes situaciones:

### El enfermo está muy debilitado

En estos de debilidad extrema en los que el enfermo pasa la mayor parte del día en la cama, se aconseja, además:

- Que la cama del dormitorio esté en el centro de la habitación para que pueda entrar y salir de ella con facilidad.
- Si fuera posible, que solo existiera una cama en el dormitorio, y que no durmieran con el enfermo, ni en la misma habitación, niños pequeños.
- Que la habitación dispusiese de un sillón cómodo para sentarse el paciente y así evitar que esté todo el día acostado.
- Que en el dormitorio hubiese un timbre o una campanilla para que el paciente pueda llamar cuando lo necesite.
- Que disponga de un orinal cerca de él.
- Que tenga la mejor comodidad posible.
- No deberían haber alfombras a los pies de la cama para evitar que cuando el enfermo se levante se caiga al moverse la alfombra. En el caso de que la habitación sea muy fría, y precise de una alfombra, fije fuertemente ésta al suelo para que no se desplace.

### El enfermo ya no puede levantarse

En estos casos el enfermo estará encamado definitivamente. Considere, si fuera posible, además de lo comentado, los siguientes aspectos:

#### SOBRE LA CAMA

- Debería ser estrecha, entre 80 y 90 cm. para facilitar las movilizaciones y aseo del enfermo por la familia.

- No debería ser muy baja. Una altura entre 75 y 80 cm. es adecuado para que los familiares puedan asear al paciente sin que se resientan de la espalda. Una forma de subir la altura de la cama es disponiendo tacos de madera debajo de las patas hasta conseguir la altura deseada.
- Forrar el colchón con una funda de plástico para que el agua no lo moje. Encima de los forros de plástico colocar las sábanas intentando que estén siempre limpias y secas, y que no tengan arrugas.
- No es adecuado poner entre el enfermo y las sábanas protectores de plástico ni de material duro que den mucho calor al paciente y lesionen la piel. Use, en estos casos un preparado de piel sintética de cordero que se venden en los comercios.
- Disponer de una sábana doblada en dos debajo del paciente de forma perpendicular a él. Tirando de uno u otro extremo de la sábana el paciente rodará sobre si mismo cambiando de posición. Esto facilita la movilización en la cama para evitar las úlceras.
- Colocar debajo del colchón un tablón de madera, rígido, para evitar que se hunda solo por determinadas zonas favoreciendo la aparición de posturas inadecuadas causantes de incomodidad.
- Distribuir cojines o almohadas a lo largo del enfermo para que le sirvan de apoyo y se encuentre más cómodo. En cualquier caso siempre se seguirá el criterio del paciente sobre su comodidad.

### ES LO NATURAL

Ya hemos analizado cómo hasta hace 40 ó 50 años y desde hacía aproximadamente catorce o quince siglos, el Hombre se comportó ante la muerte y de hecho murió, siguiendo unos patrones bastante estables, bien definidos y con muy pequeñas variaciones<sup>13</sup>.

En este periodo histórico tan sumamente amplio, la persona mortalmente enferma, siempre era consciente de su situación y de su final más o menos inminente (al contrario de lo que sucede hoy). Por lo demás, el enfermo estaba en su casa y los cuidados dependían fundamentalmente de la familia. Médico y sacerdote tenían una misión, sobre todo, de reconfortar.

Era la época en que se hablaba de “muerte familiar”. Hasta el último instante, el moribundo era el protagonista de la situación y esos momentos eran los de los repartos de haciendas, de los perdones, de los últimos consejos a los hijos etc., como ya se dijo al principio.

La muerte era considerada como algo natural y en alguna época concreta, como en el Romanticismo, incluso como algo bello. Morir, sin embargo, nunca ha sido sencillo. El hombre siempre le ha temido a la muerte, pero “vívica” en este clima de naturalidad y dándole las suficientes facilidades, el enfermo se podía adaptar a esa situación y con seguridad le resultaba menos penoso.

Es decir, que lo que a primera vista podría parecer como algo “revolucionario”, el intentar que el enfermo



Figura 4. El enfermo tendrá más libertad en su casa.

terminal, el enfermo ya desahuciado muera en su casa, no es sino “poner las cosas en su sitio”. Dejar el hospital para el enfermo que lo necesita y hacer lo posible por recuperar la “muerte familiar” con la convicción de que esto es, como siempre fue, lo más natural y lo mejor para el enfermo.

### CUESTA MENOS DINERO

Una cama del hospital cuesta diariamente una fortuna debido al equipamiento necesario de costosísimos aparatos y al gran número de profesionales que trabajan en él. Por eso su utilización estará justificada cuando sea necesaria toda esa alta tecnología para solucionar el problema del enfermo.

En el caso de los enfermos terminales, puede decirse que prácticamente nunca van a necesitar de la infraestructura del hospital, ocasionándole más inconvenientes que ventajas.

De todas formas, aunque hay estudios que demuestran que cuidar al enfermo terminal en casa es 7 veces más barato que en el hospital, también es verdad que quizás a la familia le pueda resultar más caro<sup>14</sup>. Algo tendrán que pagar de medicamentos, jeringuillas, compresas etc. y quizás algún familiar tenga que abandonar su trabajo temporalmente para cuidar al enfermo. Hay paí-



Figura 5. En su casa, el enfermo podrá hacer ciertas actividades.

ses, como Dinamarca, en los que el Estado paga un salario a la familia que cuida en casa a su enfermo.

El motivo de ingresar a un enfermo puede llegar a ser espectacular. En una ocasión, después de varios ingresos (siempre con indicaciones poco claras, excepto presión de la enferma), llegamos a descubrir el auténtico motivo: solamente mientras estaba ingresada comían la enferma y su hermana cuidadora.

### HAY MÁS CONTROL Y LIBERTAD

Los enfermos desahuciados temen no poder seguir controlando su propia vida (figura 4).

En el hospital el personal ejecuta y decide por el paciente casi todo lo que él puede y debe hacer, las visitas que ha de recibir etc. Allí no hay tiempo para que el enfermo y su familia se vayan adaptando gradualmente a esa pérdida de control. En casa, por el contrario, el enfermo puede ir cediendo poco a poco dicho control, con lo cual le será más fácil aceptar lo que está sucediendo y rendirse.

Por otra parte el enfermo tendrá más libertad para hacer lo que necesite o quiera y no lo que le convenga al personal del hospital o que le obligue la disciplina celular del mismo. (En su casa, por ejemplo, jamás le despertarán a las 6 de la mañana para ponerle el termómetro)

### EL ENFERMO SE SIENTE ÚTIL Y QUE SE LE NECESITA

El paciente en su casa va a tomar decisiones acerca de su enfermedad y sus cuidados, va a ver que “se le tiene en cuenta” en los asuntos que conciernen a la vida familiar y todo ello va a aumentar de forma importante su autoestima.

Con toda seguridad, aún dependiendo de su estado, el paciente será capaz de hacer pequeñas cosas por los demás, con lo cual se sentirá útil. Y podrá hacer, además, algunas tareas o trabajos propios con lo que mejorará su autoestima (figura 5).



Figura 6. Con toda seguridad, la casa del enfermo y su entorno son más bonitos que un hospital.

### DISMINUYE EL RIESGO DE DUELO PATOLÓGICO EN LOS SUPERVIVIENTES

Una de las causas más frecuentes de que los familiares tengan problemas en la elaboración del duelo, son los sentimientos de culpa ante la idea de no haber hecho “todo lo posible” por su ser querido. Este es uno de los motivos por los que los profesionales deben siempre estimular y potenciar a la familia como cuidadores del paciente.

Lógicamente, cuando el enfermo ha sido cuidado en su casa, es mucho más difícil que aparezca en los familiares este tipo de sentimiento, ya que han trabajado para su bienestar, muchas veces hasta el agotamiento. El pensamiento de que “hemos conseguido que muera en casa, como siempre quiso”, es de una gran importancia para ayudarles a superar correctamente la fase del duelo.

### UNA PERSONA PRÓXIMA A MORIR, PUEDE ENSEÑARNOS MUCHO ACERCA DE COMO VIVIR

Todos los profesionales que se dedican a cuidar enfermos terminales, han oído en múltiples ocasiones frases del siguiente estilo: “no sé cómo puedes dedicarte a eso”, “yo no podría hacer ese trabajo”, “yo me deprimiría al segundo día” etc. etc.

No quiero yo decir que vivir y trabajar permanentemente al lado de la muerte, no sea en algunos momentos difícil, que puede llegar a generar crisis personales y que, por supuesto, sea necesario protegerse. Pero también es verdad que es mucho lo que aprendemos al lado de los moribundos, cosas por cierto, que no vienen en ningún libro. El acercamiento de la muerte, cambia a las personas: las hace más sensibles, más sabias, más buenas, más nobles. Yo, personalmente, jamás me he encontrado con un enfermo terminal con “mala idea”.

Quiero recordar ahora la frase de Lucas Dietrich: “La verdad no puede descender sobre nosotros, sino matándonos”. Por este motivo, el enfermo terminal tiene una sabiduría que sólo se puede adquirir recorriendo el ca-

mino que él está recorriendo ahora y por eso creo que las personas que están cerca de un moribundo, si son sensibles, son afortunadas porque pueden aprender muchas y muy importantes cosas antes de pasar por ese mismo camino.

Esta referencia a los profesionales, es perfectamente aplicable a los familiares y voluntarios. Todos pueden aprender mucho. De hecho, los voluntarios, sin excepción, manifiestan que empezaron su tarea con la noble ilusión de “dar algo de sí” y que han terminado recibiendo mucho más de lo que han dado.

Una cierta familiaridad con la muerte, nos hace amar más la vida y sobre todo, nos enseña a relativizar las cosas y a reorganizar nuestra escala de valores.

### EL ENTORNO ES MÁS BELLO

El hospital es feo. Casi tan feo como un cuartel.

Cualquier cosa, desde luego, es más atractiva que la habitación de un hospital: las paredes blancas y desnudas, sin ningún adorno, sin ningún recuerdo personal.

En algunos casos, al traer al enfermo del hospital, la familia le instala en el salón o en un dormitorio, distinto del habitual del enfermo, el más bonito de la casa, quizás cerca de una ventana con la mejor vista (figura 6).

Así lo describe Federico García Lorca<sup>15</sup> en su poema “Despedida”, de Canciones (1921-1925), 1927:

*Si muero,  
dejad el balcón abierto*

*El niño come naranjas.  
(Desde el balcón lo veo)*

*El segador siega el trigo.  
(Desde mi balcón lo siento).*

*Si muero,  
dejad el balcón abierto*

Los familiares no tienen que estar yendo y viniendo de casa al hospital y viceversa

Puede ser una causa de preocupación sobreañadida para el enfermo. Si es por la noche, el enfermo puede quedar intranquilo si su mujer o su hija tienen que volver solas del hospital a su casa. Quizás no tengan automóvil y los transportes públicos no siempre son un ejemplo de eficacia y puntualidad. Por otra parte, tampoco las ciudades de noche son un oasis de tranquilidad y seguridad.

Y hablar de los familiares en el hospital obliga a recordar que, generalmente está prohibida la entrada en el mismo a los niños. Cosa lógica para proteger a las criaturas de las múltiples miasmas que pululan por el ambiente hospitalario. Sin embargo resulta evidentemente cruel que un padre o una madre muera sin haber dado un beso a su hijo en las últimas semanas.



Figura 7. La comida en casa es mejor que en el hospital.

### LA COMIDA ES MÁS FRESCA Y NUTRITIVA

No cabe duda que los servicios de hostelería de los hospitales hacen continuos esfuerzos por mejorar la calidad y preparación de la comida de los enfermos.

Sin embargo, es muy difícil, si no imposible, compararla con la comida de casa. Piénsese que la falta de apetito es, precisamente, uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer terminal. Si a esto le añadimos un menú más o menos fijo, a unos horarios también fijos y que se trata de una comida preparada, quizás, para quinientas personas, es muy probable que la hora de comer sea más un suplicio que una satisfacción para dichos enfermos (figura 7).

En casa, por el contrario, el enfermo puede comer lo que le apetezca, a la hora que le apetezca, preparado como le apetezca y, sobre todo, elaborado con amor (que esto también se nota).

Ya se ha dicho que los hospitales de hoy están diseñados pensando más en los profesionales que en el bienestar de los enfermos. Algo tan sumamente importante como la alimentación de los enfermos, es algo muy descuidado en todos los hospitales.

### LA PERSONA QUE ESTÁ MURIENDO PUEDE INFLUIR SOBRE LA CALIDAD Y LA CANTIDAD DE SU PROPIA VIDA

No todos los profesionales sanitarios son capaces de asumir que, llegado un momento, hay que cambiar los objetivos de curación por los objetivos de confort. Que una determinada actuación, bienintencionada-

mente dirigida a prolongar un poco la vida, puede no ser deseada por el enfermo que la puede considerar excesivamente molesta o dolorosa y que está en su derecho de rechazar.

Esto, que se llama “encarnizamiento terapéutico”, es más fácil de evitar si el enfermo está en su casa.

### ES MÁS FÁCIL CONSERVAR LA DIGNIDAD Y EL RESPETO

En su casa nunca le llamarán “el 245” ni “el estómago”.

La mayoría de los enfermos, en la última fase de su enfermedad, van a depender de los demás para muchas cosas que, durante toda la vida, han sido algo íntimo: higiene corporal, comer, necesidades fisiológicas etc. Por desgracia y salvo en unidades de hospitalización especializadas en cuidar a estos enfermos, no siempre los profesionales que tienen que llevar a cabo estos cometidos tienen la suficiente preparación, profesionalidad y vocación para ello, con el consiguiente riesgo de atentar contra la dignidad, incluso el respeto del enfermo.

### EN CASA LA FAMILIA MANDA

Cuando el personal de enfermería que atiende una planta no está específicamente formado en Cuidados Paliativos y no entiende que la familia es también objetivo terapéutico junto con el enfermo, es muy frecuente que los familiares se transformen literalmente en enemigos (“son unos pesados”, “todo el día están llamando”, “hay demasiados familiares en la habitación”, etc. etc.)

Esto no es más que el reflejo de lo que pasa con el resto del hospital, que su vocación es distinta, que la gente que trabaja en un hospital de agudos está mentalizada y entrenada para diagnosticar y curar. Lógicamente el enfermo terminal que ya está diagnosticado y que, por definición, no se puede curar, termina por ser “un intruso” con el que nadie sabe qué hacer.

### HAY MÁS TIEMPO Y MÁS INTIMIDAD

Ya me he referido, en el apartado de la alimentación de los enfermos, al hecho de que, en nuestros hospitales se tiene muy poco en cuenta el bienestar de los pacientes. Quizás ahora suponga una utopía, pero yo creo que los hospitales del futuro tienen que tener más en cuenta determinados aspectos que hoy se ignoran casi por completo. Muchos son los enfermos que preferirían estar en una habitación solos, sin compartirla con otros 3 ó 4 enfermos más y donde la intimidad se ve permanentemente invadida y violada por personal sanitario y no sanitario que entra y sale permanentemente, muchas veces sin pedir permiso y ni siquiera dar los buenos días. Y ahora no me estoy refiriendo exclusivamente a los pacientes terminales, sino a toda aquella





Figura 8. En su casa, el enfermo puede disfrutar de la compañía permanente de sus familiares.

persona que, por cualquier motivo tiene que pasar unos días ingresado en un hospital.

En su casa, tanto al enfermo como a la familia, les va a resultar más fácil expresar los sentimientos de dolor, ira y amor, de manera que les resultará más sencilla la aceptación de la muerte (figura 8).

Una vez ocurrida la muerte física, la familia tiene más tiempo para vivir la experiencia de lo ocurrido, cerca todavía de su ser querido. En el hospital, por el contrario, habrá prisas por preparar la habitación para otro enfermo y enviarán el cadáver al mortuorio, quizás en la otra punta del hospital. De vez en cuando se encuentra uno por los pasillos del hospital a unos familiares perdidos, llorando y preguntando por el mortuorio.

## MISCELÁNEA

Otras veces, la necesidad de cuidar a un enfermo en su casa, obedece a otros motivos casi inconfesables y dramáticos. Por ejemplo, una enferma no podía venir a las consultas externas del hospital, porque por las mañanas el único hijo que vivía con ella estaba en el trabajo y si ella abandonaba por cualquier motivo su casa (en un barrio periférico), nos garantizaba que sería desvalijada en pocos minutos. En otra ocasión, era un hijo drogadicto el que desvalijaba la casa si se encontraba solo en ella, por lo que la madre tampoco podía dejarle solo.

Con el paso de los años, la experiencia nos va ofreciendo ejemplos cada vez más increíbles. En otra ocasión –recientemente– hubo necesidad de hospitalizar a dos hermanos agonizantes. Como quiera que no se hablaban desde hacía años, hubo que ingresarlos en habitaciones distintas. Las responsables eran las cuñadas pero la consecuencia, la misma. Más recientemente todavía moría un joven enfermo soltero que vivía solo en nuestra isla. Aparecieron dos hermanos de la península acompañados de un notario para cambiar de nombre



Figura 9. El médico rural. A. R. Waud, 1869.

las escrituras de la casa, propiedad del enfermo. Dejaron treinta mil duros para el entierro y se volvieron a la península.

En este oficio se puede contemplar la mayor grandeza del ser humano, así como la mayor miseria.

Todos estos motivos parecen resumirse en el bellísimo poema “Ante un muerto en su cama” del libro “Poeta de guardia” de Gloria Fuertes<sup>16</sup>:

*¿Dónde estarán las abejas que hicieron  
la cera de tus cirios?  
¿Dónde habrán ido a parar los primeros  
cuadernos que escribiste?  
¿Dónde tu primera novia que no presiente  
que te has muerto?  
¿En qué paisaje te has estremecido  
para ir a decirle que estás quieto?  
(No es lo peor morir, lo angustiioso  
es que después no puedes hacer nada,  
ni dar cuerda al reloj,  
ni despeinarte  
ni ordenar los papeles...)*

*Te comprendo, estás triste.  
–Intento consolarte–.  
Si valiera decirte que te has muerto sobre tu cama  
limpia,  
que tu alcoba la estaban rodeando los amigos,  
que se hizo todo lo posible por curarte  
–que te estaban rallando la manzana–,  
y que estaban bajándote el termómetro*

*y el más creyente rezaba muy bajito.  
Piensa en los que no mueren en su casa,  
en los que mueren de pronto en accidente,  
o en esa mayoría que se van, en la guerra.*

*Ya han venido los de la Funeraria,  
estás sobre una alfombra y tienes cuatro cirios,  
un crucifijo blanco y un coro de vecinas;  
que no te falta nada  
y estás muy bien peinado.*

## EL PAPEL DE ATENCIÓN PRIMARIA

Para conseguir que los enfermos de cáncer en estadio avanzado o terminal puedan ser cuidados en su casa, incluso morir en ella si así lo desean, es muy importante tener en cuenta a los Servicios de Atención Primaria. Es muy probable que el médico de la familia conozca al enfermo desde hace tiempo y que goce de su confianza. Está físicamente cerca del enfermo y se encuentra, por consiguiente, en inmejorables condiciones para ser quien se haga cargo de sus cuidados (figura 9).

Los equipos de atención primaria deben colaborar en los cuidados de estos enfermos por tres motivos:

1. *Tienen derecho.* Son sus enfermos y cuando estén en sus casas se encuentran “bajo su jurisdicción”.
2. *Muchas veces pueden hacerlo.* Algunos enfermos no presentan problemas especialmente difíciles y un médico que se haya preocupado por su formación, con toda seguridad será capaz de llevar a cabo esta tarea.
3. *No hay más remedio.* Ningún país tiene recursos suficientes para que todos los enfermos en situación terminal sean cuidados por equipos específicos de Cuidados Paliativos.

Se han analizado las causas relacionadas con el propio enfermo o sus familiares por las que no es posible cuidar al enfermo en su casa. Por lo que respecta a los profesionales, P. Castañera et al enumeran algunas de las dificultades que se pueden encontrar desde Atención Primaria para cuidar en su casa a estos enfermos<sup>17</sup>. Resaltamos las que tienen que ver con los profesionales:

- Realizar este tipo de atención “por obligación” o con escasa motivación o interés.
- Dificultades para aceptar la actitud paliativa frente a la curativa.
- Falta de tiempo en el horario laboral para realizar visitas de duración prolongada cuando así lo requieren el paciente o la familia.
- Imposibilidad de ofrecer atención continuada, compartiendo la información acerca del paciente y su situación y también la estrategia terapéutica.

- Poca formación específica en el control de síntomas y en técnicas de comunicación.
- Falta de experiencia relacionada con el hecho de que los cuidados paliativos no se contemplan como especialidad.
- Inmadurez personal o personalidades conflictivas.
- No poder trabajar en equipo interdisciplinario o que la colaboración de sus miembros sea escasa.
- Que el equipo no tenga la posibilidad de realizar actividades, al margen de la estrictamente asistencial, que compensen la dureza de ésta.
- Que la actividad a realizar se lleve a cabo sin planificación o que supere los recursos de que se dispone.
- La falta de comunicación y colaboración entre los distintos niveles asistenciales que, al no estar regulada, se basa primordialmente en las relaciones personales.
- Síntomas difíciles de controlar.
- Que el período considerado como terminal sea demasiado corto o, por el contrario, muy prolongado.
- Falta de empatía entre el médico y el paciente, aun cuando esto podría compensarse dando preponderancia a otro miembro del equipo.

Es importante, por consiguiente, el intento de equilibrar la creación de equipos específicos con la optimización de los recursos ya existentes, fundamentalmente los equipos de atención primaria<sup>18,19</sup>.

Esta opinión es compartida por los propios profesionales de Atención Primaria. En la encuesta anteriormente citada a los generalistas españoles, de los 6.783 profesionales que respondieron, 6.385 (94.15%) consideraban positivo la cercanía de un equipo especializado de Medicina Paliativa que le ayudase a resolver las situaciones más difíciles.

## EL MOMENTO DEL ALTA

Cuándo el paciente va a recibir el alta del hospital, la familia puede presentar una serie de dudas y miedos a qué esté en casa su ser querido.

Estos miedos son, generalmente, los derivados de las dudas de si va a estar mejor en casa, si va a sufrir o no en casa, de qué hacer si le aparece una complicación, de a quién acudir. Gran parte de estas dudas no obedecen a la realidad.

Si se decide que el paciente puede ir a casa es porque los médicos creen que su situación de sufrimiento está controlada, y que tomándose la medicación adecuada no va a haber ningún problema. Además, se cree que dónde va a estar mejor el enfermo es en casa, en relación a lo que se comentó anteriormente, de ahí que se decida el alta.

No obstante, es preciso preparar el alta con antelación, para recibir al enfermo en el domicilio en las mejores condiciones. De nuevo M. Ángel Benítez ha reflexionado sobre ello.

## ¿QUÉ HACER CUÁNDO EL PACIENTE VA A IRSE DE ALTA DEL HOSPITAL?

Buscar los apoyos adecuados para realizar los cuidados en el domicilio

Cuándo se conoce con tiempo que el paciente va a volver a casa debe iniciarse la búsqueda de las ayudas adecuadas para dar el mejor cuidado posible. Las ayudas que debe buscar son:

### Contacte con el Equipo de Atención Primaria responsable del cuidado de su ser querido en el domicilio

a) Acuda al médico de cabecera y coménteles su caso. Organice con él cuándo debe acudir el enfermo a consulta, qué cosas va a precisar y qué apoyo puede esperar el médico y enfermero de cabecera. Si la situación de invalidez del enfermo lo requiriese programe de forma conjunta la primera visita domiciliaria del médico y enfermero.

En general, tras el alta, el paciente no tendría por qué ser visto inmediatamente por el médico de cabecera. Si la situación del enfermo es estable, el nuevo control médico puede retrasarse unos días.

b) Acuda a la trabajadora social de salud para que conozca el caso, y de forma conjunta con usted, valore que ayudas pueda precisar, cuáles puede conseguir y qué tiene que hacer para conseguirlas. Pregunte sobre la siguientes cuestiones:

- Si conoce los equipos de voluntariado que van a hacer compañía a los enfermos y familia. Si los conoce solicite que le ponga en contacto con ellos.
- Posibilidades de conseguir un servicio de ayuda a domicilio para que vaya a su casa a ayudar al cuidado del enfermo. Indicaciones para la tramitación de ello. Este servicio debería solicitarse cuando el enfermo esté incapacitado y precise ayuda para andar, asearse, comer, etc.
- Coménteles cuál es la situación laboral del enfermo por si ha de realizarse trámites respecto a la baja laboral o la incapacidad.
- Pregúntele las condiciones para recibir ayudas económicas si tuviese dificultades financieras.
- Contacte con los grupos de voluntario a domicilio.
- Solicite el número de la Asociación Española contra el Cáncer, de la Cruz Roja y de Cáritas. Vaya a hablar con ellos para conocer qué ayuda le pueden prestar.

### Solicite el apoyo de las Unidades de Cuidados Paliativos

Si el enfermo está ingresado en un hospital general comente con el médico responsable si existe una Uni-

dad de Cuidados Paliativos que le pueda prestar ayuda. Si fuera así solicite que le pongan en contacto con ella.

Si el paciente está ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos ésta se encargará de organizarle el alta, contacte con el médico de cabecera o con los profesionales encargados de la atención del paciente en el domicilio.

### Recoja toda la información posible sobre el tratamiento, y la forma de cuidar al paciente

En el momento del alta solicite que el expliquen con claridad cuál es el tratamiento que debe seguir el paciente, cómo debe tomarse la medicación y en qué condiciones.

Solicite además qué hacer si le apareciera dolor o dificultad para respirar al enfermo.

En el caso que lo precise solicite información, además, sobre:

- Lo avanzada que está la enfermedad y su evolución.
- Cómo curar las úlceras.
- Cómo cuidar las sondas.
- Cómo cuidar las bolsas de lo llamado “ostomías”.
- Quién le va a suministrar la medicación precisa.
- Dónde acudir en caso de complicaciones.
- Si el paciente estuviese incapacitado y debiera permanecer en cama, antes del alta, acérquese al hospital en el horario adecuado para estar presente durante el aseo del enfermo, por si precisa contrastar con los profesionales la forma más cómoda, para el enfermo y la familia, de hacerlo.

Asegúrese que dispone de la medicación precisa para los primeros días en domicilio

Solicite que le suministren los medicamentos que debe tomar el enfermo por los menos para tres o cuatro días, para que le de tiempo de ir al médico de cabecera a solicitar nueva medicación.

## EL HOSPITAL COMO ALTERNATIVA

*Cuando ya no cabe ningún tipo de ayuda, al médico aún le queda la posibilidad de sentir el dolor humano ante su paciente incurable. Este es el triste destino del médico.*

Areteo de Capadocia<sup>20</sup>

En un pasado no muy lejano, el mundo de la salud, en sus diferentes concreciones, constituía fundamentalmente el lugar de la caridad en el que se traducían la opción vocacional de seguir e imitar a Cristo misericordioso. La palabra “hospital” deriva del latín *hospes*, que quiere decir “huésped”, y el hospital tal como lo conoce-



Figura 10. San Francisco cura la lepra. Giovanni Battista Crespi, 1630.

64

mos se menciona en las escrituras, específicamente entre los actos de misericordia de los cristianos<sup>21</sup>: “Porque tuve hambre, y me disteis de comer; tuve sed, y me disteis de beber; era forastero, y me acogisteis; estaba desnudo y me vestisteis; enfermo y me visitasteis; en la cárcel, y vinisteis a verme”. Esos actos misericordiosos se ejercían en los primeros hospicios cristianos, verdaderos asilos en todo sentido para ancianos, inválidos, moribundos, heridos, ciegos, tullidos y locos. Huérfanos, pobres, vagabundos y peregrinos eran atendidos en el mismo edificio, y mientras mayor la miseria del doliente, mayor gloria para quien le hacía caridad. Muchos de estos tempranos hospitales se construyeron en las rutas de los peregrinos, casi por definición enfermos que habían emprendido su largo viaje como una forma de penitencia.

En la época medieval el hospital era esencialmente una institución eclesiástica, cuya preocupación primordial no era la atención médica (figura 10).

A partir del siglo XVI el hospital empieza a cambiar su vocación religiosa por una actividad más social por medio de un proceso de secularización. El hospital fue colocado bajo control gubernamental y la comunidad se hizo responsable de sus actividades. Tanto en su organización como en su operación, sin embargo, el hospital moderno todavía conservaba algunas de las características de sus predecesores, siendo una de ellas que su función básica no era la atención médica. Esto

es, que el objetivo fundamental del hospital tal como existió desde el siglo XVI hasta el siglo XIX, no era sino la preservación del orden social al despreocuparse por los enfermos y por los necesitados. Durante este período, no obstante, diversas fuerzas y acontecimientos externos al hospital lo transformaron finalmente en lo que en la actualidad es una de las características de los países económicamente desarrollados. Este tipo de hospital puede ser llamado taller de salud o industria médica<sup>22</sup>. Lejos de lo que sucedía antaño, hoy el hospital es el lugar donde la técnica, incluso la más sofisticada, pone en práctica sus descubrimientos, esfuerzos y planificaciones, y donde los agentes sanitarios son valorados según criterios de eficiencia. Quien se dirige a la estructura sanitaria no lo hace para solicitar palabras de resignación o una invitación a sufrir con paciencia, sino para obtener salud y bienestar, casi un seguro contra los riesgos más comunes de la vida personal, profesional, familiar. Aquí la atención médica es el objetivo primordial de la institución y sus disposiciones se ven guiadas por normas científico-técnicas y por las necesidades de una racionalidad orgánica y económica.

#### EL OBJETIVO: EL ENFERMO

*Yo soy profesor de la vida,  
vago estudiante de la muerte  
y si lo que sé no les sirve  
no he dicho nada, sino todo.*

Pablo Neruda

Ante esta aseveración, en principio cierta, de que el objetivo primordial del hospital de hoy es la atención médica, es imprescindible hacer alguna matización. No siempre la dinámica del hospital y de los profesionales que en él trabajan, tiene como objetivo esencial al enfermo, sobre todo, del enfermo como persona<sup>23</sup>. Con excesiva frecuencia predominan los intereses, del tipo que sea, de los trabajadores sobre los de los pacientes. Es muy difícil comprender que a los enfermos se les despierte todos los días a las 6 de la mañana para tomarles la temperatura. La única explicación, que no justificación, obedece a los turnos de las auxiliares encargadas de hacerlo. Terminan su turno a las 8 y a esa hora, esta tarea “tiene” que estar hecha. Los horarios de las comidas (a las 12 el almuerzo y a las 19.30 la cena) están lejísimos de las costumbres de los enfermos. No es ese el horario de comidas de la inmensa mayoría de los hogares de la comunidad en que ese hospital está insertado. Y esto obedece, al parecer, sencilla y llanamente a una conveniencia de horarios en los turnos de cocineros, camareros y pinches. A veces (muchas veces) un enfermero o enfermera, para juntar días libres y tener unas vacaciones extra, cambia turnos con sus compañeros y llega a realizar tres turnos seguidos, cuatro, y a veces 5 (es decir, 48 horas de trabajo ininterrumpido). En



Figura 11. Los intereses y derechos del enfermo deben ser prioritarios.



Figura 12. No debería ser difícil intentar que un hospital no parezca un hospital.

estos casos, los profesionales son defendidos por las centrales sindicales, a pesar de las reiteradas quejas de la evidente y lógica disminución de la calidad de la asistencia prestada al enfermo, cuyos intereses y derechos pasan de nuevo a un segundo lugar. Y se podrían citar muchos ejemplos más.

Está muy lejos de cumplirse, en general, el mensaje que propone el “Infirmery Hospital” de Nueva York y que figura en la tarjeta de identificación del personal<sup>24</sup>:

*¿Qué es el paciente?*

*En nuestro Hospital, el paciente  
es la persona más importante.*

*El paciente no depende de nosotros,  
nosotros dependemos de él.*

*El paciente no perturba nuestro trabajo,  
él es su objeto y su propósito.*

*El paciente no está fuera de nuestro campo de  
actividad.*

*Él es su verdadero centro.*

*El paciente es un ser humano  
y no un número estadístico.*

*Él tiene emociones, sentimientos y necesidades.*

*Nuestra tarea es servir a nuestros pacientes.*

Es preciso empezar a tener en cuenta, pero de verdad, los derechos de los enfermos (figura 11).

Decir que hay derechos fundamentales del enfermo equivale a afirmar que existen derechos que el hombre posee *por el hecho de ser hombre*, por su propia naturaleza y dignidad; derechos que le son inherentes y que, lejos de nacer de una concesión de la sociedad política, han de ser por ésta consagrados y garantizados. La realización de los derechos humanos está condicionada a las estructuras sociales. Una estructura social *injusta* no solamente es ineficaz para el despliegue de los derechos humanos, sino que tiende a convertir la declaración de los derechos del enfermo en *instrumento de opresión* para los más débiles y necesitados<sup>25</sup>. En este caso, los enfermos.

Las estructuras sanitarias con sus servicios no son realidades separadas y autónomas; en ellas se reprodu-

ce, más o menos modificado, el modelo de sociedad en que están inscritas, y en ellas repercuten los problemas, ansiedades y tensiones de la colectividad. En este contexto el hospital constituye un pasaje obligado para la mayoría de los hombres; este carácter inevitable le confiere un poder, a menudo indiscutible, sobre los que se acercan a él en busca de salud.

El hospital ha llegado a ser un sistema social establecido por la sociedad para el cuidado de los individuos que requieren asistencia<sup>26</sup>. Se establece entonces una relación de interdependencia entre el entorno social y el medio hospitalario, de forma que cualquier cambio de aquél producirá un cambio en éste. Así, los cambios habidos en las últimas décadas en el sistema familiar han producido también fuertes cambios en el sistema hospitalario y en concreto en los roles de paciente y médico. Kastenbaum pone un ejemplo que nos atañe y mucho. Dice que en los Estados Unidos, y ello es probablemente aplicable a otros países industrializados, el sistema hospitalario ha tenido que ir asumiendo actividades de las que ya no puede hacerse cargo el sistema familiar, y han ido apareciendo nuevas instituciones en este sentido como los famosos hospicios para pacientes terminales<sup>27</sup>.

Ciertamente, sobre todo en los países anglosajones, han ido surgiendo estos pequeños hospitales monográficos para cuidar enfermos terminales. Ahora bien, por una parte estos hospicios han sido iniciativa privada, fundamentalmente religiosa y a través de un gran movimiento de voluntariado. Esto ha creado muchos problemas en años recientes de crisis económica y en que las aportaciones de los ciudadanos han disminuido considerablemente. Un problema de la magnitud del de los enfermos incurables, es un problema de salud pública y como tal, tiene que tener una financiación fundamentalmente pública. Por otra parte, este modelo anglosajón es difícilmente exportable a países latinos, como por ejemplo el nuestro. Estos centros serían inmediatamente etiquetados como “morideros” y los ciudadanos serían reticentes a recibir sus servicios. Si a esto le añadimos que dichos hospicios son extraordinariamente caros de mantener y por lo tanto, muy escasos, es preciso buscar otra solución.

Las mejores experiencias que existen en nuestro país, se deben a Unidades de Medicina Paliativa insertadas en hospitales generales de la red pública. Ahora bien, sólo Dios y los profesionales que lo intentan, saben lo que cuesta promover en los hospitales los cambios necesarios para atender correctamente a estos enfermos y que la sociedad reclama, como decía Kastensbaum. Los hospitales son instituciones anquilosadas y conservadoras a ultranza. Pintar las paredes de algún color alegre, flexibilidad en los horarios y tipos de comidas, garantizar la posibilidad de presencia constante de los familiares, permitir el acceso de más de dos familiares a la habitación del enfermo, permitir la entrada de niños, poder poner plantas y cuadros en las paredes, puede requerir un empeño extenuante por parte de los responsables de las unidades (figura 12).

Cuesta trabajo demostrar que es inhumano que una joven madre muera sin haber podido despedirse de sus pequeños y darles un beso antes de partir. Cuesta trabajo que entiendan que si un hombre que está muriendo tiene 8 hijos, es comprensible que quieran estar los 8 al lado de su padre cuando muera. Puedo recordar ahora las dificultades tan tremendas que tuvimos para poder instalar plantas y cuadros en las habitaciones de los enfermos. El motivo de la fuerte resistencia era el peligro de infecciones. En el hospital deben entender que así como nadie discute que haya una zona de Cuidados Intensivos, donde hay un gran despliegue tecnológico, una Zona Quirúrgica, donde se requieren normas y vestuario especial para entrar, igual puede haber una zona de Medicina Paliativa donde pueda haber otra decoración y disciplina para proporcionar la mejor calidad de vida posible a los enfermos terminales. En el área de Medicina Paliativa, el peligro de infecciones hospitalarias tiene una importancia muy poco relevante. La fuerte oposición del Departamento de Enfermería en nuestro hospital sólo pudo vencerse cuando le recordé al Jefe del Servicio de Medicina Preventiva que tanto él como yo estuvimos, precisamente, a punto de morir por una infección quirúrgica en sendos actos donde, evidentemente, se habían cumplido escrupulosamente todas las normas de esterilización y asepsia.

### IMPACTO QUE PROVOCA LA HOSPITALIZACIÓN SOBRE EL ENFERMO

El funcionamiento organizado del hospital exige una renuncia casi incondicional a los signos de identidad, considerados como no significativos en el proceso de curación. Quien entra en él debe dejar en la puerta una historia que precisamente la enfermedad ha hecho más sentida y más interesante. Es un proceso de despersonalización y de masificación que humilla al hombre en su dignidad y en su libertad.

El hospital ha sido hecho para el hombre y ha de respetar su identidad; sólo así responde a la confianza que el enfermo le otorga al encomendar su cuerpo y, en



Figura 13. Un gran hospital no suele ser el mejor sitio para morir.

parte, su misma voluntad a los cuidados de sus profesionales. Sin embargo, muy a menudo la relación con el paciente es simplemente funcional, y esto sucede precisamente cuando el hombre siente más necesidad de un acercamiento humano que le ayude a superar la soledad y la angustia.

Por ello, el hospital no puede ser un punto de enfrentamiento conflictivo entre intereses ideológicos, políticos y sindicales encontrados, sino más bien un lugar de encuentro humano y humanizante para el enfermo y su familia y entorno constante de solidaridad. Todos los esfuerzos, cada vez más especializados, encontrarán su eficacia en la colaboración y en el trabajo en equipo; la diversidad de ideología, de cultura y de pertenencia religiosa deben hallar su coincidencia profunda en el servicio a la persona que sufre, puesto que la enfermedad no tiene raza, ideología o religión.

El hospital, hoy, es la materialización de la riqueza de los medios y de las personas que se ocupan del paciente. Es un lugar dotado de una altísima tecnología, capaz de dar respuestas médicas adecuadas a un gran número de personas enfermas. Es, probablemente, una de las conquistas más importantes de nuestra sociedad. Pero como todas las conquistas, tiene que pagar un precio: el de su complejidad y el de la prevalencia del factor técnico-científico respecto al humano. La mayoría de las personas ni siquiera pueden imaginar en medio de tales complejidades, que tienen el derecho a participar en las decisiones o en las elecciones de tratamiento. Por lo tanto, no es sorprendente que sientan la falta de control sobre su propio destino (figura 13).

Liegner<sup>28</sup> y Drew<sup>29</sup> insisten en que muchos sufrimientos se incrementan por el hecho de tener que soportar la hospitalización (pérdida de autonomía, cambios en el estilo de vida, invasión de la privacidad y menoscabo de los derechos de los pacientes) y por la inhabilidad de los profesionales de la Salud para restablecer la autoestima y la autonomía de los pacientes. El origen de estas actitudes se encuentra en la poca atención que tanto en la educación sanitaria como en la práctica clínica se otorga al problema del sufrimiento. La atención adecuada del sufrimiento puede conllevar que el tratamiento sanitario se convierta en más humano, más sensible, más personalizado, más eficiente y menos costoso.

### “BUEN PACIENTE, MAL PACIENTE”

Hoy en día la gente suele acudir a los hospitales con mayor frecuencia que antes. Ya no se va solamente cuando se está enfermo. La hospitalización tiene lugar cuando se requieren pruebas diagnósticas sofisticadas o cuando se requiere un sistema de apoyo de personal cualificado de servicios adicionales.

La realidad es que los hospitales siguen siendo vistos como lugares desagradables<sup>30</sup>. Ovejero Bernal se pregunta el por qué aunque la mayoría de la gente pasa muy pocos días de toda su vida en un hospital, sin embargo el impacto de tales pocos días es tan tremendo<sup>31</sup>. El hospital es uno de los pocos lugares donde un individuo pierde el control sobre prácticamente todas las tareas de la vida diaria. Esta pérdida de control, ayuda a despersonalizar al enfermo quien asumirá el papel de “buen paciente” o “mal paciente”. Un análisis de los atributos conductuales de estos roles, no obstante, revelará que muchos pacientes buenos están realmente en un estado de indefensión deprimida o ansiosa, mientras que el paciente malo está exhibiendo irritación contra el ejercicio arbitrario del control por parte del hospital (reactancia). El marco hospitalario puede inducir la situación de indefensión en los pacientes. El paciente aprende rápidamente que su comportamiento no tiene consecuencias relevantes para el contexto y que sus preguntas no tienen frecuentemente una respuesta, por tanto aprende “indefensión”, es decir, incapacidad para ejercer el control en ocasiones futuras cuando el control sería posible. Aprende por tanto a ser pasivo<sup>32</sup>. Su pasividad le coloca en una situación en la que es muy improbable que pueda hacer mucho por mejorar su salud. Ha aprendido a no dar respuestas a los desafíos en favor de su bienestar. Es lo que se conoce como indefensión aprendida, un estado psicológico que se produce cuando un individuo se enfrenta a menudo con acontecimientos que son incontrolables.

Tanto una como otra de estas reacciones producen consecuencias fisiológicas, cognitivas, comportamentales y afectivas que pueden interferir fuertemente en el curso de la recuperación y que la indefensión y la reactancia en los pacientes provoca en el personal del hospital reacciones que también tienen consecuencias indeseables tanto para el tratamiento como para la recuperación<sup>33</sup>.

La mayoría de los enfermos adoptan el papel de “buen paciente”: un paciente que cumple obedientemente las órdenes del personal, que pregunta poco y que se queja menos todavía, de forma que facilita por entero el trabajo del equipo hospitalario. Así, se quiere un paciente que sea cooperativo, pasivo, no-crítico, sin opinión personal, que no se preocupe por nada, que no piense (otros se preocupan y piensan por él, por ayudarle). El aprendizaje de este papel es activamente promovido por el personal hospitalario desde el mismo momento del ingreso del enfermo, de forma que la principal preocupación del paciente llega a ser hacer lo que se le dice, seguir todas las instrucciones que se le

dan, para que su recuperación se produzca lo antes posible. El paciente aprende que el personal del hospital espera de él cooperación, fidelidad y confianza, que sea respetuoso, considerado y poco exigente. Es decir, aprende que la principal obligación del rol es complacer al personal comportándose obediente y adecuadamente, es decir, hacer lo que se le dice y no causar ningún problema<sup>34</sup>. Esta conducta de buen enfermo puede que sea bueno para el hospital, pero quizás no sea tan bueno para el paciente. Un buen paciente no es necesariamente un paciente bien ajustado o satisfecho.

El “mal paciente”, por el contrario, es un enfermo que se queja, discute y no coopera con los profesionales. Se trata de una reacción a la pérdida de libertad y de control. El tipo de conductas ejecutadas por el “mal paciente” pueden tener consecuencias negativas para él. Son conductas que perturban su relación con el personal, por lo que éste puede acabar ignorando sus quejas y peticiones con una mayor probabilidad de dejar pasar alguna verdaderamente relevante. Pero, además, también pueden ser conductas autoagresivas. Por ejemplo, puede dejar de tomar su medicación.

Rodríguez Marín describe otros efectos psicosociales de la hospitalización<sup>35</sup>. Cuando una persona es hospitalizada, lo primero que ha de afrontar es el impacto del propio marco físico. La arquitectura, supuestamente funcional, y decoración, por mor de la asepsia, no suelen ser muy alentadoras. El paciente sólo puede aceptar el entorno tal como lo encuentra, sin que pueda introducir modificaciones en él, aunque la hospitalización sea larga. Lo único que pueden permitirse hacer, y de hecho hacen, es colocar alguna pequeña fotografía de sus niños o cónyuge y estampas religiosas en la mesita de noche o en la pared, encima del cabezal.

### FALTA DE INTIMIDAD

Una vez instalado en su habitación, generalmente múltiple, debe enfrentarse a una total falta de intimidad. Su vida se ha transformado en una vida “pública” y permanentemente accesible, sobre todo para el personal del hospital.

Como consecuencia de la gran especialización actual de la medicina, es frecuente que al enfermo le visiten médicos de otros servicios, lo que confunde al enfermo. Otro aspecto relevante, es la visita “masiva” que se produce en los hospitales docentes. Alumnos, residentes, etc. forman un cortejo con los médicos responsables lo que, además de dificultar la relación médico-enfermo, afecta a la intimidad. La discusión del caso junto a su misma cama, puede ser muy perturbador para él. Además, su historia clínica puede contener material personal confidencial, que, a veces, es presentado allí mismo, y escuchado casi “públicamente” (“... se trata de un alcohólico que ...”). En los hospitales universitarios la falta de intimidad y el riesgo de atropello a la dignidad del enfermo es muy alto. Allí, muchas veces el enfermo es un objeto de estudio, un elemento más de la



Figura 14. Sentarse al lado del enfermo es el primer paso para una buena comunicación.

docencia. Por eso, por su condición académica, de ordinario es interrogado detenidamente, prolijamente examinado por los estudiantes. Si se trata de un caso de patología exótica es explorado también por profesores y residentes. Se constituye en un libro que todos deben hojear. Si hay un tumor o un punto doloroso, todos deben palpar para certificar que sí es un tumor y que sí es un punto doloroso. El pobre enfermo, asustado como un ratón de laboratorio, debe escuchar la disquisición descarnada que sobre su estado de salud hace el catedrático delante de sus alumnos, de las enfermeras y de los demás enfermos. Se habla entonces del diagnóstico diferencial, de la gravedad del proceso, de cómo seguramente irá a evolucionar, es decir, del pronóstico. Luego, si se trata de un caso quirúrgico, se le prepara y se le lleva al quirófano, muchas veces sin explicarle antes lo que se le va a hacer y, menos, quién se lo va a hacer.

Hay que asumir que en los hospitales universitarios haya alumnos o residentes aprendiendo. Esto hace que al pasar visita sea imposible la más mínima intimidad entre el enfermo y su médico. El enfermo tumbado en la cama contempla a media docena de batas blancas rodeando la cama. Decía un enfermo<sup>36</sup>: “¿Cómo se puede estar en un ambiente donde todo es una comedia? Vienen cinco o seis a la vez. Uno te habla y los demás están en otras cosas, hablan entre ellos y bromean. Eso mismo han hecho también en la cama de al lado con un enfermo que se estaba muriendo. Cuando uno está enfermo, crucificado en la cama, oye las palabras del médico, pero observa muchas otras cosas”.

La falta de intimidad en nuestros hospitales es muy grande. Aunque en ningún libro se comenta, la causa más frecuente de estreñimiento en enfermos hospitalizados es la falta de intimidad. Es fácil imaginarse lo que debe de ser hacer una deposición en una habitación de cuatro personas, donde a lo mejor hay también algún visitante. Ante este panorama el enfermo muchas veces reprimirá el reflejo cuando se le presente, lo que puede degenerar en un estreñimiento serio. Algunas exploraciones más o menos íntimas pueden también incomodar al enfermo. Esto sucede también con las exploraciones ginecológicas en zonas ambulatorias y hospitalarias. Es fácil que en la sala donde se realiza la exploración es-

té pasando gente, la puerta esté abierta, entre el celador con una carta, los profesionales hablen entre ellos de otras cosas... y la enferma en semejante posición, asustada y mirando de reojo a todas partes.

Además, ese personal habla un lenguaje casi siempre incomprensible. La ignorancia de lo que se dice, se suma así a la ignorancia de lo que pasa y de lo que va a pasar, lo que conduce irremisiblemente a la dependencia, que incluye el cumplimiento de las “rutinas” generales del hospital. Es importante subrayar que muchas de las cadenas comportamentales que el personal hospitalario considera “rutinas” no lo son en absoluto para los enfermos. La gran mayoría son experiencias nuevas para el paciente y le provocan tasas altas de ansiedad. La aceptación de la rutina hospitalaria modifica la relación médico-paciente, que deja a veces mucho que desear en el ámbito hospitalario. Aunque el enfermo tenga asignado, en teoría, un médico responsable, es muy frecuente que le visiten otros médicos del servicio (su médico puede estar saliente de guardia, tener día de quirófano, consultas externas, vacaciones, etc.).

## SENTARSE AL LADO DEL ENFERMO

Otra costumbre de los médicos en nuestros hospitales es visitar a los enfermos y permanecer de pie junto a la cama. Esa diferencia de altura física entre el enfermo (parte débil de la relación) tumbado en la cama y el médico (parte fuerte que tiene los conocimientos y recursos para ayudar al enfermo) más de un metro por encima, está traduciendo una diferencia de estatus que entorpece la relación de ayuda. Alguno de los residentes que vienen a nuestra Unidad manifiestan su asombro por el uso de la silla en la habitación de los enfermos. No hay derecho a que los jóvenes colegas se asombren literalmente al ver que un médico se sienta a hablar con el enfermo. Sentarse a su lado nos pone “a la misma altura”, nos permite el contacto físico con nuestro paciente (tan necesario y útil) y demostramos al enfermo nuestra disponibilidad (figura 14).

Poca importancia se da al contacto físico en la relación actual de médicos y enfermos. Dice Tiberio Álvarez<sup>37</sup> que: “El tacto es la forma elemental y primitiva de comunicación. La experiencia más íntima y personal de las sensaciones. Es el lenguaje de los sentimientos profundos y trascendentales que reemplaza la palabra vacía, vana, imperfecta. El tacto anima al otro, le demuestra cariño, le da soporte emocional. Ayuda a compartir los sentimientos. Es puente que va y viene, que rompe barreras. El tacto disminuye la distancia al prójimo. Es acercamiento. Permite el contacto piel a piel. Une la mano, el corazón y el cerebro.” El caso extremo puede ser cuando, desde la puerta y sin soltar la manilla, preguntamos al enfermo qué tal se encuentra.

Mauksch, un sociólogo que trabajó con Kubler-Ross, hizo un sencillo experimento. Un médico entraba en la habitación del enfermo y permanecía tres minutos a los pies de la cama, de pie y algo alejado, hablándole.



Al cabo de un rato otro médico entraba y permanecía el mismo tiempo con una conversación similar, pero esta vez el médico se sentaba en la cama del enfermo. El experimento se repitió con varios enfermos y los médicos intercambiaban su papel. Los pacientes habían percibido que el médico que se había sentado en la cama había permanecido más tiempo con el paciente que el que se había mantenido de pie y alejado<sup>38</sup>.

## HOSPITAL E INFORMACIÓN

La dependencia se genera, además, porque en el hospital el personal asume todo el control de medios, recursos y movilidad de los pacientes, incluyendo tanto los recursos físicos como los de información (tales como registros, resultados de pruebas y cualquier otra información médica). El paciente debe pedir todo lo que necesita o desea, unas veces con éxito y otras sin él, y eso reduce y devalúa su autoconcepto y aumenta el nivel de su dependencia. Por ejemplo, el deseo de información en un paciente hospitalizado puede ser grande, pero muy difícilmente satisfecho. Precisamente una de las quejas más frecuentes entre los pacientes hospitalizados es la falta de comunicación con el personal. Es difícil de entender que de repente entre un celador en la habitación y se lleve la cama con el enfermo al servicio de radiodiagnóstico sin ninguna información previa. O una enfermera para extraer una muestra de sangre. Estas cosas suelen suceder “a traición” y el enfermo, lógicamente, lo vive con ansiedad. Muchas veces, el enfermo se entera que le van a hacer un análisis cuando, sin más comentarios, le colocan por la noche en la mesita de noche el cartel de “Ayunas, laboratorio” (a algún que otro enfermo le ha sucedido lo mismo con el cartel de “Ayunas, quirófano” lo que, evidentemente, es mucho más grave).

Al no recibir la información que desean, los enfermos arrancan trozos de información de aquí y de allá, del personal hospitalario, de los compañeros de habitación, de los familiares, de las visitas, interpretando gestos, miradas, palabras, para reunir un conjunto de retazos de información que en muchos casos será parcial y contradictorio, pero del que extraerá sus propias conclusiones.

Para Rodríguez Marín, esa situación de máxima dependencia genera una devaluación psicosocial del paciente. Se torna en un “incapaz”, en un “menor de edad”, que está allí para “ser curado”, para que “se le hagan cosas”, no para hacerlas. Ese proceso de sometimiento y devaluación psicosocial del paciente se produce conjuntamente con otros procesos: eliminación de la identidad, y la despersonalización correspondiente.

La hospitalización comporta unos trastornos y perjuicios al enfermo. Aparte de las temidas infecciones hospitalarias por gérmenes resistentes a los antibióticos (se calcula que entre el 2 y el 12% de los enfermos ingresados están expuestos a ello con una tasa de mortalidad del 1%; en los estados Unidos se calcula que cada

año son afectados por una infección de este tipo 1.5 millones de enfermos, lo que provoca 15.000 muertes)<sup>39</sup>, podemos considerar<sup>40</sup>:

1. El desarraigamiento de su medio habitual (hogar, familia, amigos ...) que con frecuencia desencadena nostalgia, tristeza y depresión, en momentos en que el desvalimiento, el temor y las molestias que implican las exploraciones y los tratamientos hacen más necesario un elevado estado de ánimo.

2. El encontrarse inmerso en un mundo nuevo e impersonal donde existen dos estamentos fuertemente jerarquizados: personal sanitario y enfermos; estos últimos tienen que cumplir las órdenes y las decisiones de los primeros. Esto hace que los pacientes tomen fácilmente una actitud pasiva respecto a su enfermedad, esperándolo todo de los profesionales de la salud.

Este conjunto de hechos influye desfavorablemente en el proceso de curación y producen, si las hospitalizaciones son prolongadas y/o repetidas, gran dependencia y regresión, con el consiguiente trastorno de la personalidad del enfermo y el inicio de una patología que puede ser más invalidante que la que motiva el ingreso.

En un interesante editorial el Dr. Gaylin<sup>41</sup> describe lo que representa para un enfermo el estar en un hospital:

*“La estancia en el hospital expone al individuo a una condición de pasividad e impotencia, que no tiene paralelo en la vida adulta, dejando aparte la prisión.*

*Te dicen cuándo debes dormir y cuándo debes levantarte y qué tienes que comer, te notifican cuándo puedes recibir visitas, quien puede visitarte y el tiempo de duración de la visita. Hablan de ti en tercera persona, delante tuyo como si fueras un niño o un objeto inanimado.*

*Si tienes la triste suerte de presentar un cuadro interesante, te mostrarán a un grupo de desconocidos que considerarán que tienen el privilegio de invadir tu intimidad. Si tratas de examinar las gráficas que registran tus constantes vitales (y que parece ser que tienes todo el derecho de verlas), te tratarán como a un párvulo que han sorprendido con una revista erótica”*

## CONSECUENCIAS DE LA HOSPITALIZACIÓN SOBRE EL ENFERMO

Rodríguez Marín<sup>42</sup> ha enumerado las consecuencias que tiene el ingreso de un enfermo en el hospital:

1. Extrañamiento por inserción en un medio desconocido con pautas culturales diferentes. De hecho el mundo hospitalario constituye una subcultura propia que va a exigir del paciente, como en su día escogió el propio personal, un proceso de “aculturación”.

2. Situación de ignorancia que se suma a la ya existente respecto de la enfermedad, por desconocimiento de los procesos que han de tener lugar, de las vías alternativas que los resultados de las pruebas diagnósticas pueden abrir, de los roles a asumir, etc. En la práctica el paciente desconoce prácticamente todo, al menos en el momento del ingreso. La ignorancia del lenguaje, propio del nuevo entorno, es específica y muy importante.

3. Exigencia de adaptación, tanto al nuevo marco físico como al entorno psicosocial, y por tanto necesidad de un cambio de hábitos comportamentales personales.

4. Pérdida de la intimidad y de la privacidad. El paciente es ingresado en un mundo en que, por lo que al enfermo se refiere, no hay espacio ni tiempos privados. Precisamente uno de los objetivos de la hospitalización es ese: poner al enfermo en una situación de completa disponibilidad y accesibilidad para el equipo médico.

5. Pérdida del control de sus actividades cotidianas y de las decisiones habituales. El paciente pone literalmente su vida en manos de los demás sobre la base de una supuesta confianza que, en principio, sólo se apoya en el reconocimiento social de la pericia médica profesional al margen de individualidades y de reconocimiento y aceptación personal del “carisma” del médico. Por otro lado, unos más y otros menos, todos los hospitales controlan o intentan controlar todos los aspectos de la vida del paciente. El hospital, como hemos dicho, es uno de los sitios en los que la persona pierde casi todo el control sobre su vida. Usualmente no es capaz de hacer el esfuerzo más pequeño para ayudar a su propio tratamiento, en muchos casos, ciertamente porque realmente no puede y en otros muchos porque no se le permite.

6. Devaluación de la persona, por cuanto desaparece la relación persona a persona que es usual en la consulta médica ambulatoria o externa, y el paciente se ve convertido en un caso más, en un número. Se trata de un proceso similar al que ocurre cuando se ingresa en el ejército.

7. Pérdida de la independencia y pase a una situación de dependencia. Como es evidente esta situación de dependiente correlaciona en alto grado con la imposibilidad de control sobre su propia vida que el paciente hospitalizado tiene. Al pasar ese control a manos del personal y de la organización el enfermo se ve automáticamente en una situación de dependencia. La dependencia está igualmente en estrecha relación con el sometimiento al conjunto de “rutinas” del establecimiento.

8. Modificación del papel del enfermo por cuanto se modifica drásticamente la interacción de la diada médico-enfermo al desaparecer el marco habitual en que se produce. La sustitución de ese marco por el entorno del hospital hace que cambien de forma importante los papeles de los dos protagonistas iniciales de la historia. A

partir del momento de la hospitalización, aunque siga teniendo su papel en el reparto, la acción del enfermo y su médico inicial cambia para ajustarse a la entrada en escena de muchos personajes y al cambio de escenario.

9. Interrupción en el desempeño de los roles normales.

10. Separación brusca del marco social habitual, especialmente de la familia y del trabajo.

11. Pérdida del apoyo social que no necesariamente es total, pero que siempre ocurre cuando menos a nivel parcial.

## IMPACTO DE LA HOSPITALIZACIÓN SOBRE LOS FAMILIARES

También sobre la familia tendrá repercusiones importantes el proceso de hospitalización. Una vez franqueada la puerta del hospital, una relación muy intensa se va a crear entre el sistema familiar y el sistema médico: las preocupaciones familiares van a centrarse sobre la enfermedad y los profesionales hospitalarios van a convertirse en sus principales referentes. La familia se irá integrando progresivamente al medio hospitalario e irá adoptando su vocabulario, sus creencias y sus reglas. La mayor parte de ellas se terminan adaptando a esta nueva cultura, pero otras por el contrario, se sentirán demasiado alejadas y extrañas. Pueden surgir problemas de aceptación de tratamientos, lo que puede hacer surgir conflictos. Los conflictos entre los familiares y los profesionales del hospital, comprometen con frecuencia la prosecución de los cuidados. El rechazo a exploraciones complementarias y la falta de adhesión a las reglas de la institución hospitalaria y a los tratamientos y eventualmente la alianza con otras familias contra el equipo médico, pueden ser manifestaciones de este tipo de conflictos. Es necesaria una detección precoz para evitar los problemas derivados de ello<sup>43</sup>.

Con frecuencia, los familiares son apartados, no son tenidos en cuenta por los profesionales. La información que se les suministra con respecto a la enfermedad y los tratamientos puede ser lacunar y su participación en la toma de decisiones terapéuticas, frecuentemente evitada. Sin embargo, los familiares muestran una satisfacción importante cuando los profesionales les han implicado en la situación informándoles sobre la enfermedad y los tratamientos. Para los familiares informarse a través de médicos o enfermeras puede ser difícil ya que los perciben habitualmente como “muy ocupados” y temen molestarles. Además, en los hospitales no suele haber un espacio específico para intercambiar impresiones entre profesionales y familiares. El grado de tecnificación y de especialización del campo médico hace a veces difícil la formulación de una información clara y coherente por parte de los profesionales y que puede

aumentar la ansiedad y el sentimiento de impotencia de los miembros de la familia.

La familia tienen un papel insustituible al lado del enfermo hospitalizado<sup>44</sup>:

- Mantiene su continuidad biográfica.
- Lo mantiene en contacto con el exterior del hospital.
- Es motivo y apoyo para el paciente en su lucha contra todas las formas de enfermedad.
- Puede defender al paciente ante los casos de deshumanización o de inadecuación profesional.
- Puede conocer como nadie el día a día del paciente y su aportación será importante para la evaluación de la terapia.
- Puede colaborar en la atención directa al paciente, por ejemplo, en la higiene, acicalamiento, ejercicios terapéuticos, etc.
- Puede acompañar continuamente a su enfermo si nosotros no lo impedimos, porque para ellos es importante permanecer juntos durante el período de la enfermedad.

Hay serios obstáculos para que la familia pueda permanecer todo el tiempo necesario al lado de su enfermo (figura 15).

Existen normas de los hospitales que restringen los horarios de visitas. Otras veces somos los propios profesionales los que dificultamos la presencia más o menos constante de los familiares por los siguientes motivos<sup>45</sup>:

- Nuestra actitud de rechazo ante la presencia de los familiares, por ejemplo, haciéndoles salir de la habitación al pasar visita. Evidentemente, en un servicio de cuidados paliativos la familia está presente durante la visita, excepto cuando el enfermo lo pide o los profesionales detectan esta necesidad por parte del enfermo.
- Nuestros prejuicios, al considerarles muchas veces como un estorbo. Otras veces puede ser el temor a la labor de auditoría que los propios familiares ejercen.
- Cuando les damos la información sobre su enfermo: estado de los signos vitales, medicación prescrita, etc.
- Otra dificultad es que la enfermera representa un símbolo que despertará en la familia el recuerdo de otras experiencias previas, positivas o negativas, y esto condiciona en parte la actual relación. Es importante prestar atención a este hecho para que el pasado no decida nuestra presente relación con una familia.
- Y otra dificultad, y además muy importante, deriva del hecho de que las direcciones hospitalarias no consideran la atención a la familia dentro de los planes de asistencia.

Si el mundo hospitalario favorece algunas veces la exclusión de los familiares, también puede suceder que el enfermo mismo les excluya por vergüenza, incomo-



Figura 15. Se debe facilitar y promover la presencia constante de los familiares junto al enfermo.

dad u otros motivos. También puede suceder que se genere una especie de coalición entre el médico y un miembro de la familia, lo que aísla más al enfermo<sup>46</sup>. Esta forma de relación puede afectar la adaptación del enfermo; si es consciente de que se guarda un secreto a sus espaldas, se siente desplazado y excluido por las personas de su entorno. Todos los profesionales saben lo extraordinariamente frecuentes que son estas situaciones: esposa que sale corriendo detrás del médico que abandona la habitación del enfermo al pasar visita para hablar en el pasillo sin que el enfermo escuche; esposa o hijo que entra en la consulta antes de ver al enfermo, etc. Muchas veces tratamos al enfermo como a un subnormal.

Si, por el contrario, no descubre que se le miente y cree lo que se le dice, puede encontrarse en una situación paradójica en la que siente malestares físicos que el entorno banaliza o directamente niega conocer. Este tipo de coaliciones se crea frecuentemente con enfermos ancianos, a quienes muchas veces no se tiene en cuenta a la hora de tomar decisiones terapéuticas. Los profesionales de la salud se dirigen con frecuencia a los hijos mayores por temor a que la edad avanzada del paciente no le permita tomar una elección razonable<sup>47</sup>.

### CENTRO DE "CUIDADOS MÍNIMOS"

Características más dramáticas aparecen cuando un enfermo, declarado terminal e incapaz de poder irse a casa, es remitido a algún centro de este tipo. Sucede que, a veces, la auténtica neurosis de la estancia media y demás parámetros funcionales del hospital de agudos obliga a tomar estas decisiones. Núñez y Pérez<sup>48</sup> se pregunta: "¿Estos cuidados mínimos, es por considerar que no hay que usar tecnología avanzada? ¿O por no saber que lo más avanzado y no caducable es sentirse cuidador de una persona desvalida y de la familia que lo sufre? ¡Cuántos estereotipos hemos creado para disfrazar la incompetencia de los sanitarios, que no quieren o no saben cuidar al hombre enfermo!". Se podría aceptar hablar de un centro de tecnología mínima, pero nunca de un centro de cuidados mínimos. El enfermo necesita probablemente *tecnología mínima* pero, con toda seguridad, *cuidados máximos*.

## MOTIVOS PARA LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LOS CUIDADOS

A pesar de todo lo que se ha dicho hasta aquí, nos vamos a encontrar con algunos enfermos en los que, por diversos motivos, no será posible cuidar en casa y será preciso llevarlos al hospital.

Entre estos motivos se podrían citar los siguientes (Tabla II):

Tabla II. MOTIVOS PARA INSTITUCIONALIZAR LOS CUIDADOS

<p>Cuando el enfermo no quiere estar en su casa</p> <p>Cuando la familia está tan perturbada que no pueda encargarse del enfermo</p> <p>Los familiares se niegan</p> <p>Familia muy reducida o sin familia</p> <p>Cuando haya niños muy pequeños en la casa</p> <p>Otros motivos</p>
--

### CUANDO EL ENFERMO NO QUIERE ESTAR EN SU CASA

Es motivo más que suficiente. Hay que recordar siempre que el protagonista de esta novela es el enfermo y nadie más. Se hace mucho énfasis actualmente en cuidar al enfermo en su casa, teniendo en cuenta que la mayoría de los enfermos eso es lo que prefieren. Sin embargo, algunos pacientes, por diversos motivos, puede preferir morir en el hospital y debemos respetar esta opción.

Conviene, no obstante, estar muy atentos ya que en muchas ocasiones no se trata de un auténtico deseo del enfermo, sino de un sentimiento de no querer sobrecargar e incomodar a la familia

En estos casos, se debe de hablar con el enfermo y explicarle que, suponiendo que sea cierto, los familiares desean cuidarle y que van a recibir ayuda permanente del equipo terapéutico.

### CUANDO LA FAMILIA ESTÁ TAN PERTURBADA QUE NO PUEDE ENCARGARSE DEL ENFERMO

Algunas veces sucede esto de forma transitoria, y de hecho es una de las indicaciones frecuentes para ingresar al paciente. No es raro que la familia, sobrecargada por los cuidados, necesite “darse un respiro” para lo cual nosotros nos hacemos cargo de él durante unos días para permitir que los familiares “carguen las pilas”, para volver después de unos días a ocuparse del paciente.

Otras veces, se trata de crisis de claudicación emocional de la familia, que requieren un intenso soporte del Equipo.

### LOS FAMILIARES SE NIEGAN

Por desgracia, semejante ingratitud se ve de vez en cuando. No existe otra alternativa que hacernos cargo del enfermo en el hospital.

Procuraremos no juzgar a los familiares. No sabemos nada de esa familia ni de las tensiones y problemas que pueden haber existido previamente entre ellos.

### FAMILIA MUY REDUCIDA O SIN FAMILIA

Este es un motivo muy frecuente de hospitalización de los enfermos. En las últimas décadas, hemos asistido a un proceso de disminución del “tamaño” de las familias. La familia extendida tradicional, constituida por abuelos, padres, hijos, tíos y sobrinos, es cada día más insólita. Como contraste, la familia llamada nuclear, autónoma y reducida, compuesta solamente de padres e hijos es, sin duda, cada vez más frecuente. Cada vez los matrimonios tienen menos hijos y así cuando son mayores o caen enfermos, tienen menos posibilidades de que los hijos les puedan cuidar.

Existe asimismo, una cierta “crisis de la familia”, con frecuentes casos de disgregación de sus componentes (divorcios, segundos matrimonios etc.) como se explicó anteriormente.

### CUANDO HAYA NIÑOS MUY PEQUEÑOS EN LA CASA

Pero no porque los niños no deban contemplar el proceso de morir de su padre, madre o hermano. Al contrario, esto puede ser de gran valor para que ese niño se acostumbre a la idea de que la muerte es algo natural y sepa convivir con ella. La moda reciente de sacar a los niños de la casa donde entra la muerte, es uno de los motivos por los que el adulto experimenta mucha más ansiedad ante su propia muerte.

Al hacer este enunciado, nos referíamos al hecho de que los niños muy pequeños necesitarán muchos cuidados que absorban el tiempo y las energías de los familiares y que quizás imposibiliten los cuidados necesarios del enfermo.

### OTROS MOTIVOS

Además de todos estos motivos, están, lógicamente las indicaciones estrictamente médicas, como control de síntomas etc. y que pueden requerir una hospitalización transitoria o definitiva.

## ♦♦ RESUMEN ♦♦

**Obstáculos para cuidar al enfermo en su casa**

Si la opinión pública estima, igual que la inmensa mayoría de los profesionales y de los propios enfermos, que el hospital no es el lugar ideal para morir, cabe preguntarse por qué los moribundos afluyen al hospital y por qué no acaban sus días en el seno de sus familias. No sirve de mucho que la inmensa mayoría de los enfermos prefieran pasar sus últimos días de vida y morir en sus casas, si quienes le tienen que suministrar los cuidados, es decir, fundamentalmente los familiares, no pueden o no están dispuestos a hacerlo. Existen algunos argumentos que generalmente exponen los familiares para no poder atender a su ser querido en casa:

**Razones psicológicas**

Muchas familias se declaran demasiado afectadas en su sensibilidad para soportar el ver cómo se va degradando corporalmente uno de los suyos y más aún, para tener ánimos de atenderle debidamente. Los familiares muchas veces comentan que los profesionales podemos hacerlo porque estamos muy acostumbrados, pero que a ellos les resultaría imposible.

Para una gran parte, es el miedo a la muerte lo que le retrae. Es algo de lo que se habla poco, pero que aparece en el comportamiento.

Otras veces, los familiares expresan claramente su deseo de preservar en su casa la imagen de su ser querido vivo. Opinan que les resultaría muy difícil de soportar en adelante, el vivir en la misma casa donde estuvo su familiar muerto.

**Razones sociológicas**

Muchas trabas de orden sociológico contribuyen ciertamente a aumentar las dificultades que encuentran las familias para atender al moribundo en su propia casa.

En primer lugar la necesidad de una presencia permanente supone que tienen que turnarse varias personas a su cabecera o, al menos, que hay que estar pendientes del enfermo. Pues bien, la posibilidad de realizar esta permanencia choca con obstáculos reales, que se consideran incompatibles con la atención al moribundo en su domicilio. La estructura de la familia moderna es su primer aspecto. Hoy se han separado las diferentes generaciones y viven juntas pocas veces. Padres e hijos, hermanos y hermanas, dispersos por ciudades a veces lejanas, no pueden ayudarse unos a otros ni encargarse de atender a sus parientes enfermos.

Existe diferencia entre el medio rural (donde hay más solidaridad, familias más amplias, mayor colaboración de vecinos, relaciones más humanas, etc.) y el medio urbano. En este sentido, debemos tener en cuenta que cada vez más la gente se traslada a vivir a las ciudades de forma que uno de los rasgos que mejor definen nuestro fin de siglo es que este planeta ya es urbano. Desde algún momento del comienzo de la década de los noventa, más del 50% de los humanos existentes residen en ciudades.

Las condiciones laborales suponen un segundo obstáculo. Los que tienen una actividad profesional están obligados a unos horarios que no les permiten quedarse al lado del moribundo ni hacer turnos para atenderle. En esta situación se encuentran a veces los esposos, los hijos, los padres. A menudo los permisos legales que se conceden en casos de enfermedad no bastan para cubrir el período crítico.

La evolución demográfica puede ser otro escollo. La prolongación de la vida humana hace que la muerte sobrevenga en una edad cada vez más tardía y constituya un impedimento para aceptar al enfermo en el seno de la familia.

**Razones de seguridad y competencia**

La naturaleza de los cuidados requeridos es un argumento en favor de la hospitalización. La seguridad de los cuidados que proporciona el hospital decide a las familias a colocar a los moribundos en servicios con asistencia médica. Se considera al hospital como la institución que dispone de medios capaces de aliviar los sufrimientos y de personas competentes para ello. El hospital es, igualmente, el templo donde la medicina hace milagros. Las familias, especialmente las de los enfermos jóvenes, esperan contra toda esperanza que quizá mañana sea el día en que se descubra el tratamiento salvador.

Se debe explicar a los familiares que con los conocimientos actuales, los síntomas del enfermo se pueden controlar igual de bien en su casa, excepto situaciones puntuales que requerirán un período transitorio de hospitalización para su control.

**Razones económicas**

No siempre confesado, a veces este puede ser el motivo del ingreso. Hay que tener en cuenta que, por lo menos en nuestro país, la estancia en el hospital es completamente gratuita. Sin embargo y aunque el enfermo esté asegurado, en los cuidados en casa habrá que gastar dinero: un determinado tanto por ciento de los fármacos, compresas, gasas, jeringas, etc. sin contar, evidentemente, con la eventual necesidad de tener que contratar a algún profesional.

**Morir en casa ¿por qué?**

Cuando el enfermo está en su casa, es mucho más fácil que pueda tener la presencia constante de sus seres queridos y también de sus cosas personales, pequeños tesoros que todos hemos ido acumulando a lo largo de nuestras vidas. La presencia de los objetos de la percepción sostiene al muriente.

La primera consideración que debe hacerse es que la mayoría de los pacientes prefieren morir en casa. Numerosas encuestas han revelado que la inmensa mayoría de los ciudadanos, cuando se les preguntó por este asunto, manifestaron que, llegado el caso, preferirían pasar los últimos días de su vida en su casa y no en el hospital. Una serie de circunstancias, sin embargo, han hecho que a pesar de todo, en el mundo occidental, hoy por hoy el 90 % de la gente muera en un hospital, muchas veces contra su voluntad y obligado por las circunstancias.

Ya sea que tengamos un cuchitril o un palacio, es nuestra casa. Nadie desea morir rodeado de lujos, sino encontrarse en un medio conocido que les dé seguridad y con sus cosas personales. Algunos enfermos son tan pobres que no tienen casi nada, pero están en su casa de siempre y que en algunas ocasiones, incluso han construido ellos mismos. La hospitalización significa una ruptura con el entorno social habitual del enfermo.

Son muchos los motivos por los cuales los enfermos prefieren su casa. Por ejemplo, los siguientes:

- Es lo natural
- Cuesta menos dinero
- Hay más control y libertad
- El enfermo se siente útil y que se le necesita
- Disminuye el riesgo de duelo patológico en los supervivientes
- Una persona próxima a morir, puede enseñarnos mucho acerca de como vivir
- El entorno es más bello
- La comida es más fresca y nutritiva
- La persona que está muriendo puede influir sobre la calidad y la cantidad de su propia vida
- Es más fácil conservar la dignidad y el respeto
- En casa la familia manda
- Hay más tiempo y más intimidad

## Motivos para la institucionalización de los cuidados

A pesar de todo lo que se ha dicho hasta aquí, nos vamos a encontrar con algunos enfermos en los que, por diversos motivos, no será posible cuidar en casa y será preciso llevarlos al hospital.

Entre estos motivos se podrían citar los siguientes:

- Cuando el enfermo no quiere estar en su casa
- Cuando la familia está tan perturbada que no pueda encargarse del enfermo
- Los familiares se niegan
- Familia muy reducida o sin familia
- Cuando haya niños muy pequeños en la casa
- Otros motivos

---

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Palazzi F, Spaventa Filippi S. *El libro de los mil sabios*. Madrid: Dossat, 1984; 479
2. Jomain Ch. *Morir en la ternura*. Madrid: Paulinas, 1987; 67-73.
3. Rojas Marcos L. *La Ciudad y sus desafíos*. Héroe y víctimas. Madrid: Espasa Calpe, 1992; 25-26.
4. García Rodríguez ED, Gómez Sancho M, Guerra Mesa A, García Cabrera E. *Experiencia de 4 años de Programa de Asistencia Domiciliaria al enfermo de cáncer en fase avanzada*. Medicina Paliativa 1995; 4: 35.
5. Araujo J. XXI: *Siglo de la Ecología*. Madrid: Espasa, 1996; 122.
6. Wilkes E. *Dying now*. Lancet 1984; 28: 950-952.
7. Alizade AM, *Clinica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu, 1996; 191
8. Gómez Sancho M. *Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998; 86
9. Acuña M. *Poesías escogidas*. México: Editores Mexicanos Unidos, 2001; 67-74.
10. Humphry D, Wickett A. *El derecho a morir*. Barcelona: Tusquets, 1989; 258.
11. Gómez Sancho M. *Asistencia Domiciliaria y Eutanasia*. En: Urraca S. *La Eutanasia hoy: un debate abierto*. Madrid: Nöesis, 1995; 387-342.
12. García Rodríguez ED. *Asistencia Domiciliaria. La muerte en casa. Coordinación entre los distintos niveles asistenciales*. En: Gómez Sancho M, ed. *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales*. Las Palmas: Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS), 1994; 229-252.
13. Ariès Ph. *El Hombre ante la Muerte*. Madrid: Taurus, 1987; 465-498.
14. Ventafridda V, De Conno F, Viganò A, Ripamonti C, Gallucci M, Gamba A. *Comparison of home and hospital care of advanced cancer patients*. Tumori 1989; 75: 619-625.
15. García Lorca F. En: *Antología comentada de la Generación del 27*. Madrid: Espasa Calpe, 1998; 289.
16. Fuertes G. *Obras Incompletas*. Madrid: Cátedra, 2000; 218.
17. Castañera P, López A, Centeno S, Morató M<sup>a</sup> L. *Atención Domiciliaria*. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Barcelona: Jims, 1996; 341-342.
18. Gómez Batiste X, Roca Casas J, Pladevall Casellas C, Gorch Font N, Guinovart Garriga C. *Atención Domiciliaria*. En: López RM, Maymo N. *Monografías Clínicas en Atención Primaria*. Barcelona: Doyma, 1991; 131-149.
19. Camp Herrero J. *Papel de los Centros de Atención Primaria en la descongestión de hospitales*. Med Clin (Barc) 1988; 91: 779-781.
20. Citado por: Arribas MA. *La lepra: la teoría de Areteo de Capadocia*. Noticias Médicas 1997; 3:667: 57
21. Biblia. Mt 25, 35-36.
22. Rosen G. *De la política médica a la medicina social*. México: Siglo XXI, 1985; 349-350.
23. Taylor SE. *Hospital patient behavior: Reactance, helplessness or control*. J Soc Issues. 1979; 35: 158.
24. Meerof M. *Ética Médica*, 2<sup>a</sup> ed. Buenos Aires: Akadia, 1993; 122
25. Sola F. *Sociedad, iglesia, salud*. Santafé de Bogotá: Selare, 1992; 166.
26. King IM. *The Health Care System: Nursing intervention subsystem*. En: Werley HH et al eds. *Health research: The systems approach*. Nueva York: Springer, 1976; 54.
27. Kastenbaum, R. *"Healthy dying": A paradoxical quest continues*. J Soc Issues 1979; 35: 185-206.
28. Liegner LM. *Suffering*. Loss, grief and care 1986-87; 1 (1-2): 93-96.
29. Drew FL. *Suffering and autonomy*. Loss, grief and care 1986-87; 1 (1-2): 19-24.
30. Roth JA. *The necessity and control of hospitalization*. Social Science and Med, 1972; 6: 425-446.
31. Ovejero Bernal A. *Psicología Social y Salud*. Oviedo: Universidad de Oviedo, Servicio de Publicaciones, 1987; 197-204.
32. Raps CS, Peterson C, Jonas M, Seligan M. *Patient behavior in Hospitals: Helplessness, Reactance or Both?* Journal of Personality and Social Psychology 1982; 4 (6): 1036-1041.
33. Taylor SE. Op. cit., 156-184.
34. Rodríguez Marín J. *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis, 1995; 168.
35. Ibid., 164-167.
36. Sandrin L. *Cómo afrontar el dolor*. Madrid: San Pablo, 1996; 120.
37. Álvarez Echeverri T. *El tacto como factor de humanización en la fase terminal*. Iatreia 1993; 6: 138-142.
38. Quintana O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997; 43-44.
39. Anschütz F. *Medicina Umanística (ed. italiana)*. Roma: Città Nuova Editrice, 1991; 34.
40. Sola F. Op. cit., 130-131.
41. Citado por: Sola F. Op. cit., 131.
42. Rodríguez Marín J. *El impacto psicológico de la hospitalización. análisis y modificación de la conducta*. 1986. 33: 421-440.
43. Zabora JR, Fetting JH, Shanley VB Seddon CF, Enterline JP. *Predicting conflict with staff among families of cancer patients during prolonged hospitalizations*. Journal of Psychosocial Oncology 1989; 7 (3): 103-111.
44. Pérez RN. *La relación de ayuda a la familia*. En: Bermejo JC. *Humanizar la salud*. Madrid: San Pablo, 1979; 98.
45. Ibid., 100.
46. Maguire P, Faulkner A. *Communicate with cancer patients: Handling uncertainly, collusion, and denial*. Br Med J 1988; 297: 972-974.
47. Vachon MLS, Robinovitch A, Burklow J, Ganz P, Hermann J, Joseph R, Kane RA. *Cancer control and the older person: psychosocial issues*. Cancer 1991; 68: 2534-2539.
48. Núñez y Pérez JE. *Junto a ellos*. Madrid: Asta Médica, 1997; 49.