

Cuidando hasta el final

Derechos del paciente en el final de la vida y nuestro papel como enfermeras

Maribel Teigell García

Enfermera del Servicio de Reanimación del Hospital Severo Ochoa de Leganés y Miembro de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD)

El pasado lunes 17 de marzo tuvo lugar en el Hospital Monte Naranco de Oviedo la Jornada organizada por SEAPA "Cuidando hasta el final", en ella tuvimos la suerte de escuchar junto a Sergio Manuel Gallego Riestra a Maribel Teigell García enfermera del Servicio de Reanimación del Hospital Severo Ochoa de Leganés y perteneciente a la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD). Su visión del papel fundamental de la enfermera en los procesos al final de la vida, la necesidad del conocimiento en aspectos legales, éticos, culturales, sociales, de cuidados y el respeto a la autonomía de la persona, además de la importancia de la comunicación entre el personal facultativo y el paciente/familia que puede ser facilitada por la enfermera, clarificando el mensaje y generando confianza, nos acercó mas a la realidad del cuidado ante la muerte.

En nuestra sociedad la muerte ha pasado de ser un hecho natural, colectivo a una muerte individual aislada. Más del 90% se produce en instituciones hospitalarias, donde en general la asistencia está más preocupada por el buen funcionamiento del cuerpo que por los síntomas, preocupaciones y prioridades.

La fase terminal, estar muriéndose es asumido como fracaso por el equipo sanitario y la sociedad y por tanto se convierte en algo aséptico, solitario.

La medicina tradicional incorpora dos principios éticos fundamentales:

- **Beneficencia:** siempre proporcionar un bien.
- **No Maleficencia:** no procurar mal alguno (éste olvidado en tantas ocasiones).

En esta concepción de la disciplina, al paciente se le considera alguien A QUIÉN HAY QUE TUTELAR, por el que hay que tomar todas las decisiones que le convienen, incompetente. Mucho más evidente en los ancianos. Su objetivo pues es la enfermedad y su empeño fundamental evitar la muerte.

En la **ética de cuidados** el objetivo es el ser humano enfermo y su complejidad. La lucha por conservar la vida no puede estar por encima del ser humano, ni la voluntad del sanador por encima de la del enfermo. Así estas dos visiones tienen que ser compatibles y complementarias.

La [Ley General de Sanidad 1986](#) recogía la obligación de garantizar la protección de la Salud como derecho inalienable, en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario. En España y después de varios años de vigencia en Europa del convenio de [Oviedo \(1998\)](#) se aprobó en 2002 La [LEY DE AUTONOMIA DEL PACIENTE](#) que regula las relaciones y los derechos de los ciudadanos en materia de medicina y biología.

Así en esta Ley se da especial relevancia a la dignidad de la persona, la libertad individual, la autonomía del paciente y la regulación de las instrucciones previas.



La enfermería es el colectivo que dedica más tiempo, cercanía y disponibilidad a los pacientes y esta realidad requiere mayor asunción de responsabilidades, una mayor implicación personal y una necesidad de formación en otras disciplinas relacionadas. Los enfermeros tenemos contacto con los pacientes terminales en todos los niveles del sistema y la incorporación de conceptos culturales y sociales sobre la muerte, los cuidados paliativos y los aspectos legales y éticos hará que nuestra intervención sea más eficaz para las personas y familiares que cuidamos.

Uno de los grandes males de nuestra sociedad es **la incomunicación** y una de las mayores virtudes que tiene el ser humano es la capacidad de comunicarse. Todos los problemas que pueden surgir en la relación del equipo de salud con el paciente/familia se derivan de una deficiente comunicación. La información que estamos obligados a dar debe ser:

"Uno de los grandes males de nuestra sociedad es la incomunicación y una de las mayores virtudes que tiene el ser humano es la capacidad de comunicarse"

VERAZ-RESPETUOSA- EMPÁTICA-FIABLE-
ADECUADA EN TIEMPO Y ESPACIO-
PRESTANDO ATENCIÓN AL LENGUAJE NO
VERBAL-RESPETANDO EL DERECHO A NO
QUERER SABER.

Los enfermeros debemos aprovechar nuestra mayor proximidad para hacer de puente entre el facultativo y paciente/familia, facilitando la comprensión de la información. Generaremos desconfianza si la información que se recibe no es concordante con la vivencia del paciente.

En estos tiempos donde la cantidad de información puede ser abrumadora, en el ámbito sanitario seguimos manteniendo, en la relación con nuestros pacientes, cierto silencio tácito olvidando que es precisamente en esta particular relación, donde la comunicación es la base fundamental sobre la que pivotan todas las demás actividades.

Cuando hablamos del respeto a la autonomía del paciente, tenemos que hacer el sano ejercicio mental de diferenciar las necesidades y deseos del individuo, de las propias del profesional. Tendemos a imponer inconscientemente nuestras expectativas y objetivos frente a las del paciente y familia que en muchas ocasiones ni conocemos.

No solo el consentimiento informado (informado de verdad) para la realización de cualquier procedimiento, es lo único a lo que estamos obligados. Conocer la historia de valores, creencias, el grado de información sobre su proceso y las disposiciones sobre el final de su vida, sería necesario para proporcionar una atención integral, responsable y eficaz y que responda a sus expectativas. Cuando nos encontramos con pacientes incapacitados, la representación que deben ejercer sus familiares o si procede los profesionales, deberá tener en cuenta su biografía, sus valores y mantener siempre el criterio del mayor beneficio o del mejor interés, analizando como prioritario la Calidad y no la Cantidad de vida del paciente.

En los procesos al final de la vida es nuestra obligación ética proporcionar el mayor grado de bienestar al enfermo. Es ineludible tratar el sufrimiento físico y psíquico y procurar el ambiente más adecuado para cubrir sus necesidades profesionales y afectivas.

Twycross decía. *"El arte de la medicina consiste en saber decidir cuando el sostenimiento de la vida no tiene ningún sentido y cuando permitir que la muerte ocurra sin colocarle impedimentos, dándole una oportunidad a la muerte. Muchos profesionales solo pretenden resolver el enigma, sin admitir la derrota, aun a costa de ocultar la verdad del proceso al paciente y familia."*



El empecinamiento terapéutico y en ocasiones el empecinamiento familiar, pone en riesgo la dignidad del paciente y nuestras propias convicciones. No podemos mirar para otro lado y no tomar partido. Nuestra obligación es con aquellos a quien cuidamos. Nadie mejor que nosotros, entrenados, en observación, para detectar los signos del final de la vida, el agotamiento, la incomodidad, la angustia, el sufrimiento innecesario, la claudicación familiar y la petición de ayuda. Debemos en estos momentos cuidar cercanos pero saber devolver a las personas y su entorno el control sobre el último acto de su vida.

¿Podemos seguir aceptando que día a día se conculquen los derechos de los ciudadanos?

Tenemos que conseguir que la relación sanitaria, la aplicación de tratamientos y la realización de técnicas, no choque con lo éticamente aceptado. No es fácil pero es nuestra obligación y nuestro deber moral como colectivo muy importante y numeroso, contribuir a concienciar a la sociedad de sus derechos. Tenemos que asumir nuestro papel relevante en el acercamiento y comunicación entre usuarios y profesionales sanitarios y habrá que exigir a los poderes públicos la garantía del libre ejercicio de nuestra autonomía y nuestro derecho a decidir al final de la vida.

La enfermería comunitaria teneis ventaja en vuestro trabajo, la continuidad en la relación facilita la sinceridad y el acercamiento. Ya lo decía Virginia Henderson: " Cuando estoy en un hospital como paciente tengo la impresión de estar en una sociedad secreta, cuya contraseña desconozco".



La muerte supone la experiencia más dura de afrontar en la vida y su dramatismo dependerá de la madurez del enfermo, de sus vivencias, de sus valores, de su grupo de pertenencia y sin lugar a dudas **de los profesionales que tenga a su lado.**