ARTICLES

EL ENFERMO TERMINAL; UN PROGRAMA DE ASISTENCIA MEDICO SOCIAL PARA EL AÑO DOS MIL.

Ricardo Moragas Moragas.
Profesor de Sociología.
Universidad de Barcelona.

1. EL ENFERMO TERMINAL UN TEMA CON FUTURO

La Gerontología se ha convertido en un tema popular y cualquier ciudadano posee ideas sobre la caída de la natalidad y el alargamiento de la esperanza de vida, 77 años para Cataluña hoy, originando poblaciones con mayores edades medias, cuyas pirámides son cada vez menos piramidales y con un aumento de las personas mayores de setenta y cinco años; en España dicha proporción ha pasado de 5,3% en 1900 al 12% hoy, siendo la proyección para el año dos mil de más del 15%. Los cambios demográficos originan transformaciones de la estructura económica y social, afectando a las diferentes profesiones; en el presente curso escolar han entrado en España 137.000 alumnos menos en la Educación General Básica; se impone la reorientación de las escuelas del profesorado por escuelas de gerocultores. La medicina, disciplina científica acostumbrada a prever los fenómenos fisiológicos, no ignora los cambios que en su ejercicio supone el creciente número de ancianos; requieren mayor atención médica que otras generaciones, sus estancias hospitalarias doblan las del resto de la población, la cantidad de la asistencia crece y la naturaleza de la misma también varía.

Sin embargo existe una fase de la asistencia al anciano que ha recibido menor atención que las fases agudas o crónicas de la enfermedad. Se trata del período terminal definido por la práctica médica como aquella condición del paciente a la que la ciencia no puede aportar curación o mejora y cuya vida se calcula durará de 3 a 6

meses. La formación de las Facultades de Medicina, la tecnificación del acto médico y la estructura asistencial exigen un resultado rápido y a ser posible con éxito, motivando que esta fase de la asistencia médica se haya visto menos atendida. Son clásicos los estudios de Coser sobre atención de las enfermeras a pacientes con posibilidades de curación y enfermos crónicos terminales (1); las que trataban a estos últimos mostraban niveles más elevados de alienación, falta de sentido en su trabajo, menor motivación y autoestima. Las enfermeras reflejaban el énfasis de la cultura médica en la curación y los objetivos de cuidado a un enfermo sin esperanza se consideraban de menor calidad y contribuyendo poco a su estima y prestigio profesionales. Glaser y Strauss analizaron el énfasis de los hospitales en el cuidado físico del paciente con olvido de las necesidades psicosociales (2). Sudnow analizó la burocratización de la muerte en los hospitales definida como trabajo y que llevaba a lo que denominaba "muerte social", manifestada por las manipulaciones sobre la personas antes de que efectivamente dejaran de existir: cerrado de párpados, preparación para la autopsia, amortajamiento del cuerpo, etc. (3) Estos estudios tienen más de veinte años y reflejaban una situación que aún subsiste debido al énfasis de la estructura sanitaria en la curación y a ser posible en el menor tiempo.

El progreso de la medicina y el acento en las necesidades del paciente replantea los objetivos de la asistencia sanitaria; se cuestiona la prolongación de la vida por medios extraordinarios, la eutanasia se plantea como alternativa posible, la farma-

cológia ofrece nuevas posibilidades de control del dolor, se otorga un premio Nobel a la Madre Teresa por su asistencia a los moribundos y la opinión pública airea temas restringidos antes a los profesionales de la sanidad. La moderna asistencia sanitaria ha extendido sus servicios a la casi totalidad de la población, pero en el camino ha perdido cierta calidad de relación interpersonal del pasado cuando se buscaba al médico como persona en la que se confiaba globalmente.

No se trata de recuperar estructuras asistenciales anteriores, sino de diseñar en las presentes, instrumentos para satisfacer las necesidades del paciente, cada vez de mayor edad, cuyas exigencias al final de su vida serán diferentes a los enfermos del pasado.

El número de personas con enfermedades terminales crecerá y su asistencia debe responder a los nuevos retos científicos, económicos y sociales no experimentados en el pasado. Sin embargo diversas iniciativas aparecidas para asistir al enfermo terminal no son fácilmente recibidas por la estructura sanitaria actual, debido a condicionamientos políticos, sociales y económicos más que profesionales.

Si se tuviera que encontrar una causa del subdesarrollo de la asistencia del enfermo terminal habría que buscarla en fenómenos colectivos culturales que condicionan la opinión pública, las prioridades políticas y el ejercicio profesional. La razón fundamental sería que al final del periodo terminal se halla la muerte, disfrazada, ocultada, desnaturalizada y negada por la sociedad de consumo. El American Way of Death tiene el aparato formal de funerales, embalsamamiento, cementerios privados y comercialización de la muerte para oscurecer y negar su realidad, como señaló Mitford (4). Pero nosotros tenemos el rechazo de los vecinos de un barrio de una ciudad española a que se instale la funeraria en su distrito, las prohibiciones de que los niños vean a los muertos para que no se impresionen y la falta de una preparación general en la cultura urbana para la muerte. Las diferencias culturales existen pero subyace la misma actitud de negar la muerte. Ello

no es más que el reflejo colectivo de la irracionalidad humana frente a la realidad más obvia de toda vida biológica: su extinción en el tiempo, estudiada por Kübler-Ross (5). Como mecanismo de defensa frente a una realidad que no comprende, le atemoriza o le produce ansiedad, Caralps ha detallado la historia de las actitudes de la sociedad frente a la muerte desde la aceptación, preparación y ritos para proporcionar apoyo al que muere hasta el tabú contemporáneo que la esconde a los niños porque supone la derrota del hombre tecnológico afrentado en su orgullo dominador de la naturaleza, pero que no puede dominarla cuando le afecta a él mismo (6). Los alumnos Universitarios de Barcelona dicen en una encuesta de 1986 que no quieren pensar en la muerte, y los textos escolares incluso de formación médica apenas la tratan.

A la medicina y a todas las profesiones sanitarias se les plantea el reto de la vida del enfermo terminal: la medicina siempre ha proporcionado a los humanos la mejor vida física posible y el enfermo terminal mientras viva tiene derecho a una calidad de vida proporcional a la que la medicina le garantizó desde el nacimiento. Aunque no haya curación existe vida y la medicina debe mantener la tradición de asistencia al hombre que sufre; actuar de otra forma es convertirse en un tecnólogo de la biología al servicio de los intereses de la producción, de la estructura económica y social y no en el médico cuya función básica consiste en aliviar el sufrimiento humano en cualquiera de sus formas.

El médico responsable que no quiera enfrentarse a la realidad de la muerte se arriesga a que le califiquen de frívolo de la salud, como hacia Scheler con los filósofos que por frivolidad metafísica, no querían enfrentarse a las preguntas últimas del hombre y a la muerte en particular. (7)

2. LA SALUD, NECESIDADES DEL ENFERMO TERMINAL (8)

Si el tiempo de vida de los enfermos terminales es cuantitativamente limitado sería lógico proporcionarles la máxima calidad de vida recordando la definición de la

OMS y sus necesidades entre las cuales destacan las siguientes características.

Bienestar - Necesidades Físicas, Control del Dolor suprimible en el 90% según los expertos. Confort y comodidad físicas. Limpieza y descontracción permanentes, prevención de escaras, posición adecuada y alternante según necesidades individuales. Movimiento y actividad. Regulación de ritmos vitales, sueños y comidas que proporcionan mejor estado físico y posibilidades de relación social. Arreglo y estética personal, destacando la dignidad del cuerpo, vestido, limpieza estricta, evitación de olores, cuidado del pelo, uñas, etc.

Bienestar - Necesidades Psíquicas-Emocionales, Mantenimiento del máximo nivel posible de facultades cognitivas, ejercicio de la inteligencia y memoria, oportunidades para el desarrollo de la voluntad teniendo en cuenta la personalidad original y la desarrollada en el curso de la enfermedad con posibles e importantes cambios. El apoyo psíquico debe intentar conseguir un fortalecimiento del yo y de los mecanismos de defensa para enfrentarse a la fase final de la vida, potenciando experiencias vitales positivas y factores que proporcionen estabilidad o sentido a esta última fase, creencias religiosas, espiritualidad, revisión positiva de la propia historia vital.

Bienestar - Necesidades Sociales, Relación con familiares y amigos, quienes proporcionan validez y significado a los últimos días. Resulta importante propiciar los contactos sociales que destaquen lo positivo de la vida del sujeto, valores espirituales, morales, éticos, artísticos, estéticos que proporcionen sentido a la existencia anterior y ayuden al sujeto a concentrarse en ellos haciendo su existencia más llevadera.

Al triple bienestar de la definición de la OMS físico, psíquico y social hay que añadir según la experiencia de la asistencia a los enfermos terminales las siguientes necesidades.

Bienestar - Necesidades Espirituales. Enfrentados al hecho próximo de la muerte el enfermo y sus familiares se formulan preguntas vitales básicas a las cuales debe responder cada uno según sus creencias, la experiencia muestra que una asistencia es-

piritual adecuada puede ayudar con frecuencia a despejarlas.

Estas necesidades pueden satisfacerse en el seno de cualquier religión establecida, mediante un sistema de creencias que den sentido a la enfermedad, o al margen de ella, pero existiendo la necesidad de respuestas a las preguntas básicas de la vida cuando ésta se acaba, la estructura sanitaria debe proporcionar la oportunidad de satisfacerlas. Sea por razones de falta de tiempo o de organización, el personal sanitario de cualquier nivel agradece la ayuda del especialista que le releva de tales materias. En este campo se han producido notables innovaciones en España, como la regulación de la asistencia religiosa en hospitales públicos, los convenios firmados por la conferencia Episcopal Española y el Insalud, la potenciación de la asistencia religiosa en el hospital y en el domicilio a través de la comisión de Pastoral. (9)

A las anteriores cabría añadir, según la experiencia en nuestras residencias y hospitales; dos tipos de necesidades que no se satisfacen más que parcial y ocasionalmente.

Necesidades - Económicas y Jurídicas. No se trata de los problemas materiales o de las normas aplicables al enfermo terminal por la institución, sino de los problemas personales que la próxima muerte tendrá sobre su patrimonio y personas allegadas. Es un hecho repetido por todos los administradores de hospitales que muchos pacientes llegan al estado terminal con problemas económicos y jurídicos pendientes que les preocupan; no se ha hecho testamento o el que se hizo es muy antiguo y han cambiado las condiciones personales y familiares, el patrimonio ha variado o la dinámica vital ha convertido en obsoleta la voluntad formulada hace más de una década. Los días finales no pueden ser alterados por intereses de familiares bien o mal intencionados y debe proporcionarse al enfermo tranquilidad sobre el destino de sus asuntos. Económicamente no posee la misma trascendencia la enfermedad terminal de un empresario que la de un jubilado con escaso patrimonio personal pero, aún siendo la situación objetiva diversa, el sentimiento subjetivo de "tener o no arregla-

dos los asuntos" puede ser intenso en cualquier persona, sin consideración a su fortuna o papel social y generar angustia en el enfermo que deberá combatirse con consejo y asistencias adecuadas.

3. LOS DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL Y LA MUERTE DIGNA

Desde la implantación de la democracia ha surgido en España, como antes en otros países, un movimiento que, frente a la rigidez de las estructuras sanitarias y poder de los profesionales, defiende los derechos del enfermo para cuyo bienestar existe el servicio. La participación del usuario y de la persona enferma en la sanidad, las cartas de derechos del enfermo, la humanización del hospital y la medicina (10) son manifestaciones de tal orientación. La protección por negligencia profesional culposa refleja el tránsito de unos valores a otros y comienzan a existir fallos judiciales al respecto. No obstante la mejor protección del paciente no consiste sólo en la sanción al profesional culpable sino en proporcionar una infraestructura de trabajo en la que el error sea una excepción insólita.

Lo importante es la calidad final de la asistencia y no la protección jurídica de profesional y paciente que evidentemente debe existir pero que no hay que hipotecar como en Estados Unidos. Allí las actitudes reivindicativas han motivado la negativa a ciertos actos médicos, la cobertura de los profesionales por cuantiosos seguros que acaba pagando el paciente e incluso el abandono de la actividad médica por prestigiosos profesionales, caso de los cirujanos, por otras actividades profesionales menos conflictivas como el laboratorio. El derecho debe proteger, pero cuando la protección obstaculiza el trabajo profesional responsable, el principal perjudicado será el enfermo que no recibirá la asistencia con la calidad óptima.

Los derechos del enfermo terminal se han recogido en Cataluña por la Generalitat en la Carta de Derechos y Deberes de los Enfermos, artículo catorce titulado "Morir con Dignidad" (11)

Su contenido es impecable en cuanto recoge las tendencias mundiales sobre indivi-

dualidad de la experiencia, información de la condición, oportunidades para la relación y desarrollo de sus creencias.

El movimiento para la muerte con dignidad se inicia en las investigaciones y denuncias de los años sesenta cuando se revelaron las indignidades a que se sometían las personas en sus últimos momentos; se analizó la mayor o menor atención del personal según los pacientes, fueran jóvenes o viejos, considerando que los de mayor edad tenían menos probabilidades de vivir, su valor social era menor y recibían un trato de menor calidad asistencial. (12)

En esta situación se produce el fenómeno de la profecía que se autocumple o previsión teledirigida, ciertas personas necesitan mayor cuidado pero quienes deben proporcionársele los definen como menos interesantes profesionalmente, los atienden menos y finalmente se cumple la "profecía" de que mueren antes.

La dignidad del enfermo terminal se ha destacado recientemente por los medios de comunicación como el derecho a no recibir tratamientos extraordinarios que prolonguen artificialmente su vida con profundas discusiones entre médicos, juristas, especialistas en ética y público. Para evitar el problema lo mejor es la prevención y ésta consiste en la declaración de voluntad individual llamada "Testamento Vital" aceptado ya en diversas naciones en la que se declara que, llegado el caso de una enfermedad terminal, se renuncia voluntariamente a cualquier medio extraordinario de atención eximiendo de responsabilidades y posibles reclamaciones a la institución y profesionales.

La OMS lo recoge en sus objetivos de salud para todos n.º 31 "la humanización de los servicios en el acontecimiento de la muerte", dando a las personas la posibilidad de morir con dignidad con la máxima atención a las exigencias culturales y religiosas. Este objetivo debe cumplirse para todos los estados miembros antes de 1990. (13)

En España se ha aireado el tema a través de la Asociación Derecho a Morir con Dignidad que incluye en sus objetivos la eutanasia activa, no aceptada por casi ningún Estado o confesión religiosa. Siguiendo a

Rodríguez Aguilera "El derecho a una muerte digna no está constitucionalmente regulado de modo expreso en España, aunque tal como hoy se concibe no puede considerarse opuesto a ningún precepto constitucional". (14)

Como en cualquier manifestación humana el péndulo ha corrido demasiado en la otra dirección y muerte digna se ha identificado en Estados Unidos con diversas experiencias de muerte natural, ecologismo, autorrealización, estados de alteración de la conciencia, experiencias extrasensoriales y se ha llegado a abusos en la forma de vivir la muerte en comunas, grupos alternativos o supuesta psicología progresista, en los que se rodea al moribundo y se le hace participar en la vivencia de su muerte, no según su voluntad, derecho inalienable de toda persona, sino la voluntad del grupo o de la última teoría del desarrollo personal que hay que demostrar empíricamente. Kastenbaum ha llegado a afirmar que tales prácticas suponen un reciclaje de la negación de la muerte que se recubre de un aparato formal para esconder al grupo y a la persona su auténtico significado. (15)

"El morir estará bien mientras estemos sanos, vibrantes y creativos. La muerte estará bien mientras no sea muerte".

El teólogo Ramsey titulará esta orientación "la indignidad de la muerte con dignidad" al ignorar los aspectos crueles y destructores del morir en favor de la paz, la naturalidad y el potencial de trascendencia. (16)

Una vez más los fenómenos humanos que afectan profunda e individualmente a la persona, las modas, escuelas o teorías deben ceder a la decisión personal y libre del individuo, respecto a su experiencia. La muerte con dignidad debe ser definida por el sujeto según sus preferencias y hacerlo cuando se halla en pleno uso de sus facultades físicas y mentales según sus propias convicciones. Esto ya lo hacían los padres de familia responsables en el pasado al disponer en su testamento no sólo de sus bienes materiales sino de las etapas anteriores y posteriores a la muerte para evitar inconvenientes y equívocos a los descendientes. Ha sido el "progreso" el que con la ocultación de la muerte ha sustraído

un tema tan importante a la libre discusión y disposición de los sujetos y sus familias.

4. QUIEN DEBE SATISFACER LAS NECESIDADES DEL ENFERMO TERMINAL

Anteriormente se han identificado el Bienestar - Necesidades del Enfermo Terminal como Físicas, Psíquicas, Sociales, Espirituales, Económicas y Jurídicas. ¿Quién debe satisfacerlas hoy si la familia, el médico y el sacerdote no pueden hacerlo como sucedía en el pasado? La organización social ha cambiado y la división del trabajo y limitaciones de tiempo disponible en las ciudades donde ya vive casi la mitad de la población mundial exige nuevos instrumentos. Las necesidades son variadas y, si una persona no puede satisfacerlas, se impone la colaboración de un equipo asistencial que analice las necesidades individuales. Se requiere la solución a la medida de cada caso pues la variabilidad es enorme y no se puede planificar una situación en la que intervienen variables tan heterogéneas como la patología del individuo, su personalidad, posibilidades personales y los recursos familiares y locales. La medicina posee experiencias en el análisis de situaciones individuales complejas pero en los enfermos terminales el problema aún teniendo unas variables médicas, control del dolor y calidad de vida, resulta complejo, ya que la dinámica más importante es la psicosocial. Hay que elaborar un nuevo concepto de la asistencia médico-social centrada en las necesidades del enfermo y que facilite la colaboración entre los profesionales de la salud y de lo psicosocial. Esto es difícil por el elevado estatus de la profesión médica respecto a las restantes y evitar modelos del pasado que no sirven para la asistencia al enfermo terminal de hoy preguntándonos:

¿qué necesidades tiene ahora el enfermo?

¿qué profesional puede satisfacerlas mejor?

Los profesionales potencialmente participantes en la asistencia al enfermo terminal pueden clasificarse siguiendo el esquema de las necesidades-bienestar del enfermo, subrayándose las personas que las satisfacen con mayor frecuencia en la práctica.

Necesidades Físicas - Control del Dolor, Medicina Paliativa - Medicación - Nutri-

ción-Asistencia: Médico General; de Asistencia Primaria, de Cabecera, Médico Especialista; Geriatra, Enfermera; Fisioterapeuta. Dietista. Farmacéutico.

Necesidades Psíquicas: Cuidador Principal, Familiares, Psiquiatra, Psicólogo, Trabajador Social, Sacerdote, Amigos, Voluntarios y cualquiera de los anteriores.

Necesidades Sociales: Cuidador Principal, Trabajador Social, Terapeuta Ocupacional y cualquiera de los anteriores.

Necesidades Espirituales: Sacerdote, Ministro religioso y cualquiera de los anteriores.

Necesidades Económicas-Jurídicas: Abogado, Notario y cualquiera de los anteriores.

De la lista de profesionales que pueden intervenir en la asistencia al enfermo terminal surge la pregunta ¿cómo organizar el servicio? La respuesta se basa en la existencia del puesto de coordinador de la asistencia al enfermo desempeñable por cualquiera que posea la familiaridad con enfermos terminales, el medio social y capacidad organizativa suficiente. En la práctica, enfermeras, trabajadores sociales o cualquier persona familiarizada con las posibilidades asistenciales y capacidad para las relaciones personales puede desempeñar con éxito el puesto.

Dos personas aparecen en la asistencia psicosocial al enfermo terminal determinantes de su calidad de vida y peculiares de este tipo de servicio, el cuidador principal y los voluntarios; ambos responden a la necesidad de humanizar la asistencia, introducir valores afectivos no profesionales, fomentar la solidaridad y mostrar que los servicios sanitarios y sociales pueden desempeñarse con un rostro humano. El cuidador principal es normalmente un familiar con frecuencia hija mayor del enfermo quien asume el trabajo a tiempo completo para que todos los servicios que puedan potencialmente llegar al paciente, lo hagan efectivamente y a tiempo, tomar las decisiones que el enfermo no puede tomar, en suma es la persona responsable total del enfermo. En la práctica, cuando existen varios hijos y las necesidades laborales impiden la dedicación total, el cuidado se reparte

entre ellos por turnos, días, semanas pero cualquier solución fragmentada es menos buena que depositar la responsabilidad total en una sola persona competente.

Otra conclusión que se deduce de la lista de profesionales consiste en la pluralidad de funciones que cada uno puede desempeñar y aquí se estrellan todos los intentos de establecer una clasificación rígida de funciones; la asistencia al proceso de morir en la sociedad moderna es muy reciente y no se posee experiencia para establecer fronteras rígidas. El que una persona realice varias funciones para un mismo enfermo no es ninguna limitación, pues a mayor número de personas mayores posibilidades de desorientar y angustiar al enfermo. El equipo de asistencia ideal se configuraría con un Cuidador Primario o familiar responsable permanente, un médico para la supervisión general del organismo y control del dolor, una enfermera de apoyo, un sacerdote para el aspecto espiritual y los amigos voluntarios o vecinos que establecerían el nexo con la sociedad. Este equipo mínimo recibiría la asesoría de todos los profesionales que en cada momento pudieran aportar sus conocimientos respectivos para satisfacer las necesidades del enfermo pero su intervención no tiene que ser continua ni en contacto directo con el enfermo. Lo importante es conseguir los conocimientos donde se hallen, pero evitar la pluralidad de personas en contacto con el enfermo, en la última etapa vital a la que precisamente se le quiere proporcionar intimidad y apoyo afectivo.

5. DONDE LOCALIZAR LA ASISTENCIA A ENFERMOS TERMINALES

La localización de las unidades de asistencia corresponde a los desplazamientos en los que se diagnostica la condición, hospitales, residencias asistidas, domicilio; sin embargo el lugar del diagnóstico no tiene por qué ser el del último período de vida, aunque la rutina de las organizaciones burocráticas y la falta de alternativas motiva que con frecuencia el enfermo acabe sus días en el mismo lugar en que fue diagnosticado como terminal. En los países occi-

dentales desarrollados la mayor parte de los enfermos fallecen en hospitales, lo cual no es razonable ni social ni económicamente, ya que la atención que se presta en los hospitales se dirige fundamentalmente a procesos agudos y el coste de la cama hospitalaria es muy superior al de la plaza en una institución diseñada para enfermos terminales o al de la asistencia en el propio domicilio con todas las ayudas necesarias. Fruto de ello ha surgido la tendencia a situar a los enfermos en instituciones especializadas o en su propio domicilio, aunque también existen orientaciones que defienden la muerte en el hospital. (17)

Emplazamientos posibles del enfermo terminal pueden ser:

a. Hospital General. Debido a las necesidades de la organización se sitúan en una sala o pabellón con las consecuencias negativas obvias para el paciente y sus familiares, sensación de irremisibilidad, marginación, etc.

b. Hospital Especial. Geriátrico, Oncológico, Mental, en los que se reproduce la misma situación anterior.

c. Residencias de Ancianos General. No preparadas para las necesidades específicas de los enfermos terminales.

d. Residencia Asistida. En la que viven enfermos crónicos y que posee mayores medios para atender al enfermo terminal.

e. Domicilio con Asistencia Socio Sanitaria. Situación deseable si existe un cuidador principal y se le proporcionan los servicios de apoyo.

f. Hospitalidades. O "hospices" en la terminología anglosajona, solución moderna ampliamente extendida en Gran Bretaña, Canadá y Estados Unidos.

Dada la pluralidad de situaciones personales y variedad de modalidades de la asistencia sanitaria y social, en los países occidentales conviven formas diferentes de atención a los enfermos terminales y en el futuro seguirán existiendo. Resulta sin embargo interesante detenerse en el fenómeno de las Hospitalidades que ha captado la atención de expertos, planificadores y políticos nacionales para analizar su viabilidad en nuestro país.

6. CARACTERISTICAS DE LAS HOSPITALIDADES

La existencia de más de cien hospitalidades en Gran Bretaña y más de mil en Estados Unidos debe hacernos reflexionar sobre la validez de la idea. Los promotores de esta forma de atención destacan precisamente el ser antes que una institución o edificio una idea y una red de servicios para el enfermo terminal que se materializa en formas diversas de atención. Sus características peculiares se resumen a continuación. (18)

a. Objetivo. Satisfacción global, directa y cuidadosa de las necesidades del enfermo terminal vistas anteriormente, físicas, psíquicas, sociales, espirituales, a través de un trato directo y personalizado con el enfermo terminal utilizando la pluralidad de recursos que la comunidad ofrece.

b. Localización. Se potencia la asistencia en el propio domicilio donde se puede personalizar mejor la asistencia, pero existen muchas posibilidades, hospitalidades independientes con emplazamiento propio, anexas a un hospital o residencia asistida o como mero servicio a las personas de un área, barrio, comarca.

c. Personal. Equipo limitado con juicioso uso de profesionales, familiares y voluntarios formados específicamente; las figuras del coordinador del servicio y cuidador principal se consideran fundamentales.

d. Tiempo. Los servicios se desempeñan permanentemente, ya que las necesidades del enfermo terminal no tienen interrupción, veinticuatro horas al día y siete días a la semana. Existe continuidad de servicios durante la enfermedad terminal y después apoyando a los familiares durante el duelo.

e. Financiación. A través de pluralidad de fuentes, donativos privados, conciertos con las autoridades sanitarias, etc. El coste del servicio en los programas domiciliarios se estima de una tercera parte del coste de una cama hospitalaria y en las unidades residenciales también resulta siempre menor.

f. Promoción. La hospitalidad constituye una idea expansiva que incluye entre sus objetivos la educación y solidaridad de los familiares, de los profesionales y volunta-

rios y la comunidad frente a las nuevas realidades de la asistencia a enfermos terminales. Las actividades informativas al público y formativas del personal son continuas para actualizar un concepto y praxis en pleno desarrollo.

g. Administración. Observancia de las disposiciones sanitarias y sociales, control de la calidad del servicio a través del Plan Individual con valoraciones e intervenciones de los diversos profesionales. Evaluación periódica global del programa.

De la amplia experiencia ajena se pueden deducir las siguientes conclusiones respecto a las hospitalidades como factor innovador en la asistencia sociosanitaria.

I. Respuesta médico social a un problema en aumento, con desarrollos interesantes en la atención física, control del dolor, de los síntomas, medicina paliativa y que fomentará el cambio de una medicina curativa en lucha contra la enfermedad a una medicina que proporcione calidad de vida y cuidado en cualquier momento.

II. Humanización de la asistencia sociosanitaria, como respuesta a la despersonalización de la medicina de alta tecnología y a la medicina masificada. Aporta una relación personalizada con el paciente como protagonista, siendo el único objetivo asistencial su calidad de vida. La medicina recupera el sentido auténtico de atención al hombre enfermo cualquiera que sea su condición y evolución de su estado.

III. Fortalecimiento de los factores psicossociales, en la asistencia sanitaria. Las hospitalidades fomentan el apoyo del enfermo por su familia, cuidador principal, profesionales, facilitan las visitas de niños y amigos y establecen un clima en el que las relaciones psicossociales son básicas, una vez controlado el dolor y aplicada la medicina paliativa posible; se confirma lo tantas veces comprobado por los profesionales: una palabra oportuna o una relación social satisfactoria pueden proporcionar mayor calidad de vida al enfermo que la técnica más avanzada, desprovista de un marco psicossocial adecuado.

IV. Catalizador de otras áreas medicossociales. Las hospitalidades muestran que las nuevas necesidades de los enfermos tienen

respuestas creativas para otras áreas de la asistencia médica en las que los factores tecnológicos afectan la calidad del cuidado al paciente, operaciones quirúrgicas extraordinarias, trasplante de órganos, enfermos pendientes de terapias repetitivas como la diálisis; en estas situaciones hay que aplicar mecanismos de apoyo para el enfermo y su familia que pueden aprovecharse de la experiencia de las hospitalidades. También suponen un reto para las diversas profesiones participantes, psiquiatría, psicología, farmacia, asistencia espiritual, obligando a elaborar nuevas estrategias para atender el enfermo terminal aplicables a sus respectivas áreas; finalmente proporciona una oportunidad para revisar y actualizar la función de los diversos miembros de la familia. La experiencia muestra que una enfermedad terminal llevada en una hospitalidad puede proporcionar integración y solidaridad a los miembros de una familia durante la misma y en el futuro, al proporcionarles oportunidades de colaboración que antes no habían tenido ocasión de practicar.

7. VIABILIDAD DE UN PROGRAMA PARA ENFERMOS TERMINALES EN BARCELONA

En Barcelona se dan circunstancias que hacen posible el establecimiento de un programa piloto de asistencia a enfermos terminales para demostrar o no la viabilidad del proyecto.

a. Conocimientos y Profesionales. El concepto de la asistencia a enfermos terminales se ha difundido ampliamente y diversos profesionales de la medicina (19) enfermería, trabajo social, asistencia espiritual han iniciado experiencias como son las del Servicio de Oncología del Hospital de San Pablo, Clínico y Cruz Roja de Barcelona, de la Santa Creu de Vic, servicio de Pediatría del hospital de San Juan de Dios de Barcelona, Colegio de Auxiliares Técnicos Sanitarios, Asociación de Trabajadores Sociales, Comisión de Pastoral Sanitaria del Obispado de Barcelona. No sería difícil integrar estas realidades e intereses profesionales en un Programa Piloto que demostrara la viabilidad del concepto de una institución o área.

b. Administración Pública y voluntad política. La Generalitat de Cataluña posee competencia sobre la Sanidad y Servicios Sociales dependientes de la misma Consejería y ha aprobado el programa "Vida als Anys" en el que se declaran como objetivos el proporcionar a las personas de más de setenta y cinco años una atención global e integrada que tenga en cuenta los aspectos sanitarios, sociales y familiares con medidas alternativas como la atención domiciliaria, objetivos todos ellos característicos de la asistencia contemplada. (20)

c. Economía y Organizaciones sin Animo de Lucro. La administración se halla emplazada para organizar nuevas formas de asistencia que reduzcan el coste y aumenten el bienestar de los enfermos. Un Programa de Asistencia a Terminales puede disminuir el número de pacientes en hospitales con la consiguiente reducción de las listas de espera y mejora de la asistencia a los enfermos fuera del medio hospitalario. Si se incentiva la participación de la iniciativa privada a través de organizaciones sin ánimo de lucro y un régimen de conciertos el coste del servicio será menor que ofreciendo el servicio a través de la administración pública.

d. Voluntariado Potencial. La tradición catalana de voluntariado local interesado puede potenciarse en el campo sanitario social, aunque desde el advenimiento de la democracia el voluntariado había sufrido un retroceso. Hoy se revisa su papel en la sociedad por razones económicas y sociales, el voluntariado posibilita servicios que la administración no podría nunca ofrecer con personal retribuido y fomenta la solidaridad e integración social entre las diversas clases sociales. Existen numerosos colectivos de candidatos a voluntarios, personas con cierta formación, intereses y tiempo disponible, sólo se requiere un programa de captación y preparación para convertirlos en voluntarios de la asistencia a enfermos terminales. Entre estos colectivos se hallan los trabajadores jubilados anticipadamente o perceptores del desempleo mayores de cincuenta y cinco años, amas de casa de clases medias y altas cuyos hijos se hallan en la escuela y no desean o no pue-

den entrar en la fuerza laboral, jóvenes desempleados, objetores de conciencia, etc.

e. Para que un Programa sea efectivo debe partir del conocimiento de la realidad, necesidades y recursos existentes y de una amplia participación de profesionales, beneficiarios potenciales del servicio, públicos especializados y opinión pública general. Para ello se propone un estudio cuyas etapas serían:

Definición del Problema. Conocimiento de la realidad de los enfermos terminales y sus asistencia en la ciudad de Barcelona a través de:

1- **Recopilación Documental de datos Secundarios,** cuantitativos sobre enfermos terminales según condiciones personales, tipo de enfermedad, forma y lugar de asistencia.

2- **Obtención de Datos Primarios cualitativos a través** de una encuesta sanitaria por entrevista personal entre médicos, enfermeras y profesionales del trabajo social, asistencia religiosa con experiencia en la asistencia a enfermos terminales, identificando características de la asistencia, opiniones, barreras, posibilidades alternativas.

El análisis y las conclusiones se redactarían teniendo en cuenta la exigencia de llegar a recomendaciones efectivas.

8. APLICACION DEL PROGRAMA DE ATENCION

Un programa innovador como es el de Atención a Enfermos Terminales no se lleva a la práctica solamente porque se haya realizado un excelente estudio, porque sea efectivo, proporcione una mejor asistencia a los beneficiarios, resulte más económico o descongestione los hospitales; a todos estos factores se debe sumar la voluntad política, la reorganización capaz de aplicarlo y los medios materiales y personales mínimos para iniciarlo.

a) Estrategia para el Exito del Programa. Obtener la **máxima participación de todos los profesionales** afectados por el Programa, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, responsables de la asistencia espiritual, etc.

b) Información extensa y frecuente al Público, familias, grupos comunitarios,

asociaciones sanitarias y sociales, voluntarios, etc.

c) Elaboración de normas, objetivos, código de atención y procedimientos aplicables, especificando claramente los ámbitos y límites de la asistencia para evitar cualquier tipo de equívoco posible en nuevos Programas.

d) Inicio de un Programa Piloto con profesionales motivados, formados y dispuestos a proporcionar toda la información necesaria y conciencia clara de las dificultades de la innovación en este tipo de asistencia. Se recomienda comenzar a pequeña escala en un hospital, barrio, población asistida, para poder corregir con facilidad cualquier obstáculo, ofreciendo una asistencia de calidad de tal forma que se produzca el efecto demostración y otros públicos sanitarios, barrios, zonas, hospitales reclamen la introducción de este tipo de atención.

e) Apertura al exterior para difusión del Programa como mejora real de la asistencia que no puede restringirse sino ofrecer las máximas oportunidades de que otros profesionales lo conozcan, directamente o a través de publicaciones, períodos de internado, seminarios e investigación sobre la realidad de los enfermos terminales; transfiriendo conocimientos y experiencias, ofreciendo asesoría, organizando reuniones para su difusión.

La sociedad catalana tiene otros retos hasta el año 2000, aparte de los deportivo-políticos, la asistencia a los enfermos terminales es un tema con futuro. Barcelona posee las personas y conocimientos para iniciar un Programa Piloto que demuestre su calidad y economía, se trata solamente de darles la oportunidad para que desarrollen la tradición de innovación en la asistencia médico social.

CITAS Y REFERENCIAS

- 1- Coser R.L. - 1963 "Alienation and the Social Structure" en "The Hospital in Modern Society" Freidson, E. (Editor) Free Press, Glencoe.
- 2- Strauss, A., Glasser, B. y Quint, J. - 1964 "The Non-Accountability of Terminal Care". Hospitals, n.º 38, January.
- 3- Sudnow, D. - 1967. "Passing On: The Social Organization of Dying" Prentice Hall. Englewood Cliffs, New Jersey.
- 4- Mitford, J. 1963. "The American Way of Death", Fawcet, Greenwich, Connecticut.
- 5- Kubler-Ross, E. 1975 "Sobre la muerte y los Moribundos". Grijalbo, Barcelona.
- 6- Caralps, A. - 1984 "Sobre el Proceso de Morir y sobre la Muerte y su Aprovechamiento" Real Academia de Medicina de Barcelona. 14-15.
- 7- Choron, J. 1963 "Death and Western Thought" Collier, New York, 257.
- 8- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. 1986. Libro Blanco "El Médico y la Tercera Edad" Madrid, 276-77.
- 9- Comisión Episcopal de Pastoral. 1987. "La Asistencia Religiosa en el Hospital". Madrid.
- 10- Ministerio de Sanidad y Consumo, 1984. "Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria". Madrid.
- 11- Generalitat de Catalunya. Dep. de Sanitat i Seguretat Social 1987 "Drets del Malalt Usuari del Hospital". Barcelona.
- 12- Weisman, A. 1972 "On Dying and Denying" Behavioral Publications, New York.
- 13- Ministerio de Sanidad y Consumo. 1987 "Los Objetivos de Salud para Todos" 142.
- 14- Rodríguez Aguilera, C. 1987 "Eutanasia, Un Nuevo Derecho Humano" La Vanguardia, 12 de Marzo.
- 15- Kastgenbaum, R. 1982 "New Phantasies in the American Death System". Death Education. n.º 6, 155-66.

- 16- Ramsey P. 1975 "The Indignity of Death with Dignity" en Steinfels, D. y Veatch (eds.) en "Death Inside Out" Harper and Row, New York.
- 17- Jomain, Ch. 1987 "Morir en la Ternura" Ediciones Paulinas, Madrid.
- 18- National Hospice Organization 1982 "Standards of a Hospice Program of Care" Arlington.
- 19- Porta, J. 1987 - "About Hospice: Un Nuevo Concepto en la Atención de los pacientes con Enfermedad Terminal". Labor Hospitalaria n.º 205, 155-58.
- 20- Generalitat de Catalunya. Dept. de Sanitat i Seguretat Social. 1986. Orden Creación Programa "Vida als Anys"