

**DMD**

**De:** "ENCASA: Cuidados Paliativos" [consultas@morirencasa.org](mailto:consultas@morirencasa.org)  
**Para:** "DMDmadrid" [dmdmadrid@eutanasia.was](mailto:dmdmadrid@eutanasia.was)  
**Enviado:** miércoles, 04 de febrero de 2009 11:17  
**Asunto:** Enviando por correo electrónico: Revista INDEX DE ENFERMERIA (Edición digital) ISSN 1699-5988



ISSN:  
1699-5988



[N V]

[B V]

**RETABLO DE LAS MARAVILLAS****Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad.****La asociación ENCASA de cuidados paliativos**

Fernando Marín Olalla

Médico de la Asociación ENCASA: Cuidados Paliativos, Madrid

Correspondencia: Fernando Marín Olalla. Pza Tirso de Molina 12, 4, dcha. 28012 Madrid, España

Manuscrito aceptado el 21.01.03

**Index de Enfermería [Index Enferm] 2002; 39:59-62****Cómo citar este documento**

Marín Olalla F. Morir en casa, morir en paz, morir con dignidad. La asociación ENCASA de cuidados paliativos. Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2002; 39. Disponible en [http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39\\_articulo\\_59-62.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/39revista/39_articulo_59-62.php) Consultado el [ ]

**Resumen**

En los últimos años ha crecido el interés por el final de la vida, apareciendo los cuidados paliativos como una forma diferente de hacer medicina: la mejor para las personas cuya vida se acaba. Es mejor morir en casa que en el hospital, sin embargo los recursos específicos de atención domiciliaria son insuficientes. ENCASA propone afrontar el final de la vida con naturalidad, como un proceso propio de todos

**Abstract** (To die at home, die in peace and with dignity)

In the last years there has been a big interest about the end of life. The palliative cares have become a new way of doing medicine -it is the best for those whose life is ending. It is better to die at home than to die at the hospital. However, the specific sources for home care are insufficient. The association ENCASA proposes to face the end of life in a natural way,

los seres vivos y el morir en casa como una alternativa de calidad al hospital o a la residencia que se puede vivir con serenidad y con esperanza; mediante dos programas de intervención: "Morir en Casa" (niños, ancianos, enfermos de cáncer, enfermedades neurodegenerativas, etc.) y un programa más socio-sanitario llamado "Ancianos, dependencia y soledad: una vida digna, en casa, hasta el final", ENCASA atiende a las personas que desean morir en paz, en casa y con dignidad.

considering it as a process that all living beings have to go through. To die at home is an alternative with more quality than the hospital or the old people's house, where one can live with serenity and hope. Thanks to the two intervention programs: "Die at home" (for children, old people, cancer patients, neurodegenerative diseases etc.) and a socio-sanitary program called "Old people, dependence and solitude: a life with dignity, at home until the end", ENCASA takes care of the persons that wish to die in peace, at home and with dignity.

## Introducción

En los últimos años el interés de los profesionales de la salud por el final de la vida ha ido creciendo, mostrándose la medicina paliativa -"esa otra forma de hacer medicina" - como la más adecuada para las necesidades de las personas cuya vida se acaba. Está claro que los cuidados paliativos poco a poco se impondrán como los cuidados estándar accesibles a cualquier ciudadano que de forma probable se enfrente a un proceso de morir. Iniciativas como el Plan Nacional de Cuidados Paliativos o el aumento de equipos específicos de paliativos así lo demuestran, pero existen serios obstáculos que nos llevan a pensar que el cien por cien de cobertura es hoy por hoy más un sueño que una realidad.

El sistema sanitario trabaja exclusivamente a demanda soportando una gran carga asistencial (la reivindicación de los médicos de cabecera es disponer de ¡Diez minutos por paciente!). Con las excepciones del ámbito rural, con este panorama, creer que la atención paliativa puede recaer exclusivamente en los equipos de atención primaria es ilusorio. Además es conocido que la enfermedad es causa de exclusión social, por lo que muchos ancianos no demandan quedando fuera del sistema.

En Madrid existen pocos recursos de atención domiciliaria que además son incompatibles entre sí. El "modelo ONG" representado por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) atiende exclusivamente enfermos oncológicos, el "modelo ESAD" (Equipos de soporte a la Atención Domiciliaria) o de atención primaria dispone de un solo equipo por cada Área Sanitaria, es decir, casi medio millón de habitantes y en algunas Áreas todavía no hay y además existen algunos equipos de geriatría dependientes de atención especializada en lo que podríamos llamar el "modelo hospitalario", que incluyen unidades del dolor y de hospitalización a domicilio. Con todo, los recursos son testimoniales: una docena para cinco millones de habitantes.

En este contexto de desatención de un gran número de enfermos terminales en 1999 dos médicos y una enfermera, ante demandas concretas de atención domiciliaria, fundan la Asociación ENCASA, con la idea de crear una red de profesionales capaz de atender bien a estos enfermos y de ayudarles a morir en paz, en su casa, según su voluntad, mientras no dispongan de otro recurso paliativo.

En los Estatutos de la Asociación ENCASA aparecen los siguientes fines:

- Facilitar a los enfermos terminales una muerte digna en su domicilio
  - Promover socialmente la muerte en casa como alternativa de calidad al hospital
  - Potenciar los cuidados paliativos y la humanización de la salud en la Comunidad de Madrid
- Que se pretenden alcanzar con estas actividades:
- Atender en domicilio y en consulta a enfermos terminales de cualquier patología y familiares:

asistencia sanitaria, psicológica, social y espiritual

- Divulgar socialmente la filosofía de los cuidados paliativos y de la Asociación: participar en foros y medios de comunicación social

- Formar en cuidados paliativos a socios y voluntarios

- Crear una casa de acogida para enfermos terminales que carezcan de hogar o de cuidador apropiados

ENCASA preconiza la muerte en casa, la muerte íntima, como alternativa de calidad a la muerte hospitalaria o tecnológica, considerada como un fracaso, como una experiencia casi siempre negativa. El deterioro durante el final de la vida es un proceso natural propio de todos los seres vivos, que únicamente el hombre puede pensar y

Frente a la muerte hospitalaria, la muerte íntima, la muerte en casa. Frente al fracaso, a la nada, la liberación del sufrimiento.

Morir de una manera o morir de otra. Elegir qué clase de muerte deseamos para nosotros. En lugar de miedo, seguridad. Frente a la tristeza del adiós, la esperanza de vivir un final en libertad. Junto al dolor, la satisfacción por el deber

planificar. Quizá no podamos decidir el cuándo, pero sí el cómo.

Para ENCASA morir en paz es vivir el proceso con el máximo respeto hacia el ser humano cuya salud se deteriora, tomando las decisiones de acuerdo con su voluntad, sin que se acorte o se alargue su vida de forma no deseada. No se trata de morir o no morir, sino de morir de una forma o morir de otra, de elegir qué clase de muerte deseamos para nosotros y para nuestros seres queridos.

El protagonista no es la enfermedad, sino el ser humano global, cuya salud se deteriora porque su vida se acaba, con una familia, una biografía y un entorno concretos, diferentes en cada persona y que han de estar presentes si queremos conseguir nuestro principal objetivo: ayudarle a morir en paz.

Morir en paz es tan importante como vivir en paz, es el final, el último homenaje, el postre de este banquete que es la vida. Para ENCASA es un reto afrontar el final sin el dramatismo que habitualmente rodea a la muerte. Cuando familia y enfermo trabajan el proceso de morir, el miedo, la desesperanza y la tristeza por la pérdida dan paso a la seguridad, tranquilidad, satisfacción, incluso alegría, por la liberación que supone cuidar el enfermo hasta el último minuto según su voluntad, hasta morir en paz, en casa y con dignidad.

## Cuidados Paliativos

El propósito general de la medicina ha sido siempre ayudar al paciente, ayudar a vivir y ayudar a morir, actualmente con cuidados paliativos ("si podéis curar, curad; si no curáis, calmad; si no podéis calmar, consolad"). La aportación más importante de la medicina paliativa es su metodología, esa otra forma de hacer medicina desde un paradigma integral, humanista o bio-psico-social, similar al método geriátrico, cuya herramienta básica es la valoración integral geriátrica (física, psíquica, funcional y social).

A diferencia de la medicina especializada, centrada en la queja (síntoma) o enfermedad, el objeto de intervención de los paliativos es el sufrimiento de un grupo humano que se enfrenta a un proceso de morir influido tanto por la enfermedad, como por cada una de las personas que se ven inmersas en el mismo: enfermo, familia, cuidadores, médicos, enfermeras...

La medicina paliativa exige un cambio de mentalidad y de objetivos importante: a partir de ahora que el enfermo viva más estará supeditado a que viva mejor, porque lo importante es su bienestar, su vida con calidad, no sin ella.

Curar y paliar no son incompatibles. Lo paliativo supone relativizar toda intervención. ¿Va a vivir mejor? En ese caso, ¿cuál es su voluntad?. ¿Desea seguir luchando o ya está cansado y prefiere la tranquilidad del hogar, el descanso total...?. No se trata de desear la muerte, aún cuando ésta pueda ser una liberación, sino de afrontarla como un proceso natural eminentemente humano. Es buscar en cada momento lo mejor, aceptando la incertidumbre propia de la medicina con espíritu crítico en opciones como la alimentación artificial, el ingreso en el hospital o la sedación terminal.

Y no es la panacea. En el aspecto físico el control total de síntomas es más un mito que una realidad, algo que está más allá de los límites de los cuidados paliativos, porque ni todos los síntomas se pueden tratar ni los enfermos reaccionan igual a los mismos tratamientos. Por ejemplo, el dolor, cuando se trata bien, se consigue calmar satisfactoriamente en la mayoría de los enfermos. Sin embargo, otros muchos problemas como la desnutrición, el adelgazamiento extremo (caquexia), la debilidad (astenia), las dificultades para tragar (disfagia), la falta de apetito (anorexia), la deshidratación, la inmovilidad, la rigidez muscular o la agitación no mejoran satisfactoriamente ni siquiera con cuidados paliativos.

Desde el punto de vista social queda mucho por hacer. En el domicilio, especialmente en ancianos, la intervención sobre variables sociales es primordial para minimizar el efecto del deterioro y facilitar la permanencia del enfermo en su entorno habitual en las mejores condiciones posibles. Sin embargo lo sociosanitario es un concepto mucho más virtual que real, una bonita idea que incomoda al sistema sanitario.

### Algunas recomendaciones prácticas

Planificar con realismo todos los cuidados, en función de los recursos materiales (cama articulada, colchón, menaje, medicamentos, higiene, etc.) y humanos (disponibilidad de cada cuidador, cuidadores de refuerzo, coste de los mismos, voluntarios de acompañamiento).

Contar con una asistencia que le respalde en todo momento, un médico que visite al enfermo con regularidad y sea de su confianza, de trato cercano y un equipo que le ayude a resolver problemas y le haga sentir seguro.

La opción de morir en casa no significa renunciar definitivamente al hospital, al que debe recurrir exclusivamente para realizar intervenciones que mejoren la calidad de vida del enfermo.

Para evitar ingresos no deseados anticipe con el equipo que le atiende la evolución más

### Morir en casa

Ante el sufrimiento incurable la muerte es una liberación y el mejor lugar donde vivir este proceso es en casa, en la intimidad del hogar, con la seguridad y la serenidad que nos dan nuestros seres queridos. Morir en casa, en paz, con la dignidad propia

del ser humano, es una experiencia triste, dura y a la vez hermosa, satisfactoria y muy gratificante. Sin embargo en nuestro mundo moderno la muerte suele ser un drama propio de hospitales. Tanto hemos alejado la muerte de nuestra vida cotidiana que ahora nos resulta extraña, incómoda, a veces hasta nos escandaliza. Se muere mal, pero "es lo que hay"...

Morir bien no depende tanto de dónde se muera, sino de cómo. "ENCASA" propone los cuidados paliativos en el propio domicilio como alternativa de calidad al hospital y el buen morir como reivindicación moral, como un valor merecido al final de una vida. No se trata de conquistar una situación o un privilegio, sino de que se nos devuelva algo que nos pertenece: nuestro propio proceso de morir.

### **Aprender a morir**

Toda sabiduría y razonamientos del mundo se concentran en un punto: el de enseñarnos a no tener miedo a morir. Quien muere en vida no muere al morir, aceptemos nuestros límites, nuestras pérdidas, nuestra impotencia ante lo real, asumamos a cada instante la propia muerte mediante un trabajo interior que es un arte, el arte de vivir. "¿Qué puede enseñarnos la muerte que no nos haya murmurado ya la soledad?" (Leloup). Las pequeñas muertes cotidianas nos revelan el sentido de la vida, el significado del amor y nos curan del miedo a la muerte.

La muerte no se debe ignorar, porque es tan segura como la vida. Si no podemos evitarla, vivamos en paz con ella, tengámosla presente. Que ser conscientes de nuestra mortalidad nos permita saborear la vida de otra manera: no aplazar los sueños, ni el júbilo, ni las palabras de ternura... Porque en este mundo la vida no es eterna y todos moriremos. ¡Vive el momento! ¡Aprovecha tu tiempo! Que la cercanía de la muerte cree un deseo de disfrute, una actitud de *carpe diem* y un ideal de existencia más gozoso. Se muere como se vive, para morir en paz hay que vivir en paz.

Que el contacto con la muerte sea una escuela de vida, una oportunidad para profundizar en el desapego y trascender, ya sea como enfermo, familiar o sanitario. La muerte nos enseña a amar al otro y dejarlo ir. Ese permiso que a veces nos pide el otro y que no es fácil de conceder es necesario otorgárnoslo también a nosotros mismos. Renunciemos a la emoción, a la idea de eternidad en la que estamos presos.

Cada persona ha de hacer sus deberes y cada cual afronta su muerte a su manera. El ser humano es un mundo apasionante por descubrir, lleno de contradicciones y paradojas, que ensaya continuamente formas de vivir y de estar en el mundo, de dominar, de poseer, de adaptarse, de mirar la realidad, de morir...

La muerte no debe ser el fracaso que desemboca en el vacío de la Nada, la angustia de las angustias, la ansiedad, el fin, ¡Menudo fin! Miserable y chapucero. No es el fraude estúpido, la molestia ciega, la contrariedad absurda y sin contrapartida, el triste final. La muerte es a la vez incomprensible y necesaria, un misterio y una evidencia obvia y familiar.

Sin embargo cada vez que nos la encontramos ¡nos parece siempre tan chocante!. Nunca ha sucedido que un mortal deje de morir. Y entonces, ¿por qué la muerte de cualquiera es siempre una especie de escándalo?, ¿por qué este acontecimiento tan normal despierta en todos aquellos que son testigos tanta curiosidad y tanto horror?, ¿cómo es que el hombre mortal no se ha acostumbrado todavía a este acontecimiento natural?.

### **Morir en paz**

Ya lo hemos dicho: no se trata de si queremos morir o vivir, sino de aceptar nuestro destino mortal y decidir cómo deseamos morir, de qué manera, qué clase de muerte preferiríamos para nosotros. La muerte es pura intimidad, cada cual muere solo, afronta solo esa muerte personal que debe morir por su cuenta, dando un paso que nadie puede dar por él y que cada cual, llegado el momento, tendrá que dar por sí mismo. A los demás nos toca acompañar, apoyar, aliviar y consolar.

Morir en paz es una vivencia compleja que depende de los cuidados dignos de todo ser humano durante final de su vida, del propio concepto de sufrimiento que se maneje y de nuestra capacidad para percibirlo, medirlo y aliviarlo, de los valores de cada individuo, especialmente el valor de la libertad frente al valor de la propia vida y del compromiso del médico y enfermera con su paciente en el marco de una relación de ayuda, de respeto y de confianza.

La medicina moderna ha cambiado el final de la vida sustituyendo la "muerte doméstica" por el "modo tecnológico de morir", distorsionando el proceso natural de morir de tal manera que hoy por hoy en nuestra sociedad se muere mal. El enfermo además debe colaborar, adaptarse y no "dejarse morir" ni obstaculizar el trabajo de los que le pueden salvar, ya que la muerte "es su enemiga".

El documento de instrucciones previas o testamento vital es una herramienta útil para expresar por anticipado la voluntad de un adulto respecto al proceso de morir, incluso en mayores con deterioro cognitivo leve o moderado.

Si la muerte es pura intimidad, el morir en paz sólo se puede concretar de forma individual, cada

vez para un único ser humano. No se define con unos estándares de calidad asistencial, ni siquiera desde un punto de vista integral o bio-psico-social, económicos, de supervivencia, etc.; pues cada persona vive su propia muerte íntima, "a su manera", inigualable e inimitable, a veces sin relación con la asistencia que ésta reciba.

## Asociación ENCASA

Desde su fundación en 1999 el programa de cuidados paliativos MORIR EN CASA ha atendido a un centenar de personas que deseaban morir en su casa con médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadoras sociales y voluntarios con experiencia en ayudar a morir. Hasta la fecha, la organización se autofinancia exclusivamente con los donativos de socios y amigos que creen que morir en casa es la mejor manera de vivir hasta el final y de morir dignamente y en paz. Las personas atendidas por ENCASA aportan lo que desean según sus posibilidades económicas -a veces nada -, redistribuyéndose los recursos obtenidos.

Recientemente se ha puesto en marcha un programa de asistencia socio-sanitaria llamado "Ancianos, dependencia y soledad: una vida digna, en casa, hasta el final" para atender a los mayores en riesgo que viven solos el centro de Madrid y no desean abandonar su domicilio.

En Madrid cincuenta mil mayores de 80 años viven solos. Muchos aparecen muertos en sus casas días después de fallecer. La respuesta de los servicios sociales a la muerte de los ancianos en soledad es la teleasistencia para sacar al anciano de su domicilio en caso de urgencia. Pero para aquellos que afrontan su muerte mucho antes del final y en ninguna circunstancia desean abandonar su domicilio, sino permanecer en su casa, con sus cosas, su familia, sus vecinos o incluso solos, mientras vivan y puedan decidir, este sistema no sirve. Tampoco para aquellos con deterioro cognitivo incapaces de manejar el aparato de telealarma.

ENCASA propone buscar a estos mayores, visitarlos para conocer su realidad y sus necesidades y establecer con ellos una relación de ayuda con un equipo de profesionales y voluntarios, facilitando el uso de los recursos existentes. Al final de su vida, consolar, aliviar y tratar a estos mayores durante un proceso de morir que puede durar días, meses o años, será nuestro objetivo, respetando la voluntad de las personas de morir en su casa, en paz y con dignidad.

Se trata de intervenir en la comunidad desde la propia comunidad, identificando situaciones socioeconómicas y ambientales que condicionen la calidad de vida del mayor, como las redes de apoyo social, que son las que están asumiendo de manera informal los cuidados de cientos de miles de mayores y su bienestar psicológico: sentimientos, emociones, valoraciones y pensamientos sobre su propia calidad de vida.

Se debe apoyar a los cuidadores detectando su sobrecarga y situaciones de abuso, mal trato, negligencia o abandono. A veces el mayor que vive solo tiene una familia con la que está en contacto, pero que no se hace cargo del mismo porque no puede o el anciano no lo permite (no desea abandonar su casa ni ser una carga). Motivar a estas familias invitándoles a colaborar en los cuidados del anciano dentro de sus posibilidades (economía doméstica, mejoras en la vivienda, gestiones puntuales, incapacitación...) puede ser una experiencia muy satisfactoria para todos.

Situaciones de urgencia sociosanitaria como vivienda insalubre (chabolismo vertical), enfermedad infecto contagiosa (tuberculosis), trastornos de conducta severos por demencia en los que peligre la integridad física del anciano o de sus cuidadores, etc., deben ser resueltas en coordinación con los servicios sociales y sanitarios, excepcionalmente ingresando al anciano con deterioro cognitivo en una institución en contra de su voluntad.

El día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado, buscaré un médico experto. Pero no esperaré de él que comprenda mis valores, las esperanzas que abrigo para mí mismo y para los que amo, mi naturaleza espiritual o mi filosofía de la vida. No es para esto para lo que se ha formado y en lo que me puede ayudar. No es esto lo que anima sus cualidades intelectuales. Por estas razones no permitiré que sea el especialista el que decida cuándo abandonar. Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos lo expondré con claridad de forma que, si yo no pudiera, se encarguen de tomar la decisión quienes mejor me conocen. Las condiciones de mi dolencia quizá no me permitan "morir bien" o con esa dignidad que buscamos con tanto optimismo, pero en lo que mí dependa, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quién soy...



---

| [Menú principal](#) | [Qué es Index](#) | [Servicios](#) | [Actividades](#) | [Búsquedas bibliográficas](#) | [Campus digital](#) | [Investigación cualitativa](#) | [Evidencia científica](#) | [Hemeroteca Cantárida](#) | [Index Solidaridad](#) | [Noticias](#) | [Librería](#) | [quid-INNOVA](#) | [CIBERE](#) | [Casa de Mágina](#) | [Mapa del sitio](#)

FUNDACION INDEX Apartado de correos nº 734 18080 Granada, España - Tel/fax: +34-958-293304

