

PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS



Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta
y Ana Orbegozo

“Lo mejor de la vida es el presente, el pasado y el futuro”

Pier Paolo Pasolini

Los Cuidados Paliativos, como conjunto de medidas médico-sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal y apoyar a su familia, han experimentado un desarrollo muy significativo en los últimos 10 años. Su fortalecimiento ha ejercido una influencia positiva notable en las instituciones sanitarias y servicios sociales no sólo por haber generalizado que cuando no se puede curar, es posible aliviar con frecuencia y consolar siempre, sino por haber dado origen y fuerza a un movimiento solidario en pro de una mejor terminalidad.

INTRODUCCIÓN

La Medicina Paliativa es relativamente joven. El movimiento paliativo moderno empezó con la apertura del St. Christopher’s Hospice en Londres en 1960, pero sólo se generalizó a partir de 1990, cuando la Organización Mundial de la Salud adoptó la definición de Cuidados Paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, más aún si está en fase avanzada y progresiva. En esta etapa las metas principales pasan a ser el alivio y la prevención del sufrimiento, la identificación precoz y tratamiento impecable del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y procurar conseguir la mayor calidad de vida, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico.

“Un hombre enfermo –nos recuerda Pedro Laín Entralgo¹–, está amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, las pérdidas progresivas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales”. Nuestra Sociedad (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos), que, este año cumple su primer decenio, se creó para ayudar a hacer realidad el derecho de todos los enfermos en la fase terminal a recibir Cuidados Paliativos, consciente de dos premisas: a) que la situación de enferme-

dad avanzada y progresiva provoca en los pacientes una especial dependencia y vulnerabilidad, b) que cuando la curación ya no es posible, siempre hay algo que se puede hacer para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente y que tenga una buena muerte.

Los Cuidados Paliativos se conocen también como cuidados intensivos de confort, porque procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista, por ejemplo, un drenaje en la disnea por un derrame pleural, por lo que definirlos como tratamiento de soporte es una simplificación excesiva de un trabajo más complejo. Sus esfuerzos por maximizar la calidad de vida, no incluyen el posponer la muerte porque ésta es una parte normal de la existencia. Consideran que la fase final puede ser un período útil no sólo para conseguir el alivio de las molestias del enfermo, reducir la sensación de amenaza que éstas significan para su vida sino también para ayudarle, si es posible, en su propia realización personal y en la satisfacción de otras necesidades². **Tabla 1**

Tabla 1 PRINCIPIOS ESENCIALES DE LOS CUIDADOS TERMINALES³⁻⁵

1. Respetar la dignidad del enfermo y de los proveedores de cuidados
 2. Ser receptivos y respetuosos con los deseos del paciente y la familia
 3. Utilizar las medidas más adecuadas compatibles con las elecciones realizadas por el paciente.
 4. Cubrir el alivio del dolor y de otros síntomas físicos
 5. Valorar y tratar los problemas psicológicos, sociales y espirituales/religiosos
 6. Ofrecer continuidad (el paciente debe poder ser atendido, si así lo desea, por su médico y el especialista de atención primaria)
 7. Proporcionar acceso a cualquier tratamiento que de forma realista se espere que mejore la calidad de vida del paciente, incluidos los tratamientos alternativos o no tradicionales⁶⁻⁷
 8. Proporcionar acceso a Cuidados Paliativos y a cuidados en unidades de enfermos terminales
 9. Respetar el derecho a negarse a recibir tratamiento
 10. Respetar la responsabilidad profesional del médico para interrumpir algunos tratamientos cuando proceda, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y de la familia
 11. Promover la investigación clínica sobre la provisión de cuidados al final de la vida
-

Los Cuidados Paliativos se realizan a través de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento, dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

LA COMUNICACIÓN

La enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos fuertes y débiles, por lo que es esencial desarrollar una buena comunicación que permita recoger mejor sus síntomas y percibir sus preocupaciones para informarle –si lo desea– sobre su diagnóstico –“la verdad soportable”–, el estado de su enfermedad, lo que se va a hacer para controlar sus síntomas y para apoyar sus otras necesidades de carácter psicosocial que influyen en su bienestar.

La naturaleza crónica de las enfermedades que acompañan la fase terminal hace que la entrega de la información necesite adaptarse a los cambios que se vayan produciendo con el tiempo y que se considere que deba ser más un proceso a lo largo del tiempo y no un solo acto. La falta de información es una fuente de ansiedad y estrés que altera la satisfacción del paciente sobre el proceso del cuidado y la evolución de la enfermedad, mientras que informarle adecuadamente mejora el manejo psicológico y su calidad de vida. Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía, y la aceptación, con una respuesta apropiada a sus problemas, permite, no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar⁸⁻¹¹.

Más del 50 % de los enfermos con cáncer se dan cuenta en algún momento de su padecimiento y que tienen que aprender a vivir con su mal, por lo que necesitan información sobre la extensión de su enfermedad, sus síntomas y su control, inclusive una estimación pronóstica que les permita al paciente y su familia tener tiempo para hacer y decidir¹². Wong y col¹³, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupacio-

nes fueron de información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos. Esta es más eficaz y mejor recibida si se presenta de la forma más simple y concisa posible y si se da a través de un contacto personal dentro de una relación de apoyo y cuidado que contrarreste la frialdad de los hechos. La segunda preocupación para los pacientes y cuidadores se relacionaba con el modo de afrontar la enfermedad y cómo mejorar la comunicación con sus seres queridos, lo que resalta la necesidad del apoyo psicosocial.

En la revelación de la verdad son importantes: a) no proporcionar respuestas detalladas a preguntas que el paciente no ha hecho, b) el gradualismo: revelar la verdad en pequeñas dosis, lo que facilita el desarrollo de estrategias de afrontamiento y c) equilibrar el deseo de comunicar la verdad, comprendiendo que los pacientes terminales se esfuerzan por conservar la esperanza ante una situación médica cada vez más difícil y que no todos requieren conocer la verdad. Esta forma de comunicación provoca a veces resultados muy provechosos. Así, un paciente decía: "Estoy contento de morir de cáncer (no súbitamente) y de este tiempo que estoy viviendo porque mi hijo me ha dicho cosas durante este último mes que nunca pensé que podría ser capaz de decir," y es que los mensajes de amor compartidos en esta etapa, son poderosos antídotos contra el temor y el duelo, y cuando la muerte ha ocurrido después de que la familia ha podido participar en el cuidado del enfermo, no es difícil encontrar a los familiares sonriendo a través de sus lágrimas y que sean capaces de decir que han sido bendecidos con esta maravillosa y rica experiencia, algo que nunca habían supuesto.

Una buena comunicación como bien expresa Sánchez Sobrino¹⁴, "refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad." Por esta razón es necesario que los profesionales no sólo sean competentes para el diagnóstico y el tratamiento, sino que aprendan a dar y obtener una información objetiva que respete los valores de

los pacientes y que les permita afrontar situaciones adversas, saber persuadir y negociar ante conflictos y actuar como se debe ante los sentimientos de pérdida^{9,10,15}. Saber conversar y lograr una buena comunicación no es un don, sino un arte y ciencia que se aprende y acrecienta con la experiencia. La técnica adecuada nos permitirá ejercer mejor el cuidado y la compasión, siempre que exista una genuina preocupación por la persona.

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

El reconocimiento de los síntomas tanto físicos, psicológicos y espirituales, (no sólo de su presencia sino de su intensidad) y de su posible origen, constituye un paso esencial para elaborar su correcta terapéutica que, basada en la atención al detalle y con un carácter interdisciplinar dé como resultado el bienestar del enfermo¹⁶. Cassel¹⁷ considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal, constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz¹⁸⁻²⁰.

El modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes (afectación tumoral, comorbilidades múltiples) sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc.), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas²¹⁻²². Pueden aumentar su intensidad: desconocer su origen, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza. Algunos pacientes son capaces de negar su dolor o minimizar los síntomas por temor al pronóstico a la progresión de la enfermedad.

En los últimos años se han desarrollado varios parámetros que permiten evaluar tanto la intensidad como la influencia de los síntomas en el enfermo y su correcto tratamiento. En cuanto a los primeros, el empleo de diversas escalas como la EVA (Escala Visual Analógica) ECOG, Karnofsky, BPI, etc. nos permiten usar un lenguaje común de evaluación de la intensidad y del nivel de respuesta al tratamiento, pero sería interesante como dice Bayes¹⁸, valorar no sólo hasta qué punto se alivia el síntoma, sino si se consigue erradicar o atenuar la sensación de amenaza que les acompaña con independencia de las causas que la hayan propiciado ya que es ésta última la que, en gran medida, origina o modula su malestar.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales dentro del SNC con refuerzo de las vías de transmisión nerviosa y la activación de vías previamente silenciosas. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con otras intervenciones de apoyo psicosocial puede cambiar significativamente la situación de los enfermos. El empleo de un abordaje multi e interdisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento facilita al equipo tener un alto nivel de vigilancia y asegura que se ofrezca un mismo nivel de cuidados a todos los pacientes²¹⁻²⁴.

La Escalera analgésica de la OMS aceptada como una excelente herramienta educativa en los esfuerzos de la OMS y de la IASP (Fig. 1), no se adapta a algunos tipos de dolor como el postoperatorio y el dolor agudo, que son tratados inicialmente con opiáceos y luego con fármacos menos potentes, por lo que Torres y col²⁵, proponen sustituir el término “escalera” por el de “ascensor” (Fig. 2). En su esquema se simula que el paciente está dentro de un ascensor cuyo suelo son los coadyuvantes analgésicos y que dispone de 4 botones para pulsar según el grado de dolor: leve, moderado, severo o insoportable. Si el paciente aprieta el botón de leve, se bajará en el piso de analgésicos no opiáceos (paracetamol, metamizol o ibuprofeno) a dosis bajas. Si pulsa en el de moderado, se subirá a un piso donde está el tramadol o codeína, habitualmente combinado con paracetamol o AINES. Si toca el de grave, se dispondrá de opiáceos potentes

y si el dolor es insoportable se le llevará al piso de las unidades del tratamiento del dolor, donde será tratado con bloqueos nerviosos u opioides por vía intratecal. Fig. 1

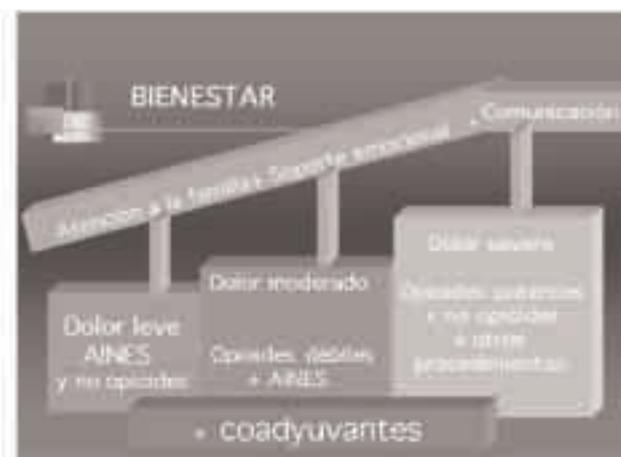


Fig. 1. Escalera analgésica modificada de la OMS

El sistema del ascensor da un concepto de inmediatez a la respuesta, acoge la importante evaluación visual analógica de 0 a 10 (EVA) con un botón de alerta que nos inducirá a actuar con mayor celeridad cuando la puntuación será mayor de 5. No se considera adecuado ni ético que un paciente sufra durante días o incluso semanas mientras recorre los escalones hasta llegar al fármaco adecuado. J.M. Torres y col²⁵., consideran que ha llegado el momento de la madurez en el tratamiento del dolor y de adaptar nuestros conceptos a las posibilidades que el presente nos brinda sustituyendo los resbaladizos escalones por la seguridad e inmediatez del ascensor. Es necesario aliviar el dolor cuanto antes, más aún si éste es intenso y procurar administrar la primera dosis por la vía que produzca analgesia más rápida, generalmente la IV o SC. En caso de dolor insoportable se utiliza: morfina I.V. 1,5 mg c/10 minutos o 10-20 mg. en perfusión continua en 15 minutos. La morfina oral de liberación controlada c/12 horas ha sido el soporte principal del control del dolor

crónico por cáncer. En pacientes que están en tratamiento crónico con analgésicos opioides es importante recordar que la respuesta analgésica aumenta de forma lineal con el logaritmo de la dosis y que no es probable que un incremento de dosis menor del 30-50 % lo mejore de forma notable. **Fig. 2**



Fig. 2 El modelo del ascensor

El fentanilo, 20 a 30 veces más potente que la morfina, con una vida media de 2-3 h., en forma de parches es una excelente alternativa para los pacientes con dolor crónico por cáncer que no pueden ser tratados con medicación oral²⁶. El citrato de fentanilo por vía oral transmucosa constituye una opción nueva y muy valiosa para el dolor oncológico basal con exacerbaciones álgicas –el dolor incidental–²⁷. La analgesia por vía espinal mediante la infusión de fármacos por vía intratecal, al pasar la barrera hematoencefálica, es la más potente para pacientes con enfermedad localmente avanzada en la región abdominal, metástasis espinales, dolor pélvico o de miembros inferiores que no pueden controlarse por otras vías. La analgesia controlada por el paciente (PCA) se basa en la individualización de la dosis terapéutica, de modo que éste puede ajustar la dosis para obtener un alivio suficiente. Representa un avance en aquellos casos que requieren dosis elevadas continuas de opioides y emboladas de

“rescate” frecuente para conseguir una analgesia satisfactoria. Se administra por vía IV, SC o epidural.

EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la terminalidad que proviene de diversas causas : mal control de síntomas, situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, etc), pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro) o un estado de ánimo deprimido o angustiado, etc²⁸. Su alivio es una necesidad ética, pero es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como el dolor. El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo. Tiene numerosos asuntos por solucionar, unos propios, relacionados con la cercanía de su propia muerte, y otros relacionados con su familia y su ambiente, más aún si es cabeza de familia porque su vida influye de forma inexorable en el destino de su familia. Su complejidad requiere un trabajo interdisciplinar donde se hable un lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión^{10,15,18}.

El enfermo debe atravesar, sólo o con ayuda, si no hay conspiración de silencio, las diversas etapas del proceso de aceptación de su problema- de Kübler Ross o de Buckman, con sus altibajos, retorno a posiciones anteriores, estancamiento en alguna de ellas, hasta que acepta que su vida tenía que llevar este curso, a la vez que trabajar por dejar resueltos diversos temas relacionados con su familia, situación económica, dependencia, cambio de roles, etc.²⁹ La enfermedad y el sufrimiento pasan a ocupar el centro de su vida por lo que es cada vez más importante interesarse: a) en el tratamiento de la depresión, que es un problema mayor de esta etapa, tanto por sí sola como por ser potenciadora de la aflicción de la muerte, al impedir que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad, b) averiguar lo que es esencial para el paciente, a fin de establecer objetivos y, c) enfatizar las oportunidades para el control personal.

En la experiencia del sufrimiento, San Agustín, citado por Bayés¹⁸ y Torralba³⁰, defendía que para las personas existen dos maneras de percibir el tiempo: el tiempo objetivo (una hora) y el tiempo subjetivo (la vivencia de una hora). Por lo general, para el enfermo la percepción del paso del tiempo es lenta y pesada, cuando se sufre –una hora de sufrimiento es eterna– mientras que en caso contrario, como escribe Evgeni Evtuchenko: “Quien es feliz no mira los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz.” Por esta diferente percepción del tiempo en la terminalidad, cuanto más importante sea para la persona la noticia o acontecimiento que espera, mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta el enfermo para afrontarla con éxito, más sufrirá y más probable será que su malestar se traduzca en sufrimiento. El principio de individualización en Cuidados Paliativos sirve para captar el tiempo del otro y la percepción del tiempo que tiene el enfermo porque su tiempo de espera casi siempre constituye una amenaza: que la buena noticia o el cambio esperado nunca lleguen en realidad^{18,30}. El profesional de Cuidados Paliativos tiene que esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y, a la vez que procurar reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera, debe intentar identificar la depresión y la ansiedad que contribuyen a hacer más largo el sufrimiento¹⁸.

La realidad de la muerte tiende a actuar como un catalizador para vivir auténticamente el presente. Yalom³¹, que considera que la ansiedad de la muerte es inversamente proporcional a la satisfacción de la vida, descubrió el proceso terapéutico por el que se invita al paciente a revisar su vida y a recordar sus éxitos y contribuciones. La afirmación sobre el valor de la vida tiene el potencial de aumentar la aceptación de la muerte, particularmente cuando la última está en concordancia con el ciclo de vida esperado. Los médicos evitan hablar sobre la muerte con sus enfermos, a veces para autoprotgerse, pero no deben hacerlo porque este tema está a menudo en sus mentes y una discusión abierta sobre ella puede traerles un alivio considerable. Hablar sobre ella es esencial dentro de un buen cuidado paliativo porque los pacientes pueden tener curiosidad sobre el proceso de fallecer, y desear saber algo sobre lo que esperan pasar y agradecen a los sanitarios que les permitan exponer sus dudas y hacerlo con confianza. Se puede ganar mucho con una franca y honesta conversación^{9,10,32}.

El bienestar espiritual parece estar relacionado con la salud física, psicológica y relacional y adquiere una particular importancia en el periodo de unión entre la vida y la muerte. La espiritualidad tiende a atenuar el miedo a la muerte y justifica el reconocimiento y el apoyo del médico al enfermo para que pueda satisfacer esta necesidad porque existen personas que desean prepararse espiritualmente para morir sin por ello dejar de esperar recuperarse y vivir^{33,34}.

EL APOYO A LA FAMILIA

Es un tema básico en la paliación porque ésta constituye con el enfermo una unidad de tratamiento. Lo que le sucede a uno, influye en las dos partes. Por estos motivos, la medicina actual ha experimentado un cambio en las actitudes hacia la familia, pues si bien la dedicación al enfermo es esencial para su recuperación, no lo es menos la atención que se dé a su familia y amigos, que necesitan información puntual de calidad, apoyo psicológico y ayudas físicas y económicas, no en vano la presencia de asistentes sociales aumenta significativamente la satisfacción de las familias^{17-35,36}.

Los estudios de trastornos psicosociales en los miembros familiares revelan que cuando la mitad de los pacientes expresan niveles significativos de aflicción, un tercio de los cónyuges y una cuarta parte de los hijos muestran también afectación. El porcentaje de morbilidad psicosocial es mayor en las familias disfuncionales. Para conocer su influencia es casi obligatorio elaborar el genograma, llegándose a decir que un genograma familiar es en Medicina Paliativa tanto o más importante que un fonendoscopio en la Medicina General. El apoyo a la familia deberá incluir hacerles partícipes de los cuidados del enfermo si lo desean, porque ello, a la vez que les permite mostrarle su afecto, les reduce la sensación de culpabilidad y les facilita el proceso del duelo posterior³⁵⁻³⁷. Establecer una buena relación con el paciente y sus familiares basada en la confianza, aumenta el cumplimiento del tratamiento y el mejor control sintomático. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando “objetivamente” se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que estamos tratando de ayudarles y se da soporte a su familia.

SITUACIÓN ACTUAL: CAMBIOS PRODUCIDOS

En España se han registrado a lo largo de estos años muchos cambios significativos en la situación de los Cuidados Paliativos entre los que se incluyen:

1. La generalización de su aplicación. Los Cuidados Paliativos utilizados inicialmente en Oncología, por el bienestar físico y emocional que proporcionan a los enfermos y a sus familias se utilizan cada vez más en los afectados por otras patologías crónicas irreversibles, **Tabla 2**, porque éstos pueden fallecer antes o durante alguna de sus exacerbaciones consideradas en principio tratables o curables³⁸.

Tabla 2. PACIENTES SUSCEPTIBLES DE FORMAR PARTE DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paciente oncológico:

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada
Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento
Pronóstico de vida limitado.

Pacientes con sida terminal en las siguientes categorías:

Patología tumoral asociada en progresión
Patología neurológica en progresión: LMP o encefalopatía-VIH
Síndrome debilitante en progresión
Karnofsky inferior al 40 % fuera de crisis aguda
Pacientes con sida con esperanza de vida inferior a seis meses

Otros pacientes terminales

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal

Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados

Con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia respiratoria hipoxémica
Con insuficiencia cardiaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante
Con hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical
Con demencias en progresión.

Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos

Personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses.

2. Un aumento de los recursos paliativos. Los Cuidados Paliativos en España han pasado por tres fases: una de sensibilización: 1975-1984, otra de institucionalización, de 1984-1992 donde se organizaron las primeras Unidades de Cuidados Paliativos y se incorporó a los Cuidados Paliativos como una filosofía de cuidados y una tercera, de universalización de 1992-1998, donde se fundaron la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)³⁹⁻⁴⁰ como otras sociedades autonómicas, entre ellas la SOVPAL. Con relación a las estructuras paliativas en los últimos 15 años se han desarrollado en España más de 200 equipos específicos de Cuidados Paliativos, 104 de asistencia domiciliaria, 52 unidades en hospitales de apoyo o centros sanitarios y 21 equipos de soporte domiciliario⁴¹. Euskadi dispone en el 2002 de 7 unidades de Cuidados Paliativos, 2 equipos de consultores y 9 de hospitalización a domicilio. Sin embargo, la cobertura paliativa estimada de pacientes con cáncer todavía cubre sólo al 25 %, según los datos del directorio 2000 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)⁴². Esta mantiene una revista oficial, una página web, un congreso y Jornadas científicas anuales que han contribuido decididamente a su amplia difusión. Actualmente está preparando una Guía de Criterios de Calidad, que recoge más de 100 condiciones relativas a estructura y procesos de atención, trabajo en equipo, evaluación y mejora de calidad, que debe reunir la práctica de los Cuidados Paliativos⁴¹. El interés en este tema se ha manifestado también en las universidades españolas donde se han presentado en estos 15 años 50 tesis doctorales sobre problemas relacionados con el final de la vida⁴³.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en el ámbito del País Vasco, ha organizado a lo largo de estos años 11 cursos para sanitarios y universitarios, varios para personal de residencias, cuidadores y voluntariado, con un total de más de 9000 asistentes y está desarrollando varios programas propios: de asistencia paliativa a domicilio, de apoyo en el duelo, de voluntariado y el teléfono paliativo. Tiene una página web www.sovpal.com y ha editado más de 23 publicaciones con lo que ha contribuido positivamente a la bibliografía paliativa y a un mayor interés de la administración por la creación del espacio socio-sanitario. Ha puesto en práctica la solidaridad con el apoyo a la Fundación Amigos Benefactores de Enfermos Incurables en Quito con la formación en Cuidados Paliati-

vos en España de dos profesionales ecuatorianos y otro colombiano, la construcción de un hospital para niños minusválidos y el envío de su primer cooperante con experiencia en enfermería paliativa, al que le seguirán el año 2003 otros tres profesionales.

3. Incremento en el uso de opioides. El nivel de consumo de opioides con fines médicos en un año, que es medible, revela si de verdad un país trata bien el dolor de sus enfermos. España ha mejorado claramente, pues mientras en 1989 se utilizaron 3,5 kg de opioides por millón de habitantes, sólo en Cataluña en 1998, se emplearon 17 kg./ por millón de habitantes⁴⁴, lo que indica un extraordinario aumento en su uso. En el País Vasco, (datos de Guipúzcoa que son extrapolables a las otras dos provincias) se ha producido también un importante incremento. **Tabla 3**

Tabla 3 Consumo de Opioides en Guipúzcoa 1996-2001
Atención primaria y Hospitalaria

	1996		1997		1998		1999		2000		2001	
	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp	Prim	Hosp
Morfina gramos	3704	1693	4263	1856	5089	2210	4391	1985	5404	1557	5456	1950
Petidina gramos	149	1127	283	1216	199	1249	709	1318	419	1225	106	1138
Fentanilo mg (parches)					1755	4864	21800	1749	42880	5758	59823	16249

Fuente: P. Arrasate. Dirección de Farmacia. Guipúzcoa. Osakidetza⁴⁵.

4. Nuevos fármacos y vías de administración. Se han producido numerosos avances terapéuticos gracias a la aparición de nuevos fármacos más selectivos dotados de un mecanismo de liberación prolongada que se han aplicado con éxito a los tratamientos antitumorales como al cuidado sintomático. Entre estos se señalan tratamientos selectivos antitumorales⁴⁶ en relación con los fenotipos y fenotipos del cáncer, –productos de combinación de fármacos fijos–, preparados de depósito como el octeotride para los tumores carcinoides, analgésicos de liberación inmediata y controlada como la MST, el fentanilo, la buprenorfina, coadyuvantes como la gaba-

entina, de primera línea en el manejo del dolor neuropático de origen maligno⁴⁷ y no maligno (neuropatía diabética y neuralgia post-herpética) y antieméticos como el Ondasetron y Granisetron. Con ellos se ha facilitado el cumplimiento de los tratamientos, se han reducido los efectos indeseables y ha aumentado el bienestar y la función de los pacientes. Estos nuevos fármacos y el empleo de diversas vías de administración (intranasal, sublingual, transdérmica, transmucosa y subcutánea), han representado una revolución para el tratamiento paliativo, particularmente si el paciente está inconsciente, demasiado débil para ingerir alimentos y/o medicamentos, tiene disfagia, náuseas y vómitos, intolerancia oral y malabsorción gastrointestinal. La vía subcutánea en particular, facilita un gran juego de combinaciones con métodos y fármacos y posibilita la participación activa de la familia. **Tabla 4**

Tabla 4 Fármacos utilizables por vía subcutánea⁴⁸⁻⁵⁰

Morfina	Ketorolaco	Fentanilo
Meperidina	Haloperidol	Atropina
Metadona	Midazolam	Hidroxicina
Tramadol	Escopolamina	Furosemida
Hioscina	Insulina	Ketamina
Metoclopramida	Ondasetron	Dexametasona
Octeotride	Granisetron	

5. Una mejoría del pronóstico vital. Un estudio reciente publicado en Lancet,⁵¹ Octubre 2002, tras evaluar los 24 millones de casos de las bases de datos del Instituto Nacional del Cáncer de E.E.U.U.⁵² y revisar el sistema de cálculo que incluye los progresos científicos conseguidos desde 1978, encuentra que el porcentaje de supervivencia al cáncer es ahora de un 27 % mayor del previsto, por lo que la probabilidad de sobrevivir 20 años con cualquier tipo de cáncer no es del 40 % como se creía sino del 51 %, esto es, un 27,5 % más. Entre los tipos de cáncer con los cálculos más desviados de la realidad están el de testículo (su supervivencia a 20 años es del 81 % ahora en lugar del 44 %, el de ovario (50 % frente al 35 %), y el de recto (49 %, en lugar del 39 %). También los de boca, esófago, cerebro, hígado, riñón, tiroides, linfoma y melanoma, entre otros, tienen un mayor índice de

supervivencia de lo que se creía. Estas noticias sirven para evitar que los médicos y sus pacientes se desanimen por usar expectativas de supervivencia anticuadas, frecuentemente más pesimistas que las reales y refuerza el valor de la prevención y la investigación en el cáncer.

6. Relación con el enfermo. Se han producido cambios significativos en el respeto a la autonomía y participación del enfermo, y se está abandonando cada vez más el paternalismo, la relación vertical, por otra de tipo más simétrico, integral, donde se reconoce al paciente sus derechos como el principal protagonista de su enfermedad y de su muerte y se solicita que se respeten sus decisiones y su capacidad para intervenir evitando, que se piense por él sin él. La toma de decisiones debe estar basada no sólo en la información médica o sociodemográfica sino biográfica, y en el conocimiento de los valores del paciente y actitudes significativas. La implementación de una solución sugerida debe contestar a tres preguntas: a) que la acción sea moralmente buena, no sólo el acto por sí mismo, (qué), b) la razón de hacerlo (¿por qué?) tiene que ser buena, y, c) las circunstancias (el cómo) desempeñan un papel central⁵³. Han influido positivamente en estos cambios el desarrollo de mejores técnicas de comunicación, que permiten conocer sus necesidades y el auge de la bioética con sus cuatro principios fundamentales, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. La generalización del consentimiento informado, del Testamento Vital, etc., la existencia de directrices anticipadas sobre la retirada o la no administración de determinados tratamientos, el papel de la nutrición, la hidratación y la sedación en la terminalidad, han sido de apoyo significativo para resolver una parte de las incertidumbres que rodean a esta etapa⁵⁴⁻⁵⁵⁻⁵⁶.

7. Fortalecimiento de una nueva forma de trabajo. Con los Cuidados Paliativos se ha impulsado una forma de trabajo: la interdisciplinar, porque las diversas necesidades de los enfermos terminales que incluyen las de tipo psicosocial³⁶, requieren de la participación de médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas⁵⁷ voluntariado, cuya intervención es esencial no sólo para ofrecer un cuidado paliativo total sino porque es una de las formas más importantes para prevenir el quemamiento de los miembros del equipo. Los Cuidados Paliativos incorporan en su actuación diversos aspectos médicos, de enfermería, psicológicos, sociales, culturales y espirituales en un abordaje global que comprende: **Tabla 5**

Tabla 5. Actitudes para un mejor trabajo paliativo

- Mostrar sensibilidad y preocupación por el individuo y por todos los aspectos de su sufrimiento
 - Compromiso o dedicación para tratar de resolver las complejas situaciones y problemas encontrados.
 - Tratar a cada persona como un individuo único y no como un caso de enfermedad particular
 - Respeto a consideraciones étnicas, raciales, religiosas o culturales de los pacientes.
 - Facilitar la elección de sitio de cuidado al paciente y a su familia
-

8. Potenciación de la participación familiar. La enfermedad provoca un desequilibrio en el paciente y en las familias que se puede restaurar con la creación de un triángulo terapéutico paciente-familia-equipo médico- que reconoce la potencialidad de la familia y del enfermo como agentes de su propia salud, y que les facilita participar y sentir que tienen un cierto control sobre la atención médica. Este triángulo establece y fomenta un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras etapas, reduce de manera importante el sufrimiento y permite establecer un plan conjunto para atenderle mejor^{10,35}. **Tabla 6**

Tabla 6 Ventajas del trabajo conjunto equipo-familia³⁵

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
 - Facilita compartir la misma información
 - Permite formular un plan terapéutico más real
 - Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
 - Favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
 - Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia
 - Respeta su intimidad, dado que no se les exige dar una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones
 - Reconoce el valor y la importancia de cada miembro familiar, independientemente de su implicación
 - Facilita un seguimiento continuado
-

9. Facilitar la acción social solidaria. Las múltiples necesidades de los enfermos no siempre pueden satisfacerse sin la puesta en marcha de una solidaridad social. La Medicina Paliativa ha sensibilizado a la sociedad para implicarse en apoyar a la familia, la principal cuidadora de los enfermos, y a los propios pacientes a través de formación del voluntariado y la canalización de las ayudas de instituciones públicas de bienestar social^{36,58}. El trabajo de los grupos de autoayuda es un medio esencial para generar una red de apoyo porque fomenta la comprensión cuando los pacientes comparten y expresan sus problemas y tratamientos, mientras que el voluntariado que puede cumplir diversas funciones como acompañar, acoger, confortar, orientar, escuchar, gestionar, compartir emociones, prestar pequeños servicios, apoyar el trabajo profesional, etc., es especialmente útil a las personas aisladas socialmente o solas y para dar respiro a los cuidadores.

La existencia de una red social de soporte da bienestar y contrarresta la soledad. Su utilidad es evidente para el paciente, familia y cuidadores, incluido el equipo médico. La cantidad y el tipo de apoyo que reciba el enfermo pueden variar en función de sus características personales y del estadio de su mal. El factor que más ayudaría a morir en paz, según una encuesta de Bayes y col²⁰, es poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar vínculos afectivos con las personas queridas, esto es poder expresar los sentimientos y sentirse queridos. Para que sea eficaz el soporte social procurará: a) ofrecer un componente emocional (intimidad, cercanía, oportunidad y habilidad de confiar y depender de otros), b) ser práctico (dar ayuda directa, provisión de servicios, tales como préstamos, regalos, etc, y, c) ofertar disponibilidad informativa (consejo práctico y fiable, oportuno en momentos y situaciones difíciles, opiniones). La percepción o no de este apoyo lleva por sí solo a un patrón de comportamiento que aumenta o disminuye el riesgo de enfermar y puede influenciar la habilidad para adaptarse a la enfermedad y aceptar el tratamiento. Un pobre apoyo social al contrario, duplica el porcentaje de mortalidad^{36, 37}.

10. Cambio del lugar de la muerte. Sólo el 10 % de las personas en los países desarrollados, mueren inesperadamente y la mayoría lo hace tras varios años de enfermedad. Los hospitales no son el lugar preferido de cuidado ante la muerte para la gran mayoría de los

enfermos con padecimientos progresivos, aspecto que es compartido por sus familias y muchos sanitarios, porque si bien es a menudo predecible, raramente es bien manejada⁵⁹. Diversos estudios han demostrado muchas necesidades no satisfechas de apoyo psicológico y social y de mala comunicación entre pacientes y sus familias y que la terminalidad en el hospital tiende a estar más asociada con la ausencia del cuidador, dolor más severo, náuseas, demencia y anorexia, así como con un mayor número de intervenciones clínicas y de enfermería intensivas, un menor estatus económico, un periodo terminal más corto y una mayor ansiedad en las familias por no poder resolver los problemas más difíciles. En el estudio SUPPORT, (1995)⁶⁰ se apreció que en los últimos tres días de vida, un cuarenta por ciento de todos los pacientes tuvieron dolor severo al menos la mitad del tiempo y que una cuarta parte tuvo disnea de moderada a severa. Según los familiares, dos tercios de los pacientes encontraron difícil tolerar los problemas físicos y emocionales. Los moribundos y sus familiares desean comunicación, control, soporte, cuidado, vivir tan bien como sea posible hasta que llegue la muerte y paz final³³.

OBJETIVOS FUTUROS

1. Investigar los procesos básicos que influyen en el bienestar. En los países industrializados un porcentaje cada vez mayor de personas fallece de una enfermedad crónica progresiva, por lo que es necesario que se investiguen los procesos básicos del bienestar para desarrollar instrumentos que proporcionen una atención global y calidad de vida a los pacientes, que permitan facilitar un asesoramiento adecuado a sus familiares, la organización de equipos de Cuidados Paliativos que sean positivos para el paciente y la familia y la aplicación del mejor conocimiento médico disponible⁶¹. La presencia frecuente del dolor al final de la vida demanda que los cuidados médicos centrados en el paciente desarrollen una firme comprensión de los factores que contribuyen a la aflicción para desplegar unas estrategias de tratamiento más eficaces⁶², porque la provisión de información sobre el manejo del dolor maligno a los pacientes y sus cuidadores no es suficiente para mejorar el control

del dolor en casa. Es necesaria una asistencia a domicilio para resolver los problemas y optimizar la analgesia⁶³.

2. Fomentar una ética y estética de los Cuidados Paliativos

F.Torralba³⁰ sugiere desarrollar unos principios que nos pueden ser muy útiles para vertebrar el entramado de la ética en los cuidados paliativos. David Roy, a su vez considera que estos principios se han de encarnar en la vida y se han de entender dentro del marco del que se denomina el conocimiento biográfico y narrativo de la persona.

- *El principio de la solidaridad*: no ser indiferente al sufrimiento ajeno.
- *El principio de la complejidad*: Cualquier resolución simplista debe descartarse. La más compleja es la solución adecuada porque tiene en cuenta más factores: somáticos, espirituales, sociales, de tipo individual, colectivo y factores de tipo económico.
- *Principio de individualismo*. Acompañar a una persona es un proceso necesaria y exclusivamente individual. Se debe velar por su singularidad. Exige descubrir el tiempo de la persona, porque cada uno tiene su tiempo y su propia percepción del mismo.
- *Principio de la proporcionalidad*. La justicia distributiva es fundamental en la ética de los cuidados paliativos y en cualquier ética.
- *Principio de la misión institucional*. La participación en la toma de decisiones es el núcleo de los Cuidados Paliativos, pero no se puede dejar sólo en manos del profesional la excelencia de los cuidados porque los órganos máximos de poder de una institución son también responsables de su calidad.
- *Principio de la humanidad*. Velar por la humanidad del otro, conseguir que las acciones sean proporcionadas a la humanidad de la persona.

3. Favorecer la asistencia domiciliaria. Son múltiples las razones por las que el hogar del enfermo se está volviendo cada vez más el sitio escogido para morir pero tiene que reunir determinados requi-

sitos para ser eficaz **Tabla 7**. Es básico desarrollar equipos de apoyo paliativo domiciliario para colaborar con los de asistencia primaria y una buena articulación con los servicios de Bienestar Social que pueda facilitar a las familias ayudas económicas, físicas para adaptar la casa al enfermo, etc, así como otros recursos específicos de Cuidados Paliativos tanto en la comunidad y camas de ingreso en los hospitales en caso necesario⁶⁴⁻⁶⁶. Interesa también fomentar la coordinación del cuidado y la continuidad de la transición entre hospitales y residencias, así como asegurar el cuidado competente de los ancianos frágiles en estas últimas.

Tabla 7 Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria⁵⁸

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
 - Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y la voluntad de hacerlo
 - Ausencia de problemas económicos importantes
 - Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia
 - Competencia científico técnica del equipo en Cuidados Paliativos
 - Soporte psicosocial adecuado para el paciente y su familia
-

4. Promover una mejor atención hospitalaria a los enfermos terminales. Los hospitales deben interesarse en prestar una mejor atención a los pacientes en fase terminal, con una mayor dedicación de tiempo a la comunicación con éstos y sus familias, una más adecuada coordinación de los servicios intrahospitalarios, centros de salud y de asistencia social y una más amplia formación del personal en los cuidados al final de la vida, así como apoyo al trabajo en equipo⁵⁸. **Tabla 8** Todavía los pacientes en las encuestas de satisfacción puntúan como bajos: el conocimiento que tiene el personal de sus deseos, su disponibilidad para la escucha, o su poco interés por sus otras necesidades. Sigue predominando la dimensión física en el tratamiento, por lo que es esencial atender a las necesidades del entorno social del enfermo, sus amigos, familia, etc. Se requiere la aplicación de diversos estándares y la introducción de protocolos de Cuidados Paliativos en los hospitales para valorar con el tiempo la eficacia de los programas, el papel de los equipos así como su

impacto en el mayor uso de opioides, AINEs, aumento del número de interconsultas con psicólogos, asistentes sociales, terapeutas familiares, etc.

Tabla 8. Criterios de ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos⁶⁷

- Mal control de síntomas: dolor, disnea o psicológicos (s. confusional agudo)
 - Urgencias paliativas (riesgo de sangrado masivo, de compresión de vías aéreas, compresión medular, hipercalcemia)
 - Reagudizaciones de su patología pulmonar cardíaca, metabólica, no controladas en el domicilio
 - Causas sociofamiliares: claudicación familiar o situación familiar que dificulte la atención del paciente en el medio domiciliario.
 - Condiciones inadecuadas del hogar
 - Existencia de pocos cuidadores o si éstos son mayores
 - Expreso deseo del paciente
 - Claudicación del equipo asistencial domiciliario
 - Fracturas o cualquiera otra cirugía que se decida no operar, infartos de miocardio o cerebrales, gangrenas secas progresivas
-

5. Desarrollar un entramado de servicios paliativos. Es importante integrar todos los recursos sanitarios para su atención en cada área de salud y crear un entramado de servicios comunes para toda la red asistencial pública y valorar si los equipos paliativos pueden no ser costo-efectivos para muchas instituciones con limitada capacidad personal. Para ello sería de mucha ayuda hacer un censo de recursos y servicios y proponer un programa específico con el perfil de los usuarios, catálogo de prestaciones y otras informaciones de interés y establecer servicios de referencia de atención a crónicos y larga estancia^{36,41,42,44,68}. Si es posible, se procurará crear una comisión clínica de área sobre Cuidados Paliativos, formada por diferentes niveles asistenciales y aumentar la cobertura de las unidades de hospitalización domiciliaria. La existencia de una guía clínica con diferentes protocolos de derivación determinará una mejor atención y el manejo del enfermo terminal en las diferentes áreas sanitarias. Otro eje vertebrador es la mejora continua, ya que la calidad de un servicio depende sobre todo de la satisfacción de sus profesionales y clientes⁶¹.

6. Fomentar la individualización de tratamientos. El uso de las diversas medidas de tratamiento depende de las expectativas y el pronóstico vital y funcional del paciente, del deseo que nos haya manifestado él y/o su familia, la agresividad y las molestias que supone el tratamiento, el alivio sintomático y/o la mejoría en el pronóstico que puede aportar esa medida⁶⁹. Otros factores a tener en cuenta son la disponibilidad, la complejidad, el tiempo durante el cual se prevé que el tratamiento va a mantener su efecto y la probabilidad de repetirlo periódicamente. No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y de bienestar ni la medicación básica que controle los síntomas principales (dolor, disnea) pero se pueden omitir y/o suspender los tratamientos médicos que no se dirijan a producir un alivio si es previsible que no modifiquen de manera significativa el pronóstico del enfermo.

En los pacientes terminales con síntomas refractarios se puede plantear la sedación como última medida de control de síntomas, pero para ello es importante contar con la opinión de más de un profesional para corroborar que se trata de síntomas refractarios y que se haya realizado una valoración para descartar otras causas potencialmente tratables. Se procurará individualizar la decisión terapéutica para cada enfermo, y cualquier actitud que influya directamente sobre su tratamiento y más aún que afecte a su expectativa de vida debería ser adoptada de manera colectiva⁵⁴. La evaluación honesta de los resultados debe basarse en conocer y respetar no sólo la actitud y/o decisión de la familia sino sobre todo la del paciente porque no todas las personas quieren mantenerse alertas hasta que fallecen. La mayoría de los pacientes de 62 años con infarto agudo de miocardio consultados deseaban que se hiciera todo el esfuerzo posible para minimizar el tamaño del infarto, lo que no era igual, sin embargo, con relación al uso de la ventilación mecánica en las personas de la misma edad con cáncer pulmonar.

7. Promover una mayor difusión de las medidas consensuadas. Una buena atención paliativa requiere mejorar la información y la comunicación con el paciente oncológico y terminal y su entorno familiar a través de las siguientes acciones: desarrollo de actitudes paliativas por parte del personal, difusión del derecho a la segunda opinión, consentimiento informado, acceso a la historia clínica, Tes-

tamento Vital, documento de últimas voluntades con un registro centralizado, servicios de atención e información al paciente, introducir la formación en Cuidados Paliativos en niveles pregraduado- postgraduado y formación médica continuada y cursos de voluntariado. Es necesario que estas vías de consenso se conozcan y se difundan y que tanto los sanitarios como los pacientes superen el tabú existente respecto a hablar de la muerte y de la fase terminal, y que dispongan de información sistemática sobre estos temas, artículos de prensa, mesas redondas, etc, y cursos sobre cómo hablar con los pacientes de aspectos como la suspensión de tratamiento y planificar la asistencia en los últimos días⁵⁴⁻⁵⁶.

8. Fomentar la autorreflexión. La reflexión es un signo de madurez⁶¹. Así, Higginson⁶⁸, que hizo un estudio retrospectivo de la calidad científica e importancia de los artículos publicados sobre Cuidados Paliativos, encontró entre 1977 y 1999 sólo 13 artículos que tuvieron impacto sobre los equipos de Cuidados Paliativos, al contrario de los 220 estudios clínicos en los dos últimos años sobre infarto cardiaco agudo. Esto significa que la “explosión” de los Cuidados Paliativos, no ha ido todavía acompañada de la misma calidad y meditada valoración de los trabajos publicados. Los defectos más comunes encontrados son la falta de homogeneidad de las poblaciones, la dificultad que tienen los equipos para hacer estudios controlados a doble ciego en la terminalidad, problemas en el diseño, una falta de deseo de los clínicos a participar en investigación rigurosa, o el hecho de que los estudios controlados randomizados sean o no apropiados de realizar en este campo⁶⁹⁻⁷¹.

Como bien indica el refrán: “el conocimiento habla pero la sabiduría escucha”, en esta época de crecimiento de la Medicina Paliativa ha habido una notable creatividad, por lo que es necesario realizar una autorreflexión muy rigurosa a través de la bibliografía para depurar lo que verdaderamente vale la pena. En muchas áreas de Cuidados Paliativos, es cada vez más posible tomar decisiones basadas en la evidencia. En otras, la evidencia es contradictoria, y en muchas áreas, falta. Higginson⁶⁸ considera que es cada vez más urgente realizar una buena evaluación de cualquier diseño comparativo y que la introducción de protocolos de cuidado y su valoración puede proporcionar alguna evidencia objetiva del efecto de un

equipo especializado en el cuidado de los pacientes en el hospital. De esta manera si la evidencia y la experiencia están de acuerdo, es más fácil proporcionar una buena terapia.

9. Promover una mayor difusión de los Cuidados Paliativos. Se ha demostrado eficacia y eficiencia de los programas de Cuidados Paliativos pero falta desarrollarlos más. En Cataluña se ha conseguido una cobertura del 40 % aproximadamente para los enfermos con cáncer y SIDA. Si bien se han hecho muchos avances, todavía existen países que no consideran a los Cuidados Paliativos como un asunto público y no lo incluyen en su agenda de salud y son demasiados los pacientes que mueren con dolores insoportables por ignorancia de los fármacos analgésicos, preocupación excesiva por la dependencia psicológica sobre estos fármacos, escasa educación sobre analgésicos y la falta de aplicación de las técnicas paliativas actualmente disponibles. En Africa son una necesidad urgente, porque alrededor del 80 % de los pacientes están padeciendo de VIH o SIDA²³.

Se han desarrollado muchos islotes de excelencia que todavía no han influido dentro de los sistemas de salud general y no tienen impacto suficiente, por cuya razón los Cuidados Paliativos han sido criticados por ser muy selectivos⁷². Colin Douglas comentó “que el movimiento hospice es demasiado bueno para ser verdad y demasiado pequeño para ser útil”, pero esto va cambiando, en parte porque los Cuidados Paliativos se están incorporando cada vez más al mundo hospitalario, sin perder su compromiso con la comunidad y con el voluntariado de base pero aún el consumo de morfina es muy bajo en países en vías de desarrollo, lo que indica que el dolor maligno no está bien tratado. Los programas de Cuidados Paliativos deben estar integrados en los sistemas de salud existentes y adecuados a las necesidades específicas culturales y sociales. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2000 de España es una de las primeras respuestas institucionales bien articuladas que propone:

1. Garantizar los Cuidados Paliativos como un derecho legal del individuo en fase terminal
2. Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales.

3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrada y personalizada en cada paciente.
4. Orientar la atención en el domicilio del paciente como el lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamientos.
5. Formar al personal en Cuidados Paliativos.
6. Asegurar, que a menos que el paciente decida otra cosa, reciba un adecuado tratamiento del dolor, que reciba una información completa y verdadera, respetando su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial.
7. Afirmar que los Cuidados Paliativos deben estar establecidos en la conciencia pública como elemento fundamental que contribuye a la calidad de vida de los pacientes en situación terminal.

COROLARIO

La experiencia de proveer cuidado a un moribundo favorece y promueve la salud, una aparente paradoja expuesta por Kellehear⁷³. Si bien los Cuidados Paliativos son todavía poco fuertes en la práctica y en la teoría cuando se aplican a las dimensiones sociales y espirituales del fallecer porque es más fácil para los cuidadores centrarse en el buen control de los síntomas, la Medicina se ha visto potenciada como una ciencia y arte y ha ganado con ellos en la promoción de la salud por varias causas: a) la inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento, b) el trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha, c) el reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar mejor la enfermedad, y d) el énfasis en la necesidad de desarrollar una buena información y de incluirlos como parte integrante de toda política sanitaria. Su aplicación debe ser universal porque los Cuidados Paliativos benefician tanto a los que están bien como a los enfermos, esto es a los que los administran como a los que los reciben y porque nos han hecho apreciar que el que exista o no una mejor terminalidad es una responsabilidad no sólo de la familia o de los seres queridos del enfermo sino de toda la sociedad en general.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lain Entralgo, P. La relación médico enfermo. Revista de Occidente. Marzo 1984.
2. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de Atención Primaria., Madrid. 1996, 57-83.
3. Cassel C.K. Foley, K.M. Principles of care of patients at the end of life: an emerging consensus among the Specialities of Medicine. N. York, Milbank Memorial Fund., 1999C.
4. Foley K., Carver A., Cuidados Paliativos en Neurología. Clin Neurol. de N.A., 2002, 785-794.
5. Last Acts Task Forces on Palliative Care and the Family: Five principles of palliative Care. Robert Wood Johnson Foundation. Disponible en <http://www.iom.edu/>.
6. Thompson E.A. Reilly D. The homeopathic approach to symptom control in the cancer patients. A. prospective observational study. Palliative Medicine 2002, 16:227-233.
7. Peter A. Johnstone J., Polston G.R., Niemtzow R., Martin P.J. Integration of acupuncture in the oncology clinic. Palliative Medicine 2002; 16:235-239.
8. Astudillo W., Mendinueta C. La comunicación en la fase final. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de A.P. Nilo Industrias. Madrid. 1998, 37-65.
9. Arranz P. La comunicación en Cuidados Paliativos. Med. Pal, 2001, 8:1, 26-31.
10. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Alava. Vitoria. 3ª Edición. 2001.
11. Schroder M. La autoestima y el proceso de adaptación a los cambios físicos. Med. Pal. 2002, 9:82-86.
12. Hinkka, H., Kosunen E., Lammi V. Et al. Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors: treatments at the end of life. Palliative Medicine, 2002, 16:195-204.
13. Wong R.V., Franssen E., Schumacher E., Connolly R., Evans M. et al. What do patients living with advanced cancer and their carer want to know. A needs assessment. Support Care Cancer, 2002, 10:408-415.

14. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio. En: Libro de Ponencias del 2 ° Congreso de la SECPAL. Santander. Mayo 1998, 313-315.
15. Jovel A.J. Medicina basada en la afectividad. *Med. Clin (Barc)* 1999,113-173-175.
16. Morita T, Chihara S., Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. *Palliative Medicine*. 2002, 16:185-193.
17. Cassell E. *The nature of suffering and the Goals of Medicine*. New York, Oxford University Pres, 1991.
18. Bayes R. Algunas aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa* 2000,17:3,101-105.
19. Bayes R., Limonero J.T. Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med. Pal.* 1999, 6:1.17-19.
20. Bayes R. Limonero J.T. Barreto P. Comas M.D. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. *Med Pal.* 2001,8:2, 71-78.
21. Martínez M, Nekolichuck Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales. *Med. Pal.* 1999:6:3,116-120.
22. González G., Elliot K.J. Portenoy, R.K. Foley K.M. The impact of a comprehensive evaluation in the management of cancer pain. *Pain* 1991;47;141-144.
23. Sepúlveda C. Martin A., Yoshida T.,Ulrich A., Palliative Care: the World Health Organization Global Perspective J. *Pain Symptom Manage*, 2002, 24,2,91-96.
24. Pastorin J. Abordaje del dolor en el paciente oncológico y terminal en Urgencias. *Actualizaciones en Dolor*, 2001:2;1,79-89.
25. Torres L.M. Calderón A., Pernia A., Martínez-Vázquez J., Micó J.A. De la escalera al ascensor. *Rev.Soc.Esp. Dolor* 2002, 2002,9:5;289-290.
26. Gili F. Gracia A., Dolor irruptivo: una entidad específica que precisa un tratamiento adecuado. *Med. Pal*, 2001,8:2;109-112.
27. Vara F.J. Ortega G., Centeno C., Garzón N. Citrato de fentanilo trans-mucoso: una nueva fórmula de liberación para el tratamiento del dolor irruptivo. *Med. Pal.* 2002,9:1,6-9.
28. Astudillo W.,Mendinueta C. El Sufrimiento en los enfermos terminales. EN: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Edi-

- tado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain. 4º Edición, 2002, 354-364.
29. Astudillo W. Mendinueta C. Fases de la adaptación a la enfermedad terminal. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Edición, 2002, 73-81.
 30. Torralba J. Rosello F., *Ética y estética de los Cuidados Paliativos*. Med. Pal., 1999, 6:4,159-163.
 31. Yalom I. *Existencial Psychotherapy*. N.Y. Basic Books, 1980.
 32. Kissane D.W. Models of Psychological response to suffering. *Progress in Palliative Care*: 1998,6,6.
 33. Chibnall J.T. Videen S.D. Duckro N, Miller D., Psychosocial spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliative Medicine* 2002; 16:331-338.
 34. Wright M.C. the essence of spiritual care: phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 2002;16:125-132.
 35. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?. Ediciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2000.
 36. Astudillo W. Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: *Necesidades Psicosociales en la Terminalidad*, editado por W.Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001,19-41.
 37. House J.S. Landes K.R., Umberson D. Social relationship and health. *Science* 1998,241:840-845.
 38. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 226-246.
 39. Gracia D., Núñez Olarte J. Report from Spain. *Support Care Cancer*, 2000,8,169-174.
 40. Sáñz O. J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Pal* 1996;2:82-87.
 41. Centeno C. Hernansanz J., Flores L.A., Sanz A., López F. Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000. *Med. Pal.* 2001,8;2:85-99.
 42. Pascual A. SECPAL. Nuevos retos. *Medicina Paliativa*. 2002;9:2,53.

43. Centeno C., Hernansanz J. Flórez L.A., Rubiales A.S. López Lara F: Tesis relacionadas con cuidados paliativos realizadas en la universidad española entre 1985 y 2000. *Med. Pal.* 2001, 8:4, 181-189.
44. Gómez Batiste X, Corrales E., Madrid F. Trelis J, Fontanals M.D., Roca J. et al. The WHO Demonstration Project of Palliative Care implementation in Catalonia. Results at 10 years, 1991-2001. *J. Pain, Symptom Manage* 2002,24;2,239-244.
45. Arrasate P. Dirección de Farmacia. Gipuzkoa, Osakidetza. Noviembre 2002. Comunicación personal.
46. Tattersall M. Developments in Drug delivery: implications for cancer care. *Opinions on Topics in Supportive Care in Oncology*, 2002,43,1-5.
47. Pelham A., Lee, M.A. y Regnard C. Gabapentin for celiac plexus pain. *Palliative Medicine* 2002, 16:355-456.
48. Llimós A., Sibina M. Porta J. Ylla-Catalá E., Ferrer M., Utilización de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos. *Med. Pal*, 1999,6:3;121-127.
49. Goenaga M.A. Millet M. Garde C., Carrera J. Dexametasona y vía subcutánea. *Med. Pal*, 1999,6:2,89.
50. Busquet X, Morros C., Busquet C., Duocastella P., Gomis M. La vía subcutánea en atención domiciliaria: un estudio prospectivo. *Medicina paliativa* 2001;8:4,173-180.
51. Errores y datos. *Lancet* 2002;360;1131-1135.
52. *J. National Cancer Inst* 2002;94 (20); 1537-1545.
53. Stiefel F. What, Why and How. Time-consuming but inevitable questions in ethical decision making. *Support Care Cancer*, 2001,9:329.
54. Rubiales A., Olalla M.A., Hernansanz J. Garevis M: Del Valle M.C. Centeno C, García C, Flórez F., Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. *Med Pal*, 1999,6;3;92-98.
55. Clavé E. La toma de decisiones en el final de la vida. En : *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002,555-568.
56. Morales A., Derechos de los enfermos terminales. En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 585-599.

57. Orts L., Fombuena M. T, Ferrer M., Cuidados paliativos y rehabilitación. Experiencia en un hospital de Media y larga estancia. *Med. Pal*, 2002,9:3:116-119.
58. Astudillo W., Mendinueta C. La paliación en un sistema integral de salud. En: *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 568-583.
59. Higginson I, Finlay I., Goodwin D.M.,Cook A., Hood, K. Edwards, A., Douglas H.R., Norman C. Do hospital-based Palliative teams improve care for patients or families at the end of life ?. *J.Pain Symptom Manage*, 2002,23,2,96-106.
60. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) *JAMA*, 1995;274:159-198.
61. Teno J. Palliative Care teams: self reflection. Past, present and future. *J.P Symptom Manage*, 2002,23:2,94-95.
62. Sutton L.M. Porter L. J. Kufe F.F. Cancer Pain at the end of life. A biopsychosocial perspective. *Pain* 2002,99;5-10.
63. Schumacher K, Setsujo, K. West C., Hawkins C. Johnson C. et al. Putting cancer pain management regimens into practice at home. *J. Pain Symptom Manage*, 2002;23:369-382.
64. Benitez M A., Castañera P., Gimeno V. Gómez M., Duque A. Pascual L., Pérez N. Sánchez M.Torrubia P. et al. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Med. Pal*. 2000,7;3:,106-108.
65. Gómez Batiste,X, Batiste Allentorn, E, Roca J., Grenzner F. Terricabras F. Pladevall C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal- La experiencia de Vic, *Med.Pal*. 2002,9;2:77-81.
66. Wenk R., Bertolino M., Aresca L. Pusseto J. Death wish in patients with advanced incurable diseases. *Progress in Palliative care*, 1888, 6;6, 205-208.
67. Gómez Pavón,J. Cuidados Geriátricos en las Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol*, 1999;34(S2),13-23.
68. Higginson J.J., Sen-Gupta GSA, Place of care in advanced cancer. A qualitative systematic literature review of patients preferences. *Palliative Medicine* 2000;3:287-300.

69. Folkman S., Greer S. Promoting psychological well being in the face of serious illness, when theory, research and practice inform each other. *Psycho-oncology*, 2000,9:11,9.
70. Pickering R.M. Statistical aspects of measurement in palliative care. *Palliative Medicine* 2002; 16:359-364.
71. Stone P. Recycling upon and redefining a research question. *Palliative Medicine* 2002; 16:265-267.
72. Maddoks I. Conecting with a terminally ill world. *Progress in Palliative Care.*, 1999, 7:4:169-170.
73. Kellehear A. *Health Promoting Palliative Care*. Oxford. Oxford University Press, 1999.

NUEVOS CRITERIOS PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA EN LA TERMINALIDAD



Antonio Cabarcos Cazón
y Wilson Astudillo A.

CONCEPTO DE ENFERMEDAD TERMINAL

La enfermedad terminal según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se define como aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses.

- **CARACTERÍSTICAS FUNDAMENTALES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL**
- **PRESENCIA DE UNA ENFERMEDAD AVANZADA, PROGRESIVA, INCURABLE**
- **FALTA DE POSIBILIDADES RAZONABLES DE RESPUESTA AL TRATAMIENTO ESPECÍFICO**
- **PRESENCIA DE NUMEROSOS PROBLEMAS O SÍNTOMAS INTENSOS, MÚLTIPLES, MULTIFACTORIALES Y CAMBIANTES**
- **GRAN IMPACTO EMOCIONAL EN PACIENTE, FAMILIA Y EQUIPO TERAPÉUTICO, MUY RELACIONADO CON LA PRESENCIA, EXPLÍCITA O NO, DE LA MUERTE**
- **PRONÓSTICO DE VIDA INFERIOR A 6 MESES**

Estas características pueden estar presentes en el cáncer y también en mayor o menor medida, en las etapas finales de insuficiencias orgánicas específicas (renal, cardíaca, hepática, pulmonar, etc.)¹, así como en situaciones de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). En la enfermedad oncológica, los criterios señalados para calificarla como terminal parecen claros, pero no ocurre lo mismo con las demás situaciones.

Sin duda es el factor pronóstico aquel que suscitará más dudas a la hora de incluir a un paciente dentro de la situación de terminalidad, no existiendo un periodo estándar para todas las patologías como puede ocurrir en el cáncer, en el que la cifra más comúnmente admitida es de 6 meses, aunque empiezan a barajarse supervivencias de 1 año como subsidiarias también de atención paliativa², dada la exis-

tencia cada vez mayor de situaciones neoplásicas y no neoplásicas con supervivencia mayor y sin embargo claramente terminales.

En cualquier caso, resulta FUNDAMENTAL no etiquetar de enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

Es una situación muy compleja que produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que debemos responder adecuadamente.

Los cuidados paliativos se han desarrollado fundamentalmente en el tratamiento del enfermo terminal neoplásico descuidándose en aquellos pacientes GEROTERMINALES, es decir, aquellos pacientes generalmente mayores con enfermedades crónicas no malignas y también hemos descuidado aplicar en todo su rigor los cuidados paliativos en los últimos días de vida, donde realmente ya no existe ninguna dificultad en el diagnóstico de terminalidad.

CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Podemos definir los cuidados paliativos como aquellos cuidados y atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida sin la expectativa de alargar la supervivencia.

Deberá cubrir todos los aspectos de la persona, es decir, los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Al contrario de lo que se suele pensar, la Medicina Paliativa es una medicina activa, con una actitud rehabilitadora que promocióne la autonomía y la dignidad de la persona, adoptando precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad, al ser ésta la única forma de proporcionar calidad de vida a nuestros pacientes.

CONCEPTO DE CUIDADOS TERMINALES

Cuidados terminales son aquellos cuidados y atención prestadas en las últimas semanas o días de vida³.

El enfermo presentará las características típicas que definen la situación de terminalidad de los últimos días⁴⁻⁵, es decir:

- Deterioro del estado físicopsíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y dificultades en la comunicación.
- Dificultades en la ingesta tanto de alimentos como de la medicación en relación a esa disminución del nivel de conciencia.
- Síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos en relación a las características concretas de la enfermedad crónica y sus síntomas.

Tras reconocer estas situaciones y sus circunstancias, todos nosotros hemos tomado conciencia de su significado y en consecuencia informamos a las familias de dicha situación de terminalidad a corto plazo, pero por desgracia en muchas ocasiones sin saber muy bien cuales son los motivos, no procedemos a los ajustes terapéuticos medicamentosos y no medicamentosos encaminados al control de síntomas y cuidados paliativos terminales.

Estas medidas se aplican en un muy bajo porcentaje de casos tal como resalta Porta et al⁶, en su artículo donde se analiza el tratamiento recibido por 103 pacientes que fallecieron por procesos crónicos, en plantas de hospitalización, generalmente de servicios de Medicina Interna.

Puede observarse en dicho artículo, que es evidente que en la mayoría de los enfermos existen unas pautas de actuación terapéutica típicas de enfermo agudo, como toma de constantes (100% de los casos), utilización de vías endovenosas, poca atención a aspectos de evitar sufrimiento psicofísico al enfermo y familiares y prácticamente ninguna atención a los aspectos espirituales o religiosos.

CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMEDADES CRÓNICAS TERMINALES NO NEOPLÁSICAS

Todos conocemos de la existencia de un porcentaje elevado de enfermos con patologías crónicas no cancerosas en situación avan-

zada y fase terminal tanto a nivel hospitalario como extrahospitalario, en los que debiera utilizarse las técnicas y principios de los cuidados paliativos.

Recibir unos cuidados paliativos adecuados es un derecho de todo enfermo sin expectativas de curación y con un pronóstico de vida limitado, generalmente inferior a 6 meses⁷⁻⁸.

Debemos por tanto procurar el tratamiento paliativo debido a estos enfermos con los objetivos de procurar su bienestar, y la mejor calidad de vida posible.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es procurar hacer partícipe a los enfermos en su terminalidad, siendo importante conocer a tiempo el pensamiento del enfermo sobre su mal y conocer sus prioridades con respecto a intervenciones terapéuticas presentes y futuras o en vías a evitar, por ejemplo que se tomen medidas agresivas en contra de su propia voluntad.

En los enfermos no tumorales, su pronóstico es más difícil de establecer dado que sus exacerbaciones, consideradas en principio tratables o curables, no siempre responden al tratamiento, pudiendo fallecer en ese tiempo⁸.

En nuestro país, mueren cada año 250.000 personas mayores de 65 años, y tan solo un 20% son pacientes oncológicos, lo que hace pensar en el alto porcentaje de enfermos que se beneficiarían de los tratamientos y cuidados paliativos utilizados y desarrollados ya desde hace tiempo en los enfermos neoplásicos.

La guía para ingreso en los Hospices o Unidades de Cuidados Paliativos (U.C.P) elaborada por la National Hospice Organization (NHO) en 1994⁸⁻⁹, nos puede ser de utilidad para identificar estos enfermos crónicos terminales no neoplásicos, susceptibles de recibir nuestros cuidados paliativos y que fundamentalmente son:

- Insuficiencias orgánicas avanzadas de tipo cardíaco, respiratorio, hepático y renal
- Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central tales como demencias, enfermedad de Parkinson, ictus no rehabilitables, comas y esclerosis lateral amiotrófica.
- Síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida.
- Poliúlcerados con inmovilismos irreversibles.

1.- ENFERMEDAD CARDÍACA AVANZADA – INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA TERMINAL

Es un síndrome clínico caracterizado por disnea, fatiga y reducción importante de tolerancia al ejercicio de origen cardíaco que podemos mejorar con cuidados paliativos, en términos no tanto de expectativas de vida sino de calidad de la misma y de alivio sintomático.

Los mejores predictores de la insuficiencia cardíaca son la fracción de eyección y la tolerancia al ejercicio.

El 50-60% de los mayores con insuficiencia cardíaca tienen normal o ligeramente disminuida la fracción de eyección¹⁰⁻¹¹.

Los pacientes con Insuficiencia Cardíaca o Cardiopatía Isquémica que según la guía NHO se beneficiarían de este tratamiento paliativo serían⁸:

a) Insuficiencias Cardíacas sintomáticos al reposo (clase IV de la New York Heart Association).

b) Insuficiencias Cardíacas tratadas correcta y óptimamente con diuréticos, inotrópicos positivos como la dobutamina o milrinona y vasodilatadores (I.E.C.A.), ARA II, pero que no experimentan mejora a pesar de estos tratamientos intensivos¹².

c) Angor en ancianos en los que no es posible la revascularización coronaria son otros candidatos al ingreso y al tratamiento paliativo¹²⁻¹³

La mortalidad varía según la intensidad de la disnea. Así, los pacientes con disnea grado III tienen una mortalidad del 20% al año, que aumenta al 60% si es de grado IV.

En unidades de cuidados paliativos, se ha llegado a demostrar una elevada mortalidad de estos enfermos con insuficiencia cardíaca que es cercana al 90% de los casos en un plazo de 6 meses.

El 40% de las muertes tienden a producirse de forma repentina por arritmias, y otro 40%, por deterioro hemodinámico progresivo.

Tratamiento

Con objeto de poder mejorar la calidad de vida de los pacientes:

1.- Se deben identificar, prevenir y tratar, aquellos factores precipitantes de exacerbaciones de la Insuficiencia Cardíaca.

Factores precipitantes de exacerbaciones:

Enfermedad tiroidea, anemia, infecciones, apnea de sueño, arritmias, infarto cardíaco, embolismo pulmonar, insuficiencia renal, disfunción hepática, diabetes, hipertensión no controlada, antiinflamatorios no esteroideos, inotrópicos cardíacos depresores negativos como diltiazem, verapamilo, betabloqueantes, quinidina.

2.- Se debe reducir en la medida de lo posible la disfunción cardíaca, el edema y las arritmias utilizando⁸:

a) Diuréticos: Cuando se presentan signos y síntomas de edemas y sobrecarga de líquidos. Es preciso tener en cuenta que los diuréticos no tienen eficacia si el filtrado glomerular o aclaramiento de creatinina es inferior a 30 ml/min. Sobre todo se debe ajustar su dosis en la insuficiencia cardíaca clase III y IV dado el pequeño margen que separa la sobrecarga de volumen y la congestión pulmonar de la hipovolemia relativa.

b) Betabloqueantes: Los más utilizados son el metoprolol 12,5 mg. 1 vez al día y el carvedilol 3,125 mg/12 h, aumentando la dosis de forma lenta y paulatina cada dos semanas, según la tolerancia hasta los 25 mg/12 h.¹⁰⁻¹⁴.

El carvedilol es un bloqueante no selectivo, que tiene además propiedades antioxidantes y alfa-bloqueantes, lo que le convierte en un fármaco útil en pacientes con baja fracción de eyección y en las clases funcionales III y IV⁸.

c) Inhibidores del enzima conversor de la angiotensina/ Bloqueantes ARAl: Los IECAs, resultan muy eficaces pero en ocasiones no pueden ser utilizados. Una alternativa sería la utilización de bloqueantes de los receptores ARAlI, Losartan 50 mg/12 h./v.o. o Valsartan 160 mg/día/v.o. o bien dinitrato de isosorbida 10 mg/8 h. o hidralazina 10-25 mg/8 h.

d) Digitálicos: Se usarán sobre todo en los casos de fibrilación auricular y respuesta ventricular rápida, y en particular si no existe mejoría con los inhibidores del enzima conversor de la angiotensina y diuréticos.

e) Cloruro Mórfico: La morfina resulta muy eficaz en la disnea como potente venodilatador, además del efecto reductor de ansiedad muy importante.

Se utiliza en dosis de 1 a 3 mg IV ó 5-10 mg en forma retardada (hasta 30 mg/12 h) con suplementos extras de morfina simple según respuesta¹².

Este fármaco puede producir un significativo alivio del dolor anginoso asociado a nitratos, betabloqueantes y calcioantagonistas.

f) Otros: Como las Benzodiazepinas, Oxigenoterapia a flujos elevados, etc.

Todos estos tratamientos, permitirán conseguir períodos largos de alivio de la disnea, inquietud psicomotriz, síndrome confusional, edemas y distensión abdominal de la insuficiencia cardiaca, con mejoría de la calidad de vida de los pacientes con cardiopatía severa.

2.- ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA

Es la cuarta causa de mortalidad global⁸.

Los pacientes con Enfermedad Pulmonar que se beneficiarían de este tratamiento paliativo además del cáncer de pulmón, serían:

a) Enfermedad Pulmonar Obstructiva crónica muy avanzada ya terminal (que requieran oxigenoterapia continua) y que incluyen esas situaciones de bronquitis crónica con severa obstrucción fija, enfisema o fibrosis pulmonar.

Es difícil hacer un pronóstico de supervivencia en estos casos. La enfermedad progresiva pulmonar severa, con hipoxemia e hipercapnia que se manifiesta con síntomas incapacitantes al mínimo ejercicio físico se puede considerar que es progresiva y se encuentra en fase terminal cuando se dan los siguientes elementos⁸:

a) Un aumento en la frecuencia de visitas a urgencias (dos en los 6 meses previos por infecciones pulmonares o insuficiencia respiratoria o una hospitalización en un año)

b) Mejoría clínica escasa tras un ingreso prolongado, con cambios gasométricos muy limitados (se reduce algo la hipoxemia, pero se mantiene la hipercapnia).

c) Deterioro de la forma física, manteniéndose sin salir de casa.

d) Incapacidad y falta de autonomía para realizar las actividades de cotidianas de la vida diaria con imposibilidad incluso para vestirse y confinamiento a una vida cama-sillón¹²⁻¹⁵.

Factores de mal pronóstico en patología pulmonar:

Edad avanzada

Grado de severidad de la obstrucción FEV1 menor del 30%

Falta de respuesta a los broncodilatadores del flujo aéreo valorado por FEV 1

Coexistencia de una pobre situación funcional basal

Comorbilidad importante

Cor pulmonale por enfermedad pulmonar, no cardíaca o valvular

Reagudizaciones frecuentes y severas, sobre todo a partir de 65 años

Predominio de enfisema

Pérdida de peso de más de 10% en 6 meses¹²⁻¹³⁻¹⁵.

La hipoxemia se define por una P_{O_2} menor o igual a 55 mm Hg, o una saturación de oxígeno menor o igual a 88% en situación basal sin oxígeno suplementario.

La hipercapnia se define por una P_{CO_2} mayor o igual a 45-50 mm de Hg.

Con frecuencia en estos enfermos respiratorios terminales se presenta una insuficiencia cardíaca derecha secundaria a la enfermedad pulmonar (Cor Pulmonale) o enfermedad valvular, pérdida de peso mayor de 10% en 6 meses y taquicardia al reposo mayor de 100 latidos por minuto.

Los pacientes con estos requisitos deberían ser tratados en unidad de cuidados paliativos porque es muy probable que fallezcan en 6 meses, en especial si han sido intubados, si han recibido ventilación mecánica o una ventilación positiva durante un ingreso y si dicen que no desean pasar por otra situación similar⁸.

Tratamiento

El tratamiento de la insuficiencia respiratoria crónica terminal se basa en utilización de broncodilatadores, corticoides, antibióticos,

oxígeno, terapia respiratoria y rehabilitación general y específica respiratoria. Todo ello encaminado a disminuir la disnea y mejorar la calidad de vida durante la fase terminal de la enfermedad.

Cuando estas medidas son ineficaces se utilizarán opioides como el cloruro mórfico, incluso cada 4 horas con diazepam, clorpromazina, prometazina, lorazepam o midazolam, para evitar todo tipo de sufrimiento psicofísico.

3.- ENFERMEDAD HEPÁTICA CIRRÓGENA

La cirrosis es el resultado común terminal para la mayoría de condiciones que causan daño celular hepático de tal magnitud que supera a su notable capacidad de regeneración⁸.

Entre las indicaciones de cuidados paliativos se incluyen:

- Cirrosis hepática en la etapa terminal Estadio C de Child Pugh.
- Colangitis esclerosante.
- Enfermos hepáticos en espera de un transplante hepático.

La cirrosis compensada reduce la supervivencia a los 5 años, pero, si aparecen complicaciones, sólo llegan a estos años un 20% de los pacientes.

Las condiciones asociadas a una insuficiencia hepática avanzada son:

- Ascitis refractaria a los diuréticos.
- Episodios repetidos de peritonitis bacteriana espontánea (supervivencia media del 30% en un año) con pobre respuesta a la profilaxis.
- Síndrome hepatorenal
- Encefalopatía hepática resistente ala lactulosa.
- Sangrado recurrente de varices esofágicas resistente a la terapia (esclerosis y farmacología).
- Malnutrición y albúmina sérica menor de 2,5.
- Tiempo de protrombina elevado de > 5 segundos, INR > 1,5.
- Ingesta activa de alcohol > 80 g de etanol/día.
- HBs Ag positivo, HCV-RNA positivo.
- Carcinoma hepatocelular.

Tratamiento de la cirrosis y sus complicaciones⁸

La hemorragia digestiva por rotura de varices esofágicas es la principal complicación de la hipertensión portal y una de las principales causas de muerte si no se adoptan medidas profilácticas para evitarlo.

Los pacientes con peor función hepatocelular (Child B y C) con varices esofágicas de gran tamaño que no se abstienen de beber, son los que tienen un riesgo mayor de presentar recidiva en el seguimiento¹⁶.

Se ha constatado una reducción significativa del tamaño de las varices e incluso su desaparición en pacientes tratados con propranolol o nadolol si se consigue reducir la gradiente de presión portal a menos de 12 mmHg¹⁶⁻¹⁷.

Los que tienen varices más grandes son los que más se benefician.

Si no se puede medir la presión portal, se dará la dosis necesaria de betabloqueantes para reducir la frecuencia cardíaca en un 25%.

El propranolol y el nadolol reducen un 10-15% el gradiente de presión venosa portal en pacientes cirtóticos con un ligero aumento de la presión en la vena cava¹⁸.

En la actualidad existen datos que sugieren que los efectos benéficos de este tratamiento pueden incrementarse por la asociación a los betabloqueantes el 5-mononitrato de isosorbida.

Este tratamiento es, por lo general, muy bien tolerado y no tiene complicaciones graves, debiendo iniciarse por tanto, en las fases precoces¹⁷.

Sus principales inconvenientes son la variabilidad del efecto hemodinámico de los betabloqueantes y su efecto en la hemodinámica sistémica y renal¹⁶⁻¹⁸.

La mayoría de los pacientes con cirrosis fallece por hemorragia masiva por varices esofágicas, encefalopatía grave o ambas.

De producirse la hemorragia, el tratamiento se hará con transfusiones, hidratación y, si existe obstrucción biliar, con colestiramina.

El procedimiento de elección una vez estabilizado el paciente es la escleroterapia seguida de octeotrido que disminuye el flujo renal y de las venas ácigos.

Este fármaco es más eficaz que la vasopresina y el taponamiento con balón y es igual que la escleroterapia para controlar el sangrado agudo.

La ligadura endoscópica de las varices parece ser una alternativa terapéutica para la prevención del primer episodio hemorrágico, particularmente en los que no responden al tratamiento farmacológico y en los que su administración está contraindicada o presentan efectos adversos¹⁹.

En la ascitis refractaria, otra de las frecuentes complicaciones de la cirrosis, se emplearán inicialmente diuréticos pero con mucha frecuencia hay que llegar a las paracentesis evacuadoras por ineficacia de los diuréticos y sobre todo para disminuir la tensión abdominal y sensación de discomfort, disnea, etc.⁸

Si la supervivencia es mayor al mes puede administrarse seroalbúmina humana o hacerse un shunt peritoneo venoso.

Otra situación a prevenir es la peritonitis bacteriana espontánea, para lo que se administrará norfloxacino²⁰.

También habrá que atender a síntomas frecuentes como anorexia, astenia y debilidad muscular que mejoran con una modificación de dieta, siendo útiles los esteroides para reducir las visceromegalias y los antibióticos si existe infección.

4.- ENFERMEDADES RENALES CRÓNICAS AVANZADAS

En la enfermedad renal crónica existe un deterioro irreversible de las funciones de ambos riñones que conlleva la alteración de la casi totalidad de sistemas del cuerpo⁸.

En las fases terminales de la insuficiencia renal, fracasan las dos funciones fundamentales de los riñones.

Por un lado fracasa la función de eliminación, debido al deterioro casi total del filtrado glomerular objetivándose mediante un acl-

ramiento de creatinina muy bajo y dando lugar al complejo síndrome urémico.

Por otro lado, fracasa también la función endocrina de los riñones, disminuyendo de forma sustancial la secreción de eritropoyetina y dando lugar a la anemia del enfermo renal crónica y sus consecuencias.

En las fases terminales de la función renal la única solución sería la hemodiálisis, pero en muchos de los enfermos mayores se asocian situaciones o pluripatología que les hacen ser excluidos de regímenes de hemodiálisis o diálisis peritoneal.

Las causas más frecuentes de exclusión de la diálisis son: edad avanzada, diabetes, demencia, accidente cerebrovascular y coma, así como efectos intolerables de la diálisis.

Otros factores pronósticos negativos son sintomatología urémica franca (confusión, náuseas, vómitos refractarios, prurito generalizado, diuresis inferior a 400 ml/día, hiperkalemia > 7 , pericarditis urémica, síndrome hepatobiliar y sobrecarga intraabdominal de líquidos), edad avanzada, polineuropatía, diabetes mellitus e hipertensión arterial de difícil control.

Los no dializados son capaces de producir una pequeña cantidad de orina por una función residual renal durante varias semanas, pero el 40% de pacientes fallecen dentro de los 2 primeros meses, y el 80%, a los 4 meses, siendo muy rara una supervivencia de más de 6 meses.

El factor pronóstico más importante para el tratamiento paliativo de un paciente con insuficiencia renal es su inclusión o no en programas de diálisis⁸.

Descartada su inclusión en diálisis, los criterios analíticos de la insuficiencia renal crónica terminal que hace susceptible su inclusión en cuidados paliativos serían:

- Enfermos anúricos postdiálisis.
- Enfermos con Aclaramiento de Creatinina menor o igual a 10 ml/min (15 ml/min para diabéticos), lo que se corresponde de forma orientativa a una cifra de Creatinina en sangres mayor o igual a 8,0 mg/dl)

Si hay dificultades en recoger la orina de 24 horas, puede calcularse el filtrado glomerular y aclaración de creatinina según la fórmula:

Aclaramiento de Creatinina (GFR) :

$$\text{GFR} = \frac{(140 - \text{Edad en años}) \times \text{Peso corporal en kg.}}{\text{Creatinina Plasmática} \times (72 \text{ hombre; } 85 \text{ mujer})}$$

Tratamiento y control de síntomas⁸

Un potasio > 8 meq/l es causa frecuente de una arritmia mortal y puede empeorar por una transgresión dietética. En situaciones peligrosas que requieren bajar el potasio urgente, puede administrarse sueroterapia de glucosa con insulina que arrastrará potasio a la célula y descenderá el nivel peligroso en sangre, dándonos tiempo para tratar de descender ese potasio por otros métodos.

En unos pocos pacientes con hemodiálisis crónica es posible la instauración de una demencia progresiva (demencia por diálisis o encefalopatía por diálisis) caracterizada por disartria progresiva, mioclonías y deterioro cognitivo marcado.

Muchos pacientes se vuelven urémicos con confusión, anorexia, intranquilidad y agitación con calambres diversos²¹.

El manejo de los síntomas de la nefropatía avanzada y uremia se hará administrando glucosa, oxígeno y los fármacos y medidas habituales para la paliación de la condición subyacente (dolor, disnea, hipo intratable).

Así, por ejemplo, el haloperidol reduce los vómitos, la agitación, la confusión, desorientación, mientras que la asterixis, agitación, mioclonías se controlan con uno de los siguientes fármacos: diazepam, clorpromazina, hioscina, morfina, lorazepam o el midazolam.

5.- DEMENCIAS

Es muy difícil predecir qué pacientes fallecerán en 6 meses porque el proceso demericial no es la primera causa de muerte, sino las complicaciones secundarias a la propia enfermedad, viéndose que

algunos pacientes con niveles mentales muy bajos sobreviven varios años con los cuidados adecuados¹².

Es por tanto también difícil establecer el punto de corte de cuándo los pacientes con demencia avanzada son candidatos al tratamiento paliativo al tratarse como hemos dicho de una enfermedad de larga duración, pero para NHO establece los siguientes criterios orientativos:

- 1) Demencia de severidad suficiente.
- 2) Aparición por vez primera de varias complicaciones médicas.

La severidad de la demencia que justifica para ellos el ingreso en unidad de cuidados paliativos sería aquella en la que el enfermo ha entrado en la etapa 7 C de la Escala FAST (Functional Assessment Staging Scale)¹².

Las características de este estadio y que se corresponden con la situación de demencia en estado terminal son:²²⁻²³.

Deterioro cognitivo severo medido por escalas de evaluación cognitiva. Paciente desconectado con el medio y que no reconoce a sus familiares. Mutismo total.

Pérdida de la capacidad para deambular.

Incapacidad para mantener una conversación significativa.

Imposibilidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Incontinencia rectal y vesical ocasional.

Disfagia para sólidos o líquidos.

Presencia de complicaciones médicas severas.

Las complicaciones médicas más frecuentes capaces de agravar el deterioro del demenciado terminal, son⁸:

a) Infecciones urinarias de repetición, muchas veces llevando a bacteriemias y sepsis.

b) Infecciones respiratorias como la neumonía muchas veces en relación a aspiración bronquial por trastornos de la deglución o disfagia para sólidos o líquidos.

c) Úlceras por presión hasta un grado 3-4, que no se consideran curables.

- d) Fiebre recurrente después de ciclos de antibióticos.
- e) Desnutrición y pérdida de peso de > 10% en 6 meses.

Estos diversos criterios restrictivos, no obstante, deben ser tomados con reserva en relación con la incertidumbre pronóstica de la demencia avanzada y por la posibilidad de su reversión con un manejo adecuado¹²⁻²³.

Tratamiento

Los problemas que más requieren nuestra atención en las demencias son⁸:

1) Tratamiento sintomático: dolor, depresión, agitación, estreñimiento, anorexia y disnea.

2) Valoración de un posible ingreso hospitalario en determinadas patologías.

3) Grado conveniente de agresividad en el tratamiento de infecciones recurrentes (antibióterapia, vías de administración y la aparición de otras complicaciones).

4) Hidratación (v.o. / e.v.) y Nutrición (v.o./s.n.g.) adecuadas ante la presencia de situaciones de disfagia, deshidratación o desnutrición.

Es necesario buscar siempre una causa reversible del deterioro que puede ser iatrogénica, enfermedades agudas intercurrentes, exacerbación de una enfermedad crónica preexistente y otras enfermedades psiquiátricas como la depresión⁸⁻¹³⁻²⁴⁻²³.

Los profesionales directamente involucrados en la atención de enfermos demenciados, deben en todo caso asegurarse mediante una valoración adecuada de no inhibirse de aplicarles tratamientos potencialmente beneficiosos y ofrecer apoyo social a las familias que necesitan ayuda para soportar una enfermedad tan penosa²⁵⁻²⁶.

El enfermo con demencia de Alzheimer manifiesta con frecuencia disfagia para sólidos y líquidos y puede ser ayudado con una modificación de la textura de la dieta e instrucciones al cuidador.

Mantener una sonda nasogástrica reduce el contacto social entre paciente y cuidador, a la vez que se le priva del sentido del gusto

pero a veces es imprescindible utilizarla para conseguir una adecuada nutrición e hidratación.

Si aparece un rechazo a comer que se asocia a depresión es conveniente utilizar antidepresivos del tipo de la sertralina.

Se han obtenido resultados similares con el orexígeno dronabinol, pero se reservará para los pacientes con una expectativa de vida de más de 6 meses²⁶⁻²⁷.

Otra alternativa es la gastrostomía endoscópica, pero la colocación de sondas nasoenterales para alimentación o la hidratación forzada no ofrecen ninguna supervivencia añadida, aunque son opciones que se deben discutir con la familia²³.

De igual forma que la alimentación, existen otros problemas que si se tratan son susceptibles de mejorar de forma sustancial. Así es de interés mencionar la aparición de deterioro cognitivo iatrogénico por empleo de algunos medicamentos de forma crónica que en ocasiones pueden agravar una demencia clínicamente manifiesta.

Los efectos tóxicos sobre la capacidad cognitiva suelen remitir o detenerse, en general, cuando se retira el fármaco²⁷.

Los grupos farmacológicos causales más importantes son⁸:

- Ansiolíticos o hipnóticos
- Antidepresivos (tricíclicos, tetracíclicos, IMAO, sales de litio)
- Neurolépticos (fenotiazinas, tioxantinas, dibenzodiazepinas, butirofenonas)
- Antiparkinsonianos
- Antiepilépticos
- Antiarrítmicos
- Antihipertensivos (metildopa, clonidina, propranolol, reserpina)
- Antituberculosos (isoniazida)
- Antifúngicos (griseofulvina, anfotericina B)
- Corticoides
- AINE
- Antineoplásicos

La abulia y la falta de atención una vez descartadas una causa metabólica, médica o tóxica pueden mejorar con el uso de metilfe-

nidato 10-60 mg oral en 2-3 dosis/24 h, o dextroanfetamina 10-60 mg, en 2-3 dosis/24 h.

En la ansiedad y en el insomnio es a menudo más eficaz aliviar los síntomas asociados (p. ej.: uso de analgésicos para el dolor) que la prescripción de un hipnótico o sedante.

En el caso de que sea preciso utilizarlos, se usarán los de tipo benzodiazepínico a dosis bajas para evitar los estados confusorios, la sedación diurna, la incoordinación, la hipotonía muscular y las caídas⁸.

Se usarán:

- Lorazepam: 0,5-3 mg/día.
- Alprazolam: 0,25-1,5 mg/día.
- Lormetazepam 1-2 mg/día.
- Clordiazepato dipotásico: 10-50 mg/día.
- Midazolam 7,5 mg /día.
- Triazolam 0,125 mg/día.

Su empleo se restringirá al menor tiempo posible.

Si el insomnio es resistente son útiles el clometiazol, la mirtazapina, la mianserina o la trazodona a dosis individualizadas.

Si depresión, se utilizarán inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS), con relativa eficacia además para los estados de agitación y agresividad de enfermos con formas más avanzadas de demencia y muy eficaces para la ansiedad⁸.

Además se han utilizado los efectos negativos sobre la función sexual de dichos inhibidores de la recaptación de la serotonina para contener expresiones sexuales exageradas o inadecuadas de estos enfermos demenciados.

Sin embargo, en la demencia asociada a enfermedad de Parkinson es mejor utilizar los antidepresivos tricíclicos²⁸⁻²⁹.

La trazodona es muy útil como antidepresivo y ansiolítico.

Se debe estar atento a movimientos y agitación repetitivos que a veces están precipitados por reinfecciones, o situaciones de fiebre, dolor, estreñimiento, diarreas o deshidratación que pasan desaperci-

bidos y al ser reconocidos y tratados se resuelve la situación sin precisar otros tratamientos contra la agitación¹³.

Si existe agresividad, ésta responde bien en general a⁸:

- Risperidona, que tiene además un efecto ansiolítico, a dosis en el anciano que oscila entre 0,25-3 mg, en 1-2 tomas/día. Al parecer no interfiere con los procesos cognitivos ya de por sí deteriorados en la demencia y tiene un efecto ansiolítico sin causar mucha sedación.
- Haloperidol 0,5-6 mg/día por vía oral o I.M. es otra de las opciones más utilizadas en la actualidad.
- Tioridacina 10-25 mg/día.
- Olanzapina 5-20 mg/24 h, que tiene escasos efectos secundarios.
- Lorazepam consigue un buen control conductual sin los peligros de larga duración de los neurolépticos.

En el caso de que se presentes crisis epilépticas es eficaz el valproato a dosis bajas de 400-1000 mg o el piracetam 800-4800 mg/día, que además es un nootrópico discretamente eficaz sobre la propia demencia. Si las crisis son parciales o parciales secundarias generalizadas puede utilizarse la carbamazepina en dosis de 300-600 mg/día.

Muchos demenciados con condiciones comórbidas que en un principio son claramente terminales, pueden ser dados de alta si se estabilizan con un buen tratamiento paliativo⁸.

6.- ENFERMEDAD DE PARKINSON

Se trata de un síndrome neurodegenerativo progresivo cuyo curso clínico no se modifica con la terapéutica actual, aunque con ésta la esperanza de vida se ha hecho superponible a la población control.

Es necesario crear desde un principio una buena relación médico-paciente, porque el enfermo debe comprender que la medicación y la rehabilitación sólo le ofrecen un alivio sintomático, por lo que tanto el médico como los familiares han de brindarle apoyo moral para que acepte la convivencia incapacitante con una enfermedad neurológica crónica⁸.

El paciente con E.P. avanzada (Estadio V de Yahr) es completamente dependiente, precisa ayuda para todo y permanece sentado o en cama. Tiene una gran tendencia a las caídas y presenta en ocasiones temblores violentos, fluctuaciones de respuesta a la levodopa, inestabilidad postural, temblor y cambios mentales incluida la demencia.

Las caídas tienden a ocurrir en algunos pacientes cuando entran de forma brusca e impredeciblemente de un período On a un período Off⁸.

Un 90% de los enfermos parkinsonianos muestra una pérdida de volumen pulmonar que está relacionada con la severidad de la enfermedad y que está causada más probablemente por la rigidez y la debilidad de la musculatura torácica más que de una enfermedad intrínseca pulmonar⁸.

Este dato es importante para prevenir y tratar de manera precoz las posibles complicaciones respiratorias como las neumonías, enseñándoles ejercicios de respiración desde las fases iniciales de la enfermedad.

Tratamiento

El tratamiento del enfermo parkinsoniano debe ser individualizado y según la edad⁸.

El anciano tolera menos los anticolinérgicos y agonistas dopaminérgicos por lo que está justificado iniciar el tratamiento con levodopa, aunque con este fármaco a partir del tercer año se experimenta más frecuentemente una fluctuación de la respuesta y discinesias.

Cuando predomine el deterioro fin de dosis el enfermo puede mejorar utilizando la levodopa 30-60 minutos antes de las comidas, sustitución por levodopa de acción retardada, adición de un agonista dopaminérgico (selegilina-pergolida) y una dieta hipoproteica.

Los inhibidores de la COMT como la entacapona son útiles para reducir las fluctuaciones y prolongar los efectos de la levodopa⁸.

La disfagia por alteraciones de la motilidad orofaríngea y la acumulación de saliva suele ser un gran problema para algunos enfer-

mos. Suele ser una disfagia para la deglución de líquidos, deglutiéndose mejor los alimentos triturados y semisólidos como purés, yogures, etc. En caso de disfagia los pacientes deben aprender a comer de poco en poco y antes de empezar a hacerlo recordarles que deben masticar bien, mantener los labios cerrados y los dientes juntos, poner la comida en la lengua, levantar la lengua hacia arriba, llevarla hacia atrás y tragar el alimento. Los bocados deberán ser pequeños, masticándolos bien, sin engullirlos y esperando que haya tragado para tomar la siguiente porción³⁰⁻³¹.

La gastroparesia, presente en más del 50% de los casos, da lugar a malestar postprandial y puede mejorar con la domperidona⁸.

El tratamiento de la inestabilidad postural es difícil y es muy incapacitante. Se precisa en estos casos investigar otras causas como un hematoma subdural a través de una RMN. Cuando el tratamiento farmacológico ya no sea útil, se sugerirá al paciente y su familia el uso de una silla de ruedas y el caminar únicamente con apoyo, porque en esta situación el riesgo de una caída con fractura craneal, de pelvis o de cadera supera los beneficios de la movilidad⁸.

Si la hipotensión ortostática es desproporcionada con la clínica extrapiramidal, debe considerarse más el Síndrome de Shy Drager que se tratará con una reducción de fármacos dopaminérgicos, uso de medias elásticas o vendajes compresivos de las extremidades inferiores, replección salina, fluorhidrocortisona 0,1-0,5 mg c./8 h, o agonistas alfaadrenérgicos de tipo clonidina 0,1- 0,3 mg c./12 h.³¹⁻³².

La depresión ocurre hasta en un 50% de pacientes y requiere un tratamiento:

– Si predomina la ansiedad y el insomnio, antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina 50-100 mg al acostarse.

– Si predominan la tristeza y la apatía, mianserina, fluoxetina, fluvoxamina, sertralina³³.

El insomnio aparece hasta en un 50% de casos y se tratará con un agonista o levodopa de acción prolongada, el clometiazol o una benzodiazepina de acción corta o un antidepresivo tricíclico de acción sedante⁸.

Las parasomnias mejoran con clonazepam.

Los trastornos mentales: pesadillas, alucinaciones visuales, confusión, paranoia y cambios de personalidad, ocurren durante el tratamiento con levodopa y otros fármacos agonistas dopaminérgicos, si bien son más frecuentes en pacientes con demencia⁸.

La poliuria nocturna puede mejorar con desmopresina intranasal o el uso de la tolterodina en caso de incontinencia urinaria, llegando a requerir sonda permanente hasta el 15% y empapadores absorbentes el 7,9%³⁴.

Los episodios paroxísticos de sudoración han sido tratados con anticolinérgicos, bloqueantes tipo propanolol y agonistas dopaminérgicos.

La sialorrea se trata con anticolinérgicos y betanecol.

Un tercio de los enfermos de Parkinson mayores de 60 años desarrolla un síndrome psicoorgánico que va desde un cuadro alucinatorio recurrente a una franca demencia (25-30% de tipo subcortical)⁸.

Aunque algunos enfermos progresan gradualmente de un trastorno de sueño a alucinaciones visuales y psicosis, en otros la psicosis aparece sin señales previas.

Su patogenia es multifactorial: toxicidad de los fármacos dopaminérgicos o anticolinérgicos, enfermedad difusa con cuerpos de Lewy, coexistencia de otras patologías neurodegenerativas (Enfermedad de Alzheimer)²⁹.

Deben intentarse corregir las anomalías subyacentes como la infección o deshidratación y suspender todos los medicamentos no útiles.

Ocasionalmente viene bien suprimir los anticolinérgicos, los agonistas dopaminérgicos y antidepresivos por unos días, con una reducción gradual de la levodopa, sin embargo, esto sólo se hará en hospitales familiarizados con la técnica porque puede surgir un parkinsonismo severo con riesgo de aspiración, flebitis y un síndrome neuroléptico maligno⁸.

A veces aparece una agitación maníaca que responde a los antidepresivos o a la terapia electroconvulsiva⁸.

La olanzapina es menos sedante, es útil en el delirium y se empezará en dosis de 2,5 hasta 10 mg con incrementos progresivos²⁹⁻³²⁻³⁴.

En casos extremos de discinesias es útil el haloperidol en dosis de 5-30 mg, hasta lograr el bloqueo de las mismas.

7.- ICTUS Y COMA

Los pacientes que entran en coma después de un accidente cerebrovascular agudo rara vez sobreviven si éste persiste más de 3 días. Se tendrá, sin embargo, especial precaución de evaluar a los pacientes postictales por si se estabilizan o empiezan a mejorar.

Los criterios NHO para cuidados paliativos en los enfermos con accidente cerebrovascular crónico son:

- 1) Demencia postictal, equivalente a la etapa 7-C de la escala FAST.
- 2) Estado funcional de Karnofsky bajo, de 40 o inferior.
- 3) Pérdida de peso del 10% en 6 meses o menos.
- 4) Albúmina sérica < 2,5.

Los enfermos en coma se beneficiarían de ingreso en una unidad de cuidados paliativos si muestran 3 de las cuatro condiciones siguientes⁸:

1. Respuesta anormal del tronco cerebral.
2. Falta de respuesta a la estimulación dolorosa.
3. Falta de respuesta a los estímulos verbales.
4. Creatinina sérica mayor de 1,5 mg/dl.

Existen variables clínicas sencillas y de fácil obtención en la cabecera del enfermo que pueden ayudar a establecer el pronóstico vital a corto y medio plazo en los pacientes con ictus.

Así, para Jover y col. los factores que predijeron mejor la mortalidad de los ACVA en el primer mes fueron una puntuación en la escala de Glasgow menor de 7, la presencia de hemianopsia y la naturaleza hemorrágica del ictus, mientras que una edad mayor de 70 años, diabetes mellitus, arritmia completa por fibrilación auricular y parálisis de las extremidades, anticipan una menor supervivencia al año del ictus⁸.

Hill y cols. encuentran que los pacientes con hemorragia cerebral presentan una elevada mortalidad durante la fase aguda de la enfermedad, que aumenta según su edad, invasión ventricular y la presencia de un hematoma trilobular.

Tratamiento

En el paciente moribundo el alivio del dolor es la principal preocupación, por lo que éste se controlará lo mejor posible según la escalera Analgésica de la OMS⁸.

Existe una elevada incidencia de depresión en estos pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular, por lo que es importante facilitar la expresión de sus temores y de sus ansiedades³⁵.

Los enfermos con trastornos neurológicos están a menudo estuporosos, comatosos o afásicos en las etapas finales, pero, salvo en el coma profundo o en un estado de descerebración, debe asumirse siempre que el paciente puede oír y comprender lo que se dice en su entorno.

En los enfermos disártricos, mudos o disfásicos, es esencial la comunicación no verbal y darles tiempo para que se comuniquen con el médico con ayudas como el movimiento de los ojos, tablas silábicas u otros medios⁸.

El hemipléjico puede presentar dolor en extremidades superiores e inferiores siendo en concreto el hombro doloroso muy frecuente. Su tratamiento es básico porque interfiere con la terapia, funcionalidad y sueño utilizando todas las medidas necesarias para aliviarle como, antiinflamatorios no esteroideos, ortesis, infiltraciones, ejercicios activos o de mantenimiento y estimulación nerviosa transcutánea⁸.

La distrofia simpática refleja se diagnostica por edema, alodinia, rigidez global de las articulaciones, cambios vasomotores, y se trata con corticoides, bloqueos simpáticos medicamentosos o resección del ganglio estrellado (35).

En ocasiones el tratamiento del dolor u otros síntomas puede originar confusión o somnolencia, que podrían ser bienvenidos para reducir al enfermo horas de angustia o de malestar físico. No obstante, éste puede sentirse molesto por esta situación que dificulta una

buena relación final, por lo que hay que conocer su opinión y actuar según su deseo.

Los sistemas de soporte mecánico son claramente inapropiados en el manejo del enfermo terminal, a menos de que exista un síntoma específico que pueda ser aliviado por tales medidas⁸.

Se utilizarán antibióticos si se considera conveniente. Si el paciente está recibiendo dosis altas de corticoides por edema cerebral o medular, se le puede dejar con unas dosis más bajas.

Los anticonvulsivantes orales serán sustituidos por diazepam rectal o fenobarbital 60 mg-100 mg I.M. c./8-12 horas.

La hipertermia puede ser un evento terminal en los pacientes neurológicos por disfunción hipotalámica o de tronco cerebral³².

8.- ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (E.L.A.):

La E.L.A. es una enfermedad en la que, por razones desconocidas, degeneran todas las motoneuronas tanto superiores como inferiores.

La combinación de debilidad y atrofia de los pequeños músculos de la mano y del antebrazo, fasciculaciones y reflejos vivos, con una falta de alteraciones sensoriales sugieren fuertemente su diagnóstico³⁷⁻⁴¹.

Es más frecuente entre los 40-50 años y actúa a veces con tal velocidad que deja poco o ningún tiempo para el ajuste emocional y la planificación.

En general, los enfermos mueren al cabo de 3 años de la aparición de los primeros signos. En los que desarrollan una parálisis bulbar en un estadio precoz de la enfermedad y en los pacientes más jóvenes en los que los signos clínicos se limitan a las células del asta anterior la supervivencia suele ser aún menor⁸.

Tratamiento

Cuando los enfermos se dan cuenta de la severidad de su mal, requieren mucha ayuda para reorganizar su vida y entonces es esen-

cial procurarles un apoyo médico y una mayor disponibilidad sanitaria que en otras enfermedades que son directamente tratables. Este apoyo debe ser extensible al entorno familiar.

Algunos pacientes se deprimen, con una sensación de inutilidad y desesperanza lo que muchas veces lleva a un aumento de la dependencia de su familia o a difícil asimilación de la situación y enfados a la familia, los médicos o las instituciones⁸.

En este sentido el médico puede ayudarles ofreciendo una escucha adecuada que les permita expresar sus sentimientos. Es importante que exista una comunicación abierta en relación a cuatro aspectos: al diagnóstico, al desarrollo de la minusvalía, a las dificultades deglutorias y a las dificultades respiratorias, debiendo después dejar a los enfermos la posibilidad de elegir³⁶.

La mayoría suele desear permanecer en sus casas en la etapa final.

El uso de amitriptilina 100-300 mg/noche desde las primeras etapas es útil y un buen coadyuvante a una buena relación médico-paciente.

En el seguimiento de los enfermos con E.L.A., el peso corporal, la capacidad de toser, la capacidad vital y de deglutir serán evaluadas rutinariamente para valorar los cambios que se produzcan y anticipar problemas y posibles soluciones.

El tratamiento de la debilidad en la E.L.A. es puramente mecánico y se basará en ejercicios físicos y de respiración, uso de la técnica del clapping y la aspiración de mucosidades de la faringe, así como en las ayudas ortopédicas y otras adaptaciones especiales del hogar⁸.

Un programa de rehabilitación individualizado evita las retracciones y periartritis, y es capaz de mejorar notablemente el estado del enfermo.

En muchas ocasiones cuando los músculos del cuello están tan débiles que no pueden mantener la cabeza levantada deberemos utilizar un collarín cervical y también suele ser de ayuda la utilización de férulas en las muñecas que facilitan la sujeción de las manos⁸.

Otras medidas motorizadas como el uso de la silla de ruedas, cama hospitalaria, etc., contribuyen a mantener la máxima independencia.

La provisión de oxígeno y de un aspirador en el domicilio ayudan a resolver situaciones muy desagradables de sofocación por una flema o aspiración.

Los calambres musculares son comunes y se reducen con difenilhidantoína 300 mg/día o diazepam 2-10 mg, asociado a calor y masaje.

Los dolores de origen músculoesquelético, espasmo muscular o por inmovilidad pueden aliviarse con antiinflamatorios no esteroideos, relajantes musculares, ejercicios pasivos, posicionamiento cuidadoso y protectores antiescaras.

En ocasiones los dolores producidos por la presión necesitan una analgesia opioidea.

La toma de decisiones es crucial en los pacientes con enfermedades neuromusculares, en particular aquellas en las que el deterioro es rápido⁸.

Así, se adoptarán diversas medidas dietéticas cuando aparezca la disfagia para alimentos sólidos y, conforme progrese, se recurrirá a la gastrostomía percutánea o a una miotomía cricofaríngea³⁷⁻³⁸.

Ésta es una intervención invasiva que el paciente debe previamente aceptar. Es un procedimiento aceptado por uno de cada tres pacientes.

No existen todavía fármacos en la E.L.A. capaces de detener la progresiva degeneración de las motoneuronas, por lo que es preciso decidir alternativas terapéuticas que tengan repercusiones inmediatas en la vida del paciente y del cuidador.

Ofrecerle una elección implica que estaremos dispuestos a que no la acepte. No es fácil decidir la indicación de ventilación a través de máscara nasal o de traqueotomía⁸.

La traqueotomía electiva deberá ser considerada cuando existan problemas para la aspiración de secreciones de vías altas, o cuando éstas no puedan ser manejadas de modo delicado¹⁵⁻³⁸⁻³⁹.

Si la tos es todavía fuerte, la aspiración puede ser suficiente, sin embargo, es mejor empezar a discutir sobre el tema cuando la capacidad vital forzada, que se controlará cada 4 meses, haya alcanzado el 50% del valor previsto⁸.

La traqueotomía se acompaña de los riesgos de infección, sequedad de secreciones, lesiones mucosas traqueales, fístulas esófagicas, neumotórax, lesiones hemorrágicas, estenosis traqueal o traqueomalacia³⁶⁻³⁹⁻⁴⁰.

Es esencial hacer lo posible por tener tomada de antemano la decisión de una potencial traqueotomía antes de acudir al servicio de urgencias en una crisis aguda y contar con la opinión del paciente⁸.

Otra opción a ofrecerle es la ventilación asistida, sin embargo, Sherman y col.³⁹, refieren que un 22,6% de sus pacientes con E.L.A. ventilados a domicilio decidieron suspender el tratamiento, independientemente del acceso a la vía aérea que utilicen (traqueotomía o cánula nasal).

Algunos pacientes con E.L.A. prefieren suspender la ventilación asistida, al pasar a depender absolutamente de la máquina y no tener tiempo libre de ventilador¹⁵⁻⁴¹.

9.- SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA HUMANA ADQUIRIDA (S.I.D.A)

Con el advenimiento de los inhibidores de las proteasas, la mortalidad por sida ha empezado a declinar, pero no todos los pacientes responden a estos agentes y muchos no pueden o no cumplen con el tratamiento.

Serán considerados susceptibles a tratamiento paliativo⁸:

1) Enfermos con un recuento de CD4 + (células T) menor o igual a 25 y una carga viral plasmática mayor o igual a 100.000 copias/ml.

2) Enfermos con un estado funcional disminuido que sea menor o igual a 50 en la Escala de Karnofsky.

3) Enfermos de SIDA, con una de las condiciones que sugieren una fase avanzada:³⁻⁴⁶

- Enfermedad del S.N.C. o linfoma sistémico de pobre respuesta.
- Atrofia: pérdida de más del 33% de la masa corporal.
- Bacteriemia por *Mycobacterium avium* complex.
- Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
- Sarcoma de Kaposi visceral refractario.
- Insuficiencia renal en ausencia de diálisis.
- Infecciones refractarias por *Cryptosporidium*.
- Toxoplasmosis refractaria.
- Insuficiencia hepática avanzada.

El enfermo con mayor número y frecuencia de enfermedades intercurrentes tiene mayor probabilidad de morir antes.

La combinación de tratamiento antirretroviral que reduzca la carga viral plasmática de forma estable por de bajo de las 50 copias/ml ha sido responsable del declive de la mortalidad por el SIDA en los últimos 3 años⁴².

En la actualidad se consideran factores pronósticos negativos la aparición de cualquier afectación neurológica directa por el virus y la existencia de una enfermedad tumoral⁸.

Una elevación de la carga viral empeora el pronóstico e indica un aumento de la replicación del virus por incumplimiento de los tratamientos preventivos y un fracaso de los antivirales así como la aparición de resistencias en el virus⁴³.

Tratamiento

La fase terminal del SIDA es, en general, muy difícil de reconocer, por lo que se tienden a solapar durante un buen tiempo el tratamiento curativo y el paliativo⁴⁴.

El cuidado y control de síntomas es similar a otros enfermos terminales, sin embargo, dada su frecuente historia de toxicomanía activa, los pacientes se sienten a menudo avergonzados, marginados y asustados, siendo de mucha ayuda desarrollar una buena capacidad de escucha para ganar y mantener su confianza a la vez que se les ofrece respeto y comprensión⁸.

Si siguen en la toxicomanía se les debe ofrecer la posibilidad de desintoxicación o mantenimiento con medicación sustitutoria (programas de metadona).

El enfermo conoce, por lo general, muy bien la evolución y el desarrollo de la enfermedad y, salvo en las etapas muy finales, está en condiciones de tomar sus propias decisiones.

El tratamiento de los síntomas en la terminalidad debe combinarse con el control del tratamiento «activo» de las infecciones oportunistas, ya que de la resolución de éstas se deriva en muchas ocasiones un beneficio en el control de los síntomas⁸.

Existen medicamentos como los empleados en la neumonía por pneumocistis carinii, toxoplasmosis, tuberculosis, candidiasis o infecciones herpéticas de alta morbilidad, que cuando están indicados deben utilizarse de por vida o hasta que el enfermo no pueda tomar medicación oral.

Sólo se realizarán pruebas agresivas si de sus resultados se espera obtener un cambio positivo en el manejo del enfermo.

Es necesario evaluar los efectos secundarios de los medicamentos y su posible efecto favorecedor de otras patologías, por ejemplo la candidiasis oral en el caso de los neurolépticos⁴⁵⁻⁴⁶.

Muchos enfermos con SIDA tienen problemas económicos y sociales, por lo que agradecerán orientación sobre los recursos disponibles en la comunidad que permitan aumentar su bienestar, bien a través de camas articuladas para casa, ayudas domiciliarias, pensiones no contributivas, etc.

Así mismo es preciso el apoyo a su familia mediante una buena información sobre la evolución de la enfermedad y la educación necesaria, que les permita minimizar los prejuicios del contagio y participar en el cuidado del paciente y ayudarle mejor⁴⁶.

En pacientes ya en situación irreversible debe plantearse la retirada del tratamiento antiretroviral o el de algunas profilaxis de infecciones oportunistas, pero a esta decisión debe llegarse de modo consensuado con el paciente, excepto en casos muy evolucionados con estados confusionales que dificultan una adecuada comunicación.

En la etapa final se procurará, revisar con frecuencia el tratamiento y replantearse el motivo de la utilización de los diferentes fármacos. Casi siempre la claudicación familiar y un mal control de los síntomas justifican el reingreso de un enfermo de sida en el hospital⁸.

10.- POLIULCERADOS CON INMOVILISMOS IRREVERSIBLES

La capacidad de movilización es un indicador del nivel de salud y de su calidad de vida, ya que determina el grado de independencia⁸.

Muchas enfermedades comunes son con frecuencia causa de inmovilidad:

1. Enfermedades reumatológicas: artrosis/artritis, osteoporosis/fracturas, polimialgia.
2. Enfermedades neurológicas: accidente cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, hidrocefalia normotensiva, neuropatías periféricas, deficiencias neurosensoriales, demencias.
3. Enfermedades cardiovasculares: cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, arteriopatía periférica, hipotensión ortostática.
4. Enfermedades respiratorias: EPOC, insuficiencias respiratorias restrictivas.
5. Neoplasias en fase terminal

En las residencias asistidas la mortalidad de los enfermos con deterioro funcional alcanza hasta un 50% en el plazo de seis meses.

El anciano inmovilizado tiene un alto riesgo para la aparición de complicaciones médicas, en especial de las úlceras por presión, más aún si es dependiente en las actividades básicas de la vida diaria.

El mejor tratamiento de la inmovilidad es una prevención precoz e intentar ante todo cuadro de inmovilidad un programa de reentrenamiento, sobre todo si es debida a desuso⁴⁷⁻⁴⁸.

Las úlceras por presión mantenida se producen en la mitad de los pacientes encamados mayores de 70 años⁸. Tienen una importante influencia sobre la imagen corporal y su adaptación a la enfermedad y se asocian a importantes complicaciones como la infección local y la sepsis, que pueden aumentar la mortalidad hasta en un 50%⁸.

La úlcera es toda lesión que aparece en cualquier parte del cuerpo que sufre o sobre la que se ejerce una presión prolongada sobre un plano duro, independiente de la posición en la que permanezca

el paciente. Además de la presión mantenida, el enfermo encamado recibe el efecto de fuerzas indirectas de fricción o rozamiento. La primera se ve aumentada en los casos en que la cabecera de la cama está elevada por encima de los 30°, lo que a su vez permite la aparición de una fuerza de deslizamiento hacia los pies⁴⁷⁻⁴⁹.

Como factores de riesgo para la producción de úlceras podemos citar⁸, la edad avanzada, sequedad en la piel, falta de elasticidad, disminución de la grasa subcutánea, inmovilidad o encamamiento prolongado por fracturas, espasticidad, contracturas, pérdida de sensibilidad, enfermedades neurológicas como estados comatosos, alteraciones de circulación, problemas respiratorios, problemas endocrinos (diabetes, obesidad, malnutrición), hipoalbuminemia, incontinencia, tratamientos con corticoides, afecciones mecánicas y diversos factores psicosociales (depresión, soledad, deterioro de la propia imagen, y falta de higiene)⁴⁷⁻⁵⁰, es decir una gran cantidad de situaciones que debemos tener en cuenta en la prevención de dichas úlceras pues el hecho de que un paciente esté en fase terminal no implica que se tenga que claudicar ante el objetivo de evitar la aparición de las úlceras por presión.

En muchos casos es posible mantener en buenas condiciones la lesión y evitar su contaminación por fuentes externas mediante un apósito hidrocoloide o hidrocélular que permita la absorción del máximo de exudado⁸.

El dolor se puede aliviar con analgesia tópica: ibuprofen, o analgesia sistémica: morfina oral o ketamina s.c.

Si es posible mejorar la nutrición se mantendrá la dieta con la adición de vitamina C y zinc.

Si el pronóstico de vida es corto se procurará aliviar el mal olor de las lesiones con metronidazol 500 mg c./12 h o de forma tópica con gel de metronidazol al 0,8%, o apósitos argénticos⁴⁷⁻⁵¹.

La higiene y el cuidado de la piel se hará con jabones con pH neutro, cremas hidratantes y la aplicación cuidadosa de masajes⁸.

En pacientes con pérdida de sensibilidad, se harán observaciones y cambios posturales más frecuentes con protección especial de prominencias óseas y el tratamiento adecuado de la incontinencia tanto

urinaria como fecal, elemento básico para la prevención de las úlceras por presión.

Las sondas y sistemas colectores deben colocarse de forma que no queden atrapados debajo del cuerpo⁸.

Es importante plantearse objetivos terapéuticos realistas según las posibilidades de curación de las lesiones y evitar la realización de técnicas agresivas y los cambios posturales en la fase final, reduciendo las curas a lo necesario por saturación del apósito.

Se procurará no culpabilizar al entorno familiar de su aparición, ya que en la fase terminal ésta es una complicación frecuente y en muchos casos inevitable, a pesar del énfasis que se ponga en las actividades de tipo preventivo⁵⁰.

Finalmente a modo de guía general y resumen, me ha parecido oportuno finalizar resaltando las bases de la terapéutica paliativa, los objetivos y los instrumentos básicos para conseguirlos así como los principios generales para el control de síntomas.

OBJETIVOS Y BASES DE LA TERAPÉUTICA

OBJETIVOS:

Objetivos de confort, de mejora de calidad de vida hasta el desenlace final, de control de síntomas y en definitiva de evitar sufrimiento psicofísico.

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis.

El tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante conforme la enfermedad avanza.

Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. En el momento de agotamiento de tratamiento específico, una vez agotados de forma razonable aquellos que se disponen, entramos por tanto en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia.

BASES DE LA TERAPÉUTICA PALIATIVA

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.

2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.

4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.

5. Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de la familia, así como de medidas organizativas que den seguridad y promuevan la comodidad del enfermo.

INSTRUMENTOS BÁSICOS PARA CONSEGUIR LOS OBJETIVOS

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

1. Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se

podrán controlar (dolor, disnea, etc...), en otros será preciso promocionar la adaptación del entorno a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).

2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.

3. Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.

4. Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con una formación específica y apoyo adicional.

Es importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas.

Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

PRINCIPIOS GENERALES DE CONTROL DE SÍNTOMAS

a) **Evaluar antes de tratar**, en el sentido de evitar atribuir los síntomas sólo a la propia patología y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de la causa, debemos evaluar la intensidad, impacto físico y emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.

b) **Explicar** las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar. No debemos olvidar que el enfermo está preocupado y quiere saber por qué tiene los síntomas. Explicar, asimismo, la etiología de las síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.

c) La **estrategia terapéutica a aplicar** siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma.

ma que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.

d) **Monitorización de los síntomas** mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas, etc.).

La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar nuestro trabajo al poder comparar nuestros resultados. Requerirá la validación previa por el equipo del instrumento de medida.

e) **Atención a los detalles** para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico etc.), contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino que además elevan el umbral de percepción del dolor por parte del paciente.

La rigurosidad y minuciosidad de nuestra actuación tendrá una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones, evitando aquellas medidas de diagnóstico que no vayan a alterar nuestra estrategia de forma notable, así como no retrasando el tratamiento por el hecho de no disponerlas. Es imprescindible que el equipo terapéutico completo elabore, asuma, practique y evalúe los objetivos terapéuticos en cada síntoma y en especial en el caso del dolor y sufrimiento psíquico.

BIBLIOGRAFÍA

1. SANZ J, GÓMEZ-BATISTE X, GÓMEZ M, NÚÑEZ JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo: Guías y Manuales. 1.993. pg. 10.
2. DOYLE D. CARE OF THE DYING. EN: BROCKLEHURST J.C., TALLIS R.C., FILLIT H.M. Textbook of Geriatric Medicine and Gerontology. Ed. Churchill Livingstone. 1.992. Pág.: 1055-1061.
3. GÓMEZ-BATISTE, X.; PLANAS DOMINGO, J.; ROCA CASAS, J.; VILADIU QUEMADA, P. Cuidados Paliativos en Oncología. Ed. JIMS, 1.996. Pág.1-3.
4. LOZANO A, BORRELL R, ALBURQUERQUE E, NOVELLAS A. Cuidados en la situación de agonía. En: GÓMEZ-BATISTE, X.; PLANAS DOMINGO, J.; ROCA CASAS, J.; VILADIU QUEMADA, P. Cuidados paliativos en Oncología. Ed. JIMS, 1.996. Pág. 237-248.
5. TWYGCROSS R.G., LICHTER I. The terminal phase. En: DOYLE D., HANKS G.W.C., Macdonald N. Oxford textbook of palliative medicine. Ed. Oxford University Press 1.993. Pág.: 649-661.
6. PORTA J, PALOMAR C, NABAL M Y NAUDÍ C. Última semana de vida en un hospital general. Med Pal (2)2, 2º Trimestre, 1995:34-43.
7. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer, Informe de un Comité de Expertos de la OMS, Serie de Informes Técnicos 804, OMS, Ginebra, 1990.
8. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E., Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA. Cuarta Edición,2002, 227-242.
9. STUART, B., ALEXANDER, C.A., ARENELLA, C., y otros. Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected non-Cancer Diseases, 2.a ed., Hospice J., 1995; 11: 47-63.
10. NORCROSS, W.A., HERMAN, D.D., Insuficiencia cardíaca, en R. TAYLOR y otros (eds), Medicina de Familia. Principios y práctica, Springer Verlag, Barcelona,720-731.
11. TEACE, M., PENNINGTON, S.A., SEGAL, B.L., JESSUP, M., Disfunción sistólica y diastólica: Implicaciones clínicas, Modern Geriatrics, (ed. esp.), 2000, vol. 12, 1.

12. STUART, B., The NHO Medical Guidelines for non-cancer disease and local medical Review policy: Hospice access for patients with diseases other than cancer, *The Hospice J.*, 1999, 14,3-4: 139-154.
13. NAVARRO, R., BOTELLA, J.J., Cuidados paliativos en enfermedades avanzadas de un órgano, en M. GÓMEZ S., *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*, Editorial ARAN, Madrid, 1999,221-231.
14. MAC DONALD, P.S., KEOGH, A.M., ABOYOUN, C.L., LUND, M.A.R., MCCAFFREY, D., Tolerability and efficacy of carvedilol in patients with NY Heart Association Class IV Heart failure, *J. Am. Col. Cardiol*, 1999: 33: 924-931.
15. ESCARABILL, J., GOMEZ-BATISTE, X., Cuidados Paliativos en las enfermedades respiratorias crónicas, *Jano*, 1999; LVII, 1312: 895-897.
16. GARCIA, J., ESCORSELL., A., BOSCH, J., Factores predictivos de hemorragia digestiva por varices esofágicas en pacientes con cirrosis hepática, *Jano* 1996; LIII, 1182, 945-947.
17. MOITINHO, E., Tratamiento médico de la hipertensión portal (I) 7 DM, -2.000, 430, 98-100.
18. MORILLAs, R.M., Tratamiento farmacológico de la hipertensión portal, *Jano* 1997; LIII; 1231: 1625-1632.
19. SARIN, S.K., LAMBA, G.S., KUMAR, M., MI SRA, A., MOUTHY, N.S., Comparison of endoscopic ligation and propranolol for the primary prevention of variceal bleeding, *N. Engl. J. Med.*, 1999; 340: 988-993.
20. JORQUERA, F., ESPINAL, J., FERNÁNDEZ, M.J., MUÑOZ, N., HERRERA, A., y otros. Spontaneous bacterial peritonitis caused by *Listeria monocytogenes*, *Gastroenterol. Hepatol.*, 1998 (10): 489-91.
21. CHARLES-EDWARDS, A., *The nursing care of the Dying patients*, Beaconsfield, Pub. Buck (England), 1982.
22. GOMEZ, J., Cuidados Paliativos en las unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias, *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*, 1999: 34 (S2): 13-23.
23. JIMÉNEZ, R.C., Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada, *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 1999: 34 (S2): 46-52.
24. JIMÉNEZ, J.E., PALOMERA, M., Cuidados Paliativos y de soporte en asistencia geriátrica domiciliaria, *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*, 1999: 34 (S2): 24-33.
25. SEIDEN, M.R., *Practical Management of Chronic neurologic problems*, Appleton Century Crofts, New York, 1981- 295-298.

26. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E., El paciente con demencia. Cuidado personal y apoyo a la familia, en Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia editado por W. Astudillo, C.Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain,2002 469-485.
27. LOPEZ POUSA, S., FRANCH, J., Demencia. Claves diagnósticas, Temis Pharma, S.L., Barcelona, 1999, 44.
28. AGUERA, C.F., Demencia. Una aproximación práctica. Masson, S.A., Barcelona, 1998,43-61.
29. MARTI MASSO, J.F., RUIZ, M.I., Demencia con cuerpos de Lewy, Neurología, 2000,15; 1: 15-21.
30. GIL, P., Malnutrición en el anciano, en Alimentación, Nutrición y salud en el anciano, editado por).M. RIBERA CASADO y P. GIL GREGARIO. Clínicas Geriátricas, Madrid, 1999,119-131
31. GRAU, J.M., PASCUAL SEDANO, B., La rehabilitación es parte del tratamiento de la enfermedad de Parkinson, en Continua Neurológica, 2000, 3 (monográfico 1): 43-55.
32. KOLLER, W.C., Drug treatment for Parkinson's Disease. Impact on the patient's Quality of life, en MARTINEZ, P., KOLLER, W., (eds.), Quality of life in Parkinson's disease, DuPont Pharmaceutical, Masson, S.A., Barcelona, 1999,221-231.
33. LOPEZ DEL VAL, L.J., NAVAS J., Objetivos: dirigir la atención a la calidad de vida del paciente con Enfermedad de Parkinson, desde los primeros momentos, en Continua Neurológica, 2000, 3 (monográfico 1); 25-42.
34. MARTINEZ, E., BURGUERA, J.A., GARCIA, L. y otros, Disfunción del tracto urinario inferior en la enfermedad de Parkinson, Urod. Aplic., 1991: 158-163.
35. AGUILAR, L., BARRERA, M., CHALER, I., VILASECA, J., Rehabilitación y reintegración social del paciente con ictus, Continua Neurológica, 1999: 2(2), 115-129.
36. MENNINGER, Y., Breaking bad news in amyotrophic lateral sclerosis, Palliative Medicine, 1993: 7 (suppl. 2): 37-40.
37. BETHLEM,J., KNOBBOUT, C.E., Enfermedades neuromusculares, ASEM, Barcelona, 1992, 41-45.
38. STEAD A.,JENKINS, G., Palliative care in motor neurone diseases, en FISHER, R.A., McDAID, P., Palliative Day Care, Arnold, London, 1996, 27-40.

39. SHERMAN, M.S., PAZ, J.L., Review of respiratory care of the patients with amyotrophic lateral sclerosis, *Respiration*, 1994; 61: 61-67.
40. CAZZOU, I., P.A., OPPENHEIMER, E.A., Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: nasal compared to tracheostomy-intermittent positive pressure ventilation, *J. Neurolo. Sc.*, 1996: 139 (suppl.): 123-128.
41. WALSHE, T.M., Diseases of nerve and muscle, en M.A. SAMUEIS, *Manual of Neurology*, 4.a ed., Little Brown and Co., Boston, 1991, 338-377.
42. MARTINEZ-PICADO, J., CWTET, B., Tratamiento de la infección por VIH. Más allá de la carga viral, *Jano*, 2000, LYIII; 1335; 1078-1080.
43. MYERS, R., Tratamiento ambulatorio de los adultos infectados por el VIH, *Postgraduate Medicine*, 1999: 2: 1-51-57.
44. AGUD, J.M., URZELAI, A., ¿Hacemos demasiadas cosas a los enfermos terminales de SIDA?, *Jano*, 1998, 1262; LY, 259-261.
45. BASAIÑANO, A., SERRANO, A., Dolor y SIDA, en *Medicina del dolor*. L.M. TORRES et. al., Masson, Barcelona, 1997, 315-320.
46. ASTUDILLO, W., OTEO, J.A., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E., Manejo Paliativo de los pacientes con SIDA avanzado, en W. ASTUDILLO y col., *Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia*, EUNSA, 4ª ed., 2002, 489-503.
47. MARTIN, A., VAZQUEZ, C., Patología por inmovilidad, en J.M. RIBERA CASADO, A.J. CRUZ, J. *Geriatría en atención Primaria*, 2.ª ed., Uriach, Barcelona, 1997, 371-390.
48. TORRA, J., BOU, J.E., RUEDA, J., CANTÓN, C., Reducción de la presión en zonas de riesgo para desarrollar úlceras por presión con un apósito hidrocélular, *Rev. Rol. Enf.*, 2000; 23 (3): 211-218.
49. GARCIA-ALHAMBRA, M.A., Cuidados Paliativos Geriátricos en residencias, *Rev. Esp. Geriatr. GeronTol.*, 1999: 34 (S2): 42-45.
50. TORRA I BOU, J.E., SOLDEVILLA, J., Atención domiciliaria a pacientes con úlceras por presión, en C. CONTEL, J. GENÉ, M. PEYA, *Atención domiciliaria. Organización y práctica*, Springer, Barcelona, 1999.
51. GABILONDO, S., Educación Sanitaria a la familia, en W. ASTUDILLO, C. ARRIETA, C. MENDINUETA, I. VEGA DE SEOANE, *La familia en la terminalidad*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999, 76-92.

FARMACOTERAPIA BÁSICA EN LA PALIACIÓN



Roberto Hernanz Chávez

PRINCIPIOS GENERALES

La enfermedad terminal es un proceso continuo y cambiante, con gran variabilidad interindividual y con múltiples síntomas, intensos y cambiantes. Por ello, los tratamientos deben adecuarse en función de la intensidad de esos síntomas, con pautas flexibles y tratamientos combinados. El objetivo es ofrecer la mayor calidad de vida posible tanto al paciente como a su entorno. Hay una serie de principios básicos a seguir en lo referente a la terapéutica farmacológica:

– Conseguir el confort:

Toda medicación que suministremos irá encaminada a mejorar el bienestar de nuestros pacientes. Debemos recordar este extremo. Es importante intentar respetar el ritmo circadiano.

– Eficacia comprobada

Esto no está reñido con la investigación correcta, que es muy importante. Simplemente, intentaremos evitar ir cambiando de un medicamento a otro, probando por sistema los últimos preparados que salen al mercado.

No son necesarios más de 15 ó 20 medicamentos para controlar los síntomas de los pacientes terminales, pero de los cuales debemos tener un conocimiento exhaustivo.

– Pocos efectos indeseables subjetivos

A la hora de prescribir un fármaco, hay que sopesar sus ventajas y sus inconvenientes o lo que es lo mismo, su efecto terapéutico y sus efectos secundarios. Dadas las peculiaridades del enfermo terminal, los efectos secundarios de algún medicamento, al no producir malestar subjetivo, pueden ser menos relevantes. Por ejemplo, en un tratamiento con corticoides, nos importará si provoca dolor de estómago o hemorragia digestiva, pero nos importará menos si provoca “cara de luna llena”, generalmente más indiferente para el enfermo.

No olvidar que la aparición de efectos secundarios desagradables para el enfermo es la causa más frecuente de que los deje de tomar.

– Procurar usar la vía oral.

Se debe evitar en lo posible las pastillas grandes. Son enfermos con frecuentes problemas para tragar y el tamaño del comprimido o

tableta puede llegar a ser importante. En otras ocasiones, se trata de medicamentos con muy mal sabor. Alguno de los jarabes que utilizamos como laxantes son repudiados por un buen número de enfermos, lo que nos obliga a buscar otras alternativas. Por ejemplo se le puede añadir esencia de naranja, menta, etc. a la solución de morfina (es amarga), para que resulte más agradable.

– Vías de administración alternativas

Aparte de algunos tumores de la cavidad oral o vías digestivas altas en que puede haber problemas de deglución durante mucho tiempo, en la mayoría de los enfermos la vía oral es practicable hasta los últimos días u horas de vida. Cuando esta vía de administración no es posible, tenemos que pensar en vías alternativas. La que más utilizamos es la vía subcutánea por su efectividad y facilidad de uso. Hay pocas drogas preparadas para la administración transdérmica (parches). Son muchos los enfermos que rechazan los supositorios, aunque éste no sea un es motivo para que no los tengamos en cuenta.

Otra alternativa podría ser la vía sublingual, pero tampoco hay muchos medicamentos comercializados de esta manera. La vía inhalatoria y nasal están en fase experimental. La vía intramuscular no es habitual por ser muy dolorosa y no ofrecer ninguna ventaja sobre la subcutánea. La vía intravenosa, en muy contadas ocasiones, sobre todo en enfermos ingresados a los que ya se les estaba practicando esta vía con otros fines.

– Administración sencilla

Cuanto más fácil sea el régimen terapéutico, más posibilidades de su cumplimiento. Cuando se pueda, se elegirá un medicamento de acción prolongada (es mejor un comprimido cada 12 horas, que uno cada 4 horas).

Algunos fármacos (comprimidos de morfina de liberación retardada) son de distintos colores según su potencia, lo que ayuda con algunos enfermos en la comunicación diaria. Existen algunos fármacos (por ejemplo, salicilatos) que se presentan en sobres con polvo o comprimidos efervescentes para disolver en agua. Diversificar la forma de tomar los distintos medicamentos puede hacer que al enfermo le dé la impresión de que no toma tantos.

- Restringir, en lo posible, el número de fármacos:

Se suele admitir, como máximo, 4 ó 5 medicamentos para que el enfermo cumpla el tratamiento. Por desgracia, esto no siempre es posible debido al gran número de síntomas que, con frecuencia, nos vemos obligados a tener que controlar.

En estudios amplios hechos al respecto, se ha comprobado que cuanto mayor es el número de tomas que el enfermo debe seguir, menor será el grado de cumplimiento.

Intentaremos retirar los fármacos que ya no sean necesarios, aunque el enfermo los lleve tomando mucho tiempo

- No olvidar nunca las medidas no farmacológicas

Aparte del soporte emocional, no olvidar las medidas físicas, muy útiles en ocasiones (aplicación de frío o calor, masajes, etc.).

INFORMACIÓN AL PACIENTE

Si el paciente permanece en el domicilio o va a ser dado de alta se le puede entrenar junto con su familia en el uso de los fármacos. Algunos consejos que se puede dar a los pacientes para la buena utilización de medicamentos son:

- El medicamento es para uso personal
- Solicite información si tiene alguna duda sobre los medicamentos o necesita conocer más datos
- Cumpla los horarios de las tomas. Consulte la forma de actuar si olvida alguna toma
- La medicación debe tomarse exactamente como se ha indicado
- Cuidado con los medicamentos. Otros fármacos o bebidas pueden interactuar y producir efectos no deseados.
- Es situación de urgencia, es conveniente informar al médico de todos los medicamentos que está tomando
- Mantenga los medicamentos fuera del alcance de los niños

Por ejemplo la administración conjunta de opioides y otros sedantes que actúen a nivel central pueden inducir una depresión del sistema nervioso central.

Se ha discutido mucho sobre la verdadera importancia de las interacciones medicamentosas, existiendo controversia entre aquellos que consideran a las interacciones un peligro real y frecuente, frente a los que piensan que sólo se producen de forma aislada y sin apenas trascendencia clínica. Un factor muy importante es el número de fármacos empleados al mismo tiempo en el paciente. Diversos estudios han puesto de relieve los siguientes datos:

Nº de medicamentos administrados conjuntamente	Incidencia de efectos adversos
Hasta 5	4.2%
De 6 a 10	7.4%
De 10 a 15	24.2%
De 16 a 20	40.0%
Más de 20	45.0%

La significación clínica de las interacciones puede variar. Tan sólo una de cada cinco interacciones suele dar lugar a efectos observables clínicamente. Y dentro de las observables sólo el 10% son susceptibles de provocar efectos importantes para el paciente.

FARMACOTERAPIA SINTOMÁTICA

DOLOR

Las medidas de alivio del dolor deben abordarse como parte de una atención integral y pluridisciplinar. Es necesario efectuar una valoración de los diferentes tipos de dolor concurrentes así como estudiar la posibilidad de actuar sobre otros factores que pueden modificar el umbral del dolor. Por ejemplo el umbral se ve aumenta-

do por el alivio de otros síntomas, la mejora del sueño, el cansancio, el estar distraído, etc.

Los principios generales del uso de analgésicos se pueden resumir en:

- Seleccionar el fármaco adecuado.
- La potencia del analgésico la determinará la intensidad del dolor y nunca la supervivencia prevista.
- Siempre que sea posible, usar la vía oral
- Forma parte de un control multimodal del dolor
- Es preciso valorar el alivio obtenido y los efectos colaterales
- Generalmente son necesarios los fármacos coadyuvantes
- Los psicofármacos no deben utilizarse por rutina
- No todos los dolores se alivian con analgésicos
- Los analgésicos se deben administrar a horas fijas, aunque se pueden añadir dosis de rescate para picos de dolor
- No utilizar placebos
- El uso debe ser simple
- El insomnio debe tratarse de forma enérgica
- No todas las combinaciones de analgésicos son adecuadas.

Hay definida una escalera analgésica con una potencia progresivamente mayor.

Primero se prescriben al paciente los analgésicos del primer escalón (aspirina, paracetamol, dipirona, AINEs). No están libres de efectos adversos, sobretodo los efectos adversos renales y gastrointestinales de los AINEs.

Si el dolor persiste o empeora a pesar del aumento apropiado de dosis, se pasará a los del segundo escalón (codeína, dihidrocodeína, tramadol), combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario.

Si no mejora el paciente, se pasará a los opioides potentes, combinados con los del primer escalón, más algún coadyuvante si es necesario.

La utilización simultánea de dos medicamentos del mismo escalón no reporta ningún beneficio y por lo tanto se debe evitar, con alguna excepción;

- la codeína administrada como rescate en tratamientos con dihidrocodeína de acción sostenida.
- morfina de acción inmediata como rescate en tratamientos con parches de fentanilo

Tampoco se recomienda la combinación de fármacos del 2º y 3º escalón. En el 2º y 3º escalón sí se pueden añadir los analgésicos del 1º ya que actúan por mecanismos diferentes.

Tipo	Fármaco	Dosis
No Opioides	Ac. acetil salicílico	0.5-1 g. /4-6 h Dosis máx./día 6 g.
	Paracetamol	0.5-1 g./6-8 h Dosis máx./día 6 g.
	Dipirona	0.575-2 g./6-8 h Dosis máx./día 8 g.
	Der. ac. propiónico Naproxeno Ibuprofeno Ketoprofeno	250-500 mg/12 h 200-600 mg/6-8 h 50-100 mg/8 h
	Der. ac. acético Indometacina Ketorolaco Diclofenaco	25 mg/8 h 10 mg/6 h 50 mg/8 h
Opioides débiles	Codeína	60 mg/6 h Dosis máx./día 240 mg
	Dihidrocodeína	60-120 mg/12 h Dosis máx./día 240 mg
	Tramadol	50-100 mg/6-8 h Dosis máx/día 400mg
Opioides potentes	Morfina	No hay dosis máx/día
	Fentanilo	Idem
	metadona	Idem

• Analgésicos no opioides

Este grupo de fármacos constituyen la primera fase de tratamiento para el dolor leve o moderado. Se emplean habitualmente por vía

oral, sin desarrollar tolerancia o dependencia, pero su eficacia como analgésicos tienen un límite. Pueden potenciar la acción de los analgésicos opioides, dosificándose ambos para aprovechar sus ventajas aditivas y limitar la toxicidad.

Sus principales efectos adversos son la irritación del tracto gastrointestinal (gastritis, úlceras) y la reducción de la función renal.

- **Opioides**

Los opioides son la principal clase de analgésicos utilizados para el manejo de dolor moderado a severo. Son efectivos y con una favorable relación beneficio/riesgo.

Se clasifican en:

- Agonistas completos

Morfina, codeína, metadona, fentanilo, meperidina (esta última no recomendada en el tratamiento de dolor crónico). La efectividad del aumento gradual de dosis no está limitado por un “techo terapéutico”. Los agonistas completos no antagonizan el efecto de otros agonistas completos administrados simultáneamente.

- Agonistas parciales

Buprenorfina. Menor efecto sobre los receptores opioides que los agonistas completos. Menos efectiva y con techo terapéutico.

- Agonistas - antagonistas mixtos

Pentazocina. Bloquea o es neutral sobre un tipo de receptor opioide, mientras que activa otros receptores opioides diferentes. Su uso está contraindicado en pacientes que reciben agonistas completos ya que puede precipitar el síndrome de abstinencia y aumentar el dolor.

El intervalo de dosificación depende del opioide y de la forma farmacéutica empleados. La analgesia de los opioides de corta acción (morfina, codeína) comienza a la media hora de su administración durando aproximadamente 4 horas. En pacientes con formas farmacéuticas de liberación controlada de morfina o hidrocódeína en efecto comienza a la hora con una duración de doce horas. La analgesia de los parches transdérmicos de fentanilo comienza a las

doce horas aproximadamente tras la aplicación del parche durando 72 horas, momento en el que por lo tanto se debe realizar el cambio de parche.

Los efectos adversos más habituales de los fármacos opioides incluyen estreñimiento, sedación, náuseas y vómitos, sequedad de boca, confusión. La mayoría son transitorios, y otros como el estreñimiento y las náuseas se pueden prevenir con la administración de otros fármacos.

La rotación de opioides hace referencia al intercambio entre opioides para mejorar el equilibrio entre la analgesia y los efectos secundarios. Las razones principales para su indicación son toxicidad opioide severa, utilización de dosis muy altas de un determinado opioide (dificultad para su administración), algunos síndromes dolorosos complejos y el fracaso analgésico con sospecha de rápido desarrollo de tolerancia. En la práctica está limitado a morfina, metadona y fentanilo, aunque las especiales características de la metadona la limita a unidades especializadas.

- Analgésicos coadyuvantes

Son medicamentos cuya indicación principal es otra diferente a la del dolor pero que ejercen una acción analgésica en determinados dolores. Se utilizan cuando:

- la fisiopatología del dolor indica una baja respuesta a los opioides.
- Se requiere reducir los efectos secundarios de los opioides
- Se trata de síndromes dolorosos complejos, por ejemplo el dolor neuropático o por metástasis óseas.

Se consideran analgésicos coadyuvantes:

- Corticoides: básicamente dexametasona. Indicado en compresión medular, aumento de presión intracraneal, metástasis óseas... Otras acciones beneficiosas son que mejora el apetito, su acción antiemética...
- Antidepresivos tricíclicos: útiles sobretodo en dolor neuropático por desafereciación. Su uso está limitado por los efectos anticolinérgicos.
- Antiepilépticos: útiles principalmente en el dolor neuropático lacinante y paroximal.

- Bisfosfonatos: tratamiento del dolor óseo y prevención de complicaciones en pacientes con metástasis óseas.
- Otros: calcitonina, baclofeno, fenotiazinas, octreótido, ketamina.

OTROS SÍNTOMAS

Además del dolor, puede presentares una amplia variedad de síntomas. A continuación se describen los principales.

Síntomas	Comentarios	Tratamiento
<i>Respiratorios</i>		
Disnea	<ul style="list-style-type: none"> – Percepción desagradable de la dificultad respiratoria – Se caracteriza por aumento de la frecuencia respiratoria que disminuye la ventilación alveolar – La falta de aire provoca una gran ansiedad, aumentando la frecuencia respiratoria y cerrando un círculo vicioso 	<p><u>Morfina</u></p> <p><u>Benzodiazepinas</u> Loracepam 0.5-1 mg para el alivio a corto plazo Diacepam: 2-10 mg a la noche Midazolam vía subcutánea</p> <p><u>Oxígeno</u></p> <p><u>Corticoides</u> Si obstrucción de vías aéreas, laringitis carcinomatosa, síndrome de compresión de cava superior y bronquitis crónica</p>
Tos	<ul style="list-style-type: none"> – Los más utilizados son los opioides ya que la tos se suele acompañar de dolor y disnea. – Si la tos aparece aislada, el dextrometorano puede ser una buena opción 	<p><u>Antitusígenos:</u> Codeína: 15-60 mg/4-8 h Dihidrocodeína: 30-60 mg/12 h Dextrometorano: 15-30 mg/4-8 h Morfina: 2.5-5 mg/4-6 h</p> <p><u>Otros:</u> Corticoides, broncodilatadores, antihistamínicos, mucolíticos, anestésicos locales</p>
Estertor agónico	<ul style="list-style-type: none"> – Son respiraciones ruidosas emitidas por el enfermo en la fase agónica provocadas por la acumulación y vibración de secreciones en el árbol bronquial 	<p><u>Anticolinérgicos sc:</u> Hioscina: 20 mg/6-8 h Atropina: taquicardia, estimula SNC</p>

Síntomas	Comentarios	Tratamiento
Hipo	<p>– Objetivo del tratamiento: Supresión central del reflejo → Clorpromacina</p> <p>Supresión de irritación central (tumor intracraneal); antiepilépticos</p>	<p>Clorpromacina: 10-25 mg/6-8 h</p> <p>Valproato sódico: 500-1000 mg al acostarse</p> <p>Fenitoína: 200-300 mg/día</p> <p>Carbamacepina: 200 mg/12 h</p>
<i>Digestivos</i>		
Anorexia/caquexia	Es una de las principales causas de mortalidad en pacientes oncológicos.	<p>Corticoides: (dexametasona 4 mg/día)</p> <p>Acetato de megestrol: entre 160-1600 mg/día</p> <p>Ciproheptadina</p>
Estreñimiento	– Es el síntoma digestivo más frecuente. Afecta hasta un 95% de los pacientes que toman opioides.	<p>– Medidas físicas, dieta, hidratación.</p> <p>a) senósidos, lactulosa, parafina</p> <p>Existe la posibilidad de administrar la mezcla de Duphalac + X-Prep + Hodernal. Se mezclan en principio 5 ml de cada jarabe dosificándose cada 8-12 horas. Esta dosificación puede aumentarse según necesite el enfermo.</p>
Obstrucción intestinal	<p>– Tratamiento sintomático dirigido a aliviar:</p> <p>a) el dolor cólico</p> <p>b) el dolor abdominal</p> <p>c) las náuseas y vómitos</p>	<p>a) Hioscina: 60-120 mg/día</p> <p>b) Morfina vía subcutánea</p> <p>Octreótido</p> <p>c) Haloperidol: 1.5-15 mg/día sc</p> <p>Clorpromacina: 60-150 mg/día</p> <p>Metoclopramida: 60-240 mg/día</p> <p>Dexametasona: 8-60 mg/día</p>
Náuseas y vómitos	<p>La elección del antiemético será en función del mecanismo desencadenante</p> <p>Consideraciones prácticas:</p> <p>– vómitos por morfina: haloperidol, clorpromacina, metoclopramida.</p> <p>– Utilizar la vía subcutánea</p> <p>– Asociación de antieméticos de mecanismos de acción diferentes.</p>	<p>Haloperidol: de elección si estímulo central</p> <p>Clorpromacina: acción central</p> <p>Ortopramidas (metoclopramida, domperidona): acción central y periférica</p> <p>Anti 5-HT₃: emesis aguda por QT</p> <p>Corticoides: vómitos centrales</p> <p>Anticolinérgicos: útiles en obstrucción intestinal</p> <p>Haloperidol frente a clorpromacina: Es más antiemético, más reacciones extrapiramidales, menos sedante, menos efectos anticolinérgicos, administración vía sc y vida media más larga.</p>

Síntomas	Comentarios	Tratamiento
<i>Cavidad bucal</i>		
Estomatitis		Cuidados generales de la boca: limpieza con soluciones debridantes si fuera necesario. – Anestésicos locales: lidocaína 1-2% – AINEs: benzidamina – Sucralfato en enjuagues
Candidiasis	– Buen estado general sin factores de riesgo: nistatina 10 días – Estado deteriorado y/o factores de riesgo: ketoconazol o fluconazol	<u>Tratamiento tópico:</u> Nistatina suspensión: 5-10 ml/4-6 h <u>Tratamiento sistémico:</u> Ketoconazol: 200-400 mg/día Fluconazol: de 50 mg (profilaxis) a 100-150 mg/día durante 7-14 días Itraconazol: 100-200 mg/día
<i>Neuropsicológicos</i>		
Confusión / delirio	Clínica: pobre concentración, pérdida de memoria, desorientación, agresividad, alucinaciones.	<u>Neurolépticos:</u> Haloperidol: 0.5-1 mg. Si agitación grave: 2 mg/15-30 min. <u>Benzodiazepinas:</u> De vida media corta y sin metabolitos activos (lorazepam). Si agitación intensa, midazolam.
<i>Dermatológicos</i>		
Piel seca	Es el problema dermatológico más frecuente.	Baño más ungüento oleoso hidrofóbico (urea 10%) para mantener la humedad.
Piel húmeda		Baño corto más secado más barrera apropiada: Pasta de óxido de zinc en pliegues cutáneos o crema barrera para el resto.
Prurito	Prurito inespecífico	<u>Tratamiento tópico:</u> Mentol 0.25-1%, alcanfor, crotamitón No administrar antihistamínicos y anestésicos tópicos Corticoides tópicos <u>Tratamiento sistémico:</u> Antihistamínicos: prometazina o hidroxicina a la noche. Corticoides: prednisona (10 mg/12 h) o dexametasona (2 mg/12-24 h) Colestiramina: 4g / 4 veces al día Fenobarbital
	Ictericia colestática	Corticoides: prednisona (10 mg/12 h) o dexametasona (2 mg/12-24 h) Colestiramina: 4g / 4 veces al día Fenobarbital
	Infiltración maligna de la piel en el cáncer de mama	AINEs: naproxeno (250-500 mg/12 h) o aspirina (500 mg/6 h)
	Por tratamiento con opioides	Responde bien a antihistamínicos

VÍAS DE ADMINISTRACIÓN

Según la OMS el enfermo con cáncer presenta un promedio de 10 síntomas a la vez, lo que significa que deberá utilizar un elevado número de fármacos para el control de los síntomas.

Factores a tener en cuenta a la hora de elegir la vía de administración son:

- que sea autónoma
- con eficacia demostrada
- de fácil utilización
- lo menos agresiva posible
- pocos efectos secundarios

La vía de administración por excelencia es la vía oral, debido a su sencillez, comodidad, eficacia y seguridad. Es la que más autonomía proporciona al paciente. Existen otras vías como la sublingual y la rectal que no solemos utilizar debido a que hay pocas presentaciones farmacéuticas para estas vías. Las vías endovenosa e intramuscular son más dolorosas y proporcionan menos autonomía al paciente. Otras vías son la nasal, intraespinal y transdérmica. Aproximadamente el 70% de los pacientes necesitan vías de administración alternativas, ya que hay circunstancias en las que la vía oral es impracticable:

- Náuseas y vómitos.
- Disfagia.
- Intolerancia a los fármacos por vía oral.
- Mala absorción.
- Debilidad extrema, inconsciencia o coma.
- Obstrucción intestinal.
- Situación agónica.
- Necesidad de sedar al paciente.

En estos casos la vía de elección es, con diferencia, la vía subcutánea. El dolor no es una indicación para la administración subcutánea si la vía oral no presenta problemas. Los estudios realizados hasta el momento no confirman que la analgesia por vía subcutánea sea mejor que la conseguida por vía oral.

Ventajas de la vía subcutánea:

- Técnica poco agresiva.
- No precisa hospitalización.
- Preserva la autonomía del paciente.
- Fácil utilización, incluso para el paciente y su familia.
- Menos efectos secundarios.

Desventajas de la vía subcutánea:

- Infección de la zona de punción, muy poco frecuente.
- Salida accidental de la palomita.
- Reacción adversa a la medicación, que es igual para todas las vías.
- Reacción adversa al material (reacciones locales).
- Pequeño volumen de infusión (máximo 2 ml. En cada bolus)
- Menos efectivos en situaciones de edemas o mala perfusión periférica.

Formas de administración por vía subcutánea:

- En bolos cuyo efecto es en picos, es decir, que el efecto irá aumentando hasta alcanzar su máxima eficacia a partir de la cual empezaría a disminuir. Los bolos pueden ser puntuales o periódicos y se administrarán a través de una inyección.
- Infusión continua cuyo efecto es constante. Se administrará la medicación a través de unos aparatos llamados bombas de infusión. Existen varios tipos de bombas que se diferencian por el mecanismo que utilizan para liberar la medicación.

Zona de punción:

Cualquier parte del organismo es válida aunque las más utilizadas son los brazos y el abdomen.

Medicación vía subcutánea:

La lista de fármacos que se pueden utilizar por esta vía es muy variada, lo que amplía la relación de síntomas susceptibles de tratarse con medicamentos administrados por vía subcutánea.

Medicación utilizada con frecuencia:

- Cloruro mórfico
- Midazolam.
- Atropina
- N-Butil Bromuro de Hioscina
- Haloperidol.
- Metoclopramida
- Ketorolaco
- Tramadol
- Octreótido

Medicación ocasionalmente utilizada (puede ser irritante):

- Levomepromacina
- Dexametasona

Medicación no utilizada (muy irritante):

- Diazepam
- Clorpromacina
- Fenobarbital
- Metamizol

A la hora de plantear la administración de combinaciones de fármacos, hay que estudiar el riesgo de precipitaciones, posibilidad que aumenta cuanto mayor sea el número de fármacos mezclados.

Algunas combinaciones de fármacos que pueden hacerse sin riesgo de precipitaciones son:

- Combinaciones de dos fármacos:
 - Hioscina y midazolam
 - Metoclopramida y haloperidol
 - Hioscina y haloperidol
 - Tramadol y haloperidol
 - Metoclopramida e hioscina
- Combinaciones de tres fármacos (entre otras):
 - Midazolam, hioscina y metoclopramida
 - Midazolam, tramadol y metoclopramida
 - Midazolam, tramadol e hioscina

La morfina no precipita con ninguna de estas combinaciones. Para diluir los fármacos es preferible utilizar suero salino por su isotonicidad. También se puede usar suero glucosado al 5%.

- Opiáceos por vía subcutánea

La equivalencia de la dosis oral/subcutánea es de 2:1. Es decir, en el paso de oral a subcutánea la dosis se reduce un 50%. La administración se realiza en forma de bolus cada 4 horas o en perfusión continua, que permite obtener unos niveles de analgesia más estables.

Los efectos adversos de los opiáceos por vía subcutánea son los mismos que por otras vías de administración. Existen diferencias entre la infusión continua subcutánea y la administración intermitente subcutánea. Existen estudios que ponen de manifiesto que los efectos secundarios son menores con la infusión continua, ya que la administración intermitente se asocia con el llamado “efecto bolo”, que consiste en un episodio de corta duración de toxicidad aguda que está en relación con la elevación transitoria de los niveles sanguíneos del fármaco.

- Hipodermocclisis

Es la administración subcutánea de grandes volúmenes de líquidos (500-1500 ml).

- Dispositivos y bombas de infusión portátiles

Existen diferentes tipos de bombas y dispositivos portátiles para la infusión subcutánea. Las principales diferencias son:

- La posibilidad de programar la infusión
- La capacidad de administrar bolos extra, determinando su frecuencia y dosis.
- El volumen del depósito, y por tanto, la autonomía del dispositivo o bomba.

Clasificación de dispositivos portátiles

Monouso:

Infusores de un solo uso con dispositivo de material elástico, cuya velocidad de vaciado es controlada por una válvula reguladora de flujo.

Constan de los siguientes elementos:

- Reservorio elástico donde se almacena el medicamento a perfundir. Crea la presión suficiente para impulsar la solución a través del tubo conectado al cateter del paciente.
- Restrictor de flujo. Es un capilar situado en el conector luer-lock.
- Tubo de conexión. Une el reservorio con el luer-lock.
- Carcasa externa para proteger el reservorio.

Existen infusores para diferentes volúmenes de perfusión, cada uno con una determinada velocidad de infusión.

Algunas limitaciones son, por ejemplo, que el volumen de infusión que se ha pasado al paciente y el que falta por pasar sólo pueden ser estimados, o que si se pretende cambiar la dosis hay que cambiar todo el dispositivo porque no se puede alterar el ritmo de infusión.



Bombas de jeringa:

Disponen de un dispositivo electromecánico no desechable que empuja el émbolo de una jeringa. Se pueden utilizar jeringas de 10-20 ml y disponen de un pulsador para la autoadministración.

Es fácil de utilizar, con un aprendizaje sencillo.

Permite infusiones de hasta 60 horas, con un rango de velocidad de administración variable.

Los cambios de dosis no suponen ningún problema. Sólo hay que cambiar la jeringa u ajustar el nivel de infusión necesario.



Bombas peristálticas o electrónicas:

Dotadas de sistemas de control programables que permiten una elevada flexibilidad y precisión de flujo, así como la programación de dosis y frecuencia de bolos extra. Disponen además de diversos sistemas de alarma cuando existen anomalías en su funcionamiento.



Dispositivos mecánicos:

Funcionan mediante un mecanismo de resorte que ejerce una presión sobre la bolsa de medicación alojada dentro de la bomba. La velocidad de infusión viene determinada por el diámetro preciso del capilar que varía según los diferentes set de administración.

Este infusor tiene un indicador de final de infusión que consiste en unos puntos azules. Cuando al menos tres de estos seis puntos son visibles, significa que la infusión ha terminado.



Los más utilizados son los infusores monouso, que no ofrecen ninguna dificultad en su utilización. El procedimiento de uso se puede resumir de la siguiente forma:

- cargar la medicación y el suero con la jeringa (habitualmente 60 ml)
- llenar el infusor con la jeringa (se puede utilizar filtro)
- purgar el capilar y la palomilla (23-25 G)
- seleccionar el punto de punción y desinfectar
- colocar la palomilla y fijar con apósito transparente
- conectar el infusor
- vigilar la zona de punción y funcionamiento del dispositivo periódicamente

Los principales cuidados que precisan este tipo de infusores son:

- Proporcionar información al paciente y a la familia del funcionamiento del dispositivo.

- Inspeccionar el lugar de punción con frecuencia para detectar posibles signos de irritación.
- Cambiar el lugar de punción cada vez que se detecte algún cambio.
- Prestar atención a las precipitaciones de los fármacos.
- El tubo de conexión y la palomilla deben tener la longitud adecuada para permitir la movilidad del paciente.
- Colocar el dispositivo en una lugar seguro
- Vigilar desconexiones accidentales.

BIBLIOGRAFÍA

- Carrera J.A. Manual de hospitalización a domicilio. Unidad de hospitalización a domicilio. Completo Hospitalario Donostia.
- López Imedio A. Enfermería en cuidados paliativos. Ed. Panmedica. 1998.
- Farmacia Hospitalaria 3ª edición. Fundación Española de Farmacia Hospitalaria. 2002.
- McDonell F.J. Advances in cancer pain management. *Curr Oncol Rep* 2000 Jul; 2(4):351-7
- Billings J.A. Recent advances: palliative care. *BMJ* 2000 Sep 2;321(7260):555-8
- Anthony N. Long-term care in geriatrics. *Palliative care. Clinics in family practices* 2001 Sep Vol 3 nº 3
- Stephen A. The interaction of medications used in palliative care. *Hematology/oncology clinics of North America*. 2002 Vol 16 nº 3
- Vielhaber A. Advances in cancer pain management. *Hematology/oncology clinics of North America*. 2002 Vol 16 nº 3
- Higginson I. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999 Aug; 319: 462-3

AVANCES RECIENTES EN LOS TRATAMIENTOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS



Maite Murillo y Vicente Valentin

La sociedad actual, y como reflejo la Medicina, ha sufrido un cambio de mentalidad pasando del CUIDAR en su concepto integral, al CURAR utilizando toda la tecnología posible; por lo que la muerte no se asume como algo natural y el proceso de morir deja de ser algo normal, algo que forma parte de la vida, y pasa a convertirse en un problema. En el concepto clínico, la lucha por la vida siempre debe tener un final diferente a la muerte, y cuando esta sucede, se puede percibir como un fracaso personal. Por este motivo, surgen problemas tan graves como la deshumanización en la atención a los pacientes no curables, sobre todo en el medio hospitalario.

La formación y el rechazo natural del profesional, a admitir la muerte como algo natural e inevitable en estas fases avanzadas, unida a las esperanzas de éxito puestas en cualquier terapéutica de reciente aparición, es causa, de que la toma de decisiones respecto al uso de tratamientos, desproporcionados o no, sea cada vez más complicada. La decisión de tratar a un paciente en fase terminal, es más fácil cuando está basada en la actitud paliativa, y se debería aplicar en todo momento la “medicina del sentido común” para estos enfermos.

Esta actitud paliativa, debe llevar aparejada una continua revisión de los tratamientos específicos y activos de cada enfermedad, por profesionales cualificados y adecuados a cada patología, que pueden hacer cambiar y variar los criterios de paciente en fase terminal. Es fundamental señalar que un cáncer avanzado y un cáncer terminal no son sinónimos en la actualidad. Un paciente con tumor avanzado tiene posibilidades de responder a maniobras terapéuticas oncológicas que, cuando son eficaces, mejoraran su calidad de vida e incluso moderadamente su supervivencia. Por lo tanto un paciente con un tumor avanzado, debe ser tratado con quimioterapia, hormonoterapia, radioterapia.

TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO

La radioterapia es el tratamiento con radiaciones ionizantes. El objetivo del tratamiento radioterápico, es la destrucción de las célu-

las tumorales con el mínimo daño posible para las células normales, siendo empleada como tratamiento en múltiples enfermedades oncológicas. De hecho el 60 – 65 % de los pacientes con cáncer van a recibir a lo largo de su evolución tratamiento con radioterapia. Para algunos pacientes será el único tratamiento oncológico que van a precisar. Las radiaciones ionizantes destruyen las células, o en ocasiones detienen su crecimiento y división, con la ventaja de que las células tumorales crecen y se dividen más rápidamente que las células sanas, por lo que son mucho más sensibles a la irradiación. La radiación genera radicales libres muy reactivos que dañan de forma irreparable la estructura del DNA, haciendo a la célula incapaz de reproducirse. Una célula dañada por la irradiación, puede tener un aspecto histológicamente normal y mantenerse activa fisiológicamente pero ser incapaz de dividirse. Realmente la muerte celular solo se produce cuando la célula intenta dividirse y detecta el fallo en el DNA. La mayoría de las células sanas, tienen capacidad para recuperarse de los efectos y daños inducidos por la radioterapia.

TIPOS DE TRATAMIENTOS RADIOTERÁPICOS

La radioterapia puede administrarse de dos formas; Radioterapia externa y la intersticial. Algunos pacientes pueden recibir ambos tratamientos.

- *RT Externa:* Es la forma más frecuente de la administración terapéutica del tratamiento. Consiste en utilizar una máquina externa (acelerador lineal o unidad de cobalto) que emite radiación de alta energía sobre la zona tumoral más un pequeño margen de tejido sano.
- *RT Intersticial:* Consiste en la colocación de una fuente radioactiva (implantes) dentro de la lesión tumoral o en el interior de una cavidad (endometrio, traquea, bronquios...). En algunas ocasiones, la lesión tumoral ha sido extirpada mediante tratamiento quirúrgico, y entonces el implante se coloca en el “lecho tumoral” para destruir cualquier célula tumoral viable que pueda permanecer en el lecho quirúrgico.

INDICACIONES DEL TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO

Al planificar un tratamiento radioterápico es fundamental individualizar y determinar la intención de tratamiento, las zonas que van a ser incluidas en el campo de tratamiento y definir las dosis que se van a administrar.

1. Intención de tratamiento radical

Es la aplicación del tratamiento en un intento de erradicar la enfermedad.

- *Tto único*: Cuando el tratamiento radioterápico exclusivamente, puede conseguir una respuesta completa de la enfermedad. (cáncer epidermoide de labio, estadios iniciales de cáncer de laringe, cáncer de próstata...).
- *Tto adyuvante*: Se administra después del tratamiento primario de la enfermedad, como puede ser cirugía o quimioterapia, para consolidar la respuesta del tratamiento inicial y prevenir la recurrencia de la enfermedad. En ocasiones, se administran simultáneamente tratamientos combinados de quimio – radioterapia para conseguir la máxima respuesta antitumoral.
- *Tto preoperatorio*; En ocasiones se utilizan estos tratamientos para reducir la enfermedad tumoral, consiguiendo que la resección quirúrgica sea más fácil y permitir al cirujano realizar un tratamiento quirúrgico radical.

2. Intención de tratamiento paliativo

En estos casos, el objetivo es una mejoría sintomática de la enfermedad metastásica o locorregional. Entre sus múltiples indicaciones, las más frecuentes son: metástasis óseas sintomáticas, metástasis óseas en huesos de carga para prevenir fracturas patológicas y la compresión medular que aunque es un tratamiento paliativo, forma parte del grupo de las urgencias oncológicas; pues dependiendo de la rapidez en el diagnóstico y el inicio del tratamiento, marcará la evolución neurológica posterior del paciente.

MITOS DEL TRATAMIENTO CON RADIOTERAPIA

La radioterapia no duele.

La radioterapia externa no convierte al paciente en radioactivo.

Los tratamientos habitualmente son diarios (de lunes a viernes).

La piel incluida dentro del campo de tratamiento se vuelve sensible y fácilmente irritable. Los efectos secundarios son locales, habitualmente temporales y varían en función del área de tratamiento.

PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO

La radiación de alta energía procede de diversas fuentes. Se pueden administrar tratamientos con electrones, fotones de una unidad de cobalto o fotones procedentes de un acelerador lineal. El tipo de energía que se va a utilizar depende del tipo de tumor y de su localización.

Después de la realización de la historia clínica se comienza la planificación del tratamiento radioterápico. Es un proceso que se denomina simulación y en el se determina la zona que va a ser incluida en el campo de tratamiento. La determinación exacta de la zona que va a ser irradiada se define mediante control de escopia y en ocasiones mediante control de scanner. Una vez determinados los campos de tratamiento, se realiza lo que se denomina planificación dosimétrica. Dicho proceso, consiste en determinar que tipo de energía es la que debemos utilizar, para administrar la dosis prescrita en el volumen tumoral, evitando al máximo la irradiación de los tejidos sanos circundantes.

La unidad standard de radiación es el Gray (Gy). En la mayoría de las enfermedades malignas, la dosis a administrar cuando la intención es paliativa, es de 30 a 40 Gy. Si la indicación tiene intención radical las dosis varían entre 60-70 Gy. Si la intención es la de eliminar la enfermedad subclínica, las dosis son de 45-50 Gy. En ocasiones, se pueden emplear dosis más bajas en tumores excepcionalmente radiosensibles como los linfomas o los semino-

mas. La dosis necesaria para alcanzar el objetivo prefijado, depende fundamentalmente de los siguientes factores:

- 1.- De la dosis administrada diariamente
- 2.- De la intención del tratamiento (paliativo o curativo),
- 3.- Del tipo de célula tumoral y de su radiosensibilidad,
- 4.- De la cantidad de tejido tumoral,
- 5.- De la tolerancia de los tejidos sanos circundantes,
- 6.- Del planteamiento terapéutico posterior
- 7.- Del estado general del paciente.

El fraccionamiento consiste en la división en pequeñas dosis diarias de la cantidad total de irradiación a administrar, incrementando así su efecto terapéutico y mejorando la tolerancia. Esta división en pequeñas dosis, permite la recuperación del DNA dañado de las células sanas, e incrementa la oxigenación de las células tumorales, haciéndolas más sensibles a la irradiación. Así mismo, permite que las células malignas entren en una fase del ciclo celular más sensible a la irradiación. El fraccionamiento convencional consiste en 5 fracciones a la semana, durante 5 ó 6 semanas administrando una dosis diaria de 180-200 cGy, para administrar una dosis total de 50-60 Gy.

AVANCES TÉCNICOS EN EL TRATAMIENTO RADIOTERÁPICO

Los avances técnicos han sido muy importantes en la última década, mejorando los resultados de los tratamientos radioterápicos en relación con el control local y la supervivencia con menores efectos secundarios.

- **Radioterapia tridimensional.** Debido al desarrollo del soporte informático en el campo de la administración de tratamientos radioterápicos, actualmente se puede disponer de aparatos que permiten reconstruir las imágenes en tres dimensiones, permitiendo visualizar de forma precisa la zona tumoral y los tejidos adyacentes. Esto permite al radioterapeuta visualizar el tumor en todas las posiciones, permitiendo realizar un planteamiento de tratamiento que permite administrar la mayor cantidad de dosis

en la zona tumoral, y preservar al máximo la dosis recibida por los tejidos sanos, con el consiguiente aumento de las tasas de control local con una disminución del índice de complicaciones.

- **Radiocirugía estereotáxica.** El desarrollo de las técnicas de imagen (CT, resonancia magnética...), junto con el desarrollo técnico de los equipos de radioterapia, ha permitido la implantación de nuevas técnicas que haciendo permanecer al paciente perfectamente inmobilizado, permiten administrar altas dosis de irradiación (30 Gy o más), a volúmenes pequeños (hasta un máximo de 2-3-cm), en sesión única, en localizaciones como el tejido cerebral con una gran precisión. Esta técnica de tratamiento es útil para lesiones cerebrales, tanto tumorales como malformaciones vasculares.
- **Radioterapia intraoperatoria:** Combina el tratamiento quirúrgico con el tratamiento radioterápico. El cirujano extirpa la mayor cantidad posible de tumor. Antes de terminar el acto quirúrgico, se administra la radiación directamente sobre el lecho tumoral. En algunas ocasiones, la radioterapia intraoperatoria se realiza seguida de tratamiento con radioterapia externa.
- **Alta tasa de dosis:** En los últimos años, han comenzado a proliferar, los aparatos de carga diferida portadores de un material radiactivo de alta tasa de dosis. Estos dispositivos usan fuentes radioactivas de muy pequeño tamaño, introducidas dentro de un contenedor que protege de la irradiación al personal que lo manipula, y que mediante un control remoto consigue introducir la fuente, con aplicadores apropiados, dentro de una cavidad, o introducirlo dentro de la masa tumoral. Debido a que la fuente radiactiva posee una alta tasa de dosis, consigue depositar una gran cantidad de energía en un corto periodo tiempo, consiguiendo que la duración del tratamiento y la exposición del paciente a la fuente radiactiva sea relativamente corto. La experiencia clínica con dichos tratamiento empieza a ser amplia en tumores como próstata, mama, pulmón, cervix, esófago y tumores de cabeza y cuello. Habitualmente el tratamiento se combina con radioterapia externa o hipertermia. Las altas dosis administradas con este tipo de tratamiento, necesitan de un mayor estudio acerca de cual sería el mejor tipo de esquema de tratamiento.

CONCLUSIONES

La radioterapia, administrada de forma exclusiva o combinada con distintos tratamientos oncológicos, resulta muy eficaz en el control de la enfermedad tumoral. Los avances tecnológicos permiten, la administración de dosis cada vez mas altas al volumen tumoral, mientras los tejidos sanos reciben la menor dosis posible de irradiación.

METÁSTASIS ÓSEAS

Los tumores primarios que desarrollan metástasis óseas sintomáticas, con mayor frecuencia son aquellos cuyo origen esta en la mama (60%) y en la próstata (68%) seguidos del cáncer de tiroides (42%), cáncer de pulmón (36%) y bronquios (35%) y el carcinoma renal (35%). Por el contrario son raros en los tumores del tracto gastrointestinal afectando solo el 5% de los pacientes que fallecen por estas patologías. Por otra parte la presencia de dolor secundario a metástasis ósea es muy alto y aumenta hasta el 70% de la población oncológica. **Fig. 1**

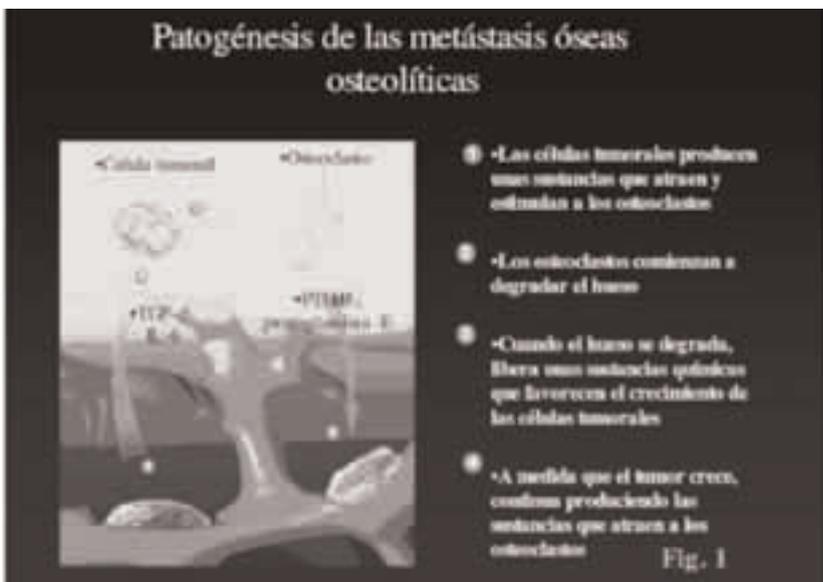


Fig. 1 Patogénesis de las metástasis óseas osteolíticas

Cuando nos planteamos el tratamiento del dolor secundario a metástasis ósea, el diagnóstico debe estar confirmado, aunque no siempre es sencillo y en ocasiones, la patología no oncológica, como la osteoporosis con aplastamientos vertebrales, la enfermedad de Paget o las fracturas traumáticas pueden complicar el diagnóstico. En estos casos, las pruebas de imagen adecuadas (Gammagrafía ósea, Resonancia Magnética, TAC, etc.,) junto con una historia completa, los marcadores bioquímicos del hueso y los marcadores tumorales pueden ser de gran ayuda para establecer el diagnóstico.

Confirmado el origen del dolor y el grado de afectación ósea y la situación clínica del paciente el tratamiento, como siempre, debe individualizarse en cada paciente, el uso concomitante de varios tratamientos (analgésicos, bifosfonatos, radioterapia, radioisotopos) se consigue buena respuesta analgésica en una amplia población de pacientes afectados por la enfermedad.

BIFOSFONATOS

Los bifosfonatos inhiben la reabsorción del hueso. Se han empleado con éxito en el tratamiento de la hipercalcemia tumoral y la osteoporosis. En enfermos con metástasis óseas consiguen reducir a largo plazo la intensidad del dolor y la incidencia de complicaciones esqueléticas cuando se combinan con tratamientos antitumorales, especialmente en cáncer de mama y mieloma. Por su capacidad de prevenir la osteolisis y sus complicaciones (fracturas y dolor) comienza a ser habitual su empleo como agente preventivo y no solo buscando una mejoría clínica completa. In vitro, los bifosfonatos tienen efecto antitumoral que no ha sido demostrado en ensayos clínicos prospectivos. Por todo lo anterior los pacientes pueden necesitar y recibir estos agentes de un modo regular cada 3-4 semanas hasta su fallecimiento.

Los bifosfonatos más utilizados en la actualidad son el clodronato, pamidronato y en el momento actual el zoledronato. En todos ellos el efecto es similar en la hipercalcemia, aunque el zoledronato parece más eficaz por ser hasta 100 veces más potente en la reducción rápida de la misma, en la prevención de complicaciones óseas

y probablemente en el efecto analgésico. El principal problema para la administración de clodronato es su baja biodisponibilidad por vía oral. Pamidronato y Zoledronato se administran por vía intravenosa, el primero a la dosis de 90 mgr en una hora y el Zoledronato a la dosis de 4 mg en 15 minutos.

La utilización de los bifosfonatos en cuidados paliativos para tratar el dolor óseo a corto plazo continúa bajo evaluación. Los estudios que se han centrado concretamente en la eficacia analgésica inmediata de estos fármacos son escasos, aunque de acuerdo con el nivel actual de conocimientos se recomienda el empleo de bifosfonatos, en cualquier tipo de tumor (no solo mama o mieloma). Se están realizando ensayos clínicos con los bifosfonatos de tercera generación (Zoledronato). Pequeñas dosis de este fármaco restauran con eficacia la normocalcemia en pacientes con hipercalcemia de origen tumoral. Esta nueva generación de fármacos no solo puede proporcionar efectos paliativos a los pacientes con tumores con especial predilección por el hueso, sino que pueden mantener promesa de ser capaces de evitar el efecto devastador de las metástasis óseas. Además, pueden mejorar la supervivencia global de estos pacientes manteniendo su calidad de vida.

Debido al gran número de pacientes mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, que teóricamente podrían ser consideradas candidatas al tratamiento con bifosfonatos, y con el fin de establecer las normas de uso clínico de los bifosfonatos en la prevención y tratamiento de las metástasis óseas en cáncer de mama, la American Society of Clinical Oncology (ASCO) determinó qué pacientes deben ser tratadas y en qué momento de la evolución de la enfermedad. Dichas conclusiones fueron:

- Lesiones osteolíticas en la radiografía simple.
- Pruebas de imagen anormales (gammagrafía ósea, TC o RMN) con dolor localizado y radiografía simple normal.
- Gammagrafía ósea anormal asintomática con radiografías normales.

En relación con la duración del tratamiento, este debe continuar hasta que se demuestre una reducción notable del estado general de la paciente. Los bifosfonatos no deben desplazar la terapia estándar habitual del dolor oncológico, es decir analgésicos y radioterapia.

HORMONOTERAPIA

Los tumores que ocurren en los tejidos hormonodependientes, suponen aproximadamente un 25% de los diagnosticados en hombres y más de un 40% en las mujeres. Distintas evidencias clínicas, epidemiológicas, y experimentales demuestran el papel que desempeñan las hormonas en la etiología de algunos tumores humanos. Una excesiva estimulación hormonal sobre el órgano diana provocaría un incremento en el número de divisiones celulares, lo cual facilitaría la aparición de errores genéticos acumulados y finalmente de un fenotipo neoplásico. Sin embargo, no es hasta los años 70 en donde se reconoció que existían unas proteínas específicas encargadas de unirse con las hormonas formando un complejo hormona-receptor, con capacidad de transmitir informaciones en áreas bien definidas del ADN. Más tarde se evidenció que la interacción del complejo hormona-receptor con el ADN, era capaz de inducir factores de crecimiento capaces de producir una replicación de la célula **Fig 2**. Cuando los receptores existen en los tejidos tumorales, las hormonas son excelentes inductoras y mantenedoras del crecimiento tumoral. El objetivo del tratamiento hormonal es interferir con la acción inductora del cáncer que pueden poseer las hormonas.

La hormonoterapia médica usa fármacos que activan o bloquean a un receptor específico, generalmente citoplasmático y a través de la unión del complejo fármaco-receptor al ADN, alteran la expresión de genes específicos relacionados con el crecimiento de la célula tumoral. La hormonoterapia quirúrgica intenta, mediante intervenciones ablativas, reducir los niveles circulantes de las hormonas estimuladoras; por ejemplo la ooforectomía disminuye los niveles de estrógenos en mujeres premenopáusicas con cáncer de mama y la orquiectomía suprime la fuente principal de andrógenos en el cáncer de próstata.

Los agentes hormonales se pueden dividir en las siguientes categorías:

- ADITIVOS. (estrógenos, progestágenos, andrógenos).
- ABLATIVOS (ovariectomía, orquiectomía).
- COMPETITIVOS (antiestrógenos, antiprogestágenos, antiandrógenos).
- INHIBIDORES (Aromatasa, análogos de LH-RH)

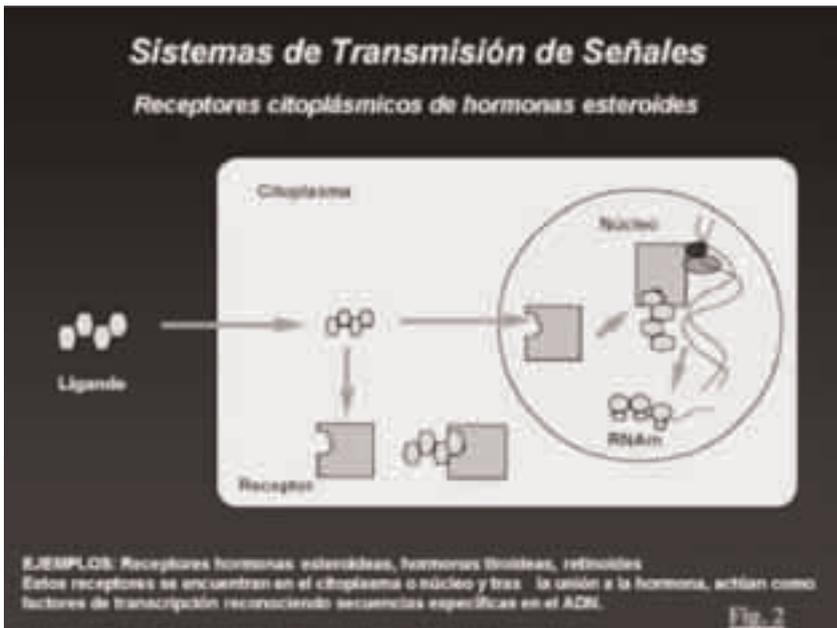


Fig. 2 Sistemas de transmisión de señales

Los tumores que mejor responden a la hormonoterapia son los de mama, endometrio y próstata. Otros tumores tratables con hormonas son: ovario, riñón, carcinoide, glucogonoma, páncreas, melanoma y meningioma. Presentamos la situación actual en los tumores más frecuentes y su implicación en la mejora del control sintomático y de la calidad de vida.

BIBLIOGRAFÍA

- SHAHABI, S. : Blackburn's Introduction to Clinical Radiation Therapy Physics. Edit. : Madison, Wisconsin, Medical Physics Publishing. 1997.
- PAZDUR, R.; COIA, L.R.; Hoskins, W.J.; Wagman, L.D. : Cancer Management : A Multidisciplinary Approach. (Second Edition). Edit. : PRR/ Huntington, NY. 1998.
- MURILLO M., VALENTIN V. Capitulo 4. " Tratamiento locorregional del cáncer: cirugía y radioterapia".. Oncología Médica. Editores : H. Cortes Funes, E. Díaz Rubio. EDITORIAL : NOVA SIDONIA. Mayo 1999. 216-228
- PÉREZ MANGA G. (ed). Momento Médico Iberoamericano SL. Madrid. Tratamiento hormonal del cáncer 2000.
- HIILNER BE, INGLE JN, et al. American Society of Clinical Oncology Guideline on the Role of Biphosphonates in Breast Cancer. J Clin Oncol; 18: 1378 – 1391.

POSIBILIDADES ACTUALES DE LA ENFERMERÍA PALIATIVA



Yedra Carretero

INTRODUCCIÓN

La enfermería es una profesión que nació para “cuidar”. Según la definición de Virginia Henderson “cuidar” significa: Asistir al individuo sano o enfermo en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud, su recuperación o a una muerte pacífica que él/ella realizarían por sí mismo si tuviera la suficiente voluntad o conocimiento.

Con el desarrollo de la tecnología y la deshumanización de los hospitales, este rol de enfermería es sustituido en muchas ocasiones por el de curar. Hemos dejado de ver a la “persona como un todo” y nos encontramos que cuando el enfermo terminal no necesita de técnicas (sueros, sondas, control de constantes...) no sabemos qué hacer, qué decirle y nos asusta su proximidad a la muerte.

Este hecho junto con la falta de formación en cuidados paliativos y el no trabajar en equipo genera al trabajar con enfermos terminales sentimientos de frustración, incapacidad, inseguridad y huida y como consecuencia el “abandono” de estos pacientes. Por ello, es muy importante la formación apropiada de los profesionales de enfermería en cuidados paliativos para poder dar respuesta a las necesidades de estos pacientes y poder lograr una muerte digna que es uno de nuestros principales objetivos.

LA ENFERMERÍA PALIATIVA

El objetivo fundamental de la enfermería paliativa es conseguir el máximo confort y bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y lograr finalmente una muerte digna, sin olvidarnos de la familia como elemento fundamental en la atención del enfermo terminal.

Según algunos autores, las cualidades a desarrollar por la enfermería paliativa son las siguientes:

- Sensibilidad cuidadora.
- Cierto altruismo.
- Capacidad de escucha.
- Empatía y comprensión.

- Respeto y tolerancia.
- Capacidad de transmitir confianza y seguridad en sí misma.
- Madurez personal, sobre todo ante la muerte.
- Asertiva y flexible.

Algunas de estas cualidades son propias o no de la persona, pero muchas de ellas se pueden adquirir con una buena formación.

ACTIVIDADES DE LA ENFERMERÍA PALIATIVA

Las principales actividades de la enfermería paliativa son:

1) ***Función asistencial:*** engloba todo el conjunto de cuidados de enfermería como son:

- Control de síntomas.
- Proporcionar alivio y el máximo confort.
- Mantener al máximo su autonomía y dignidad
- Dar soporte emocional al paciente y familia.
- Planificar y facilitar los cuidados post-mortem.
- Prevenir las complicaciones.
- Prevenir el duelo patológico y ayudar a la familia a superar la pérdida.

2) ***Función docente:*** se puede dividir en dos bloques:

-Educación sanitaria: enseñar a la familia los cuidados generales, cómo administrar la medicación y qué hacer en caso de complicaciones.. Este punto es de especial importancia sobre todo si el paciente se encuentra en su casa ya que es la familia la que cuida.

-Formación de otros profesionales, que demandan cada vez más una educación en cuidados paliativos para poder ofrecer una asistencia mejor a estos enfermos.

3) ***Función de coordinación:*** comprende:

- Potenciar la coordinación entre los distintos profesionales del equipo.
- Asegurar la continuidad de cuidados.
- Establecer una buena coordinación entre los distintos niveles asistenciales.

4) **Función investigadora:** es muy importante para poder seguir avanzando y ser capaces de dar mejores respuestas a las necesidades de estos enfermos.

Hasta hace unos años, la enfermería paliativa no existía como asignatura dentro de la carrera universitaria, ni se realizaban prácticas por las unidades de cuidados paliativos. Esta situación afortunadamente ha ido cambiando y actualmente la enfermería paliativa forma parte de los planes de estudios universitarios y son más habituales las prácticas en las unidades especializadas

RETOS DE FUTURO

La enfermería paliativa tiene muchos temas pendientes por desarrollar como :

1) Potenciar la atención domiciliaria.

Diversas encuestas demuestran que el 80% de los enfermos de cáncer avanzad desearían fallecer en su domicilio. Esto será posible si el paciente recibe una adecuada asistencia sanitaria en casa y es en este campo donde la enfermería tiene mucho que aportar.

2) Incluir a las familias como parte a tratar y cuidar dentro de nuestro trabajo diario.

Hasta ahora, y sobre todo en los hospitales, se excluye a la familia del cuidado del paciente. Cada vez que hay que realizar una maniobra al enfermo se pide que abandone la familia la habitación sin darle muchas veces mayor información de lo que se va a hacer y el porque. El cuidar e implicar a la familia en el cuidado del paciente repercutir positivamente en la calidad de vida del enfermo.

No debemos de olvidar que si el paciente está en su casa, es la familia la que cuida y se convierte en nuestras manos y nuestros ojos. Por ello es muy importante integrarla como parte a tratar dentro de nuestro trabajo si queremos que el paciente fallezca en su domicilio.

3) Disminuir el temor que todavía muchos profesionales tienen al enfrentarse con la muerte: proporcionándoles mejor formación en habilidades de comunicación. Se teme a lo que se desconoce.

TÉCNICAS Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA. AVANCES RECIENTES

Dentro de los cuidados del enfermo terminal por parte de los profesionales de enfermería vamos a centrarnos en 3 aspectos que son los que más se han desarrollado a lo largo de estos años y que han tenido una especial relevancia en enfermería paliativa:

- Utilización de la vía subcutánea para la administración de fármacos.
- Cuidado de las úlceras tumorales
- Alimentación e hidratación en el paciente terminal.

1) VÍA SUBCUTÁNEA

En cuidados paliativos cuando no es posible utilizar la vía oral por intolerancia, náuseas, vómitos, etc., la vía de elección para la administración de fármacos es la subcutánea por su simplicidad, comodidad y seguridad. Hasta hace unos años, esta vía era la gran desconocida y su uso se había limitado a vacunas, heparinas, calcitoninas, etc., pero con el desarrollo de los cuidados paliativos esta situación ha ido evolucionando; cada vez se conocen más fármacos que se pueden utilizar por esta vía, se conoce mejor su funcionamiento, las ventajas que nos ofrece y gracias a su utilización, muchos de nuestros enfermos pueden estar en casa hasta el final con un buen control sintomático, sin necesidad de un ingreso hospitalario.

Dentro de sus indicaciones, cabe destacar el papel primordial que juega en el control de la fase agónica en el domicilio cuando muchos de nuestros enfermos, pierden la facultad para tragar que impide la administración de la medicación por vía oral por lo que es necesario la utilización de otra vía alternativa. Gracias a las ventajas y fácil manejo de la vía subcutánea estos pacientes pueden fallecer en casa, rodeados de su entorno y cuidados por su familia.

El inconveniente con el que nos encontramos es que no todos los fármacos se pueden utilizar vía subcutánea y que muchas veces no se conoce si las combinaciones de estos son estables. Así tenemos, que las combinaciones de morfina, escopolamina y midazolam, son

estables a temperatura ambiente durante una semana. Otras combinaciones sin riesgo de precipitación son la metoclopramida y el haloperidol; tramadol y midazolam pero que no se conoce su estabilidad final.

Los **fármacos** que se pueden utilizar por vía subcutánea son los siguientes:

- Analgésicos:* Morfina, Metadona, Tramadol, Fentanilo, Ketorolaco, ketamina, Meperidina.
- Antieméticos:* Metoclopramida, Ondasetrón, Granisetrón.
- Benzodiazepinas* Midazolam.
- Neurolépticos:* Haloperidol.
- Otros:* Escopolamina, Dexametasona, Octeotride.

ZONA DE PUNCIÓN

Las zonas de punción que se utilizan habitualmente son: parte anterior del tórax (zona infraclavicular), deltoides, región abdominal y muslos. Estas dos últimas, son menos aconsejables, ya que son más dolorosas, incómodas y de peor acceso para su utilización. No se debe realizar la punción sobre zonas enrojecidas, edematosas o en extremidades con linfedemas.

CAMBIO DEL LUGAR DE PUNCIÓN

Las causas más habituales por las que tenemos que cambiar el lugar de punción son: hematoma, fuga, induración, infección y salida accidental de la palomilla. La duración del sitio de punción puede variar desde 1 día a semanas.

Hay autores que recomiendan cambiar la aguja cada 7 días mientras otros aconsejan cambiarla 2 veces por semana. Se debe revisar diariamente el lugar de punción para detectar de forma precoz las posibles reacciones cutáneas. En nuestra unidad, se realiza el cambio de lugar de punción cuando aparece algún síntoma de intolerancia local.

TÉCNICA DE PUNCIÓN

- Se utilizan palomillas del 23G o 25G.
- Elegir la zona de punción.
- Desinfectar la zona elegida.
- Pellizcar la piel e insertar la palomilla con un ángulo de 45°.
- Fijar la palomilla con apósito transparente (Op-site, similares). Si no se dispone de estos apósitos, se fijará con esparadrapo.
- Fijar el sistema de la palomilla, haciendo un bucle, con una banda adhesiva.

MODOS DE ADMINISTRACIÓN DE FÁRMACOS

La administración de fármacos vía subcutánea, se puede realizar de dos formas : en bolos, y en infusión continúa.

1) Administración en bolos

Es el método más sencillo económico y que no necesita de hospitalización. Consiste en colocar una palomilla subcutánea y administrar la medicación pautaada a través del sistema. Al ser un método sencillo y exento de complicaciones, se puede enseñar a la familia para que sea ella, quién, una vez colocada la palomilla, administre la medicación, sin tener que pinchar al paciente. También se puede utilizar, para administrar dosis extras de medicación, ante una crisis de disnea, dolor, agitación, etc.

La limitación con que nos encontramos, es que no se debe inyectar de forma aguda, un volumen superior a 2 cc, ya que superaríamos el nivel de tolerancia de la piel. Otro inconveniente, es el efecto bolus, que puede surgir, tras la administración de un fármaco, debido a que se producen "picos" y "valles" en la concentración plasmática, que pueden dar lugar a la aparición de efectos secundarios y a un control parcial del síntoma.

2) Infusión continua (bombas y sistemas de infusión)

Consiste en la administración de fármacos mediante unas bombas y sistemas de infusión. La infusión continua de medicamentos tiene diversas ventajas:

- Permite que la concentración plásmatica del fármaco sea constante, evitando así, los efectos secundarios atribuidos a la administración en bolos.
- No requiere de hospitalización.
- Reduce el trabajo de enfermería o de la familia.
- Fácil manejo para los profesionales.
- Permite la movilidad y autonomía del paciente.

Existen distintos tipos de bombas en el mercado: infusores, bombas de jeringa y bombas peristálticas.

–Los infusores tipo Baxter, son los que se utilizan en el domicilio por su sencillez, ya que no disponen de baterías ni sistemas de alarma. Constan de un depósito de material elástico donde se inyecta la medicación y de una válvula reguladora de flujo que garantiza un ritmo de infusión constante.

–Las bombas de jeringa disponen de un motor que empuja el émbolo de la jeringa. Normalmente son programables en ml/h o mm/h y funcionan con pilas aunque existen diferentes marcas en el mercado. Las jeringas que se utilizan son de 10 o 20 ml.

–Las bombas peristálticas poseen un sistema de control programable que permite una elevada flexibilidad y precisión de flujo. Existen también, distintos modelos pero su principal problema es su coste.

2) CUIDADO DE LAS ÚLCERAS TUMORALES

Las úlceras tumorales son lesiones que se caracterizan porque pueden llegar a ser muy dolorosas, a sangrar y desprender mal olor ya que se infectan con facilidad. Son lesiones que vamos a cuidar ya que desgraciadamente no se pueden curar debido a la progresión de la enfermedad.

Los objetivos que nos vamos a plantear en el cuidado de este tipo de lesiones van a ser:

- Disminuir o eliminar el dolor.
- Disminuir o eliminar el olor.
- Prevenir el sangrado.

CUIDADOS DE LA ÚLCERA

- Lavar con suero fisiológico sin frotar.
- Secar a toques, sin arrastrar.
- Proteger la piel circundante con pomadas de óxido de Zinc.
- Colocar tul de vaselina para evitar que el apósito seco se adhiera a la úlcera.
- Cubrir con apósito seco.
- No se debe de desbridar, debido al riesgo de hemorragia que presentan este tipo de lesiones y porque no debemos de olvidar que es tejido tumoral.
- No utilizar productos agresivos para su limpieza.

Otras medidas que se pueden utilizar en el cuidado de la úlcera dependiendo de cada enfermo y del estado de la lesión son:

a) Disminuir o eliminar el dolor.

- Analgesia adecuada vía oral previa a la limpieza
- Lavado con Scandibsa al 2% diluído en suero fisiológico.
- Si aún así, el dolor no se controla podemos utilizar gasas impregnadas en cloruro mórfico sobre la lesión.

b) Disminuir o eliminar el olor.

Cualquiera de estas medidas nos pueden ser útiles para combatir el olor:

- Antibióterapia vía oral.
- Lavado de la lesión con agua oxigenada,
- Lavado de la lesión con Metranidazol.
- Lavado de la lesión con Ciprofloxacino.
- Apósitos de carbón activado.
- Apósitos de Alginato Cálcico.

c) Prevenir o eliminar el sangrado.

- Aplicar apósitos hemostáticos.
- Aplicar gasas impregnadas en Adrenalina 1x 1000.

–Se pueden utilizar también los apósitos de Alginato cálcico que tienen efecto hemostático.

Es muy importante, que si el enfermo se encuentra en su domicilio enseñemos a la familia a realizar las curas y a cómo tienen que actuar en caso de sangrado importante. Se les aconseja que utilicen toallas oscuras al realizar las curas por si se produjera un sangrado, para disminuir el impacto emocional que produce el ver la sangre.

3) ALIMENTACIÓN

Como ya sabemos, la anorexia es uno de los síntomas que aparecen frecuentemente en el paciente terminal y que producen gran ansiedad en el enfermo y la familia. El tratamiento farmacológico puede paliar este síntoma, pero a menudo que progresa la enfermedad, vuelve a aparecer, por lo que es muy importante promover la adaptación a esta situación del paciente y de la familia.

Existen múltiples factores que modifican el apetito y el gusto por las comidas, como por ejemplo, la presencia de síntomas no aliviados (dolor, náuseas, estreñimiento, mucositis, boca seca, etc.) que hacen difícil la ingesta de alimentos, ofrecer comida abundante, comidas poco apetitosas. El control de estos problemas, es muy importante, si queremos que se produzca una mejoría del apetito. Siempre que sea posible, el paciente debe alimentarse por boca hasta el último día de su vida. Este objetivo es posible, si el estado de la cavidad oral lo permite.

El uso de suplementos nutricionales sigue siendo muy controvertido. Pueden disminuir el apetito de las comidas regulares y si se usan durante mucho tiempo, terminan por aburrir al enfermo. Además, no debemos de olvidar que el objetivo primordial de la alimentación en el enfermo terminal es el confort y no el cubrir sus necesidades nutricionales. Estos suplementos son útiles en pacientes con dificultad para la ingesta de sólidos que mantienen sensación de hambre.

Aún así, se siguen planteando dudas acerca de si se debe de tomar una postura más activa en cuanto a la alimentación, pero lo cierto, es que no existen actualmente evidencias que confirmen que

la terapia nutricional agresiva pueda mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales.

Si el enfermo presenta disfagia por una obstrucción mecánica, como puede ser la producida por tumores de cabeza y cuello, tiene un buen estado general y un pronóstico vital bueno, se valorará la colocación de una sonda nasogástrica o gastrostomía.

Hay que tener en cuenta, que la colocación de una sonda enteral puede presentar efectos adversos como: agitación, regurgitación, diarreas, disconfort y trastorno de la imagen corporal. Por ello, una vez colocada, deben de replantearse periódicamente los objetivos y además considerar su retirada.

4) HIDRATACIÓN

El manejo de la hidratación en el enfermo terminal plantea numerosas controversias, ya que es difícil determinar, hasta que punto, el estado de hidratación y deshidratación, influye sobre el aumento o alivio del sufrimiento en fase terminal. Los síntomas habitualmente atribuidos a la deshidratación son : la sed, sequedad de boca, somnolencia, confusión y astenia. Algunos autores afirman que la hidratación del enfermo puede proporcionarle mayor confort, disminución de la sed y sequedad de boca, disminución de la confusión, agitación que puede producir el acúmulo de metabolitos opioides.

Por otro lado, hay que considerar, que la rehidratación en pacientes en fase terminal puede producir: aumento de secreciones pulmonares, aumento de los estertores, disnea, aumento de la incidencia de edema pulmonar, de edemas y ascitis, náuseas y vómitos. Por todo lo expuesto anteriormente, si bien algunos enfermos terminales fallecen confortablemente sin hidratación, es importante, individualizar el cuidado para valorar el beneficio potencial de una hidratación.

En cuanto a las vías de administración de líquidos, la vía oral se utilizará siempre que sea posible. La utilización de otras vías que no sean la oral, debe de estar muy justificado en términos de calidad de vida. La sueroterapia intravenosa, es una medida agresiva, que requiere de hospitalización y que generalmente origina más moles-

tias que beneficios. Puede estar indicada en aquellos casos que queremos conseguir una rehidratación rápida.

La hidratación subcutánea

Es una técnica que se empezó a utilizar en nuestro país hace poco tiempo y desde entonces se han realizado distintos estudios que demuestran que es sencilla y parece exenta de complicaciones importantes. La podemos emplear en domicilio, con lo cual no requiere de hospitalización y es menos agresiva que la vía intravenosa. Los efectos secundarios que pueden aparecer son: edema local, infección y equimosis. El volumen medio a administrar es de 1000 cc / día. Esta cantidad, se puede infundir de forma continua durante todo el día, o se puede realizar la infusión durante el periodo de descanso nocturno o en bolos de 500 cc a infundir en una hora, cada 8 ó 12 horas. El ritmo de infusión puede variar entre 20 y 100 cc/hora. No se aconseja en ningún caso sobrepasar los 80 cc/hora. Suele estar indicada en pacientes con buen estado general que presentan: disfagia, diarreas y vómitos continuos o alteraciones de la conciencia. Otras situaciones en las que se está utilizando la hidratación subcutánea es en el manejo de la hipercalcemia maligna y en la neurotoxicidad por opioides con buenos resultados.

BIBLIOGRAFÍA

- LÓPEZ IMEDIO E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid.Panamérica 1998.
- CRUZ QUINTANA F, GARCIA CARO MP. Enfermería, familia y paciente terminal.Rev ROL enf 2001;24(10):664-668.
- BONDJALE OKO T, MARRERO SANTANA M. La enfermería moderna en cuidados paliativos. Historia y principios básicos. En: Gomez Sancho M. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en el enfermo terminal. Canarias, ICEPSS 1994.
- MONTES SAFONT JC. Cuidados paliativos: modelo de confort.Rev Medicina paliativa 2000; vol 7: n°1; 17-22.
- GOMEZ BATISTE X.Cuidados paliativos en oncología. Barcelona. Jims 1996.

MIARTIN M, LÓPEZ PALENZUELA D. Atención domiciliaria al paciente terminal. Rev ROL Enf 2002;25(3):196.

BRUERA E Y FAISINGER RL. Clinical management of cachexia and anorexia. En: Oxford Textbook of Paliative Medicine. Editado por: Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Oxford 1993;330-337.

CENTENO C, RUBIALES AS, GARCÍA E, GARZÓN N, VARA F, LÓPEZ-LARA F, BRUERA E. Hidratación por vía subcutánea en pacientes con cancer terminal: estudio prospectivo. Medicina Paliativa 2000;7(supl.I):10.

LA NUTRICIÓN Y EL BIENESTAR EN LA TERMINALIDAD



Elena Urdaneta Artola

INTRODUCCIÓN

La nutrición es uno de los aspectos más importantes del tratamiento de los pacientes que necesitan cuidados paliativos. El aporte de una buena nutrición es esencial, no sólo para cubrir los requerimientos fisiológicos sino también por el beneficio social, cultural y psicológico para pacientes y cuidadores (Eberhardie, 2002).

Los consejos nutricionales que el personal sociosanitario puede proporcionar a la familia del paciente terminal variarán según el período de la enfermedad y la expectativa de vida subyacente. Deberán siempre partir de los gustos personales del enfermo y serán las palabras “lo que le guste, cuando le apetezca” (Doyle, 1987) las que por lo general, guiarán las pautas dietéticas que se le pueden ofrecer para que disfrute de la comida. Estos consejos estarán disponibles tanto para el paciente como para su familia en complemento a la fisioterapia, la terapia ocupacional y la psicoterapia, como un medio para proveer apoyo psicológico y sostén vital durante el período de tiempo que les quede (Miles, 1985; Kaye, 1990).

Es necesario que la familia o el personal al cuidado de los enfermos conozcan y comprendan: a) que es normal que una persona cercana a su muerte se vuelva desinteresada por la comida y, en menor grado, por la toma de líquidos (Twycross y col., 1990; Miano, 2002); b) que los pacientes con anorexia y saciedad tempranas no son capaces de disfrutar de una comida copiosa, c) que la pérdida de peso no se debe simplemente a la dieta (Astudillo y col, 2002), y, d) que no existen actualmente evidencias que confirmen que la terapia nutricional agresiva pueda mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado (Bruera y col., 1988; Sastre 1999; Choi y col, 2002). Por todo ello, el propósito principal de la alimentación en el paciente terminal es el disfrute y no la óptima nutrición.

OBJETIVOS NUTRICIONALES

Los objetivos que se persiguen en esta etapa son comunes para los pacientes que requieren cuidados paliativos (Ibarzo y col, 2001):

- Mantener un buen estado nutricional
- Evitar el desarrollo de una malnutrición
- Aportar una ingesta proteica suficiente
- Asegurar una hidratación correcta
- Evitar el estreñimiento
- Facilitar la deglución
- Evitar interacciones fármaco-nutriente
- Conseguir la máxima autoalimentación
- Mantener el placer por la comida.

Estos objetivos se deben a que cualquier enfermedad tiene peor pronóstico si se asocia con un período prolongado de ayuno, durante el cual se moviliza la grasa, la mayor fuente de calorías almacenadas, para satisfacer los requerimientos del organismo al contrario de las proteínas que no se almacenan con destrucción de las propias. Este hecho es el que hay que evitar en los enfermos crónicos o necesitados de cuidados paliativos (Mustafa y col, 2001).

OBJETIVO DE CONFORT Y DE BIENESTAR

Tomando como referencia las fases evolutivas de la historia natural de una buena parte de enfermedades, podemos definir los métodos y objetivos terapéuticos para cada una de ellas. Los tratamientos curativos y paliativos; no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, se aplican un mayor número y proporción de medidas paliativas conforme avanza la enfermedad y ésta deja de responder al tratamiento específico. En algunos tipos de cáncer esto sucede antes (por ejemplo, cáncer escamoso de pulmón en comparación con algunos tumores hematológicos). En el momento de agotamiento de tratamiento específico, los objetivos terapéuticos cambian a la promoción del confort del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento específico será pues ayudar en este sentido; por ejemplo, la radioterapia en las metástasis óseas.

Para conseguir un bienestar total, además de una correcta nutrición y un buen control de síntomas hay que prestar atención a los detalles para minimizar los efectos secundarios de las medidas terapéuticas que se apliquen y fomentar actitudes adecuadas del equipo

hacia el paciente y la familia que contribuyan a generar una relación de confianza que disminuya la sensación de abandono e impotencia que presentan estos pacientes.

CAUSAS DE LOS TRASTORNOS DEL APETITO

Son numerosas las causas de anorexia: náuseas, estreñimiento, deshidratación, debida a un efecto secundario de medicamentos o tratamientos, etc.,.. (Twycross y col, 1990). Más del 90% de los enfermos oncológicos suele presentar anorexia y astenia que aumenta al avanzar la enfermedad por lo que es preciso realizar en todo paciente una adecuada valoración nutricional y de las causas de anorexia que sean tratables antes de aceptar fácilmente que se deba a un desinterés natural por comer o a una respuesta emocional ante la enfermedad (Padilla, 1986). En un principio nuestros esfuerzos deben orientarse al alivio o control del dolor, náuseas, estreñimiento, disnea, disfagia, al cuidado o higiene de la boca, ansiedad, depresión, insomnio y a la reducción de los malos olores provocados fundamentalmente por gérmenes anaerobios. Las medidas de corrección que se adopten son capaces de producir una mejoría significativa en su apetito. En este capítulo vamos a intentar relacionar la nutrición y la paliación de diferentes enfermedades porque todos los pacientes terminales comparten unas características comunes.

NUTRICIÓN Y CÁNCER

Los efectos potenciales del cáncer sobre la nutrición son:

- Pérdida de peso corporal debida a:
- Reducción de la ingesta inducida por:
 - o Alteración de neurotransmisores del Sistema Nervioso Central
 - o Estrés psicológicos
 - o Disgeusia
 - o Aversión a ciertos alimentos
 - o Ansiedad

- Aumento del índice metabólico basal
- Incremento de gluconeogénesis
- Lipólisis aumentada y lipogénesis disminuida
- Disminución de síntesis de proteínas orgánicas o caquexia, aumento del catabolismo proteico corporal.

Las alteraciones del gusto son comunes en el 25 a 50 % de pacientes con cáncer avanzado, porcentaje que aumenta con el progreso de la enfermedad (Twycross y col., 1990), siendo infrecuente que lo refieran espontáneamente. La anorexia de la enfermedad maligna responde habitualmente mal a los tratamientos específicos (Laviano y col, 2002). Los estimulantes del apetito pueden ser valiosos especialmente en aquellos pacientes en los cuales la ingesta calórica reducida es el principal mecanismo de malnutrición calórica proteica.

El estado nutricional es un factor muy importante en la supervivencia. Algunos autores creen que la pérdida de peso en estos pacientes predice la muerte mejor que otros parámetros (Archer, 1997). Es el diagnóstico secundario más frecuente (Bruera y col, 1988) por lo que es necesario diagnosticar y tratar la malnutrición de estos enfermos para asegurarles una mejor calidad de vida. La caquexia tumoral es un estado caracterizado por anorexia, astenia, con pérdida progresiva de tejidos corporales e incapacidad de mantener mecanismos metabólicos y homeostáticos que conduce a una insuficiencia de funciones vitales.

En el cáncer hay mediadores tumorales que contribuyen a la malnutrición como la insulín-resistencia y factores que condicionan síndromes paraneoplásicos como ACTH, eritropoyetina, insulina, gastrina, etc.... (Kouba, 1988). Otros mediadores del huésped como la IL-1 o interferon _ disminuyen la ingesta, el peso corporal (Nova y col, 2002) y la masa proteica. La depresión y ansiedad como la aparición de dolor y falta de bienestar (Capuron y col, 2002). son también causas de anorexia.

Los tratamientos suelen causar náuseas y vómitos e infecciones micóticas en el tracto digestivo. La instalación de un soporte nutricional durante el tratamiento, aumenta la respuesta al mismo y disminuye los efectos secundarios. La radioterapia según la zona

irradiada tiende a favorecer la desnutrición del paciente que a su vez tiene una repercusión negativa sobre el sistema inmune, aumentando la morbi-mortalidad.

Las categorías de intervención nutricional son: de soporte, coadyuvante y definitiva (necesaria para la supervivencia). Podemos favorecer la ingesta oral mediante la información al paciente de una buena alimentación, aconsejando 7 tomas de comida diarias, de alimentos templado o fríos y de consistencia blanda. Después de la comida el paciente deberá mantenerse incorporado para reducir las posibilidades de náuseas y vómitos. Si el paciente experimenta náusea y vomita después de las comidas, estará poco dispuesto a comer la siguiente vez. Esta situación se mejora sensiblemente si 15 minutos antes de las comidas se le administran metoclopramida (Primperan®) 10-20 mg., o domperidona (Motilium®), 10 mg. en particular si refieren saciedad precoz (Regnard y col., 1991). Es interesante mantener un correcto ajuste de las prótesis dentales para que el paciente pueda masticar de manea completa y no hacer hincapié en su pérdida de peso o en su aspecto deteriorado.

En los enfermos con cáncer es preciso establecer un soporte nutricional en el caso de que tengan una pérdida de peso reciente mayor del 10% de su peso corporal, una albúmina sérica menor de 3,5 g/dL, estrés catabólico o no se consiga en el plazo de una semana una alimentación oral suficiente. La alimentación enteral se realizará de forma continua o mediante nutribombas reguladoras de flujo, aunque se pueden administrar mediante émbolos de pequeño volumen. Las fórmulas enterales se recogen en otro apartado. Habrá pacientes que en un momento determinado necesiten nutrición parenteral por vía central o periférica, que se asocia a una mejor esperanza de vida pero no está indicada cuando ésta sea muy limitada (Jansen y col, 2002).

NUTRICIÓN Y SIDA

Las inmunodeficiencias, como es el caso del SIDA, constituyen una causa de estrés fisiológico que se trata de contrarrestar con una respuesta neuroendocrina. En estos casos se presenta una respuesta catabólica con fiebre y alteraciones en el metabolismo glucídico,

lipídico y proteico (Sherlekar y col, 2002). El estrés, la angustia, el estar solo/a, la fiebre o, en fases avanzadas, la medicación o la propia infección por el VIH, pueden causar problemas de nutrición. La falta de apetito en estos enfermos suele ser manifiesta. Como consejos nutricionales se darán los siguientes:

- Debe evitarse un excesivo aporte de ácidos grasos poliinsaturados que contribuirían a empeorar la infección, promoviendo el proceso inflamatorio.
- Hay que asegurar un correcto aporte de vitaminas A, C y E, así como de cobre, magnesio, hierro, selenio y zinc (Varela, 1997).
- Hay que evitar la pérdida de peso y mantener la masa proteica visceral.
- La diarrea se da entre el 50-90% de los casos, debido a una alteración de las microvellosidades intestinales. Si la presencia de diarrea es más continua (suele ocurrir en fases avanzadas), bien porque aparece cada poco tiempo o porque nunca llega a desaparecer por completo, no se debe dejar de beber líquidos y está desaconsejado el ayuno.
- Se aconseja realizar ejercicio físico moderado siempre que sea posible.
- Las náuseas y vómitos pueden ser un problema importante en las fases más avanzadas de la enfermedad, se aconseja beber, en pequeñas cantidades pero a menudo, bebidas frescas y gaseosas, tomar comidas frías o tibias y no tumbarse inmediatamente después de haber comido (Brolin, y col, 1991).
- La candidiasis oral (presencia de placas o manchas blanquecinas y escozor en la boca) puede ser frecuente y causar algún problema para tragar por lo que es preciso instaurar un tratamiento específico.
- Hay que maximizar la respuesta inmunitaria de los pacientes y mejorar su respuesta a la medicación.

NUTRICIÓN Y DEMENCIA

Existe una compleja relación entre la nutrición y el Sistema Nervioso Central que incide en: percepción organoléptica, regulación de hambre y saciedad, procesos de masticación y deglución del bolo

alimenticio, etc.... que en estos enfermos se puede ver seriamente alterada (Guyton, 2002). Es fundamental que los pacientes con demencia vayan adaptando su alimentación según las necesidades para evitar una malnutrición.

La demencia es un proceso orgánico cerebral que cursa con deterioro crónico de la función cognitiva e interfiere con la capacidad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. La enfermedad de Alzheimer es una de las formas más graves de demencia que se caracteriza por degeneración progresiva y específica de las neuronas de la corteza cerebral y de estructuras subcorticales (Selkoe, 2001).

Desde el estadio inicial los enfermos presentan dificultad para las actividades de la vida diaria y entre ellas la alimentación, pero es en el estadio grave donde existe un riesgo propio de malnutrición y úlceras por decúbito. Un 45% de estos pacientes sufren de disfagia y aparte de la desnutrición o deshidratación que les puede causar, también pueden desarrollar neumonías por aspiración que es causa de muerte para gran parte de estos pacientes.

Para evitar la disfagia hay que posicionar a la persona de manera apropiada, espesar los líquidos, ingerir cantidades pequeñas de alimento de manera pausada y respirar de manera adecuada. La mayoría de los pacientes con este tipo de demencia u otras (vasculares, traumáticas o secundarias) tienden a:

- Disminuir la ingesta de alimentos, por aversión a la comida o por olvido.
- Pérdida de peso
- Malnutrición

La dieta de un paciente con demencia procurará tener las siguientes características:

- o Ser equilibrada, variada y respetando los gustos anteriores del enfermo.
- o El aporte energético debe mantenerse y es útil usar alimentos con alta densidad nutricional.
- o Asegurar un aporte proteico de 1g/Kg y día.

- o Aportar vitaminas (Vitamina E 1000 UI/12h para mantener la capacidad funcional del enfermo; Folatos para disminuir el nivel de homocisteína (Miller, 1999; Díez y col. 2002), minerales y fibra par evitar el estreñimiento (Cullen y col., 1997).
- o Asegurar una ingesta de al menos un litro y medio de líquidos diarios entre agua, bebidas, sopas....., preferentemente durante el día y no al final de la tarde ni de la noche (Watson, 2002).
- o Utilizar vajilla que no se pueda romper y de colores diferentes para que el enfermo los identifique con facilidad.
- o Evitar factores que puedan distraer al paciente en el momento de comer.
- o Si existe disfagia usar espesantes o gelatinas para evitar una aspiración.
- o En el estadio grave, ante dificultades de tragar y coordinación, se pueden usar productos para nutrir de manera adecuada por nutrición enteral.

NUTRICIÓN Y PARKINSON

El Parkinson es una enfermedad degenerativa y progresiva del Sistema nervioso central, causada por una disfunción de los ganglios basales debido a un déficit de dopamina. Cursa con temblor, rigidez, bradiquinesia y problemas de equilibrio y de la marcha. En muchos pacientes también aparece disfagia y estreñimiento (Scheider y col., 1997). La problemática nutricional se debe a las alteraciones motoras, dificultades de masticación y deglución y a efectos adversos del tratamiento. Es muy importante tomar en cuenta la interacción entre la L-dopa y las proteínas de la dieta porque puede comprometer la eficacia del tratamiento farmacológico de los mismos. Por ello los enfermos tomarán una dieta hipoproteica (menos de 7 g/día) entre el desayuno y la comida y aumentando los hidratos de carbono y las pastas, junto con un complejo polivitamínico, sobre todo vitamina C y E.

Es esencial que el paciente coma en las fases menos sintomáticas del día para evitar atragantamientos y aspiraciones. Se le aconsejará que tome la medicación en ayunas para evitar interacciones o con alimentos que no contengan proteínas. Le será provechosa una

suplementación con habas, puesto que son ricas en L-dopa (Hernando, 2000).

NUTRICIÓN Y LESIONES CEREBROVASCULARES (ICTUS, TRAUMATISMOS CRANOENCEFÁLICOS)

El ictus es un trastorno brusco de la circulación cerebral que da lugar a una alteración súbita de la función de una zona y necrosis de la misma. Se clasifican en isquémicos o hemorrágicos. Puede existir un importante deterioro de la deglución (65% de los casos) o disfagia por la propia lesión central. Existe una incapacidad para la preparación de los alimentos y para la autoalimentación (Tegos y col, 2000). En estos enfermos es importante evitar broncoaspiraciones, conseguir una buena hidratación y disminuir el riesgo de aterosclerosis.

Como recomendaciones generales se aconseja consumir glúcidos de absorción lenta, disminuir el consumo de grasa saturadas y colesterol. La ingesta proteica será de 1 g/Kg/día, siendo el 50% de origen animal y la otra mitad de origen vegetal. Se reducirá el consumo de sodio y aumentar el de potasio y de alimentos ricos en fibra para mejorar el ritmo intestinal en caso de estreñimiento. En caso de disfagia total se recomienda nutrición enteral por gastrostomía endoscópica percutánea (Ehler y col., 2002).

En el caso de traumatismo cranoencefálico, se define como una lesión cerebral causada directa o indirectamente por un agente externo de forma violenta. Es la principal causa de muerte por accidente de circulación.

Desde el punto de vista nutricional hay que diferenciar al paciente en fase aguda (debe recibir un soporte nutritivo para dar respuesta al estrés traumático) de la fase postraumática. En la fase aguda existe una situación de hipercatabolismo que lleva a una disminución de la reserva de proteínas, desnutrición y afectación del equilibrio inmunológico. Si existe hipofuncionalidad del tracto digestivo hay que instaurar nutrición parenteral, pasando cuanto antes a enteral (a baja velocidad). La proporción de nutrientes estará entre 80-125 cal/g de N.

En la fase postraumática el paciente puede ser alimentado por vía oral durante el día y recibir nutrición enteral a la noche para alcanzar los aportes necesarios. Paulatinamente ir introduciendo alimentos cremosos y bebidas espesadas. Si no existe control corporal, el paciente debe estar bien sentado con la cabeza apoyada y hay que tener en cuenta su déficit visual. Si el paciente permanece en estado vegetativo se le administrará alimentación enteral por gastrostomía.

NUTRICIÓN Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple es la enfermedad desmielinizante más frecuente. Su prevalencia en España es de 55 casos/100.000 habitantes. Es un proceso autoinmune en el sistema nervioso central que cursa con alteración segmentaria, múltiple y recidivante de la conducción nerviosa.

La dieta recomendada en estos pacientes es la dieta mediterránea que se basa en el consumo de cereales, vegetales y pescados aunque se puede suplementar con ácido linoleico. Se consideran también factores protectores las proteínas vegetales, fibra, vitamina C, tiamina, calcio, riboflavina y potasio y niveles altos de vitamina E (Lauer, 1997).

A pesar de que estos pacientes puedan presentar vejiga neurógena es bueno fomentar la ingesta de líquidos durante el día.

Un tipo particular de esclerosis es la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Cursa con degeneración progresiva de las neuronas motoras de corteza cerebral y de médula. Es la peor de las enfermedades neuromusculares. La supervivencia a los 5 años es de 25% como media. Aparece disfgia por falta de coordinación en la musculatura bulbar y la sialorrea puede producir atragantamiento (Corcoran y col., 2002). A lo largo de la enfermedad se pierden depósitos de grasa, densidad ósea por inmovilización, así como estreñimiento. La dieta debe ser rica en fibra, potenciando la ingesta de legumbres, frutas y verduras, así como un aporte de vitamina E, calcio y vitamina D. Se procurará ingerir 2 Litros de líquidos a día y estar acompañado durante las comidas y controlar el peso del paciente. En la fase final puede ser necesario instaurar la nutrición a través de una sonda enteral o por gastrostomía percutánea (Borasio y col, 2001).

NUTRICIÓN Y EPILEPSIA

La epilepsia es una afección crónica, caracterizada por la repetición de crisis debida a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales. La interacción fármaco-nutriente es muy importante (De Vivo, 1998) puesto que a la gran ingesta de fármacos se suma que deben tener unos niveles sanguíneos dentro del rango terapéutico.

Los pacientes epilépticos deben asegurarse una dieta variada. El café, té y chocolate no perjudican si se toman con moderación. No debe tomarse alcohol.

La administración de carnitina debe asegurarse sobre todo en pacientes tratados con valproato. La dieta cetogénica (alto contenido en grasa y bajo en hidratos de carbono) está indicada en niños con crisis mioclónicas. Debe suspenderse si no se aprecia mejora en 3 meses. Todos los pacientes deben tomar suplementos de hierro y calcio para garantizar un aporte adecuado.

RECOMENDACIONES GENERALES RESPECTO A LA NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN EN MEDICINA PALIATIVA

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA ANOREXIA

Conforme se ha indicado anteriormente, dadas las numerosas causas de la anorexia, se pueden considerar estimulantes del apetito en los pacientes necesitados de cuidados paliativos, particularmente en el cáncer avanzado, aquellos medicamentos y tratamientos que contribuyan a mejorar la plursintomatología de estos enfermos, en especial el dolor, la disfagia, el estreñimiento, el mal olor y las náuseas.

Existe una gran variedad de medicamentos a los que se les atribuye un cierto efecto orexígeno aunque sea poco importante. Los más utilizados son:

1. Progestágenos. Son los primeros medicamentos con efecto demostrado en el síndrome anorexia caquexia terminal. El acetato de megestrol debe administrarse en altas dosis que van desde 160 a 1600 mg./día, aunque lo habitual es entre 160 a 800 mg/día (OMS, 1999).

2. **Corticosteroides orales**, como dexametasona 2-4 mg/día o prednisona 10-40 mg/día. El tratamiento debe interrumpirse si no se observa beneficio en una semana (OMS, 1999; Riviere y col, 2001).

3. **Estimulantes de la motilidad intestinal**. Bruera y col, (1988) en la creencia de que la gastroparesia era la razón para la anorexia o náusea crónica en el cáncer avanzado, utilizaron la metoclopramida en infusión continua. Este fármaco antidopaminérgico tiene efectos saludables sobre la émesis inducida por quimioterápicos, en pacientes con saciedad precoz y en el vaciamiento gástrico en la insuficiencia renal y diabetes. En este mismo sentido actuaría la domperidona (Motilium®), en dosis de 10-20 mg., administrados 15 minutos antes de las principales comidas.

A continuación se revisan algunos consejos dietéticos y nutricionales que se pueden ofrecer para hacer más agradable al paciente los momentos de las comidas en sus últimos días. Es conveniente respetar las preferencias del paciente. Se pueden dar cambios debidos a una reducción de la capacidad para detectar los olores de las comidas por una marcada alteración del olfato (Strasser y col. 2002). Ello disminuye el placer de comer, contribuye a la falta de apetito y conduce al adelgazamiento progresivo.

Los cambios del apetito y gusto pueden ser también consecuencia de los tratamientos recibidos: a) medicamentos (L-dopa, opiáceos, fenitoína, captorilo....) a través de la producción de náuseas, irritación de la mucosa, retraso de vaciamiento gástrico o depresión central (Regnard, 1991). b) glossectomía parcial, c) radioterapia local, d) trastornos concurrentes, hipoadrenalismo, insuficiencia renal, hipercalcemia y e) factores psicológicos (la anorexia puede reflejar ansiedad o depresión).

En el paciente anoréxico es necesario valorar toda esta variada etiología y preguntarle aún específicamente por trastornos del gusto. Ello podría conducir a un cambio de medicación, a una mejor higiene bucal y al control de otros problemas que haría más exitosas las diversas medidas dietéticas que se programen. Es frecuente observar como pacientes con anorexia severa comen mejor cuando ingresan en un ambiente más tranquilizador como una Unidad de Cuidados Paliativos, o siguen un programa de cuidados paliativos domiciliarios (Kaye, 1990).

La presentación de las comidas es un hecho importante que va a repercutir en las ganas de comer de enfermo que recibe cuidados paliativos (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1993). La variación en los menús, un color atractivo así como una textura consistente y suave facilitan el gusto. Las comidas blandas o purés, hechas en turmix, o los puddings resultan de entrada muy insípidos, y son capaces de acabar con el apetito de la mayoría de la gente (Laporte, 2001; Pharmacia, 2002). Las dietas deberán incluir:

- alimentos con los que el paciente esté familiarizado,
- líquidos y
- una moderada cantidad de fibra (frutas y vegetales) para prevenir el estreñimiento (además de las medidas farmacológicas).

Además de procurar encontrar las comidas que pueda disfrutar el paciente, es muy importante tener en cuenta el momento del día en que su apetito es mayor (Laporte y col., 2001). Por lo general, muchos enfermos se encuentran más hambrientos por la mañana y están en condiciones de ingerir un desayuno más completo, en tanto que son incapaces de comer más de una pequeña ración por la tarde y por la noche (Mosley y col., 1988). Es conveniente prestar una cuidadosa atención a la vajilla (Astudillo y col., 2002). Las tazas deberán ser lo suficientemente ligeras y con asas adecuadas para que puedan ser sujetadas por dedos deformados o debilitados; las pajitas, flexibles, y los mangos de los cubiertos, anchos, para facilitar su sujeción. Para favorecer al máximo la autonomía del paciente es útil usar cubiertos adaptados, vasos y platos de plástico y baberos o servilletas grandes. Es interesante mantener un correcto ajuste de las prótesis dentales para que el paciente pueda masticar de manea completa y no hacer hincapié en su pérdida de peso o en su aspecto deteriorado.

En presencia de una suboclusión u oclusión intestinal, y una vez descartado el fecaloma como causa tratable, es posible mantener a los enfermos con una ingesta frecuente de líquidos en pequeña cantidad y una dieta blanda, ya que siempre se absorbe algo de comida en el intestino delgado por encima del nivel de la obstrucción (Ripamonti y col., 2002).

En los pacientes con un pronóstico a corto plazo (deterioro de día en día) la hidratación y alimentación pueden ser innecesarias y se

limitará a la ingestión de una pequeña cantidad de líquidos, o a la colocación de hielo triturado o gasas humedecidas en la boca para que succione cuando le sea imposible beber de un vaso o taza, continuando con otros procedimientos para proporcionarle la mayor comodidad con especial atención al dolor y a la limpieza de la boca para evitar micosis.

En la agonía la deshidratación no es molesta y se la considera un anestésico natural al disminuir el nivel de conciencia y la percepción del sufrimiento. A algunos familiares pueden pedir hidratación o alimentación aunque el paciente aparezca confortable, siendo razonable hidratarlos por vía subcutánea o alimentarlos a través de una sonda (Vogelzang, 2001). La creencia de que todos los pacientes deben ser hidratados es incorrecta, pero también lo es que ningún paciente en la fase terminal debería serlo. La verdad es que algunos pacientes requieren hidratación en algunas situaciones (Navarro y col., 1999).

LA ALIMENTACIÓN PARENTERAL Y ENTERAL

La nutrición parenteral no tiene aplicación en cuidados paliativos salvo en situaciones muy especiales. No aumenta el peso ni prolonga la vida (Torelli y col., 1999). Suele presentar complicaciones de tipo séptico, soluciones de alta osmolaridad y tiene el inconveniente de la administración intravenosa. Además hay que considerar todos los principios éticos, haciendo hincapié en los derechos del paciente y en su relación con la alimentación parenteral (Bernat, 2001). La administración de alimentación parenteral en la última etapa de la vida, debe ser una decisión consensuada por el equipo de cuidados paliativos, el paciente y sus familiares y teniendo en cuenta las creencias, formación cultural, aspectos legales y éticos de la situación (Draper, 2000; Easson y col, 2002).

La alimentación enteral es más fisiológica que la parenteral, tiene un efecto trófico, permite un mejor uso de nutrientes y es más sencilla de manejar a domicilio (Moore, 1994). Hay una serie de pacientes que son candidatos a nutrición enteral, sobre todo en aquellos que presenten una compleja respuesta metabólica o complicaciones por fallo séptico (Cervera y col, 1990). La nutrición enteral usa soluciones de baja osmolaridad, con buena tolerancia y evitando a atrofia de las

microvellosidades, se puede administrar glutamina (Cynober, 2002) y favorece la tolerancia a alimentos convencionales. Existen varias vías de administración de nutrientes por la sonda enteral:

- Nasogástrica
- Orogástrica (sólo en niños)
- Nasoduodenal
- Gastrostomía endoscópica percutánea
- Yeyunostomía
- Faringostomía

Las sondas deben colocarse pasando el ligamento de Treitz, para evitar riesgos de aspiración. Si el paciente va a estar sometido a nutrición enteral más de 4 semanas, se aconseja la gastrostomía endoscópica percutánea (Tagle, 1998) por facilitar una vía de acceso que carece de los problemas de intubación secundaria y obstrucción de las sondas nasogástricas. Se emplea en casos muy seleccionados como el cáncer avanzado de cabeza y cuello, carcinoma de esófago con incapacidad de tragar adecuadamente y con sensación de hambre y en la Esclerosis lateral amiotrófica. Tras la colocación correcta de la sonda habrá que calcular que tipo de dieta es la adecuada (selección de la relación energía/nitrógeno, diabética, con fibra.), ir aumentando progresivamente el volumen y escoger la fuente (continua con bomba de perfusión o intermitente a través de bolos).

La bomba de perfusión se usará en pacientes severamente malnutridos o en aquellos a los que los bolos de infusión les provoquen molestias abdominales, taquicardias o náuseas (Kirby y col, 1995). Las complicaciones más graves de la nutrición enteral son: la aspiración broncopulmonar (ocurre menos del 1%) y esofagitis por reflujo. La nutrición enteral estaría contraindicada en casos de oclusión intestinal, hemorragia digestiva alta, perforación intestinal o ciertas fístulas (AGA, 1994).

TIPOS DE DIETAS

Existen DIETAS LÍQUIDAS, que no precisan manipulación tienen una concentración establecida y son adecuadas para los pacientes con función digestiva normal y DIETAS EN POLVO, en las que se

puede cambiar la concentración. Hoy en día la industria farmacéutica ofrece una amplia variedad de estos productos, con una atractiva presentación (botellas de cristal, tetrabrick, tarrinas, latas, etc.) y surtido de sabores. En general, se usan solos pero algunos pueden añadirse a bebidas, sopas, natillas o puddings.

Hay un abanico inmenso de diferentes dietas:

- Dietas energéticas e hiperproteicas para pacientes diabéticos o no.
- Dietas completas enriquecidas con fibra 100% soluble, para tratar diarreas asociadas a medicamentos o a nutrición enteral, para enteritis o SIDA.
- Dietas inmunoestimuladoras, para pacientes en la UCI o con inmunodeficiencias (Atkinson y col, 1998).

En el mercado han aparecido recientemente productos de ABA (Alimentación Básica Adaptada) que pueden ser usados a través de sonda o usando la vía oral. Es necesario informar a los familiares o cuidadores que muchas veces es más importante la calidad que la cantidad de lo que se ingiera, y que una ración de uno de estos preparados puede reemplazar a media comida tradicional. Son muy útiles en los pacientes incapaces de manejar las comidas normales por debilidad, poco apetito, náuseas o disfagia. Tienen la desventaja de que reducen el apetito para las comidas regulares o que usados durante largos períodos de tiempo acaban por aburrir al paciente. Se administrarán preferentemente por la noche cuando el apetito parece ser menor, porque una bebida rica en calorías por la mañana puede suprimir el deseo de las comidas normales en el resto del día (Mosley, 1988). Alternativamente pueden darse en pequeñas porciones (50 ml) entre las principales comidas a lo largo del día. Su uso a nivel domiciliario, está regulado por la Orden de 2 de Junio de 1998 para regular la nutrición enteral domiciliaria financiada por el Sistema Nacional de Salud.

Cualquier soporte nutricional debe utilizarse de forma individualizada, previo acuerdo con el paciente y su familia, recordando que la persona tiene derecho de rechazar cualquier procedimiento médico que implique la prolongación de su vida (OMS, 1999; Easson y col., 2002), por motivos éticos o legales.

La nutrición y alimentación en los Cuidados Paliativos deben tener el propósito de proporcionar placer al paciente y mejorar su calidad de vida en esta etapa. La nutrición por su componente cultural y social se orientará a la búsqueda de su mayor bienestar y procurará ser adecuada a cada enfermo en particular.

BIBLIOGRAFÍA

- Alivio de los síntomas en el enfermo terminal.* OMS-Ginebra, 1999.
- American Gastroenterological Association Medical Position Statement: Guidelines for the use of enteral Nutrition,* 1994.
- ARCHER ME. Cáncer y dieta. En: Conocimientos actuales de Nutrición. Organización Panamericana de la salud, 1997; pp: 515-520.
- ASTUDILLO W, MENDINUETA C, TAMÉS, MJ Y URDANETA E. La alimentación en la terminalidad. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA. Barañain, 4ª Ed. 2002; 409-416.
- ATKINSON S, SEIFFERT E, BIHARI D. A prospective, randomized, double-blind, controlled clinical trial of enteral immunonutrition in the critically ill. *Crit. Care Med.* 1998; 26: 1164-1172.
- BERNAT JL. Ethical and legal issues in palliative care. *Neurol. Clin.* 2001; 19: 969-987.
- BORASIO GD, SHAW PJ, HARDIMAN O, LUDOLPH AC, SALES ML, SILANI V. Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey. *ALS Other Motor Neuron. Disord.* 2001; 2: 159-164.
- BROLIN RE, GORMAN RC, MILGRIM LM, ABBOT JM, GORGE S, GOCKE DJ. Use of nutrition support in patients with AIDS. *Nutrition* 1991; 7: 19-25.
- BRUERA, E, FAINSINGER, RL. Clinical Management of Cachexia and anorexia. En: *Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Editado por D Doyle, G.W., Hanks, and N. Mac Donald. Oxford University Press, Oxford 1998, 330-37
- BRUERA, E, MC. DONALD, RN. Nutrition in cancer patients: an update and review of our experience. *J. Pain Symptom Manage.* 1988;3:133-140.

- CAMPBELL, DF, DIXON JK, SANDEFORD, LD. Relaxation: its effect on the nutritional status and performance status of clients with cancer. *J. Am. Diet Assoc.* 1984. 84:2, 201-204.
- CAPURON L, GUMMICK JF, MUSSEMAN DL, LAWSON DH, REEMSNYDER A, NEMEROFF CB, MILLER AH. Neurobehavioral effects of interferon-alpha in cancer patients: phenomenology and paroxetine responsiveness of symptom dimensions. *Neuropsychopharmacology* 2002; 26; 643-652.
- CHOI YS, BILLINGS JA. Changing perspectives on palliative care. *Oncology (Huntingt)* 2002; 16(4):515-22.
- CEVERA, P, CLAPES, F, RIOGLFAS, R. Alimentación y dietoterapia. Ed. Interamericana Mgraw-Hill 1990; 7: 404-413.
- CORCORAN J, SO PL, MADEM M. Absence of retinoids can induce motoneuron disease in rat and retinoid defect is present in motoneuron disease patients. *J. Cell Sci.* 2002; 15: 4735-4741.
- CULLEN P, ABID F, PATEL A, COOPE B, BALLARD CG. Eating disorders in dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* 1997; 12: 559-562.
- CYNOBER L. Plasma amino acid levels with a note on membrane transport: characteristics, regulation and metabolic significance. *Nutrition* 2002; 18: 761-765.
- DE VIVO DC, BOHAN TP, COULTER DL. L-carnitine supplementation in epilepsy: current perspectives. *Epilepsia* 1998; 39: 1216-1225.
- DÍEZ N, PÉREZ R, URDANETA E, MARZO F, SANTIDRIÁN S. El ácido fólico. *Acta Pediátrica Española*, 2002 (en prensa).
- DRAPER H. Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: a limited justification. *Bioethics* 2000; 14: 120-133.
- EASSON AM, HINSHAW DB, JOHNSON DL. The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness. *J Am Coll Surg* 2002; 194(2):225-8.
- EBERHARDIE C. Nutrition support in palliative care. *Nurs. Stand.* 2002;17: 47-52.
- EHLER E, GEIER P, VYHNALEK P, HAYEK J, SAKRA L. Dysphagia in patients with disorders of nervous system: comparison of a nasogastric tube with percutaneous endoscopic gastrostomy. *Rozhl Chir.* 2002; 81: 316-319.
- GUYTON AC. *Tratado de Fisiología médica*. Ed. Interamericana, MacGraw-Hill, Madrid 2002.

- HERNANDO V. Enfermedades del sistema nervioso. En: Manual de nutrición clínica en atención primaria. Ed. Requejo AM, Ortega R. Ed. Complutense Madrid, 2000; pp: 251-260.
- JANSEN LA, SULMASY DP. Sedation, alimentation, hydration and equivocation: careful conversation about care at the end of life. *Ann. Int. Medicine* 2002; 136: 845-849.
- KAYE, P. Notes on Symptom Control and Palliative Care. Hospice Education Institute. Essex. Connecticut. 1990. 27-29.
- KIRBY DF, DELEGGE MH, FLEMMING CR. American Gastroenterological Association technical review on tube feeding for enteral nutrition. *Gastroenterology* 1995; 108: 1282-1301.
- KOUBA J. Nutritional care of the individual with cancer. *Nutr. Clin. Prac.* 1988; 3: 175-182.
- LAPORTE, M. WITT D. Palliative nursing-quality care to the end of life. Springer Publisher Co. 2001, 100-115.
- LAUER K. Diet and multiple sclerosis. *Neurology* 1997; 49: S55-61.
- LAVIANO A, RUSSO M, FREDA F, ROSSI-FANELLI F. Neurochemical mechanisms for cancer anorexia. *Nutrition* 2002; 18: 100-105.
- MIANO M, MANFREDINI L, GARAVENTA A, FIERAMOSCA S, TANASINI R, LEIMER M, TRUCCO D, ROSSI R, HAUPT R, DINI G. Feasibility of a home care program in a paediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution. *Haematologica* 2002;87(6):637-42.
- MILES, S.H. The terminally ill elderly. Dealing with ethics of feeding. *Geriatrics*, 1985, 40:112-115.
- MILLER J. Homocysteine and Alzheimer's disease. *Nutr. Rev.* 1999; 57: 126-129.
- MOORE K. Nutrición y dietoterapia. *Mosby Year* 1994; 6: 101-128
- MOSLEY, JG. Palliation in Malignant disease. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1988. 133-138.
- MUSTAFA I, LEVERLE X. Metabolic and nutritional disorders in cardiac cachexia. *Nutrition* 2001; 17: 756-760.
- NAVARRO E., Paciente terminal y requerimientos nutricionales. En: J.M. Ribera C. P. Gil. Alimentación y nutrición y salud en el anciano. *Clínicas Geriátricas*, Editores Médicos. Madrid. 1999, 145-156.

- NOVA E, GÓMEZ-MARTÍNEZ S, MORANDE G, MARCOS A. Cytokine production by blood mononuclear cells from in-patients with anorexia nervosa. *Br. J. Nutr.* 2002; 88: 183-188.
- PADILLA, G.V. Aspectos psicológicos de la nutrición y el cáncer. *Clin. Quirúr. de N. América.* 1986; 6,1125-1137.
- PASCUAL A., Síntomas sistémicos. Caquexia-anorexia. En: Gómez Batiste X., Planas J. Roca J., Viladiu P. Eds. *Cuidados Paliativos en Oncología.* Jims S.A., Barcelona 1996;221-227.
- PHARMACIA SPAIN. *Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico.* Pharmacia Spain. 2002.
- REGNARD CF., TEMPEST S. *A guide to Symptom relief in Advanced disease.* Fourth Ed. Hochland and Hochland Ltd. Cheshire, Reino Unido, 1998,26-27
- RIPAMONTI C, BRUERA E. Palliative management of malignant bowel obstruction. *Int J Gynecol Cancer* 2002;12(2):135-43.
- RIVIERE S. GILLETE S, VOISIN T, REYNISH E, ANDRIEU S, LAUQUE S, SALVA A, FRISONI G, NOUHACHEMI F, MICAS M, VELLAS B. A nutritional education program could prevent weight loss and slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *J. Nutr. Health Aging* 2001; 5: 295-299.
- SANDSTEAD, H.H. A point of view: nutrition and care of terminally ill patients. *Am. J. Clin. Nutr.* 1990; 52:767-769
- SASTRE, A. Aspectos metabólicos del paciente neoplásico: soporte nutricional. *Medicine* 1999; 7: 5264-5269.
- SCHEIDER WL, HERSHE LA, VENA JE, HOLMLUND T, MARSHAL JR. Dietary antioxidants and other dietary factors in the etiology of Parkinson's disease. *Mov. Dsiord.* 1997; 12: 190-196.
- SELKOE DJ. Alzheimer's disease: genes, proteins and therapy. *Physiological Reviews* 2001; 81: 741-766.
- SHERLEKAR S, UDIPI SA.. Role of nutrition in the management of HIV infection/AIDS. *J Indian Med Assoc* 2002; 100: 385-90.
- SOCIEDAD VASCA DE CUIDAOS PALIATIVOS. La alimentación del enfermo terminal. *Rev. Medicina Universidad de Navarra* 1993; 67: 203-204.
- STRASSER F, BRUERA ED. Update on anorexia and cachexia. *Hematol. Oncol. Clin. North Am.* 2002; 16(3):589-617.

- TAGLE AM. Percutaneous endoscopy gastrostomy. *Rev. Gastroenterol Peru* 1998; 18: 56-61.
- TEGOS TJ, KALODIKI E, DASKALOPOULOU SS, NICOLAIDES AN.. Stroke: epidemiology, clinical picture, and risk factors. *Angiology* 2000; 51: 793-808.
- TORELLI G.F., CAMPOS A.C., MEGID M.M. Use of TNP in terminal ill cancer patients. *Nutrition* 1999; 15: 665-667.
- TWYLCROSS, R., LACK, S.A. *Therapeutics in terminal Cancer*. 2. Ed. Churchill Livingstone. Edinburgh, 1990. 48-49
- TWYLCROSS, R.G. LACK, S.A. *Control of alimentary symptoms in far advanced Cancer*. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1986, 40-56.
- VARELA P. Nutrición y SIDA. *Rev. Nutr. Prac.* 1997; 1: 45-49.
- VOGELZANG JL. Quality end-of-life care: where does nutrition fit? *Home Healthc Nurse* 2001;19(2):110-2.
- WATSON R. Eating difficulty in older people with dementia. *Nurs. Older People* 2002; 14: 21-26.

LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN CUIDADOS PALIATIVOS



Iñigo Santisteban Etxeburu

INTRODUCCIÓN

Cuando en CP se describe el triángulo terapéutico Equipo-Familia-Paciente como algo imprescindible a considerar y utilizar de facto en el tratamiento paliativo integral, parece que es algo lógico de practicar desde el punto de vista de ofrecer una medicina y unos cuidados que remodelan la relación terapéutica médico-familia-paciente desde una vertiente de equidad y participación común en el tratamiento y no desde una postura de autoridad en la que la familia y el paciente son sujetos pasivos de las decisiones médicas. Pero es a la hora de conseguir un rol activo en la familia cuando surgen los problemas del medio más propicio para conseguir el objetivo específico de fomentar la participación de la familia en la toma de decisiones dentro del objetivo más general de mejorar la calidad de vida del paciente paliativo, y que esta actitud sea objetivada y valorada de algún modo posible.

Generalmente, al estamento médico le es más sencillo introducir a la familia en los cuidados básicos (higiene, movilización del paciente, toma y control de medicación, alimentación) que en aspectos más difíciles de controlar en los cuales surgen las discrepancias (toma de decisiones “difíciles”, organización de los cuidados, información puntual y gradual...). debido a esto se puede caer en el error de considerar que si a la familia se le enseña exclusivamente los primeros aspectos ya se garantiza la participación activa de la familia, cuando en realidad muchas veces supone un encubrimiento de la propia incapacidad de los profesionales para abordar ciertos temas conjuntamente con la familia. Este artículo pretende hacer un repaso de aquellos aspectos en los cuales la familia tiene algo que decir, y no sólo “escuchar”.

¿CUÁL ES LA RAZÓN PARA QUE LA FAMILIA PARTICIPE ACTIVAMENTE EN LOS CUIDADOS A UN PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS?

Se pretende lograr 2 objetivos principales:

1. Conseguir y aumentar el bienestar del enfermo, lo que fomentaría la autoestima del paciente ya que se le permite participar en la

toma de decisiones familiares respecto a su tratamiento, y supondría poseer una visión complementaria respecto a los profesionales y al propio paciente de la enfermedad.

2. Prepararla para el duelo

¿QUÉ BENEFICIOS CONLLEVA PARA LA FAMILIA EL PARTICIPAR EN EL CUIDADO Y DECISIONES RESPECTO AL ENFERMO?

- Evita la detención de su proceso de adaptación a la enfermedad
- Evita o puede producir modificaciones en lo denominado “conspiración de silencio”
- Ayuda a afrontar y aceptar la muerte de un ser querido
- Fomenta la relación familia-paciente y familia-Equipo de profesionales.
- Pone en práctica el denominado “triángulo terapéutico” de Cuidados Paliativos: donde tanto el Equipo de profesionales como la familia cuidan del paciente, pero también los profesionales cuidan a la familia
- Da “contenido” al acompañamiento de la familia
- Promueve sentimientos de utilidad mediante participación activa en los cuidados
- Da respuesta a algunos de los temores que aparecen en la familia en la terminalidad, como por ejemplo: el temor de no saber qué hacer cuando el enfermo empeore, el temor a no ser capaz de cuidarle bien en esta etapa, el temor a herirle o dañarle durante el cuidado, etc.

¿POR MEDIO DE QUÉ SE CONSIGUE LO ANTERIOR?

Principalmente a través de dos medios:

- Proveer Información en 3 niveles diferentes:
 - Aspectos técnicos de la enfermedad– diagnóstico y curso evolutivo : influye en las expectativas de la familia ajustándolas a los datos de la realidad clínica

- **Etapas de Desorganización.** Aparece la llamada “Fuerza Centrípetas” de la Enfermedad, lo que supone llegar a “tocar fondo” y reconocer y aceptar la situación de desorganización.

¿Qué hacer?. Respetar el tiempo de la familia y las pautas de interacción propias

CONSECUENCIAS:

Si se actúa sin tener en consideración lo anterior, se puede provocar un rechazo de la intervención precoz de los profesionales para producir modificaciones en las pautas de interacción cuando las mismas no son adecuadas, o bien se establece una relación de dependencia de la familia a los profesionales que les anula para posteriores decisiones que deberían tomar por ellos mismos, dejando éstas en sus manos.

PUNTO DE RECUPERACIÓN.

Se produce por:

- Entrada en escena de un “organizador familiar”
- Consultas por otras enfermedades (descentramiento)
- Necesidad de más información acerca de la enfermedad
- Reaparición de figuras significativas anteriores

¿Qué hacer?. Cuando aparece la dimensión relacional familia-Equipo, la familia necesitan más confianza, respeto, escucha activa, detección de necesidades reales, detección de recursos propios de la familia...

FASE DE REORGANIZACIÓN

Se produce cuando aparece la división de tareas, una nueva distribución de papeles, un recambio en cuanto al proceso de adjudicación y asunción de roles...

¿Qué hacer?. Es la fase en la cual el Equipo va a encontrar a la familia más receptiva a consejos sobre los cambios estructurales y organizativos que necesita realizar.

¿CUÁLES SON LAS VENTAJAS DEL TRABAJO FAMILIA-EQUIPO?

Una buena relación familia equipo de apoyo es positiva porque:

- Facilita la comunicación entre Familia-Equipo
- Facilita compartir similar información, fijar objetivos realistas y elaborar un plan terapéutico más real, mediante la proporción de información continua, comprensible y adaptada a las circunstancias del curso evolutivo de la enfermedad.
- Reduce el grado de dependencia de la familia respecto al Equipo mediante la asignación de tareas y cuidados
- Permite detectar en qué aspectos la familia necesita ser formada para el cuidado
- Evita crisis de claudicación familiar y facilita la aclaración y resolución de conflictos (sobre todo de temas “éticos”) dentro del seno familiar referentes a aspectos asociados a la enfermedad del paciente
- Reconoce y da valor al trabajo de la familia, dando a cada miembro una determinada responsabilidad
- Reduce el sentimiento de soledad de la familia al existir un contacto continuo, reconociendo sus necesidades, dudas y sufrimiento a través de un seguimiento continuado

¿SIEMPRE DEBE PARTICIPAR LA FAMILIA EN EL CUIDADO DEL PACIENTE?

Decididamente, **NO**. Su participación depende de otras variables:

- Existencia de apoyo familiar real y activo
- Ausencia de problemática grave en los miembros cuidadores: enfermedad propia incurable, toxicomanías, enfermedad mental,...
- Aspectos culturales. Hay que limitar en qué grado va a participar la familia en función de su grado de comprensión de la situación, de lo que se le dice, etc.
- Ausencia de posturas irracionales, u hostiles hacia el Equipo y perdurables en el tiempo, posturas dogmáticas de NO escuchar lo que le dice el Equipo..

- Respeto a la voluntad previa del paciente cuando éste no puede tomar decisiones para no ir en contra de la praxis médica y de los principios de la Bioética

Aunque existan estos problemas, hay que procurar afrontarlos y lograr una participación de la familia en la medida de lo posible.

¿QUÉ OCURRE CUANDO LAS DECISIONES A TOMAR SON “DIFÍCILES”?

Esta situación requiere tomarse tiempo para pensar

Supone:

- Una negociación abierta con los familiares...
- Si el paciente no es autónomo, habrá que preguntar a la familia cuáles eran sus decisiones previas o que hubiera éste hecho en tal o cual circunstancia
- Tomar una decisión consensuada equipo-familia en el mejor interés del enfermo

¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS ÉTICOS MÁS FRECUENTES EN UN PACIENTE TERMINAL Y EN LA FAMILIA DE DICHO PACIENTE?

- ¿Es racional un anencéfalo?
- ¿Y una persona en estado vegetativo?
- ¿Qué sucede en las demencias en estadio muy avanzado?
- ¿Debemos poner algún límite a los tratamientos?
- En éstos últimos casos, ¿deben ser alimentados o hidratados?
- ¿Y el deseo de volver al domicilio?
- ¿Se trasladará a la UCI al familiar en caso de parada cardio-respiratoria?

Respuesta.

NO HAY “REGLA DE ORO”

- CÁRDENAS, F: “¿Cómo ayudar a la familia de un enfermo terminal?”. III Curso de Cuidados Paliativos para Personal sanitario, Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1996.
- ZENARUTZABEITIA, A: “Fases de adaptación a la enfermedad”. En: La familia en la terminalidad. . Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane.Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999,155-161
- GÓMEZ-BUSTO, F: “La familia ante las demencias y otras enfermedades”. En: La familia en la terminalidad. . Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane.Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999,.165-187
- CLAVÉ, E: “Problemas éticos en la terminalidad”. En: La Familia en la Terminalidad Editado por W. Astudillo, A. Muruamendiaraz, C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián,1999,219-253
- ARRIETA, C: “Necesidades físicas y organizativas de la familia en la terminalidad En: La familia en la terminalidad. . Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 59-74

EL PROCESO DE DUELO Y LA FAMILIA



Magdalena Pérez Trenado

Durante los últimos años hemos estado en estrecho contacto con numerosas personas y familias en duelo. Cada uno nos ha enseñado y con cada uno hemos aprendido más allá de las teorías y de lo “esperable”. Hemos compartido sus experiencias, sus pensamientos y sentimientos y nunca nos hemos encontrado dos situaciones iguales. Cada persona y cada familia van elaborando su duelo con sus recursos, con sus circunstancias, a su manera. No obstante, siempre nos ayuda en nuestra labor tener una referencia, un marco que nos facilite poder guiarnos y poder comprender mejor a la persona o familia en duelo con la que estamos. Este modelo es el resultado de trabajos de numerosos autores (especialmente Worden y Rolland), contrastado y actualizado día a día en nuestra realidad. Nuestra experiencia nos dice que es válido, a las personas y a las familias a las que acompañamos en este proceso les sirve, a nosotros también.

Sabemos que no todas las pérdidas entrañan una crisis y, si las condiciones son favorables, el duelo puede realizarse normalmente sin que la persona y la familia necesite ayuda especializada. No obstante, también sabemos que en numerosas ocasiones, la muerte de una persona querida provoca una importante crisis vital tanto a nivel individual como en el plano familiar. El adaptarse a la pérdida supone una reorganización, a corto y a largo plazo, en la que las etapas de duelo familiares e individuales se influyen recíprocamente.

El cómo esté viviendo su proceso cada miembro de la familia de manera individual va a favorecer o entorpecer esta reorganización y, desde luego, aspectos relacionados con la estructura del sistema familia, los roles que ha desempeñado el fallecido dentro de la familia, la calidad de la comunicación y del apoyo entre las personas que la componen, y el tipo de muerte en el momento del ciclo de vida familiar, van a favorecer o entorpecer el desarrollo del duelo individual.

En nuestro mapa del camino a la reorganización, podemos observar varias etapas en las que duelo familiar e individual se influyen:

Duelo individual	Duelo familiar
Asumir la realidad de la pérdida	Reconocimiento compartido de la realidad de la pérdida
Dar expresión a las emociones y al dolor	Experiencia compartida de las emociones y del dolor.
Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.	Reorganización del sistema familiar
Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo	“Reintegración” en otras relaciones y metas e intereses en la vida.

Haremos una breve referencia a aspectos fundamentales a tener en cuenta en cada etapa...

Asumir la realidad de la pérdida - Reconocimiento compartido de la realidad de la pérdida

El trabajo de la familia en esta etapa supone llegar a una afirmación de la realidad de la pérdida, que la persona ha muerto y, es fundamental, que cuando se comuniquen entre ellos sea reconocida esta realidad de manera clara y precisa. Es muy frecuente que no se comunique o que se distorsione la información que se dan entre los diferentes miembros de la familia.

Dar expresión a las emociones y al dolor - Experiencia compartida de las emociones y del dolor.

Es imposible perder a alguien a quien se ha estado profundamente vinculado sin experimentar cierto nivel de dolor. Es necesario conocer y trabajar éste dolor o se manifestará mediante síntomas u otras formas de conducta disfuncional (idealizando al fallecido, drogas, abuso de alcohol, psicofármacos...).

Los miembros de la familia han de expresar, compartir y admitir una gama amplia de sentimientos que afloran, sean los que sean, y contenerlos en el ámbito familiar. Esto es muy difícil ya que implica que otra persona de mi misma familia puede tener diferentes sentimientos, o experimentar éstos con diferente intensidad. Aceptar a otro que esté en otra fase requiere una gran flexibilidad y tolerancia, implica comprender y aceptar mutuamente la expresión de senti-

mientos complejos presentes en las relaciones familiares como ira, decepción, desamparo, alivio y culpa.

Además cuando las emociones van cambiando y desarrollándose en tiempo largo y, para cada uno, diferente, puede ser dificultosa una evolución. El lograr compartir, admitir y permitir la expresión de emoción favorece el crecimiento.

Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente - Reorganización del sistema familiar

Adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes dependiendo de cómo fuera la relación con el fallecido y de los distintos roles que desempeñaba. La realización de esta tarea lleva consigo muchos cambios a los que la persona y la familia superviviente debe enfrentarse, cambios en actividades cotidianas, en horarios, tal vez en el nivel económico pero, sobre todo, cambio en los roles que a partir de ahora deberán desempeñar.

Un aspecto fundamental del que dependerá en gran parte la reorganización del sistema familiar es el “momento del ciclo vital” en el que se encuentre la familia. La respuesta familiar a la pérdida no suele ser la misma cuando se trata de...

- Muerte de hijo de corta edad.
- Muerte de progenitor en familia con hijos de corta edad.
- Muerte de hijo adolescente.
- Muerte de progenitor en familia con hijos adolescentes.
- Muerte del futuro cónyuge.
- Muerte de progenitor cuando hay hijos en edad de emanciparse.
- Muerte de joven adulto.
- Muerte de cónyuge en pareja joven.
- Muerte en familia en últimas etapas de la vida (pareja anciana).
- Muerte de progenitor anciano.

Y es fundamental tener en cuenta que cada momento dentro del ciclo vital presenta unas características propias, cada situación tiene su carga dramática y en cada situación hay variables diferentes que pueden complicar el duelo o dificultar su elaboración.

**“Recolocar” emocionalmente al fallecido y continuar viviendo -
“Reintegración” en otras relaciones y metas e intereses en la vida.
Olvidar recordando.**

Invertir la energía emotiva en otras personas y relaciones. Por supuesto, no supone olvidar al ser querido sino encontrarle un sitio en la vida emocional del superviviente que no entorpezca su funcionamiento eficaz. Uno nunca pierde los recuerdos de una relación significativa.

Con la muerte de una persona no se ha perdido definitivamente el objeto amado. Se puede recuperar de otra forma, sin la necesidad de su presencia o posesión física, mediante la incorporación psicológica de los aspectos buenos de la persona perdida, a través del recuerdo y del afecto. Es encontrar un sitio para esa persona dentro de la nueva realidad. Es despedirse y dar la bienvenida de nuevo.

Tanto en el ámbito individual como familiar, es el momento de abrir un hueco a los rituales que se mantendrán en el tiempo para incluir la ausencia (cumpleaños, Navidades, aniversarios...).

Una situación muy especial se produce cuando podemos anticipar el duelo ya que la pérdida está anunciada, la familia renuncia a la ilusión de curación; empieza a elaborar lo inevitable de la muerte y a prepararse emocionalmente.

En estos momentos la familia tiene un papel tan importante como difícil y ha de ser beneficiario especial de nuestro apoyo. Podemos trabajar con ellos la separación y la pérdida así como acompañar y apoyar a la familia y al enfermo, juntos, en su proceso de despedida. El trabajo en estas situaciones supone una reorganización en el sistema anterior, una despedida mediante un relato de la vida en común transmitiéndole que hizo algo bueno en la vida, finalizar asuntos inconclusos, hacer cosas que sean valoradas por el enfermo, hablar de cosas significativas de su vida, lo que nos ha dado, lo que hemos vivido juntos... y, cuando pierde la conciencia, mantener el contacto físico.

El duelo anticipado no elimina ni disminuye la dimensión del dolor, pero favorece la asimilación de la muerte cuando ésta llega y permite planear acciones prácticas que alivian la sensación de pérdi-

da de control, facilita reparar aspectos dolorosos de la relación, hacer las paces y despedirse. Cuando la familia puede realizar un acompañamiento y piensa y siente que ha podido atender a la persona querida en tiempo y calidad durante el espacio de la enfermedad, la elaboración del duelo suele ser diferente, más adaptativa y sana.

El duelo es una posibilidad de crecimiento individual y familiar.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Bowlby, J.: "Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida". Ed. Morata. 1979
2. Bowlby-West, L: "The impact of Death on the Family System". Journal of Family Therapy, 5:279-294.
3. Grollman Earl A. Vivir cuando un ser querido ha muerto. Ediciones 29. Barcelona. 1993.
4. Kissane, D.W.: "Grief and the family". En S.Bloch, J. Hafner, E. Harari y G.I. Szmukler, The family in Clinical PSYCHIATRY, Oxford (U.K.), Oxford University Press, 71-91. 1994.
5. Kissane, D.W. y Jacobs, S.: "Evaluación de las respuestas de las familias a los fallecimientos y al duelo". International Psychiatry Today, vol.5, nº 3 (1994). Family Grief, Brithis Journal of Psychiatry, 164:728-740.
6. Kübler-Ross, E.: "Sobre la muerte y los moribundos". Ed. Grijalbo. 1974.
7. Leick, N., Nielsen MD. Healing Pain. "Attachment, Loss and Grief therapy". London. Routledge. 1991.
8. Ochoa de Alda, I.: Enfoques en terapia familiar sistémica". Ed. Herder. 1995.
9. Osterweis, M., Solomon F., Morris G eds: "Bereavement. Reactions, consequences, and care". Washington DC: National Academy Press 1984.
10. Pangrazzi, A.: "La pérdida de un ser querido". Ediciones Paulinas. 1991.
11. Parkes CM.: "Bereavement. Studies of grief in adult life". London: Routledge.1996.
12. Raphael, B.: "The anatomy of bereavement". A handbook for the care professions. London. Routledge.1984.

13. Slaikeu, K.A.: "Intervención en crisis". Ed. El Manual Moderno. México. 1984.
14. White, M.: "Guías para una terapia familiar sistémica". Ed. Gedisa. 1994.
15. Worden, J.W.: "El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia". Paidós. 1991.

PROBLEMAS DEL CUIDADOR Y EL AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS



Marielo Espina Eizaguirre

*“Cuando tus pies ya no te lleven, cuidaré de ti
Cuando tus ojos sólo vean noche, cuidaré de ti
Cuando tu voz ya no se oiga, cuidaré de ti
Cuando yo esté triste, Tú cuidarás de mí”*

- El cuidador. Perfil
- Implicaciones de la función relacional del cuidador
- Síndrome del cuidador. El estrés. Emociones básicas. Respuestas
- El afrontamiento: aplicación de técnicas para atenuar respuestas fisiológicas
- Favorecer conductas asertivas y paliar el malestar emocional
- Informar al cuidador
- Recursos
- Evaluación del impacto
- Evaluación de respuestas (cognitivas, conductuales, fisiológicas)
- Grupos de Ayuda Mutua (GAM)
- Voluntariado que releve al cuidador
- Bibliografía

PERFIL DEL CUIDADOR

En un contexto familiar en el que hay un enfermo, es decir un paciente crónico, ya sea en fase terminal o con expectativa de vida breve, el cuidador es la persona que asume la responsabilidad de coordinar la atención que el enfermo precisa de los diversos sistemas que le asisten y rodean porque éste no cuenta por lo general, con la ayuda de otros seres más cercanos. Según estudios recientes, esta tarea la realizan en su mayoría mujeres de mediana edad y los atendidos son padres o cónyuges, lo que es importante tener presente para situar los problemas que pueden afectarle y que abarcan aspectos fisiológicos, relacionales y psicológicos, algunos directamente relacionados con la situación de enfermedad del familiar, mientras que otros tendrán que ver con las características personales del cuidador y con su etapa del ciclo vital.

El cuidador lejos de ser un filtro entre el paciente y el sistema socio-sanitario, es el facilitador de la relación entre los diversos

sistemas que intervienen en el proceso en aras del bienestar del enfermo.

Hay algunas características que son comunes a las personas cuidadoras. Vamos a describirlas: Son generosas, ya que ofrecen su cuidado solícito a cambio de nada, y tienen una especie de sensor que les permite captar cuantas señales se emiten a su alrededor. Parecen comprender a la perfección el lenguaje analógico o no-verbal, tanto del enfermo como de cuantos con él se relacionan; así, están atentas a las necesidades hasta el punto de adelantarse a las peticiones de ayuda y ofrecer soluciones viables. Establecen una relación empática con el enfermo y le transmiten esperanza y buen humor.

El cuidador principal por su gran implicación con el enfermo, es propenso a rechazar ayudas externas, tanto de familiares como de otros servicios, y tiene dificultad para medir sus propias fuerzas que considera inagotables. Le cuesta reconocer sus equivocaciones y se siente a veces vulnerable a las críticas. En su afán de coordinarlo todo, a veces espanta a otras personas que podrían aliviar su carga, sin darse cuenta de que ha asumido el rol imposible de super-persona.

La etapa del ciclo vital de una mujer de 40-50 años, época en la que suele ejercer su labor de cuidadora coincide con cambios importantes en su propia vida a todos los niveles, y no es infrecuente que la confrontación con la enfermedad y la muerte ocurra en un momento de crisis existencial y afrontamiento de la realidad de la propia enfermedad y muerte.

IMPLICACIONES DE LA FUNCIÓN RELACIONAL DEL CUIDADOR

La función de enlace del cuidador lleva consigo una variada gama de emociones que podemos denominar estresores, y que resultan amplificadas debido a la situación de enfermedad grave en el núcleo familiar.

Las emociones que podemos llamar “positivas” serían el alto grado de satisfacción personal en el desempeño de la tarea, la conciencia de estar “ haciendo todo cuanto puede “ para ayudar al

enfermo y a cuantos le rodean, la ratificación de la propia valía, ya que sin ser un profesional sanitario, se siente respetado en su quehacer. El cuidador, al implicarse en la tarea, palía sus sentimientos de culpa que anteriores desencuentros podrían haber depositado en él, viniendo a ser el cuidado solícito, como un calvario del que obtiene al final la redención de sus faltas

Las emociones “negativas”, marcadas por el temor en primer término, agrupan fuertes sentimientos de debilidad, impotencia, injusticia percibida, ira, enojo, envidia, recelo y otras muchas que bullen en su interior, pugnando por aflorar a la superficie de los comportamientos. Cuando las emociones asoman, generalmente lo hacen de manera impensada, sin que el cuidador pueda controlarlas.

EL ESTRÉS DEL CUIDADOR Y LAS MANERAS DE AFRONTARLO

Al ser el estrés una respuesta adaptativa del organismo ante situaciones de alarma y tener su origen en la zona límbica del cerebro, cuando las señales de alarma percibidas son de distinto tipo, la dificultad de discriminar la respuesta adecuada hace que predomine la más potente en ese momento, y es posible que no sea la que el cuidador deseaba exhibir.(SGA,5)

Veamos las entradas de estresores y las posibles respuestas:

E	→			culpa	
S	→	Miedo	→	huída	pánico
T	→			enfado	
R	→	Ira	→	agresión	
E	→			rencor	
S	→			tristeza	
O	→	Inhibición	→	paralización	impotencia
R	→			depresión	soledad

Son tres las percepciones o emociones básicas que experimenta el cuidador:

MIEDO. En el caso del cuidador, el miedo es producido en primer lugar por la propia enfermedad, que sabe terminal, del ser querido, pero este miedo se va agrandando y abarca el temor a la propia enfermedad y muerte, así como a las de cuantos le rodean. El miedo se extiende a múltiples aspectos, produciendo diversas manifestaciones, como son la inseguridad en el cuidado del enfermo, la dificultad para comunicarse con claridad, la posibilidad de cometer errores, el deseo inconfesado ante sí mismo de huir, de escapar (si es posible, pase de mí este cáliz); el resistirse a ser desagradable y al mismo tiempo el deseo de serlo; el deseo de ser relevado en la tarea y la necesidad de seguir.

IRA. En su manifestación más abrupta hace al cuidador gritar su enfado y no discriminar, a veces, que el foco de su ira es la propia enfermedad y no el enfermo, la familia, el equipo sanitario. La ira hace percibir otras situaciones en otras personas que no padecen este dolor. Así surge la envidia del que está sano, el íntimo deseo oculto y negado que “sea él quien enferme y muera”; el rencor hacia los “privilegiados”, el odio manifiesto hacia quien bondadosamente recuerda que muchas personas están sufriendo tanto o más que uno mismo. Lejos de proporcionar consuelo, exacerbaban la emoción airada y producen sentimientos de culpa y dolor.

INHIBICION. A veces el dolor es tan brusco, incomprensible y difícil de asimilar que, al igual que le ocurre a un animalillo amenazado, no permite reaccionar de ninguna manera. Así, se declara una guerra interna en la que la persona se desgarran por dentro, pues sabe que “debe hacer algo” y no puede hacer nada. Se hunde así en la tristeza y puede dar la sensación de que “ni siente ni padece”.

Estas tres manifestaciones no suelen producirse en orden y de una en una, sino que bullen a la vez en un circuito corazón-cerebro, alterando todos los sistemas y moviéndolos a la acción continua, ya sea a nivel interno (sistema nervioso, hormonal, autónomo) o externo (llanto, euforia, aceleración).

Podemos comprender fácilmente que esta situación de estrés mantenida largo tiempo (el que dura la enfermedad), produce un desgaste notable en la persona del cuidador, pero lo que quizá se nos pasa por alto es que *éste lo desconoce*. Sabe que se siente mal y lo

atribuye, naturalmente, a la situación que vive, pero ignora que “ sentirse así es “lo normal” y que ante lo inevitable de la misma (la enfermedad cursará del mismo modo, con o sin su consentimiento) puede y debe tomar las medidas adecuadas para afrontar la enfermedad con salud, para vivir el dolor propio y ajeno con serenidad, para canalizar sus emociones haciendo del temor y la ira, pena y resignación. (12)

EL AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS

Cuando hablamos de los problemas del cuidador estamos sin duda poniendo el acento en el que le afecta de manera única y exclusiva a él mismo, en cómo percibe la situación que vive y que él no ha buscado, o cómo se ve afectado por los estresores que hacen bullir sus emociones y le dificultan enormemente la tarea de manejarse adecuadamente con ellas.

Las emociones no se pueden ignorar, negar, rechazar... están. Son y actúan. Son el impulso vital que nos mueve a la acción (latín: *Emovere*), lo que ocurre es que la acción puede ser física o mental. Esta última hace trabajar el cerebro a una marcha mientras el corazón lo hace a otra distinta. (Selye, 1976) (5).

Si el cuidador mantiene un equilibrio entre su mente y sus sentimientos, podrá llevar a cabo la tarea de vivir y se sentirá satisfecho de sus actos y sus pensamientos. Pero si no lo aclara y, queriendo expresar pena, muestra rabia, el desconcierto y la frustración suplantarán su razón y se sentirá deprimido e ineficaz. No se comprenderá a sí mismo.

Habitualmente vemos que el cuidador está sometido a un nivel constante de estrés. No se trata de impactos sino de situaciones mantenidas con pequeños picos que surgen, tanto por las variaciones del paciente como por las situaciones socio-familiares que vive el cuidador. Estas cargas de estrés están relacionadas directamente con el sistema inmunológico, ya que las hormonas liberadas en situaciones de tensión: catecolaminas (adrenalina y noradrenalina), cortisol, prolactina y los opiáceos naturales, tienen mucha influencia sobre las células del sistema inmunológico, quizás “como una estrategia de

conservación de la energía necesaria para hacer frente a una situación que parece amenazadora para la supervivencia”(D. Goleman 1996)(13). Pero en el caso de que el estrés sea intenso y prolongado, la inhibición puede terminar convirtiéndose en un estado permanente (Ader, R. 1990) (3).

La activación del eje adrenal-hipofisario en respuesta a una situación de estrés mantenida e intensa parece cebarse de manera selectiva en personas que no disponen de estrategias adecuadas o comportamientos de afrontamiento y no tienen más remedio que soportar el estrés. “Los efectos negativos más importantes son la depresión, el sentimiento de indefensión, la pasividad, la percepción de falta de control, la inmunosupresión y los síntomas de tipo gastrointestinal,” (Labrador, J. 1996)(12) serán más o menos negativos en tanto en cuanto se activen respuestas de afrontamiento adecuadas.

El cuidador, sometido a este estrés e ignorando el modo de paliarlo, se convierte, dentro del sistema que nos ocupa, en el “paciente oculto” que presenta síntomas, acude al médico, es medicado, o no, y busca vías de solución poco apropiadas para sus necesidades reales. Así llegamos a la contra-respuesta ante una situación de estrés, ya sea inmediata o mantenida largo tiempo.

La forma adecuada de afrontar el estrés dependerá siempre de la causa que lo provoca, pero en este caso, se debe sin duda a dificultades para un procesamiento cognitivo adecuado de la situación así como las conductas fisiológicas que se emiten en respuesta al mismo. (Lazarus y Folkman 1986)(6). Por lo general, aplicando las escalas apropiadas podemos, tras averiguar ambos procesos, informar al cuidador, ofrecerle la posibilidad de modificar sus respuestas y es posible enseñarle a aplicar técnicas de afrontamiento que le sean útiles para sobrellevarlo mejor.

Las técnicas de respiración, relajación, detención del pensamiento, modificación de ideas irracionales, control mental, meditación, visualizaciones, entrenamiento en habilidades sociales, se muestran eficaces siempre que se ofrezcan en un contexto que empieza por ofrecer contención emocional, información sobre lo que le está ocurriendo, normalización respecto a lo que siente, comprensión y respeto y elogio por su dedicación.

La aplicación de técnicas de relajación responde a la lógica de que no se puede mantener simultáneamente un estado de tensión y de relajación. Jacobson en el libro “Relajación progresiva” describe su técnica basada en la premisa de que la respuesta a la ansiedad, produce tensión muscular; sentir la tensión aumenta los pensamientos que generan la ansiedad, de suerte que la inducción a la relajación muscular, reducirá la tensión, porque es incompatible con la ansiedad. Lo que se debe cambiar es el hábito de reaccionar a la tensión, con más tensión y aprender a responder a la tensión con la relajación (Jacobson,1929)(7)

Por otra parte es necesario transmitir al cuidador los beneficios que puede obtener con la práctica habitual del ejercicio físico, porque éste en primera instancia potencia la liberación de endorfinas (opiáceos naturales) que producen sensación de bienestar, de sentirse ágil y en forma, y además ayuda a fortalecer y mejorar el sistema cardiovascular y respiratorio, refuerza y tonifica la musculatura y la estructura ósea con lo que potencia el equilibrio y la coordinación de movimientos.

El ejercicio físico realizado en grupo favorece la relación y saca del aislamiento al cuidador. Debería por tanto ser una prescripción médica de primer orden. Ahora bien, para que sea eficaz, no se debe aconsejar cualquier tipo de ejercicio, sino que debe adecuarse a las personas que lo han de practicar y éstas deben elegir aquel con el que disfruten. Sólo así pasarán por alto las iniciales molestas agujetas, y proseguirán. No debe practicarse un día mucho y cinco nada. Es necesaria la constancia. Las relaciones sociales que se establecen con la práctica regular de ejercicio físico, son un paliativo muy potente de la soledad y promueven la amistad y redes de apoyo social favoreciendo la reintegración social del cuidador y evitando su aislamiento en parte obligado y en parte voluntario.

FAVORECER LA CONDUCTA ASERTIVA DEL CUIDADOR

En el nivel interpersonal, el equipo debe velar para que el cuidador se comunique de forma asertiva, no sólo en su relación con el sistema socio-sanitario, sino también en la que le une al enfermo,

con sus familiares, compañeros de trabajo, etc. La asertividad es definida por Wolpe (1958) y Lazarus (1966) como "la expresión de los derechos y sentimientos personales sin violar los ajenos". Las ideas erróneas tradicionalmente admitidas como verdades irrefutables que hemos aprendido en la infancia, condicionan en gran manera el desarrollo de conductas asertivas. Por eso es necesario conocer el estilo de conducta que predomina en el cuidador, identificar los tres estilos básicos : agresivo, pasivo y asertivo y brindarle la posibilidad de aprender a manejarse asertivamente para prevenir y/o tratar estados depresivos y ansiosos.

A. CONDUCTAS PASIVAS

Cuando el cuidador no se queja de nada ni de nadie no significa que no se sienta solo, desbordado, triste, impotente... sólo quiere decir que evita la confrontación y el sentirse juzgado por los demás, pero lo que consigue a cambio es sentirse frustrado, dolorido y airado. Se deja manipular por los demás que esperan de él el cuidado perfecto aunque nadie le ha obligado. El ha asumido ese papel y lo cumple. No comunica lo que siente porque "no es correcto", "no le van a comprender" y porque "no puede sentirse tan furioso con los demás que "no le han hecho nada".

La conducta pasiva impide al cuidador pedir lo que desea y concederse lo que precisa. A cambio él es el centro sobre el que gravita el bienestar del paciente y el equilibrio de todos los demás miembros de los diversos sistemas, o eso es lo que él piensa.

B. CONDUCTAS AGRESIVAS

Si el cuidador se comporta de un modo seco, tozudo, desagradable, está mostrando actitudes de rebeldía ante la situación que vive. No dirá que no, ni pedirá explicaciones y cumplirá con su labor. Es más cómodo para quienes se benefician de su tarea, etiquetarle de "mal genio", "seco" que considerarle cercano ya al límite del aguantante. Imaginemos la frustración que debe sentir alguien que asume el cuidado solícito de un ser querido y que no expresa sino sentimientos de ira. No hay relación entre lo que hace por el enfermo y lo que exhibe en forma de mal carácter. Sin embargo deberíamos ser un poco

más perspicaces y comprender qué siente. Ese cúmulo de emociones hacia la propia enfermedad que deteriora y arrebatata la vida a su familiar son una forma de reacción hacia los que no parecen sentirlo con la intensidad con la que él lo siente y a su impotencia y el sentimiento de ignorancia que lleva consigo el no ser más que un ser humano, ni tan siquiera un profesional de la salud, un “brujo” que puede manejar sustancias y máquinas “mágicas” que mejoren la vida del paciente. Sólo fijándonos un poco podremos comprender esas conductas y ofrecer la posibilidad de cambiarlas.

C. CONDUCTAS ASERTIVAS

Son aquellas que reflejan lo que siente el cuidador por medios verbales (dejándose guiar por su cerebro nuevo y no por el antiguo, que le dicta conductas primitivas de reacciones de ataque o huida). Reconocemos fácilmente este tipo de conductas que muestran al cuidador en su faceta más “humana”. El cuidador asertivo no se queja de lo que los otros no hacen sino que pide lo que necesita. Si desea ser sustituido en su tarea, lo hace expresándose desde el “yo necesito”. Sabe decir que no cuando lo que le piden le resulta incómodo, desagradable, o simplemente no desea hacerlo.

Expresa su gratitud hacia los que comparten la atención al familiar enfermo por cuanto de bueno reciben ambos. Muestra su pena y habla de ella porque no se aísla socialmente. Sigue viviendo su vida aunque eso suponga olvidarse de la enfermedad y del enfermo durante ciertos periodos. Se procura distracciones que le alegren y cultiva su sentido del humor, trasladándolo a su relación con el paciente. Se muestra enfadado con la enfermedad y no con el enfermo. Pide información y explicación de lo que no comprende de la enfermedad. Conecta con sus emociones y sabe manejarse con ellas de un modo saludable.

INFORMAR AL CUIDADOR

La buena información es siempre imprescindible. El cuidador necesita, aunque tema saber lo que ocurre, lo que se hace y se va a hacer con su familiar así como el pronóstico a medio y corto plazo.

Es preciso decirle cómo están las cosas, si tienen visos de cambio y en qué medida, todo ello en un lenguaje inteligible y cerciorándose de que lo han comprendido. Es claro que una persona se va concienciando mejor de la realidad si ésta se le presenta con claridad y a la vez se le proporciona el apoyo y la contención que necesita, tanto para asumirla como para poder continuar con la tarea sin sentirse en soledad y abandono, es decir, extendiendo los Cuidados Paliativos al Cuidador.

DECIR AL CUIDADOR LO QUE LE OCURRE

Es a nuestro juicio imprescindible. Una labor importante del equipo es procurar orientar las conductas de sus miembros para que no se vean sobrepasados por las circunstancias y problemas que atienden y evitar así el quemamiento. Ahora, ¿quién, cómo y en qué momento debe hacérselo saber? En algunos Centros de Salud en los que se ha comprendido la importancia de la tarea que desarrolla y se ha visto el sufrimiento añadido por el que pasan, se han llevado a cabo diversas acciones: la más importante y punto de partida, detectar el grado de implicación y los efectos que se producen en el cuidador. Hacérselo saber y normalizar lo que le ocurre para que pueda asimilarlo. (Centro de Salud de Polanco (14) – IMSERSO (15))

Es también preciso valorar el impacto que produce en el cuidador la enfermedad del ser querido a diversos niveles: fisiológico, psicológico y social mediante la aplicación de pruebas concretas que miden estos aspectos. Son conductas estimuladoras: elogiar su tarea e incluirlo en el equipo socio-sanitario como miembro activo del mismo para que pueda ir desarrollando comportamientos y sentimientos asertivos, y que permiten que su autoestima crezca al nivel adecuado.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Desde el equipo de asistencia es posible crear grupos de encuentro para estudiar los problemas que surgen por el cuidado continuo, con el fin de valorar distintas formas de intervenir y que las conclu-

siones redunden en beneficio de todos. Estos grupos llamados Grupos de Ayuda Mutua (GAM) de cuidadores, donde el afectado pueda sentirse en un entorno amable para hablar y expresar con libertad y confianza sus sentimientos, temores, dolor, facilitan con la interacción y el diálogo constructivo ir desarrollando comportamientos asertivos.

Los servicios de voluntariado que releven al cuidador de sus tareas y rutina diaria, permitiéndole evadir sus tensiones, ya sea acudiendo al lugar de encuentro de los GAM, al gimnasio, piscina... o simplemente "no estando" con el familiar enfermo, son otras formas de ayudar al cuidador que tienen una indudable eficacia porque a la vez que facilitan que se mantenga en contacto con su entorno, impiden que se queme y que su ser querido siga obteniendo el beneficio de su atención.

BIBLIOGRAFÍA

1. Zarit, S.H. et al. (1998). Reducción de la tensión para los caregivers de la familia. Efectos del uso del cuidado de día. *Diario de Gerontology: Ciencias sociales*, 53 B, S 267- S 277.
2. Zarit y Zarit (1982) Escala de carga del cuidador. Izal y Montorio (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En T. Del Ser y J. Peña (eds.). *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Prous.
3. Ader, R, Felten, D. Cohen, N. (1990) *Psychoneuroimmunology*, 2ª edición (San Diego : Academic Press, 1990) Relación entre el cerebro y el sistema inmunológico
4. Ellis, A. (1962) *Razón y emoción en psicoterapia*. Bilbao, DDB, 1980.
5. Selye, H (1976) *The stress of life*. Mc Graw-Hill, Nueva York
6. Lazarus, R.S y Folkman, S. (1984) *Stress appraisal and coping*. Springer, Nueva York. (traducción española: *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca, Barcelona, 1986.)
7. Jacobson, E. (1938) *Progressive relaxation*. University of Chicago Press, Chicago.
8. Slaikeu, K.A. (1999) *Intervención en crisis*. Manual Moderno. México

9. Kelly, J. A. (1992) Entrenamiento de las habilidades sociales. BDB, Bilbao
10. Caballo, V.E. (1987) Teoría, evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales. Promolibro. Valencia.
11. Smith, M.J. (1977) Cuando digo No, me siento culpable. Grijalbo: Barcelona
12. Labrador, F.J. (1996) El estrés. Planeta Agostini.
13. Goleman, D (1996) Inteligencia emocional. Kairós. Barcelona
14. Centro de salud de Polanco (Cantabria). Proyecto de Apoyo a los Cuidadores. Servicio de Información electrónica del Colegio de Enfermería de Cantabria. Dep. de informática. WWW. Ocnf.org/cantabria/entrevi.htm
15. M.Izal,J.Montorio.(2001) Guía de Cuidadores y Familiares. IMSERSO. Universidad Autónoma de Madrid. Servicio de publicaciones IMSERSO. (Av. De la Ilustración c/v Ginzo de Limia 58. 28029 Madrid.

EL TELÉFONO COMO MEDIO DE AYUDA



Almudena Torres

“Cada vez que ayudamos a los que nos rodean, entregamos una parcela de nuestro yo para completar un todo”

Dena Scott

Sumario

- I. Introducción
- II. Utilización del teléfono como servicio social
 - A) La comunicación en el teléfono
- III. El teléfono como medio de ayuda
 1. La empatía
 2. La información de retorno

I. INTRODUCCIÓN

Antes de establecer la función del teléfono como medio de ayuda, considero interesante realizar una reseña histórica acerca de su funcionamiento.

El primer ensayo sobre la posibilidad de transmitir el sonido de las voces a distancia, aunque fallido, se puede situar en 1860, cuando el alemán Philipe Reiss desarrolló un sistema que podía transmitir el sonido, pero incapaz de distinguir las palabras.

El primer salto decisivo se debió a Graham Bell, Elisha Gray y Thomas A. Edison, aunque trabajaban por separado.

El inventor Graham Bell dedicó parte de su vida a estudiar fonética y a enseñar a las personas sordas el lenguaje por signos. En sus intentos de encontrar un sistema de audición para sordos, (creando un medio de ayuda) en 1876 ideó el teléfono. Este aparato, perfeccionado posteriormente por Edison y Hughes revolucionó la comunicación interpersonal y facilitó las comunicaciones a larga distancia.

Para finalizar, con la intención de plasmar cómo fue el desarrollo de las telecomunicaciones (significativo pero lento) añadiré un dato estadístico, aunque muy relevante para constatar como fue la evolución del funcionamiento del teléfono desde su descubrimiento en el

siglo XIX. Puede calcularse que aproximadamente el 8% de las familias españolas, principalmente ubicadas en los núcleos urbanos, poseían teléfono en la antesala de la guerra civil.

II. UTILIZACIÓN DEL TELÉFONO COMO SERVICIO SOCIAL

El teléfono utilizado como un servicio social debe estar dirigido a ayudar al individuo a utilizar de la manera más adecuada los recursos necesarios para resolver su propio estado de necesidad; recursos que son en primer lugar, totalmente personales, pero también ambientales-familiares.

El proceso de ayuda que se establece cuando se utiliza este medio de comunicación tiende a apoyar a la persona en el esfuerzo por entender mejor su propia situación; por ver si existen recursos que puedan paliar su situación, entrar en contacto con ellos, en definitiva utilizarlos. El objetivo es estimular al usuario a recuperar su propia capacidad de llevar a cabo acciones con la finalidad de que éstas sirvan para suprimir las causas que provocan la situación de malestar.

Se trata de establecer un nexo de unión entre los usuarios del teléfono (como servicio social) y las personas que atienden el mismo; de esta manera se construirá un sistema de ayuda que desarrolle funciones de promoción y curación.

En el proceso de ayuda la orientación debe ser interaccionista y no determinista.

A) LA COMUNICACIÓN EN EL TELÉFONO

Todos nosotros poseemos una gran experiencia en comunicación. Desde que nacemos comenzamos a establecer relaciones; con nuestros padres, amigos, familiares...

No obstante, podemos decir que resulta prácticamente imposible mantener comunicaciones "perfectas" porque son muchos los factores que influyen en el momento que se establece ese proceso de intercambio entre dos o más personas.

La dificultad y la riqueza de la comunicación entre las personas se encuentra en el hecho de que no nos comunicamos sólo por medio de la palabra, sino con todo nuestro ser, gestos, expresiones, el tono de la voz, postura corporal, etc...

Comunicarse correctamente es saber utilizar una serie de técnicas que se pueden aprender.

III. EL TELÉFONO COMO MEDIO DE AYUDA

Partiendo de la base de que el teléfono puede ser utilizado como un medio para realizar una labor social; y que así mismo, resulta ser un vínculo de ayuda entre el usuario y la persona que presta este servicio social, comenzaré afirmando que: para poder ayudar es necesario saber escuchar.

Escuchar “es prestar atención a lo que se oye”. Escuchar bien contribuye a mejorar la realización de las tareas y a conseguir resultados.

Escuchar es:

- Oír lo que me dicen
- Comprender lo que me dicen
- No interrumpir
- No desviar la conversación
- No adelantarse

Existen varias técnicas de escucha que deben tenerse en cuenta cuando se establece la comunicación:

A. Escucha pasiva

Consiste en saber guardar silencio mientras la otra persona nos está comunicando sus ideas, sentimientos, etc.

B. Utilización de monosílabos

Romper el silencio de vez en cuando para que la otra persona perciba que la estamos escuchando.

C. Reconocimiento

Dejar que el otro perciba que los comprendemos, que lo respetamos. Su forma de pensar o sentir, sin hacer comentarios evaluativos.

D. Escucha activa

Consiste en resumir, sintetizar y comprender las ideas centrales, los sentimientos del otro, pero sin añadir nosotros nada personal.

Cuando atendemos el teléfono debemos posibilitar el acercamiento, no sólo sin juzgar a la otra persona sino respetándola y comprendiéndola.

Existen dos técnicas que pueden ayudarnos en la relación de ayuda:

1. La empatía

2. La información de retorno (*el feedback*)

1. LA EMPATÍA

La empatía es la comunicación afectiva y efectiva entre personas; implica escuchar y comprender las experiencias y sentimientos del hombre; intentado, por parte de las personas que ayudan, a entrar en su marco personal de referencia y respetando su forma de pensar o sentir.

Escuchar a otro con una actitud empática consiste en escuchar al otro e ir resumiendo sus ideas y sus sentimientos, pero sin añadir nosotros nada propio o personal: el otro es el protagonista. Conviene ir reformando, con nuestras propias palabras, las impresiones de lo que se va recibiendo.

A continuación citaré algunas de las expresiones que pueden emplearse cuando se establece esta comunicación afectiva y efectiva:

v "Desde el punto de vista..."

v "Quieres decir que..."

v "Entiendo que estás..."

Estas reformulaciones han de ser descriptivas, recurriendo también al tono de voz y el gesto procurando prestarles atención para que no se conviertan en evaluadoras.

Empatizar con el otro no conlleva darle la razón o compartir sus ideas, sentimientos, etc. Se trata de comprender al otro desde “su” punto de vista. Esta actitud no implica que se deba renunciar al mío propio, sino que se debe utilizar para compararlo con el suyo.

2. LA INFORMACIÓN DE RETORNO (EL FEEDBACK)

La comunicación es una relación entre dos personas, por consiguiente, se establece en dos direcciones. Si una persona sólo habla o sólo escucha, no hay diálogo. Ambos deben ser interlocutores.

Por ello es muy importante cuidar lo que devolvemos al otro del mensaje que ha emitido. Debemos hacerle saber que; entendemos, sentimos y reaccionamos.

BIBLIOGRAFÍA

- Secretaría General de las Comunicaciones, *“Las Comunicaciones en la Construcción del Estado Contemporáneo en España: 1700-1936”* 1993. Madrid. Ministerio de Obras Públicas, Transporte y Medio Ambiente. 189-233.
- BIANCHI, Elisa. *“El servicio social como proceso de ayuda”*. 1993. Barcelona. Ed. Paídos.
- COCCIANI, Massimo; MARTÍN, Carlo Maria. *“Diálogo sobre la solidaridad”*. 1997. Barcelona. Ed. Herder S.A.
- ASTUDILLO, Wilson; Muruamendiaraz, Amagoia; ARRIETA, Carlota. *“La comunicación en la terminalidad”* 1998. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- FERNÁNDEZ, Tomás; ARES, Antonio. *“Servicios sociales: dirección, gestión y planificación”*. 2002. Madrid. Alianza Editorial S.A.
- ALONSO, José M^a; GONZALO, Bernardo. *“La asistencia social y los servicios sociales en España”* 1997. Madrid. B.O.E. Serie Derecho Público.

SOLIDARIDAD EN LA TERMINALIDAD



Joaquín Martínez Vidal

“La muerte está tan confiada en ganarnos la partida, que nos da toda una vida de ventaja”.

Desconocido

Esta frase encierra toda una filosofía de la vida. Esta sentencia nos lleva a pensar que durante toda nuestra vida estamos en “Fase Terminal”. Esta fase terminal se va haciendo cada vez más corta, a medida que transcurren los años de nuestra existencia.

Técnicamente, la Terminalidad es un periodo del vivir, definido por la cercanía de la muerte, generalmente al final de nuestra vida, en virtud del deterioro provocado por la vejez y el paso del tiempo de forma natural. No obstante hay circunstancias de enfermedad y padecimientos que, por si mismos, son suficientes para que nuestro ser entre en la “Fase Terminal”, o “Terminalidad”.

A pesar de lo anterior, la calificación de “Enfermo Terminal” sólo se aplica a aquellas personas a las que se les ha diagnosticado, con certeza, un padecimiento incurable y progresivo con posibilidad de morir en un plazo menor de seis meses. Sin embargo hay enfermedades que cuando alguien las padece, por si solas y debido a su naturaleza, léase Cáncer, Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, Cirrosis hepáticas, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, Insuficiencia cardíaca congestiva, Insuficiencia renal crónica, Arterioesclerosis (hipertensión arterial, miocardiopatía, diabetes, senilidad), Demencia, Sida, etc..., ya califican la situación del enfermo desde el punto de vista no médico como “terminal”, aunque su esperanza de vida sea superior a los seis meses.

La enfermedad terminal presenta, generalmente, numerosos síntomas cambiantes e intensos que provocan un gran impacto en el enfermo y su familia, requiriendo una gran demanda de atención y apoyo. El tratamiento básico aplicable pasa a ser de tipo paliativo, y los objetivos básicos, de mantener la vida y restablecer la salud del enfermo, ceden su lugar al control de los síntomas y tratar de conseguir el mayor bienestar para el mismo. Esto se traduce en un intento exhaustivo de controlar el dolor y el sufrimiento.

Todo enfermo terminal acaba por asumir de forma inconsciente su estado y por ello soportan un inmenso sufrimiento, un dolor que

no tiene parangón. En función de esto la problemática psicológica en el enfermo terminal, comprende, fundamentalmente, dos tipos de reacciones emocionales: **depresivas y ansiosas**

Dentro de las **reacciones depresivas** podemos hablar de:

- Tristeza
- Desesperanza
- Apatía
- Sentimientos de indefensión
- Baja autoestima
- Sentimientos de inutilidad
- Ideas de culpa

A nivel somático, todos estos sentimientos se expresan a través del llanto, pasividad, evitación y aislamiento social.

Las **reacciones de ansiedad** comprenden:

- Angustia
- Miedo
- Irritabilidad

Estas reacciones presentan unas evidentes conexiones fisiológicas:

- Tasa cardíaca elevada
- Palpitaciones
- Opresión en el pecho
- Tensión muscular
- Sensación de ahogo y sudoración.

Cuando la angustia no se expresa verbalmente, se somatiza, es decir surge a nivel corporal. Algunas veces, los síntomas físicos de los pacientes son la exteriorización de su angustia emocional.

La mayoría de estos enfermos asumen, tarde o temprano, su situación aunque se niegan a admitirla y se lamentan, tristemente como si fuera su responsabilidad, de la incapacidad de valerse y de necesitar constante ayuda, sufriendo en silencio su calvario.

Los Cuidados Paliativos son programas médico-sociales destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes, cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento

curativo. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con cierta plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte. Paliar significa poner un manto de protección sobre alguien que ha perdido su salud y fuerza y se ha hecho más vulnerable para que pueda enfrentarse con mayor entereza a las nuevas circunstancias de su vida.

El tratamiento paliativo tiene, según la OMS [1], los siguientes objetivos:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorroga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo a los pacientes para que puedan tener una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

Como fruto de muchos esfuerzos en investigación, en los últimos años se han desarrollado numerosas y eficaces técnicas para el alivio de los síntomas molestos, que se han utilizado también en la fase activa de la enfermedad maligna consiguiendo controlar el dolor en la mayoría de los pacientes, no así el sufrimiento moral y psicológico.

NECESIDADES DEL MORIBUNDO O ENFERMO TERMINAL

El paciente en fase terminal tiene, por lo general, una sintomatología y un conjunto de necesidades complejas, que se deben evaluar de la mejor forma y su tratamiento será individual y, en lo posible, realizado por un equipo multiprofesional que incluya al voluntariado. Según un estudio [2], los pacientes con cáncer tienen un 58 % de necesidades de tipo psicológico, un 30 % médicas y un 12 % son de

tipo social, siendo los sentimientos más frecuentes el temor a padecer en el futuro un dolor severo, la separación de sus seres queridos, perder la razón o ser abandonados. Quizás la manera más útil de experimentar sus sentimientos sería ponemos en su lugar unos momentos y que nos preguntásemos ¿Cómo me sentiría yo en esas circunstancias?, ¿Qué quisiera que me dijeran u ofrecieran?, Con toda seguridad diríamos que deseáramos tener a alguien que nos escuche, que no tuviese miedo de coger nuestra mano y acompañarnos.

La mayoría de las necesidades de tipo psicológico y social pueden llegar a mitigarse por la presencia de los sanitarios y voluntarios que se ofrezcan a compartir con ellos su tiempo, que les aseguren que no estarán solos y se ofrece y da apoyo a sus familias. Todos podemos y debemos colaborar en mantener la mejor imagen personal, familiar y social de los pacientes, para que éstos se presenten ante los demás de una manera más aceptable a sí mismos, sin mostrar aquello que tengan por íntimo o humillante.

El voluntariado es un elemento muy importante para mejorar la calidad de vida en esta etapa, porque puede llegar a cubrir las necesidades de amistad, solidaridad y comprensión que son para el enfermo tan básicas como el propio alimento, en particular si su núcleo familiar no existe o es muy reducido. Esta participación será más eficaz si los voluntarios contemplan esta etapa que precede a la muerte como un período de reparación y autorrealización y no como uno de derrota y destrucción. No se sabe bien si el voluntariado es el que dio origen a los Cuidados Paliativos o si éstos han creado una nueva clase de servicio voluntario. De todas formas, fueron las organizaciones de voluntariado con fines caritativos y humanitarios las primeros en reconocer las múltiples necesidades de los enfermos terminales y que éstas requerían para su control un abordaje multidisciplinar.

Necesidades de los enfermos terminales

- **Físicas:** Supervivencia y confort (control de sus síntomas):
- **Psicológicas**
 - Seguridad: abandono
 - Aceptación: Reconocer sus posibilidades actuales
 - De amor Recibir y poder dar afecto
 - Pertenencia Sentirse miembro de una familia
 - De autoestima Sentirse útil, consultado y bien presentado

- **Espirituales:** De autorrealización, encontrar sentido a su vida y a su muerte

FASES DE ADAPTACIÓN

Si bien cada enfermo desde el momento del diagnóstico o cuando se da cuenta del mismo vive el proceso de morir de manera muy distinta, parecen en general atravesar, una serie predecible de etapas emocionales clásicas, como son:

Fases o Etapas	Actitudes que ayudan a superarlas
• Shock:	Compañía y silencios
• Negación:	Disponibilidad y aceptación
• Enfado:	Comprender y facilitar su expresividad
• Negociación o pacto:	Respeto a sus motivos ocultos
• Depresión:	Control causas corregibles. Facilitar expresividad
• Resignación o aceptación:	Respeto, silencio, disponibilidad, afecto

Estas fases, son, a veces, difíciles de distinguir y varían enormemente en su duración, presentación e intensidad, o se superponen entre sí³. Se considera que estas fases pueden repetirse alternativamente, oscilando el enfermo entre la negación, rebeldía, pacto y la aceptación y comportándose ante ellas de acuerdo a su experiencia vital previa, su personalidad y las expectativas que se tienen hacia él. El conocer su existencia facilita la comprensión de la tormenta emocional, presente en la mayoría de los enfermos. La asistencia paliativa ideal sería aquella en la que, siguiendo las diferentes fases, se acompañara al enfermo hasta la paz final, procurándole la mayor entereza y el menor sufrimiento⁵.

BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuatro elementos básicos de los Cuidados Paliativos son:

1. Comunicación eficaz,
2. Control de los síntomas

3. Alivio del sufrimiento
4. Apoyo a la familia.

El apartado o elemento 2 es de carácter puramente técnico, hay que aplicar conocimientos médicos extensos y de dosificación medicacional difíciles de suministrar por un voluntario.

Este capítulo dedicado a la Solidaridad en la Terminalidad solo se ocupará de los otros tres, es decir: *Comunicación Eficaz, Alivio del Sufrimiento y Apoyo a la Familia.*

LA COMUNICACIÓN

Una comunicación clara y sencilla es la base de la terapéutica del paciente en fase terminal, por lo que es importante aprender y desarrollar métodos que faciliten una buena relación con el enfermo y su familia y nos aproximen más a su realidad, problemas y anhelos no satisfechos ^{4,5,6}. Sirve para:

- Conocer lo que le preocupa al enfermo, lo que sabe y desea saber de su padecimiento,
- Facilitar que éste dé su consentimiento antes de cualquier intervención médica y manifieste su derecho a aceptarla o rechazarla.
- Permitir una mejor coordinación entre el equipo médico-voluntario, el paciente y la familia
- Hacer que éste no tema el aislamiento, el engaño, el rechazo, sino más bien que comprenda que si algo puede hacerse, lo harán juntos.

Los miembros de un equipo de atención tienen que ser observadores astutos, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Una buena comunicación se construye en base a sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están atravesando el paciente y su familia e influye positivamente en el control de diversos problemas como la ansiedad y depresión, en el alivio del dolor y de otros síntomas físicos. Muchos pacientes agradecen poder hablar sobre sus temores y dificultades con alguien que les escuche, pero frecuentemente necesitan un estímulo para hacerlo. Escucharle es una forma de *Solidaridad* que indica a la persona enferma que ella y

lo que está diciendo son importantes. Es de mucha ayuda procurar conocer las distintas etapas del proceso de adaptación a la enfermedad por las que atraviesa el paciente, para reconocer sus señales de deseos de información o de que se respete su silencio, comprender la negación y la ira y reconocer los mecanismos que desarrolla para enfrentarse a lo inevitable.

TIPOS DE COMUNICACIÓN

La comunicación tiene formas verbales y no verbales y tanto las palabras como los gestos están cargados de significado. El voluntario no debe actuar como un simple espectador sino como quien acompaña a un amigo, por lo que es necesario que procure desarrollar ciertas habilidades que le permitan mejorar la comunicación, respetando sobre todo sus puntos de vista. Una forma sencilla y eficaz de establecer el diálogo con el paciente es interesarse por su vida pasada porque normalmente las personas desean hablar sobre como han vivido, qué les ha sido agradable e importante cuando aún estaban sanos, lo que les preocupa y sobre su situación actual. La creación de una atmósfera de confianza y una actitud serena y abierta facilitan la comunicación y el diálogo mientras que un comportamiento tenso e inseguro contribuye al desasosiego y a la superficialidad. Escucharles con interés cuando desean hablar, aunque no sean muy coherentes y les suponga mucho esfuerzo, tiene para ellos un gran efecto positivo, en especial si se emplea el contacto humano que es una de las formas más importantes de comunicación no verbal, movimientos de afirmación o bien a través de sujetarle la mano o el brazo. El enfermo agradece tener a su lado a una persona que reconozca las cosas que ha hecho bien o sus esfuerzos por alcanzar sus metas. La ansiedad evita una comunicación eficaz, causa distorsiones, incapacidad para comprender, recordar o aún para oír⁷.

En la etapa final de la *Terminalidad*, el 80 % de toda la comunicación es no verbal, por lo que, aunque es muy importante planificar lo que se les va a decir, la forma que se emplea para indicarles las cosas tiene mayor significado que lo que se les dice. La música de las palabras y el lenguaje de los gestos, los movimientos de las

manos, una caricia suave, el tono de voz, las expresiones faciales, postura y apariencia física transmiten mucho más que las palabras por sí mismas. No siempre nos damos cuenta de lo mucho que podemos hacer con una simple visita a los enfermos, incluso cuando no tengamos nada que ofrecerles más que nuestra compañía y silencio. Los pacientes son muy receptivos del comportamiento no verbal, en particular si no conocen el mal que sufren y tratan de adivinar a través de éste, datos que les informen sobre su situación. Este tipo de comunicación no verbal adquiere más relieve cuando las palabras se hacen difíciles, se habla un lenguaje diferente, si los pacientes son sordos o demenciados, o no se les comprende bien a consecuencia de una parálisis, cáncer de la lengua o laringe⁸.

ELEMENTOS DE AYUDA EN LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO

Hay cuatro principios claves que pueden ser de ayuda en la comunicación con el enfermo:

- Escuchar bien, porque no sólo se le proporcionará consuelo y apoyo directo sino que éste nos dirá lo que conoce y la velocidad con que es capaz de trabajar con la información que se le da. Muchos moribundos tienen una gran necesidad de ser escuchados aunque hablen incoherentemente, la atención que se les presta les da tranquilidad.
- No mentirle nunca. Tienen derecho a saber la verdad, cualquiera que sea su capacidad para enfrentarse con ella, y, aunque la forma como se la digamos dependerá de lo que esté dispuesto a escuchar, no hay lugar para ser falso. La falsedad destruye la confianza.
- Evitar o procurar que no se produzca una conspiración de silencio entre el enfermo y su familia sobre la realidad de su enfermedad y que les impida mostrarse tal como son y sienten realmente por temor a originar sufrimiento en la otra persona. Su existencia introduce un elemento de represión y aislamiento emocionales en unos momentos en los que el paciente nece-

sita conocer la verdad, comprensión, consuelo y compañerismo, tanto para poder expresar sus sentimientos como para recibir apoyo, dejar todas las cosas de este mundo en orden y morir en paz. Se requiere estar atentos a las peticiones no habladas de ayuda en este sentido por parte del paciente y sus familiares. Si el enfermo pregunta directamente si va a morir pronto, se decidirá si lo que espera es que se le tranquilice o si verdaderamente desea conocer la verdad. Si no se está seguro, una verdad a medias puede ser mejor que la verdad cruda, hasta que se decida qué hacer.

- No retirar las esperanzas a las que el enfermo se aferre. Este puede esperar una cura milagrosa, otra remisión, unas pocas semanas sin dolor, o el que haya una vida diferente después de la muerte. Las frases a utilizar dependerán tanto del pronóstico como del hecho de que algunas personas necesitan más optimismo que otras. Hay que darle tiempo para que vaya asimilando la realidad, que se revelará en forma suave, afectuosa y gradual dentro de un contexto de apoyos continuos y estímulos para superar esta etapa.

Existe una serie de razones que demuestran la utilidad de conocer la verdad [9]:

- a) Tomar las medidas oportunas para el cuidado final.
- b) Arreglar los asuntos pendientes.
- c) Dar valor a lo que realmente merece la pena
- d) Sacar el mayor partido al momento presente.
- e) Intentar reunirse con los seres queridos.
- f) Repartir sus bienes según su voluntad
- g) Despedirse adecuadamente.

Las palabras pueden llegar a ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente. Sin alimentar un falso optimismo, lo que digamos debe contener la suficiente cantidad de esperanza en alguno de los elementos siguientes:

- a) Un buen control sintomático,
- b) Una muerte apacible,
- c) Que la vida ha sido digna de vivirse.

- d) Alguna forma de inmortalidad, y
- e) Que sus seres queridos podrán resolver sus problemas en su ausencia.

La esperanza tiende a disminuir si:

- a) El paciente está aislado por una conspiración de silencio;
- b) Se dice que no hay nada más que pueda hacerse;
- c) El dolor y otros síntomas no son aliviados o se ignoran y,
- d) El paciente se siente solo y no es apoyado.

Los pacientes son, casi siempre, demasiado realistas para esperar que se les libere de la dura realidad que les aflige y, en vez de ello, nos piden comprensión y que nos ocupemos de sus dolores y síntomas, pero sobre todo que *les tomemos en consideración como seres humanos a quienes la enfermedad les hace sentir más cansados e irritables*. Se recordará siempre que todas las situaciones son diferentes y únicas como es el individuo al que se está hablando y que los enfermos agradecen ser tratados con cortesía, simpatía (o empatía) sensibilidad o humildad. Como dice Macrae¹⁰, “los pacientes no consideran suficiente que se les diga que piensen positivamente. Necesitan un ambiente positivo en sus cuidados”. Es importante que se sientan queridos, confortados y en contacto con el mundo exterior, a la vez que apoyados con cosas prácticas. Considerar que no se les puede ayudar, no tiene excusa y nunca es verdad. En este trabajo no sólo se va a dar sino también a recibir. Es un privilegio ayudar a la gente a soportar las adversidades de su enfermedad, por todo lo que se comparte y aprende con ello.

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

Es necesario realizar una cuidadosa evaluación de los síntomas y signos físicos de los enfermos para identificar y eliminar todas las causas de sus molestias. Para ello, se creará al paciente sus quejas, porque casi siempre es posible ayudarle a que se encuentre más cómodo y preguntarse por su posible origen para intentar solucionarlas, evitando procedimientos que empeoren la enfermedad y sobre todo, haciéndole partícipe de las decisiones sobre su cuidado. El plan de tratamiento debe tener en cuenta tanto el alivio del dolor

y de otros síntomas molestos, así como el control de los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del sufrimiento¹¹.

ALIVIO DEL DOLOR

Según la OMS¹, “la ausencia de dolor debe ser considerada como un derecho de todo enfermo con cáncer y el acceso al tratamiento contra el dolor como una manifestación del respeto a ese derecho”. Para Melzack, “el dolor puede tener un gran impacto sobre la morbilidad y mortalidad. Puede representar la diferencia entre la vida y la muerte”. Tiene un tremendo efecto no sólo sobre los enfermos sino también sobre sus cuidadores, porque es percibido como un síntoma de la progresión de la enfermedad hacia la muerte. El manejo apropiado del mismo influye, no solo en la relación paciente-equipo sino también, en la adaptación de la familia al duelo posterior.

El dolor sin sentido es insoportable, pero si es aceptado, será dominado. En este caso, debemos explicarle al enfermo lo más claramente posible el origen, la extensión y la duración del dolor. Tenemos que trabajar el dolor con él para así aliviar su sufrimiento y conseguir que si el dolor no puede ser eliminado, sea de alguna manera tolerado.

“El hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin ningún sentido” V. Frankl

Si, como todos entendemos, la vida es el bien supremo que poseemos, un bien de tanta importancia que no nos está permitido disponer de ella a nuestro antojo, los *enfermos terminales* dentro de nuestra sociedad son las personas más necesitadas de nuestra ayuda y *Solidaridad* para poder sobrellevar con cierta dignidad la situación en que se encuentran. Se necesita muchísimo coraje, y por lo tanto una inmensa ayuda, para poder soportar el sentimiento de ***dejar de ser, dejar de existir, dejar de estar***, que debe tener toda persona en fase terminal cuando se acerca la hora de su muerte.

Debemos reconocer que el proceso de morir enfrenta al paciente con la destrucción de la propia identidad. *Lo importante es cómo se muere la persona*. Se deben conservar la dignidad y el respeto a sí mismo, así como el de los demás.

La identidad del paciente, es posible reforzarla a través de la continuación del contacto con aquellos que han formado y forman parte de nuestra vida, es decir, familia y *amigos*, entre estos últimos se debe considerar al equipo-voluntario que le atiende en su fase terminal.

ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es un estado difícil de sobrellevar que se origina en diversas percepciones negativas, entre las que se incluyen el dolor físico, reacciones indeseables del tratamiento, alteraciones físicas de la enfermedad, la pérdida de la funcionalidad, el aislamiento social, la penuria, la falta de resolución de los problemas (enfermedad, vida), deseo de morir, etc. Los sentimientos de incapacidad y pérdida de control son más acusados si los pacientes se sienten recipientes pasivos de sus cuidados. Es común que los moribundos experimenten profundos sentimientos de regresión con intensas demandas de protección, afecto y deseo de compartir los secretos de su vida con alguien que les sea cercano o que les preste una sincera atención⁵.

Para aliviar el sufrimiento es necesario por lo general intervenir en varios frentes:

1. Revisar los tratamientos.
2. Tratar la depresión y ansiedad.
3. Procurar mantener su autoestima.
4. Hacerle compañía, "estar ahí".
5. Procurarle la realización de metas sencillas.
6. Movilizar la solidaridad social.
7. Actuar de forma que sienta que se hace todo por él o ella.

El hombre es capaz de superar el sufrimiento especialmente si se responde a sus necesidades con afecto, respeto y deseo de servirle¹².

El hecho de que el sufrimiento no solo obedece a una causa física sino que está influido por numerosos factores psicológicos, familiares y espirituales, ha abierto el campo de acción al voluntariado en el cuidado terminal, porque éste puede facilitar que el enfermo se encuentre un poco más consigo mismo y viva el presente, dirigiendo su atención a lo que verdaderamente tiene o ha dado sentido a su vida.

¿Cómo hacerlo?:

- 1) Escucharle y preguntarle si eso es suficiente: Muchos enfermos no han tenido la oportunidad de verbalizar adecuadamente sus quejas o preocupaciones y ser capaces de hacerlo, en ocasiones, les proporciona un gran alivio. En esta situación debemos también considerar que “ Los moribundos ven y tocan un grado más profundo de la realidad que nosotros” y, por lo mismo, acrecentar nuestro respeto a sus silencios o criterios.
- 2) Si existe una crisis de sus valores espirituales, buscarle un adecuado asesoramiento. Para la mayoría, el sufrimiento no es puramente físico, por lo que, sea creyente o no, debe recibir apoyo para encontrar sentido en la enfermedad y en la muerte y para que se enfrente en las mejores condiciones con los grandes interrogantes de la existencia humana.
- 3) Compartir sus dudas y temores. Que sepa que todos tenemos ideas y temores semejantes sobre nuestro futuro.. Ello le puede hacer sentirse más normal.
- 4) Ofrecerle ayuda práctica. Es muchas veces más importante una onza de apoyo físico que un Kg de consejos¹².

FORMA DE ACTUACION DEL VOLUNTARIADO

El trabajo del voluntariado, anteriormente individual y paternalista, ha evolucionado a otro más imaginativo, con una dimensión grupal y comunitaria que intenta hacer partícipe a la gente que recibe el beneficio, sin sustituirla, lo que marca la diferencia entre la acción circunstancial y la acción promocional. El voluntario procurará ser flexible y adaptarse a cada enfermo, porque cada persona es única e irrepetible. Es importante que conozca y que intente dominar sus propios sentimientos para saber acoger e interpretar los del enfermo sin proyectarle los propios. Se hará merecedor de la confianza de los demás y será capaz de actuar según los criterios que se le den y las actividades que realice, estarán siempre encuadradas dentro del programa del trabajo del profesional responsable del enfermo, procurando ser su complemento pero no su sustituto. Estos

tendrán un objetivo social definido que responda a las necesidades del individuo previamente identificadas por el profesional y deberán partir del respeto esencial a la persona y a su riqueza espiritual¹³⁻¹⁴.

En la relación voluntario-paciente existen los siguientes peligros:

- o Hacer al enfermo cada vez más dependiente, en lugar de estimularle a desarrollar sus propias posibilidades.
- o Actuar como un experto, sin recordar que su tarea básica es la de ser amigo
- o Adquirir una actitud médica; si bien alguna pregunta sobre su salud puede estimular la relación, el voluntario no debe detenerse en aspectos, sino en procurar ofrecer su apoyo a otros en los que si pueda aumentar su bienestar.
- o No mantener sintonía con los pacientes y con las situaciones concretas que están viviendo.

¿QUE SIGNIFICA QUE EL PACIENTE PIDA QUE LE DEJEN MORIR?

Algunas veces a pesar de los esfuerzos que se realizan, el enfermo indica que desea fallecer, que se le deje morir o que se acabe con su vida, siendo preciso escucharle con total atención y amabilidad para intentar averiguar el porque. Generalmente puede emplear estas palabras para expresar varios mensajes:

- a) padecer angustia, desesperación o depresión,
- b) deseo y necesidad de controlar algún síntoma molesto.
- c) que se suprima cualquier tratamiento designado a prolongar su vida porque teme soportar una existencia de mala calidad, o terminar en una UVI aislado de sus seres queridos, y
- d) que no desea probar nuevos tratamientos, dado que los que recibió en el pasado fueron inútiles⁹.

En esta situación, intentaremos hablar con el enfermo sobre la terapia que considere más apropiada para asegurarle que se le administrarán sólo los tratamientos necesarios para cuidarle, reducir sus molestias y hacer más fácil su vida, pero no más larga, que podrá rehusarlos cuando quiera y que serán respetadas las decisiones que él mismo tome.

ATENCIÓN A LA FAMILIA

Las familias cambian con un enfermo en casa y se afectan sensiblemente, por lo que necesitan comprensión y ayuda al mismo tiempo que al paciente. Cuando alguien se está muriendo, todos los seres que le aman mueren un poco con él. Sin una ayuda correcta, el cuidado del enfermo en casa puede ser muy difícil. Muchos familiares necesitan tiempo para estar con el paciente, mantener su privacidad o demandan que alguien escuche con atención sus aflicciones y su ansiedad personal, sus sentimientos de culpa, de frustración y sentirse acompañados y recibir apoyo espiritual.

La familia y el paciente son considerados en los Cuidados Paliativos, por su íntima relación, como una unidad a tratar. Esto determina que la atención que se presta al paciente con sus propias peculiaridades personales y afectivas tiene tanta importancia como la que se da a los diversos miembros de su familia, para que puedan colaborar con él y sobrellevar mejor tanto la enfermedad como la fase del duelo posterior¹⁵ La familia se enfrenta a nuevos retos como:

- a) Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad y dedicarse enteramente al enfermo,
- b) redistribuir las funciones del paciente,
- c) aceptar apoyos para cuidarle,
- d) facilitar la actuación del equipo, y
- e) ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y despedirse.

La enfermedad no debe ser considerada como una aberración fisiológica aislado, sino en relación con el sufrimiento que conlleva y el impacto que causa en la familia del enfermo. La atención metódica a cada detalle puede conducir a un eficaz y apropiado tratamiento al final de la vida de un paciente. Esto transforma positivamente la experiencia y la memoria de sus familiares.

Las familias atraviesan también las mismas etapas de adaptación a la enfermedad y muerte que los enfermos y requieren una especial comprensión si se han detenido en alguna de ellas. Agradecerán que el equipo de atención y el médico sean también sensibles a su preocupación, que se les ayude a mejorar la comunicación, especialmente para romper la conspiración de silencio, si existe, y que, si desean, se les

involucre en el cuidado del enfermo, proporcionándoles la ayuda que en las etapas finales puedan requerir. La familia deberá ser informada puntualmente por los sanitarios de la evolución de la enfermedad, sobre cómo se manejan los síntomas molestos y la forma como será la etapa final. Aquí, los voluntarios, nuevamente, pueden ser factores de cambio positivo a través de acompañar, confortar, acoger, orientar, escuchar, gestionar, compartir, ofrecer pequeños servicios y apoyar el trabajo profesional. Un descanso de una noche para el familiar que ha estado cuidando al enfermo durante muchas semanas, por ejemplo, puede tener una importancia enorme. En efecto, la fatiga es frecuentemente un factor que impide o rompe la posibilidad de mantener al enfermo en casa, quienes en su mayoría temen profundamente a la institucionalización y desearían fallecer en su casa rodeados de sus seres queridos si dispusieran de facilidades para su cuidado y no tuvieran la sensación de ser una carga para su familia, por lo que es necesario conocer cuales son sus propios deseos al respecto.

El voluntario no deberá ocuparse total y exclusivamente del cuidado del enfermo, sino hacer las cosas que ve necesarias o que le sean requeridas por los familiares del mismo. Como bien indica Brunning¹⁶: “el mejor voluntario en este trabajo es una persona que está preparada para introducirse en la situación familiar, esto es, que toma el color de la familia y de la situación”. Un voluntario intentará comprender cuándo hablar y cuándo estar en silencio. En ocasiones los familiares están divididos o en conflicto unos con otros, en cuyo caso procurará escuchar los problemas, sin tomar parte en ellos. Procurará actuar como un ciempiés y un camaleón al mismo tiempo, es decir, deberá saber estar cerca y a la vez mantenerse a cierta distancia para así no interferir en las relaciones familiares. Unas veces deberá compartir las emociones y otras, escuchar y consolar. Su presencia debe ser un factor armonizador y prestar un apoyo emotivo, esperanza y fortaleza al enfermo y familiares para sobrellevar el peso de su padecimiento¹⁷.

LA MUERTE EN EL ANCIANO

La muerte para el anciano tiene menos de tragedia, parece menos injusta que la del joven, porque, frecuentemente, ha llegado

a aceptar el hecho de que la vida es finita y que la muerte es algo natural. En muchas ocasiones, los mayores consideran que su enfermedad no tiene curación y están convencidos de que la vida se está acabando, por lo que piensan que sería preferible pasar sus últimos días preparándose para la muerte en lugar de empeñarse en prolongar la vida inútilmente aumentando los propios sufrimientos y el de sus allegados. Esto no significa que renuncian a la vida, sino a las tentativas sin sentido para prolongarla. Están preparados para la muerte y desean preservar la dignidad del fallecer.

Ortega y Gasset dice que: “el secreto de una larga vida puede ser este: Esperar la muerte en lugar de temerla”. Muchos enfermos temen profundamente a la institucionalización y desearían fallecer en su casa rodeados de sus seres queridos si dispusieran de facilidades para su cuidado y no tuvieran la sensación de ser una carga para su familia, por lo que es necesario conocer cuales son sus propios deseos al respecto.

A algunos ancianos les puede proporcionar una gran paz conocer que la muerte está muy cercana. En otros casos, a pesar de que el paciente sabe que está próximo a fallecer, teme no darse cuenta de cuál será el momento del final por lo que pide que se le avise en esos momentos. Ello parece darle fortaleza y serenidad. La muerte, por lo general, va precedida por un período de mayor tendencia al sueño y de una disminución del deseo de comunicación verbal. En la fase final, por lo general sólo necesitan conocer que son valiosos, que se les aprecia y que no estarán solos. La compañía tranquila y agradable de personas a quienes no asuste la muerte, puede ser de gran ayuda tanto para el paciente agonizante como para su familia. Los enfermos parecen agradecer que en esos momentos haya silencio o que alguien rece, y tener una mano cariñosa en su frente o sobre sus manos¹⁸.

EL APOYO EN EL DUELO POSTERIOR

Haber ayudado a conseguir que una muerte sea apacible y experimentar que tanto el difunto como sus seres queridos fueron tratados con la mayor dignidad y comprensión, puede ser una fuente de for-

taleza y confort y reafirma la confianza en la Humanidad. Estos elementos influyen de modo significativo en el período de duelo, fase en la cual también los sanitarios y los voluntarios dejarán una ventana abierta para la comunicación posterior con la familia, debido a que en esta etapa, suelen ser necesarias, quizás más que nunca, unas manos amigas¹⁵.

Nuestra labor no concluye con el fallecimiento de la persona. En este caso, todavía es posible acompañar a los familiares y estar cerca de ellos en todo momento. Intentar satisfacer sus necesidades más básicas (ofrecerles una silla, un vaso de agua, etc.) resulta una buena forma de iniciar el contacto, para luego procurar establecer una relación más profunda. La espontaneidad es una buena aliada en estos instantes sin hacer otra cosa que la que harían por otra persona que se encontrara ante una situación similar. Siempre es posible ofrecerles un punto de apoyo, servirles de desahogo y decirles que estamos allí para ayudarles. Puede ser preciso un seguimiento durante varios meses, o a veces por más tiempo, especialmente si los deudos tienen un escaso apoyo social. Con relación al duelo, existen programas de Cuidados Paliativos que cuentan con voluntarios para colaborar o prestar este servicio, siendo importante que tengan una supervisión profesional. Su meta actual es proveer un acompañamiento amistoso al individuo, permaneciendo disponibles a su lado para facilitarle mediante la escucha activa, apoyo y empatía, la expresión de sus sentimientos hasta que reinicie sus actividades¹⁹.

Como resumen de todo lo expuesto entendemos que las tareas que el *Voluntariado Paliativo* desarrolla, requieren el empleo de la **Solidaridad** con mayúscula. Este concepto, tan manoseado hoy en día, no supone únicamente el apoyo impersonal de una limosna como algunos pretenden. La **Solidaridad** comprende, principalmente, *el soporte moral que debe recibir el enfermo terminal, y su familia, de un hombro amigo en el que apoyarse, la satisfacción de oír unas palabras amables, el calor de recibir una caricia, la ayuda física que necesita para poder los actos cotidianos necesarios para continuar inmerso en su realidad social, etc.*

La Solidaridad, en fin, es repartir *Caridad, Amor al Prójimo y Compasión*

.....

Caridad: para subvenir a las necesidades de cada enfermo y su familia, tanto físicas como morales.

Amor al Prójimo: para acercarse al necesitado con una sonrisa y la mano tendida hacia él.

Compasión: para intentar sentir en propia carne, los sufrimientos de los demás. Esta es la única forma de comprender la situación del necesitado.

Los conceptos de Caridad, Amor al Prójimo y Compasión, que juntos dan forma a la Solidaridad, son los que debe tener asumidos el Voluntariado Paliativo y Cooperantes para el desarrollo de sus funciones.

Donostia diciembre 2002

BIBLIOGRAFÍA

1. Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo del Cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS.
2. Parkes C.M. Attachment and Autonomy at the End of a Life. En Support, Innovation and Autonomy, editado por R. Gosling. Tavistock. London 1973.
3. Kubler Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. Ediciones GRIJALVO S.A. Barcelona 1989
4. Lichter I. Communication in Cancer Care. Churchill Livingston. Edinburgh 1987.
5. Astudillo, W. Mendinueta, C. Y Astudillo, E. Importancia de la comunicación en el cuidado del Paciente Terminal. DOLOR 1991.
6. Gabilondo, S. La comunicación en la Terminalidad. Los cuidados paliativos en el anciano. Editado por W. Astudillo, J. Batís y A. Almirall. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1997.
7. Astudillo, W., Mendinueta, C. Y Muñoz A. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo Terminal. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA 1997.
8. Doyle, D. Domiciliary Terminal Care. Churchill Livingston. Edinburgh, 1987.

9. Astudillo, W y Mendinueta, C. ¿Cómo afrontar mejor la muerte?. Guía Sociosanitaria para personas mayores. Editada por E. Arriola, Fundación Matía. San Sebastián 1997.
10. Macrae, G. When the good is not so good. Palliative Medicine. 1990
11. Ministerio de Sanidad y Consumo: Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la SECPAL. Madrid
12. Astudillo, W. Mendinueta, C. El sufrimiento en los enfermos terminales. Cuidado del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA. Barañain. Tercera Edición 1997
13. Becerra, I. El voluntariado en la enfermedad terminal. En Los cuidados paliativos en el anciano. Editado por W. Astudillo y J. Batís. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1997
14. Astudillo, W. El voluntariado en la fase terminal de los enfermos. Medicina Paliativa, 1995
15. Astudillo, W. Mendinueta, C. y Astudillo, E. Asistencia a la familia ante una muerte esperada. Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, 1992.
16. Brunning, AR. Voluntariado en la Ayuda a domicilio a enfermos terminales. Documentos de Trabajo 4. Congreso Europeo sobre Voluntarios a Domicilio. Madrid. Coordinadora de Voluntariado, 1988.
17. Astudillo, W. El Voluntariado en la fase terminal de los enfermos. Medicina Paliativa, 1995.
18. Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. Necesidades del Enfermo en sus últimos días. DOLOR, 1992
19. Astudillo, W., Mendinueta, C. La asistencia médica en el dolor relacionado con el duelo. DOLOR, 1991

**ASPECTOS ÉTICOS Y
PALIATIVOS EN LAS
ENFERMEDADES
NEURODEGENERATIVAS**



Eduardo Clavé Arruabarrena

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurodegenerativas (EN) comprenden un amplio número de procesos que se inician de manera insidiosa y tienen una evolución lenta e inexorable. Las personas afectadas padecen deterioro motor y, muchas veces, cognitivo, que progresa a la invalidez y a la muerte a pesar de los tratamientos médicos que se les apliquen. La cronicidad, la discapacidad y la irreversibilidad, son características comunes a estas enfermedades y generan un enorme sufrimiento a quien las padece (1)

El desarrollo médico y tecnológico junto al avance y la mejora de las condiciones sociales, genera, entre sus consecuencias positivas, el aumento de la longevidad, pero, también, el incremento de algunas EN como las demencias. Por consiguiente, el crecimiento de enfermos discapacitados es progresivo exigiendo de nuestra sociedad una respuesta solidaria cada vez mayor.

Por otra parte, los cambios que se observan en la familia actual como la disminución del número de miembros, la incorporación progresiva de la mujer –cuidadora tradicional– al campo laboral, el éxodo industrial, favorecen el aislamiento social de estos enfermos así como las posibilidades de negligencia o malos tratos. Esta realidad motiva el hecho de que muchos enfermos refieran más temor a la incapacidad y al aislamiento que al dolor. Además, el contacto con estos enfermos genera sentimientos ambivalentes en sus familiares y en los profesionales encargados de atenderles debido a los complejos problemas sociosanitarios, económicos y éticos que se ocasionan.

No se puede olvidar que nuestro sistema de medicina destina más recursos a resolver enfermedades agudas y menos en los cuidados a enfermos crónicos. Incluso algunos sugieren que este tipo de enfermos, que suponen una carga para el resto de la sociedad, pudieran tener la obligación de morir. El temor del inválido, quién de hecho supone una carga para los demás, en una sociedad que valora el esfuerzo económico que supone el cuidado de este colectivo de enfermos, parece legítimo (2). Esta forma de pensar puede ejercer una presión indebida sobre algunas personas a lo largo de su vida y sentirse coaccionados cuando deben tomar decisiones. Desde otro punto de vista, algunas tendencias sociales propugnan que se limiten

los esfuerzos destinados a prolongar la vida en las fases avanzadas de algunas enfermedades como la Enfermedad de Alzheimer (EA) y que se destinen los recursos a reforzar la calidad de vida de los enfermos en fases más moderadas (3)

Por otro lado, el concepto de los cuidados paliativos ha ido evolucionando de unos cuidados que tratan de responder a las necesidades específicas de las personas en el final de su existencia a unos *cuidados continuados* que integren los cuidados curativos y paliativos en las personas afectadas por enfermedades graves evolucionadas que ponen en juego el pronóstico vital del enfermo (4,5) La atención personalizada, el cuidado y la satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas y espirituales, objetivo básico de los tratamientos paliativos, proporcionan una respuesta adecuada al sufrimiento de estos pacientes con EN.

Sólo el estudio individualizado de cada enfermo nos permitirá encontrar una respuesta correcta a los complejos problemas que se plantean en las EN. Como en todas las enfermedades crónicas que cursan con diferentes grados de dependencia no se deben olvidar los problemas sociosanitarios y familiares que están involucrados.

PROBLEMAS EN EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de las Enfermedades Neurodegenerativas es eminentemente clínico y puede ofrecer dificultades en las fases iniciales. La ausencia de marcadores biológicos, la variabilidad en la presentación de los síntomas iniciales y que el resultado de algunas pruebas sea inespecífico, son la causa de numerosas dudas y errores. En ocasiones, solamente la evolución de estas enfermedades proporcionará la certeza necesaria para asegurar el diagnóstico. Esta incertidumbre constituye una fuente potencial de problemas éticos que afectan a la buena praxis médica. Además, se debe tener en cuenta que los retrasos y los errores de diagnóstico pueden levantar un muro en la relación del médico con el enfermo y su familia que, a veces, será difícil de salvar. El apoyo de un especialista experimentado puede disminuir la inquietud que se genera en estas situaciones hasta que se pueda etiquetar la enfermedad.

Desde otro punto de vista, el rápido desarrollo de la genética se ha convertido en una fuente de esperanzas pero también en el origen de nuevos problemas. La identificación genética de las personas susceptibles de padecer una EN puede servir para la investigación y el estudio de tratamientos que prevengan o retrasen su aparición, pero también puede ser utilizada de manera negativa al favorecer la discriminación en el empleo o en los contratos de seguros (6)

Uno de los debates de la literatura actual es la idoneidad de proporcionar, o no, el libre acceso de los test predictivos genéticos a la población. Una de las críticas al libre acceso de dichos test, además del costo económico que pueda suponer, es el trastorno emocional que puede sufrir el individuo que se realiza la prueba y el riesgo consecuente de suicidio. Por el contrario, Davis DS (7), opina que las personas con riesgo de padecer una enfermedad que cursa con largos períodos de incompetencia mental, tienen razones únicas para considerar seriamente el suicidio. En estos casos, la perspectiva de no considerar los deseos expresados anteriormente por el enfermo, de forma oral o escrita, cobra fuerza al haberse modificado la identidad de la persona a lo largo de la enfermedad y al haber transcurrido un plazo largo desde su firma. Como los médicos consideran al suicidio como una reacción adversa o una catástrofe y lo definen siempre como un “riesgo” en lugar de una “opción”, dicha autora afirma que los profesionales de la salud deberían dejar de tratar al suicidio como un tema tabú y olvidarse de prevenirlo a toda costa. En cualquier caso, el estudio de los posibles afectados debería reunir los requisitos de consentimiento para la realización de la prueba y de los recursos que se precisan de relación de ayuda para afrontar el diagnóstico de la enfermedad neurodegenerativa (8)

LA COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO Y SU AUTONOMÍA

Si la comunicación es un aspecto básico de la relación del médico con el enfermo en cualquier circunstancia, se puede asegurar que la terapia paliativa comienza con una buena comunicación entre ambos (9) La consideración de persona le otorga al enfermo el dere-

cho a disponer libremente de sí mismo y actuar conforme a los principios y valores que han regido su vida. En este sentido, el enfermo debe poseer una información suficiente, debe ser capaz de decidir y debe estar libre de toda coacción (10)

Revelación del diagnóstico. Algunos de los problemas surgen de la revelación del diagnóstico y, aunque la comunicación del diagnóstico de una enfermedad neurológica progresiva no es fácil ni se puede estandarizar, la mayoría de los autores coincide que debe ser veraz, individualizada y continuada en el tiempo (11,12,13) El conocimiento por parte del paciente y de la familia de las diferentes evoluciones de la misma enfermedad en cada persona y de que pueden tratarse algunos síntomas aún cuando no se pueda detener la enfermedad, le ayudarán a sentirse mejor. No se debe olvidar, sin embargo, que la inteligencia, la memoria y el autocontrol son aspectos básicos para la consecución de la independencia personal y el sostén económico en nuestras sociedades. La invalidez y el deterioro cognitivo pone en peligro nuestra manera de vivir convirtiéndose en un estigma social en nuestro entorno cultural. Como nos explica Post SG (5) algunas personas consideran que los enfermos en las fases evolucionadas de la demencia son “no personas” en el sentido moral del término, deduciendo que nuestras obligaciones con ellos son menores. Otros, aún coincidiendo básicamente con dicha afirmación, opinan que pueden ser considerados personas en un “sentido social” dentro de una comunidad particular y, por lo tanto, se les debería de proteger. No cabe duda que estas ideas pueden lograr que nuestra sensibilidad hacia el bienestar de estos enfermos pueda disminuir. Estas consideraciones que están implícitas en nuestra sociedad explican algunos de los motivos que dificultan la revelación del diagnóstico al enfermo. Otras causas que se argumentan en contra de la revelación del diagnóstico son: la incertidumbre diagnóstica en estadios iniciales; la ausencia de tratamientos eficaces; las dudas acerca de la habilidad del enfermo para comprender las implicaciones del diagnóstico; el temor de precipitar un episodio depresivo severo que empeore la difícil situación del enfermo y de la familia, así como los posibles males psicosociales y la consideración de los derechos morales y legales del enfermo (14) Además, algunos enfermos no desean conocer la verdad de una forma completa ya que la autonomía no es un valor central en muchas culturas (15) En España

la tendencia de ocultar parte de la información sobre una enfermedad irreversible e incurable con objeto de evitarle un “daño mayor” ha sido ampliamente asumida tanto por los profesionales como por las propias familias (16) Acomodarse de una manera empática a las costumbres del enfermo puede ser preferible a tratar de manejar la comunicación de una manera única.

Sin embargo, no se debe olvidar que muchos de estos enfermos presentan problemas para comunicarse con las demás personas conforme evoluciona la enfermedad. Los trastornos del lenguaje y el deterioro cognitivo del enfermo pueden conducir a situaciones especialmente difíciles cuando se tienen que tomar decisiones. En este sentido, muchos autores defienden la revelación del diagnóstico de una manera sensible y teniendo en cuenta a su red de apoyo social (3,6,8,9,14) Que el enfermo pueda conocer de una forma veraz la enfermedad que padece y las consecuencias que se van a derivar, le permite planificar de la mejor manera los años que pueda mantener algunas de sus capacidades intactas y preparar unas directrices previas o un documento de voluntades anticipadas para el momento en que sea incapaz de manifestar sus opiniones. También puede considerar su inclusión en programas de investigación, participar de manera activa en los grupos de apoyo existentes de su enfermedad y decidir si desea, o no, tomar los fármacos que actualmente se disponen. Por otro lado y aún cuando la posibilidad de suicidio es real, las Asociaciones de Alzheimer americanas consideran que tales casos no son frecuentes, que no invalidan el deber ético y moral de proporcionar la información de una manera sensible y que, además, el suicidio puede entenderse como una acción preventiva ante el declive cognitivo (3)

Voluntades Anticipadas. El propósito de las voluntades anticipadas es que puedan servir de guía en las decisiones que se deben tomar sobre una persona concreta después de que haya perdido la capacidad de hacerlo por sí misma. Pueden ayudarnos para prevenir hospitalizaciones y tratamientos no deseados. Para ello, el profesional sanitario habrá debido anticipar los síntomas típicos de la EN que padece al enfermo y a su familia. Y le habrá informado de los recursos que se disponen para aliviar dichos síntomas que pueden disminuir su sufrimiento, orientándole a que las decisiones importantes como las que se refieren a la intubación o a los trastornos de la

deglución, queden reflejados en los documentos de voluntades anticipadas de la manera más específica posible (9)

Es un error considerar que los documentos deben guiar todas las decisiones futuras en el tratamiento. En este sentido se deberá tener en consideración que primero debemos guiarnos del propio enfermo cuando mantiene su capacidad de decidir y, en segundo lugar, aún cuando el documento de voluntades anticipadas no reúna todas las formalidades legales, si representan las mejores indicaciones de cuáles son sus deseos. Esto también es válido para las directrices expresadas oralmente o cuando ha designado sustituto, aún cuando no estén escritas en un documento formal (17) No obstante, es aconsejable que estas declaraciones, que han podido tener lugar en diferentes conversaciones durante la evolución de la enfermedad, queden documentadas en la historia clínica del enfermo.

A pesar de su indudable utilidad, algunos estudios sugieren que son pocos los enfermos que emplean los documentos de voluntades anticipadas (18) Además las situaciones que se suceden en las fases avanzadas de la enfermedad no son fáciles de prever ni de comprender. La interpretación del paciente o de los familiares está mediatizada, en muchas ocasiones, por sus experiencias previas, y otras veces, las vivencias de dichas situaciones son verdaderamente complejas. Por ello, muchos enfermos pueden desear que sus médicos y sus sustitutos sean flexibles al actuar con sus voluntades anticipadas. De esta forma, las conversaciones mantenidas durante la enfermedad podrían permitir a las familias y a sus sustitutos, ver y experimentar lo que está sucediendo realmente sin tener que recurrir a los documentos previamente elaborados y, de esta manera, tomar las decisiones más apropiadas a los “mejores intereses” del paciente.

ASPECTOS RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

GENERALIDADES

El lento declinar de las EN conlleva un terrible sufrimiento físico y psicológico. El tratamiento debe contemplar la asociación de las

terapias paliativas y curativas enfatizando, según el momento evolutivo de la enfermedad, en una medicina más intervencionista o en un cuidado más paliativo. Dicho tratamiento incluye un adecuado control de los síntomas unido a una estrecha relación del médico con el enfermo y su familia cimentada en una buena comunicación. Además, la mayoría de los profesionales consideran que el cuidado de estos enfermos requiere el compromiso de un trabajo multidisciplinario. En este sentido, debe garantizarse la accesibilidad a los servicios médicos y sociales, así como a la provisión de ayudas técnicas y humanas que posibiliten un correcto control domiciliario. Tampoco se deberá olvidar que el enfermo y su familia precisan una atención continuada a sus necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales hasta el final de su vida.

Muchos de los síntomas que aparecen en las EN son similares a los de los enfermos con cáncer como el estreñimiento, el dolor, la tos, el insomnio, la disnea, la depresión, etc. y pueden beneficiarse de los tratamientos que han sido validados en la práctica paliativa (9,11,12,19,20) La existencia, efectividad y disponibilidad de los métodos de control de dichos síntomas, obligan moralmente a su conocimiento por cada médico. Su desconocimiento equivale a una negligencia ética y legal.

Una adecuada atención de las EN dependerá del conocimiento de estas entidades neurológicas y de la práctica de la medicina paliativa por parte de todos los profesionales implicados. Como esquema general para el tratamiento de los síntomas se deberá proceder a tranquilizar al enfermo y a la familia explicándoles lo que le sucede, se procurará determinar el origen de los síntomas y tratarlos si son motivados por causas reversibles, y, posteriormente, se realizará un tratamiento sintomático de menor a mayor intensidad según la respuesta del paciente.

En las fases avanzadas de la enfermedad las personas implicadas en la relación sanitaria se enfrentarán a los problemas éticos que se derivan de la utilización de técnicas que alivian los trastornos de la deglución, así como de la retirada o la limitación de tratamientos de algunas complicaciones como pueden ser las infecciones, las úlceras de decúbito, etc. La atención continuada al enfermo que padece una EN permitirá abordar estos problemas en el contexto de una relación

respetuosa e, incluso, amistosa. Durante este tiempo se tratará de profundizar en aquellos aspectos personales y de valores que permitan a los profesionales sanitarios conocer al enfermo y a su familia, así como los recursos sociosanitarios que se disponen para afrontar la fase con mayor discapacidad de la enfermedad. Los deseos del enfermo acerca de los distintos métodos de nutrición artificial, de las hospitalizaciones o del cuidado domiciliario, y, de las limitaciones de tratamientos, se habrán ido recogiendo en su historial clínico. En este sentido, la suscripción de un documento de voluntades anticipadas con el nombramiento de un sustituto puede ser de gran utilidad, asegurándole flexibilidad en su interpretación siempre que lo desee y manifestándole la disposición del profesional sanitario para ayudar al sustituto en el momento de tomar las decisiones.

Si se recibe a un paciente con una EN en fase muy avanzada por primera vez la actuación debería guiarse de la prudencia... En ocasiones, su deterioro está motivado por una enfermedad intercurrente siendo recomendable su tratamiento. A la vez debe iniciarse un proceso que pueda culminar en un mayor conocimiento de la personalidad del enfermo. En ocasiones, es el propio paciente quien va a manifestar sus valores y sus deseos. No obstante, suele ser difícil en los primeros contactos tanto por la situación del enfermo como por las dificultades que pueden surgir en la comunicación.

Por dicha razón, se deberá abordar a sus familiares o a sus representantes indagando sobre aspectos necesarios para el tratamiento, como la medicación que tomaba, los síntomas nuevos y el nivel de dependencia previo. De forma simultánea, se les preguntará acerca del conocimiento que tenía el paciente de su propia enfermedad y de su previsible futuro, su estado de ánimo, la valoración que sobre su calidad de vida tenía el enfermo y si a lo largo de los últimos meses había manifestado algún deseo sobre la forma en que se debería de proceder en el caso de que surgieran las complicaciones que han motivado su consulta u hospitalización. La comunicación con la familia debe ir acompañada de una información clara sobre el estadio de la enfermedad y sobre las dificultades existentes para un correcto control de los síntomas. También se tratará de exponer de una manera nítida los problemas éticos a los que se van enfrentando.

Realmente, resulta sorprendente la capacidad de comprensión y aprendizaje de muchos familiares en dichas circunstancias. Éstos, en un corto espacio de tiempo, procesan gran cantidad de información siendo capaces de interpretar de manera adecuada la situación que están viviendo. Muchas veces el contacto con su pariente enfermo y con la enfermedad a lo largo de los años les ha llevado a interrogarse sobre múltiples aspectos, incluidos los éticos, y tienen una opinión muy elaborada. En ocasiones, la responsabilidad ante las decisiones que deben tomar les desborda y, ésta, debe ser compartida por el personal sanitario. Éstos pueden exponer distintos cursos de acción que se extienden desde los tratamientos que habitualmente son aceptados por la comunidad científica (“mejor interés”) a otros que dependen en mayor medida de los deseos y de los valores que el enfermo ha ido expresando a sus familiares o representantes a lo largo de la enfermedad.

No cabe duda que la situación socioeconómica del enfermo y su familia, así como el estado anímico del paciente, pueden condicionar sus respuestas. Por ello nunca se deberá obviar el análisis de su situación psicológica y socioeconómica. Si las decisiones se ven influenciadas por dichas situaciones se deberán buscar fórmulas precisas que ayuden a resolverlas o paliarlas.

Por último, merece la pena destacarse que aunque no se pudieran abordar todos los aspectos mencionados durante la hospitalización o en las primeras consultas ambulatorias, el proceso de comunicación iniciado fomenta las bases para una sólida relación entre el enfermo y la familia con el profesional sanitario, que humanizarán notablemente la asistencia. El seguimiento posterior proporcionará las pistas necesarias para acompañar al paciente en el último estadio de su enfermedad.

CONTROL DE SÍNTOMAS

1- Trastornos de la deglución. La disfagia y el trastorno nutritivo es un síntoma común. En los primeros estadios modificaremos la consistencia de la dieta –con purés, espesantes y gelatina– añadiendo suplementos ricos en calorías y preparados polivitamínicos y minerales, insistiendo en que coma despacio, manteniendo una postura total-

mente recta y sin hablar hasta no haber tragado cada bocado. Cuando no sea posible la alimentación los expertos recomiendan en algunas enfermedades como la ELA, la alimentación enteral por sonda nasogástrica (SNG) o mediante gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) (19-24) Aún cuando la colocación de la SNG es fácil –requiere la realización de una Rx para asegurarnos de que está bien situada– es fuente de problemas como los acodamientos, las aspiraciones, las erosiones esofágicas, estéticos, etc. Por dichos motivos, cada vez se aconseja más la alimentación enteral mediante GEP. Mediante esta técnica la incidencia de aspiración pulmonar y de reflujo gastroesofágico es menor, pero pueden surgir otro tipo de complicaciones como la peritonitis, las infecciones locales, las fístulas gastrocólicas, el íleo reflejo y otras. También se recomienda la asociación de procinéticos (cisapride, domperidona) para disminuir el riesgo de aspiración.

En otras enfermedades como las demencias la aparición de los trastornos de la deglución se considera un claro marcador de la fase severa o avanzada de las mismas. En ocasiones, es un trastorno transitorio motivado por un proceso intercurrente como una infección urinaria o respiratoria. Un adecuado tratamiento de la enfermedad concomitante, que puede incluir la nutrición parenteral o enteral mediante sondas de alimentación durante un tiempo limitado si fuera necesario, puede solventarlas. Sin embargo, otras veces, el trastorno de la deglución persiste y surge la duda acerca de la alternativa más idónea para resolverlo. Durante muchos años la alimentación e hidratación mediante sonda nasogástrica se ha considerado el tratamiento de elección. Algunas revisiones (25-27) ponen en entredicho algunos de los objetivos que justificaban la indicación de colocar una sonda en enfermos con demencia avanzada: no impide las neumonías por aspiración ni las consecuencias de la desnutrición, no mejora la supervivencia ni impide ni mejora las úlceras de decúbito, no reduce el riesgo de otras infecciones, no mejora el estado funcional del enfermo ni tampoco mejora el bienestar del paciente. En dichos estudios se considera que la alimentación por la boca del enfermo demente, aun en pequeñas cantidades, es suficiente, es más cómoda y no tiene peores resultados que la alimentación por sonda.

Sin embargo, no siempre es posible un nivel adecuado de alimentación y de hidratación aportando estas pequeñas cantidades.

Además, lejos de ser cómodo, en muchas ocasiones supone un tormento añadido para sus familiares. En dichos momentos, tanto los profesionales como los cuidadores y familiares nos enfrentamos a una encrucijada: colocar una sonda de alimentación o dejar morir al enfermo a lo largo de las siguientes semanas por las complicaciones generadas por la desnutrición y la deshidratación.

Desde un punto de vista práctico, en demencias evolucionadas podemos encontrarnos con enfermos que aceptan los alimentos pero que se atragantan y hacen aspiraciones pulmonares, y otros que rechazan el alimento o no realizan ningún acto de deglución. Podemos pensar que los primeros pudieran sentir hambre y, en este sentido, podríamos decir que sufren si no se les alimenta. Sin embargo, la alimentación artificial mediante sondas requiere una aceptación por parte del enfermo que está lejos de comprender. En muchas ocasiones, para su mantenimiento se precisa de medidas coercitivas físicas o medicamentosas que empeoran su limitada calidad de vida. En cuanto a los segundos, el rechazo o la evitación de los alimentos, aun cuando no son enfermos competentes, podemos considerarlos como posibles deseos del enfermo. En ambos supuestos el uso de medidas artificiales de nutrición y de hidratación es desproporcionado. Una adecuada información puede aliviar los sentimientos de culpa que surgen en los familiares cuando se les retira la nutrición e hidratación artificial a estos enfermos y, por otro lado, se les puede animar a proporcionarles los alimentos por la boca como una forma de cuidado básica. Esto último puede permitir a los familiares satisfacer sus preocupaciones emocionales, éticas y psicológicas.

No obstante, el debate no está zanjado y solamente el análisis objetivo de las cargas y beneficios, junto a los deseos del enfermo manifestados previamente o tratando de averiguar que es lo que desearía si nos lo pudiera decir, así como la opinión de la familia, podrán ayudarnos a tomar la decisión.

2- El problema de las restricciones. Los trastornos de la conducta, propios de la enfermedad o motivados por la percepción que tiene el enfermo de nuestras acciones, así como la prevención de las caídas, junto a la necesidad de administrar los medicamentos o nutrir a los enfermos, suelen utilizarse como sólidos argumentos a favor de las restricciones. De hecho, la consideración de los riesgos legales

derivados de un escaso control de conductas no deseadas como el vagabundeo o las caídas, hace que muchos cuidadores y profesionales sanitarios tengan un enfoque proteccionista que puede traducirse en trabas al respeto y al reconocimiento de las decisiones del enfermo (28) Para lograr estos objetivos se emplean desde barreras medioambientales que restringen los movimientos dentro de ciertos límites hasta las restricciones físicas como las correas de sujeción o las sábanas, pasando por las intervenciones farmacológicas (restricción química) que tratan de modificar la conducta mediante la sedación. El uso de las restricciones suele justificarse por el deseo de evitarle un daño o desde el argumento que persigue el “mayor interés” del enfermo. Sin embargo, se ha demostrado que las restricciones físicas pueden precipitar un delirio en las situaciones agudas y que no previenen con claridad el riesgo de las caídas (8) Además, como nos indica el comité de ética de salud mental de Alava (29), las restricciones físicas vulneran la libertad del enfermo y pueden ser maleficientes si no se tiene en cuenta la situación individual del paciente e, incluso, pueden ser injustas si se utilizan como castigo o por razones de comodidad. Dicho comité propone que el proceso de restricción esté protocolizado de manera que queden claras: 1-las indicaciones, 2-la valoración de las alternativas, 3-la información al enfermo y a sus familiares, 4-quién realiza la indicación, 5-el método de cómo aplicarlo, 6-la estrategia de control y de seguimiento de la contención física así como el proceso de interrupción de la medida restrictiva, 7-la atención de los aspectos subjetivos del enfermo, 8-la atención a otros enfermos y al personal que participa en estas medidas. Algunos consideran que la práctica del cuidado médico debe guiarse por la bondad y que el uso de restricciones físicas constituye un acto de dureza. Los autores de la guía ética de Canadá (8) opinan que se debe evitar cualquier obstáculo al cuidado compasivo de estas personas tan vulnerables.

Al enfrentarnos a un enfermo con trastornos del comportamiento deberemos, en primer lugar, tratar de averiguar si existe un factor desencadenante que pueda ser tratado como una infección, un trastorno metabólico, efectos secundarios de otros fármacos, un fecaloma, una retención vesical o dolor no controlado. En segundo lugar, si no existiera ningún factor claramente desencadenante, deberíamos valorar la posibilidad de modificar el entorno de una manera ade-

cuada y, posteriormente, utilizar neurolépticos (haloperidol, risperidona, olanzapina), inhibidores de la recaptación de serotonina o trazodona (30,31)

3- Los trastornos del sueño. Como muchos síntomas el insomnio puede tener un origen multifactorial en el que pueden estar implicadas enfermedades intercurrentes así como malos hábitos higiénicos, fármacos o consumo de sustancias excitantes como el café. La demencia causa inversión del ritmo de sueño-vigilia, con somnolencia diurna y despertar por la noche, siendo verdaderamente agotador para la familia. Además de evitar todos aquellos factores que favorecen los trastornos del sueño se dispone de numerosos fármacos que ayudan a conseguirlo, aunque no podemos decir que exista el fármaco ideal. El tratamiento del insomnio nos enfrenta al dilema de la sedación excesiva y a la aparición de numerosos efectos iatrogénicos como las caídas, depresión respiratoria, sequedad de boca, hipotensión, etc. En la práctica asumiremos el riesgo que provoca la administración de estos fármacos debido a los graves problemas que el insomnio ocasiona a la familia, pero siempre informándoles de los posibles efectos secundarios que pueden aparecer.

4- Las úlceras de decúbito. Otro problema común en el cuidado de los enfermos con EN son las úlceras de decúbito. La presencia de las úlceras por presión desencadena sentimientos contradictorios en los profesionales que atienden a estos enfermos. Junto al dolor que produce su visión aparecen otros como, por ejemplo, el sentimiento de “culpa” ante la posible creencia que una mala evolución es responsabilidad exclusiva del personal de enfermería encargado de su atención, o de “evitación” al considerar que no existe nada que hacer. Muchas veces la enfermera se siente desamparada por la ausencia de una supervisión técnica por parte de los médicos o pierde su autoestima ante la sensación de fracaso (32) Su existencia nos interpela acerca de la utilización, o no, de protocolos, de la coordinación adecuada entre médicos y enfermeras, de la posibilidad de tratamientos paliativos de la úlcera y del momento en que se han de suspender los tratamientos curativos. También nos interroga acerca de la necesidad de recursos técnicos y humanos, del nivel formativo o de las actitudes de los profesionales que se encargan de su atención. Por otro lado, el tópico “es necesario sufrir para que se curen

las heridas” se encuentra extendido también entre los profesionales sanitarios y la utilización de analgesia es mínima cuando no inexistente. Una correcta atención de las úlceras por presión tiene en cuenta el estado general del paciente y el tratamiento de sus diferentes patologías; una nutrición adecuada; los cuidados de higiene y cambios posturales necesarios; la evaluación periódica así como la administración de antibióticos, desbridamientos y curas. El tratamiento paliativo se limitará a la higiene, a la eliminación de los olores mediante apósitos de carbono activado y la administración de metronidazol solo o asociado a otros antibióticos. También tendremos en cuenta el tratamiento analgésico y la adaptación del número de curas a la situación general del enfermo.

DEPENDENCIA Y RESIDENCIAS

La pérdida de la capacidad física o intelectual condiciona la necesidad de ayuda de otras personas para la realización de las actividades de la vida diaria. La dependencia de los demás suele marcar una clara diferencia con la vida del resto de los ciudadanos. El intento de preservar el control de su vida y su dignidad personal, se ven socavados por la necesidad del prójimo para lograr su bienestar.

En muchas ocasiones, la situación de dependencia se convierte en la antesala del ingreso en las residencias. Cuando el enfermo es competente le corresponde la decisión de ingresar en un centro residencial y, en este sentido, aún cuando la vida del paciente pueda estar mejor garantizada en el medio residencial, la libertad individual se sobrepone a otros derechos constitucionales. En los internamientos involuntarios debería garantizarse la ausencia de presiones sobre el enfermo dependiente así como la custodia de sus bienes materiales.

La escasez de habitaciones individuales en las residencias actuales ocasiona la necesidad de compartir el espacio y de convivir con personas a las que previamente no se les conoce de nada. Además, la posibilidad de elegir un compañero de habitación es muy reducida. La dependencia del residente de sus cuidadores y de las normativas de la institución choca con el derecho a la propia intimidad del enfermo. Por otro lado, el funcionamiento de la residencia suele

adaptarse a las necesidades de los prestadores de la atención más que a los receptores de sus cuidados. Estos factores dificultan el mantenimiento de una intimidad y una privacidad razonable. Si sumamos que muchos diseños arquitectónicos de las residencias son obsoletos o se encuentran alejados de los centros urbanos, comprobaremos que la autonomía de los enfermos institucionalizados se halla seriamente amenazada.

EL SUFRIMIENTO DEL ENFERMO Y DE SU FAMILIA. LAS ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Las EN son entidades que se encaminan de manera progresiva a la invalidez. Las fases finales de la enfermedad suelen caracterizarse por una incapacidad funcional completa así como por la dificultad o imposibilidad para comunicarse, para alimentarse o mantener la higiene personal. En estas fases el problema real es el tratamiento del sufrimiento (2), pero éste es exclusivo de cada persona y muy complejo, pues depende de los recuerdos, los sentimientos y las emociones, que afectan de una manera particular a cada uno (33) El dolor, la dependencia de los demás, la estigmatización por parte de la sociedad, la pérdida de relaciones sociales y el aislamiento, la desesperanza y la soledad, las frustraciones, la ansiedad y la angustia, la situación socioeconómica, son algunos de los factores desencadenantes de sufrimiento en estos pacientes (34,35) Sin embargo, como nos indica Bayés R (36), la mera observación de lo que sucede –un índice Karnofsky o un listado de síntomas como el dolor o la disnea– no constituye un dato suficiente para valorar el sufrimiento que experimentan estos pacientes, sino que deberemos descubrirlo a través de una activa interacción verbal con el enfermo. A lo largo de la enfermedad, el paciente va acumulando progresivas pérdidas personales y sociales que motivan la puesta en marcha de numerosos procesos de adaptación para afrontar el sufrimiento. La persona buscará el hilo conductor de su vida, reflexionará sobre sus heridas y sobre sus desgracias y, en ocasiones, realizará una relectura de su vida que puede conducirle a adquirir un sentido más universal, religioso o filosófico de la vida (37)

La familia, los cuidadores y los profesionales sanitarios, son bastiones fundamentales para que el paciente pueda enfrentarse a la enfermedad y a la muerte en un mundo que se le reduce de manera constante. Pero no podemos olvidar que los familiares y los cuidadores sufren con el enfermo y por el enfermo. Padecen una sobrecarga física, psíquica y emocional, motivada por la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, por el desconocimiento sobre los cuidados que precisan o por la falta de recursos emocionales y socioeconómicos (34,38) Por otra parte, el cuidado de los enfermos discapacitados es una fuente potencial de conflictos familiares. Con frecuencia surgen discrepancias acerca de los cuidados que se deben aportar al enfermo puesto que el terreno de los sentimientos y de las razones, de las emociones y los deberes, es difícilmente conciliable (39) Lejos de las críticas estériles hacia determinados comportamientos, la comprensión de las diferentes situaciones que vive cada miembro de la familia puede posibilitar una intervención adecuada capaz de modificar algunas conductas.

En cuanto a los profesionales sanitarios podemos afirmar que cada uno aborda el fin de la vida de los enfermos con lo que le es propio, su personalidad, su historia, las experiencias de las enfermedades y de las muertes que él ha vivido en el pasado; pero también con las motivaciones que le llevaron a ejercer su profesión, su filosofía de la vida y de la muerte, su compromiso personal, sus certidumbres y sus dudas. Muchas actitudes de evitación de los profesionales obedecen, entre otros factores, a la falta de conocimientos y habilidades para la atención y el acompañamiento de los enfermos crónicos y terminales o, a la falta de recursos personales o de madurez emocional responsables de una vulnerabilidad excesiva (38)

Nuestro acercamiento a la cabecera del enfermo debe venir de la mano de nuestra competencia profesional y de la compasión. Como nos dice Arteta (40) la piedad es una pasión de tristeza, un afecto acompañado de dolor; consiste en percibir como propio el sufrimiento ajeno, es decir, en la capacidad de interiorizar el padecimiento de otro ser humano y vivirlo como si se tratara de una experiencia propia. Pero ¿resulta necesaria la experiencia de nuestro propio sufrimiento para comprender el sufrimiento de nuestro prójimo? La experiencia del sufrimiento es universal y no cabe duda que

la vivencia de determinadas experiencias en carne propia puede mostrarnos las dificultades para afrontarlo y nos acerca a la comprensión del sufrimiento del “otro”. La compasión es una virtud que se perfecciona con su hábito, con su cultivo (41) Otras virtudes que deben acompañar al profesional son la confidencialidad y la capacidad de generar confianza, así como la consciencia de la enorme responsabilidad que contraemos al asumir su cuidado.

CONSIDERACIONES FINALES

Cuando tenemos que tomar decisiones sobre qué tratamientos son, o no, proporcionados en estos enfermos, deberemos guiarnos del análisis de cargas y beneficios que se derivan de la aplicación, o no, de determinados recursos terapéuticos, y de los deseos del enfermo correctamente informado. Los médicos disponemos de diferentes recursos que pueden paliar los trastornos de la deglución como son las sondas de alimentación, y de diferentes fármacos que pueden controlar muchos de los síntomas de estas enfermedades que causan un enorme sufrimiento. El problema es que su alivio conlleva, en muchas ocasiones, la aparición de otros síntomas que no podemos obviar. Nuestra obligación, como profesionales, es tener un conocimiento adecuado de los beneficios que deseamos obtener con dichos tratamientos y de las cargas que pueden resultar para, a través de la relación que hemos establecido con el enfermo, poderse lo comunicar. En dicho momento, el enfermo correctamente informado, podrá decidir si desea dichos tratamientos. A veces, sólo tras haberlos experimentado, será capaz de tomar una decisión.

Las mayores dificultades aparecen cuando debemos decidir por una persona que no tiene capacidad para hacerlo. Las valoraciones sobre la “calidad de vida” pueden verse influenciadas por la carga que le suponen al cuidador. Raramente se toman en cuenta las opiniones del enfermo con demencia o se escuchan con sordina debido a que las interpretaciones de los cuidadores son más creíbles (42) La incapacitación en las personas con demencia suele incluir su estigmatización social, su aislamiento, su infantilización y su deshumanización, impidiéndoles, incluso, tomar decisiones sencillas. Una

sociedad como la nuestra que valora la independencia juzga a esta persona como “incompleta”. Esta visión no incorpora el modelo de cuidados del enfermo crónico que promueve el fortalecimiento de las decisiones en los enfermos dementes y la forma de vivir en sus propios términos tanto como sea posible. En este sentido, la existencia de los documentos de “voluntades anticipadas” o de “directrices previas” orales o escritas pueden ser de utilidad.

ABREVIATURAS:

Enfermedad Neurodegenerativa (EN), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Sonda Nasogástrica (SNG), Gastrostomía Endoscópica Percutánea (GEP)

PALABRAS CLAVES:

Enfermedad Neurodegenerativa, Demencia, Esclerosis Lateral Amiotrófica, sondas de alimentación, voluntades anticipadas, “mejor interés”, restricciones físicas, sufrimiento

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Arbaiza Aldazábal D, Vidal Padilla O. En: El paciente con enfermedades neurológicas degenerativas en fase terminal: aspectos psicosociales. Cap. 27.
- 2- Loewy EH. Terminal sedation, Self-starvation, and orchestrating the end of life. Arch Intern Med, vol 161, feb 12, 2001, 329-332.
- 3- Post SG. Key issues in the ethics of dementia care. Neurologic clinics 2000, vol 18, nº 4, 1011-1022.
- 4- Morize V, Desfosses G. Les soins palliatifs, pour qui? La Presse Médicale, 21 oct 2000, 29, 31, 1709-1710.
- 5- Soins palliatifs à l'hôpital: una nouvelle donne... Table ronde. La Presse Médicale, 21 oct 2000, 29, 31, 1711-1715.
- 6- Post SG. The fear of forgetfulness: A grassroots approach to an ethics of Alzheimer's disease. The Journal of Clinical Ethics, vol 9, n 1, 1998, 71-78.

- 7- Davis DS. Rational suicide and predictive genetic testing. *The Journal of Clinical Ethics*, vol 10, n 4, 1999, 316-323.
- 8- Fisk JD, Dessa Sadovnik A, Cohen CA, Gauthier S, Dossetor J, Eberhart A, Le Duc L. Ethical guidelines of the Alzheimer Society of Canada. *Can. J. Neurol. Sci.* 1998; 25 (3); 242-248.
- 9- Voltz R, Borasio GD. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* (1997) 244 (Suppl 4): S2-S10.
- 10- Bernat JL. Aspectos éticos y legales en los cuidados paliativos. En: *Cuidados paliativos en Neurología. Clínicas Neurológicas de Norteamérica*, 2001, Vol 4, MacGraw Hill, Interamericana.
- 11- Soler-Sáiz MC. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en la demencia avanzada. *Med Pal*, Madrid 2000, vol 7; nº 2; 70-75.
- 12- Chaverri D, Mora JS, Mascías J. Tratamiento integral del paciente con ELA. En: Mora J. editores. *Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable*. Prous Science, 1999. Barcelona. p. 355-268.
- 13- Ara JR, Capablo JL. Aspectos éticos y legales. En: Mora J. editores. *Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable*. Prous Science, 1999. Barcelona. p. 471-485.
- 14- Smith André P, Lynn BB. Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease: Patient and family experiences. *Can. J. Neurol. Sci.* 2001; 28: Suppl. 1-S67-S71.
- 15- Pellegrino ED. Emerging Ethical Issues in Palliative Care. *JAMA*, May 20, 1998, 279, 19, 1521-1522.
- 16- Marañón G. *Vocación y Ética*. 5ª ed. Madrid: Espasa-Calpe; 1966. p. 71-75.
- 17- Meisel A., Zinder L., Quill T.; for the American College of Physicians-American Society of Internal Medicine End-of-Life Care Consensus Panel. Seven Legal Barriers to End-of-Life Care: Myths, Realities, and Grains of Truth. *JAMA* Vol 284(19) 15 nov 2000, 2495-2501.
- 18- Katherine A Terminal Care of the Very Old. *Arch Intern Med* vol 155, July 24, 1995, 1513-1518.
- 19- O'Brien T, Welsh J, Dunn FG. ABC of palliative care. Non-malignant conditions. *BMJ* vol 316, 24 Jan 1998, 286-289.
- 20- Jiménez-Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(S2):46-52.

- 21- Chaverri D, Mora JS, Mascías J. Tratamiento integral del paciente con ELA. En: Mora J. editores. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable. Prous Science, 1999. Barcelona. p. 355-268.
- 22- Varona L. Tratamiento de la disfagia. Atención nutricional. En: Mora J. editores. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable. Prous Science, 1999. Barcelona. p. 413-423.
- 23- Carbó J, Rodríguez S. Gastrostomía endoscópica percutánea. En: Mora J. editores. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable. Prous Science, 1999. Barcelona. p. 424-428.
- 24- Hardiman O. Symptomatic treatment of respiratory and nutritional failure in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* (2000) 247; 245-251.
- 25- Finucane T., Christmas C., Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: A review of the evidence. *JAMA*, Vol 282 (14), oct. 13, 1999, 1365-1370.
- 26- Gillick, MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *NEJM*. 2000. 342; 206-210.
- 27- Lefebvre-Chapiro S, Sebag-Lanoë R. Soins palliatifs chez les personnes âgées. *La revue du praticien* (París) 1999; 49: 1077-1080.
- 28- Kapp MB. Persons with dementia as "Liability Magnets": Ethical implications. *The Journal of Clinical Ethics*, vol 9, n 1, 1998, 66-70.
- 29- Aislamiento y contención: conclusiones éticas. Comisión Promotora de Bioética. *Salud Mental de Álava*. 1996.
- 30- Patterson CJS, Gauthier S, Bergman H, Cohen CA, Feightner JW, Feldman H, Hogan DB. Management of dementing disorders. *CMAJ* 1999; 160(12 Suppl)
- 31- Alexopoulos GS, Silver JM, Kahn DA, Frances A, Carpenter D. Treatment of agitation in older persons with dementia. *The Expert Consensus Guideline Series*.
- 32- Clavé E. Aspectos éticos en el medio residencial. En *Enfermería Geriátrica en el medio sociosanitario*. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (S.E.G.G.) 2001 San Sebastián, p.290-305.
- 33- Roy DJ. Palliative Care. Past and Future. *Acta oncológica* 39, 8, 2000, 895-903. Loewy EH.
- 34- Salas MT, Lacasta M. Asistencia psicológica. En: Mora J. editores. Esclerosis Lateral Amiotrófica. Una enfermedad tratable. Prous Science, 1999. Barcelona. p. 455-469.

- 35- Martínez-Martín P. Calidad de vida y Enfermedad de Parkinson. *Neurología* abril 1999, Vol 14, nº 4, 164-171.
- 36- Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)* 1998; 110: 740-743.
- 37- Pillot J. Aspects psychorelationnels de la fin de la vie. *La revue du praticien (París)* 1999; 49: 1057-1062.
- 38- Zittoun R. Aspectos psicológicos de los cuidados de la fase terminal. *Rev Cáncer*, 2000, vol 14, 1, 22-25.
- 39- Lindemann Nelson J. Reasons and feelings, duty and dementia. *The Journal of Clinical Ethics*, vol 9, n 1, 1998, 58-65.
- 40- Arteta A. La compasión. Apología de una virtud bajo sospecha. Paidós Ed. 1996. Barcelona.
- 41- Torralba F. Antropología del cuidar. Institut Borja de Bioética. Fundación MAPFRE Medicina Ed. 1998.
- 42- Lyman KA. Living with Alzheimer's Disease: The creation of meaning among persons with dementia. *The Journal of Clinical Ethics*, vol 9, n 1, 1998, 49-57.

BASES LEGALES PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA EN LA TERMINALIDAD



Angel Morales Santos

1. - INTRODUCCION

“La sociedad se ocupa espléndidamente del muerto, pero cuida muy poco al moribundo; prolonga la vida de los enfermos tanto como puede, pero no les ayuda a morir” Ph. Ariés

1.1. - LA ENFERMEDAD Y EL DERECHO

Los Cuidados Paliativos como servicio a los pacientes en la terminalidad disponen de diversas bases legales para su ejercicio y desarrollo. La enfermedad es una contingencia de grave incidencia tanto personal como social, genera un doble efecto: la necesidad de atención sanitaria ante el hecho de enfermar y el sostenimiento del afectado a través de prestaciones económicas y sociales.

Las fuentes legales sanitarias más importantes en nuestro Ordenamiento Jurídico son: (Tabla I)

Tabla I MARCO LEGAL DE LA PROTECCIÓN DE LA SALUD

A.- CONSTITUCION ESPAÑOLA (CE) de 27 de Diciembre de 1978	
ARTICULO	CONTENIDO
9.2	Igualdad Efectiva
10.1	Dignidad de la persona
14	Igualdad ante la ley y prohibición de discriminación
15	Derecho a la vida a la integridad física y moral, prohibición de tratos degradantes e inhumanos
16.1	Derecho a la libertad ideológica, Derecho a la libertad religiosa y de culto
17.1	Derecho a la libertad y seguridad
18.1	Derecho a la intimidad personal y Derecho a la propia imagen
18.4	Restricciones al uso de la informática
20.4, 39.4	Protección juventud e infancia
43.1	Derecho a la protección a la salud
43.2	Derecho a la prestación sanitaria
50	Atención a los problemas específicos de salud durante la tercera edad
129	Derecho a la participación en la seguridad social

ARTICULO	CONTENIDO
B.	LEY 14/1986, DE 25 DE ABRIL, GENERAL DE SANIDAD (LGS)
C.	AMBITO DE LA CCAA DE EUSKADI
C.1.-	LEY 8/1997, 26 DE JUNIO, DE ORDENACION SANITARIA DE EUSKADI.
C.2.-	DECRETO 175/1989, DE 18 DE JULIO, por el que se aprueba LA CARTA DE DERECHOS Y OBLIGACIONES DE PACIENTES Y USUARIOS DEL SERVICIO VASCO DE SALUD-OSAKIDETZA.

Recientemente el Congreso de los Diputados ha aprobado la propuesta de ley sobre **“Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”** (Boletín Oficial del Congreso de los Diputados de 17 de junio de 2002). La Proposición aprobada recoge los derechos del paciente a la autonomía de la voluntad, a la información, al consentimiento, a las instrucciones previas, al alta voluntaria y los requisitos de intimidad del paciente. Los principios básicos de esta futura ley, van encaminados a garantizar la dignidad de la persona, la autonomía de su voluntad, la intimidad y la confidencialidad de sus datos y proceso. También obligan al consentimiento del paciente una vez haya sido informado de forma adecuada, y por escrito en los supuestos previstos en la ley.

El hecho de enfermar ha dado origen en nuestro Ordenamiento Jurídico a dos categorías básicas de derechos:

1ª. - Derecho a la asistencia sanitaria

La Constitución de 1978 en su Art. 43, consagra el *“Derecho a la Protección a la Salud, mediante el cual los poderes públicos se comprometen a la promoción, prevención de la salud, a garantizar la asistencia sanitaria en los casos de pérdida de salud y a promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social y laboral del paciente, desarrollada posteriormente en el Art. 6 de la Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad*). Esta última Ley en su Art. 1.2, universaliza formalmente el derecho a la asistencia sanitaria al indicar que: *“son titulares del derecho a la protección*

de la salud y a la atención sanitaria, todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional”.

2ª. - Derechos de los Enfermos “sensu estricto”

Son derechos que están vinculados al respeto a la dignidad del enfermo y al ejercicio de su autonomía y libertad. Tienen como fin la protección específica de los pacientes como grupo humano especialmente vulnerable, desprotegido e indefenso. Abarcan un amplio catálogo y, están recogidos en Leyes Ordinarias, en relación con la reserva legal que impone el Art. 43.2 CE.- *“La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto...”*.

Los derechos de los enfermos terminales se pueden agrupar en:

- **DERECHOS RELATIVOS AL RESPETO A LA DIGNIDAD HUMANA**
 - *Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida*
 - *Aplicación de los medios necesarios para combatir el dolor*
 - *Derecho a una muerte digna*
- **DERECHOS RELATIVOS A LA IGUALDAD Y PROHIBICIÓN DE DISCRIMINACIÓN**
 - *Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a quienes les atienden*
 - *Derecho a acceder a la asistencia sanitaria en igualdad de condiciones*
- **DERECHOS RELATIVOS A LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y A LA INFORMACIÓN**
 - *Derecho a la Información*
 - *Derecho al Consentimiento informado*
 - *Derecho a negarse al tratamiento*
 - *Derecho a formular directivas anticipadas (testamento vital)*
- **DERECHOS RELATIVOS A LA LIBERTAD IDEOLÓGICA, RELIGIOSA Y DE CULTO**
 - *Mantener y expresar su fe*
- **DERECHOS RELATIVOS A LA INTIMIDAD**
 - *Derecho a la confidencialidad de los datos referentes a su salud*
 - *Recibir una atención personalizada*

• **DERECHOS RELATIVOS A LA PRESTACION SANITARIA**

- *Derecho a ser tratado por profesionales competentes y capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a afrontar su muerte.*

1.2. - LOS PROBLEMAS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Los enfermos terminales, son un grupo que no dispone de legislación específica, aunque esté necesitado de una especial protección. Sus derechos son los mismos que dispone cualquier enfermo pero en ellos tiene que jugar el principio de especial protección, no sólo porque constitucionalmente está previsto, sino porque dotarles de un contenido máximo a sus derechos, es la única y última posibilidad de conservar su dignidad como seres humanos. El principio de especial protección es importante a la hora de definir el contenido esencial de los derechos de estos enfermos.

Hay que separar claramente los Derechos (aspecto jurídico), de la noción solidaridad. Es evidente que los enfermos terminales, como cualquier grupo humano caracterizado por algún tipo de incapacidad (física, psíquica, social o todas a la vez), que dificulte o imposibilite su vida autónoma, necesitan la ayuda y la colaboración activa en primer término de su entorno familiar y secundariamente del conjunto de los ciudadanos. El intervencionismo estatal en la tutela y protección de estos enfermos, debe responder al principio de subsidiariedad, los poderes públicos deben suplir sin suplantar a los familiares, dotarles de los medios, para que sean ellos mismos cuando lo deseen, los que colaboren activamente en las funciones de cuidar.

Vamos a realizar un análisis sistemático de los problemas más importantes, que a nuestro juicio se producen, en relación con la aplicación práctica de los derechos del enfermo terminal:

- **Problemas derivados del Derecho a la Asistencia Sanitaria**
- **Problemas en relación con el Derecho a la igualdad y prohibición de discriminación**
- **Problemas originados del Derecho a la Información, Consentimiento Informado y el Derecho a Negarse al Tratamiento**
- **Problemas emanados del grado de competencia del enfermo y su materialización en el Testamento Vital y Directivas Anticipadas.**
- **Problemas derivados del Derecho al respeto a la Dignidad Humana y al Derecho a una Muerte Digna**
- **Problemas derivados del derecho a la intimidad**

2. - PROBLEMAS DERIVADOS DEL DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA

2.1. - DERECHO A SER TRATADOS POR PROFESIONALES COMPETENTES Y CAPACITADOS PARA LA COMUNICACIÓN Y QUE PUEDAN AYUDARLES A ENFRENTAR SU MUERTE

Positivado en:

- Real Decreto 63/1995, de 20 de Enero, sobre Ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud

El problema más importante derivado de la prestación sanitaria es la capacitación y formación de los profesionales para tratar adecuadamente a los enfermos terminales. Aquí nos encontramos ante un auténtico “Talón de Aquiles” de nuestro actual sistema de prestación sanitaria. El desarrollo de modelos deterministas y modelos de actuación mecánicos, más preocupados por el órgano enfermo que por el enfermo en sí, han supuesto avances espectaculares en la calidad científico-técnica, pero estos modelos no parecen indicados para el tratamiento de enfermos terminales, en los que la prioridad no es la curación del órgano enfermo sino que las manifestaciones de la enfermedad sean soportables y que la calidad de vida pueda ser mantenida.

El equipo asistencial debe estar capacitado tanto en medios humanos y materiales para facilitar al enfermo todo cuanto contribuya a su bienestar físico, psíquico y moral, debe atender al paciente terminal tanto en el aspecto científico-técnico como relacional. Es en este último donde debemos realizar más esfuerzos con el fin de lograr una “humanización” de la relación. Es necesario una adecuada selección de las personas, una formación y capacitación del equipo en técnicas de comunicación, asertividad y escucha activa. La sonrisa, una buena educación y el trato humano son gratis, pero la formación en estas técnicas cuesta dinero, por lo que sería deseable que nuestros gestores, no se olvidaran de la necesidad de formación que tenemos los sanitarios en estos temas.

3. - PROBLEMAS EN RELACIÓN CON EL DERECHO A LA IGUALDAD Y LA PROHIBICIÓN DE DISCRIMINACIÓN

Positivado en:

- Art.10.1 CE.- "Dignidad de la persona"
- Art. 14 CE.- "Principio de igualdad y prohibición de discriminación"
- Art. 9.2 CE.- "Principio de igualdad efectiva"
- Art. 1 LGS.- "Derecho al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, tipo social, sexo, moral, económico, político o sindical".
- Art. 3.2, 10.1 y 43.2 f, de la LGS; Principio de igualdad efectiva en la prestación sanitaria con prohibición de discriminación.

3.1. - DERECHO A ACCEDER A LA PRESTACIÓN SANITARIA EN IGUALDAD DE CONDICIONES

Los enfermos terminales tienen derecho a la mejor asistencia sanitaria posible para sus problemas físicos y psíquicos, con prohibición de todo tipo de discriminación (art. 14 CE). En esta línea es sorprendente que el Art. 14 de la Constitución Española, que establece el principio de igualdad y no discriminación, no mencione de manera explícita la edad como circunstancia de prohibición de la discriminación.

Recientemente se ha introducido un debate en el mundo sanitario, ante la imperiosa necesidad de limitar los elevados costes de la sanidad pública, provocados fundamentalmente por el desarrollo de nuevas tecnologías y el envejecimiento de la población, que nos lleva al tema de la "eutanasia estructural" y a la introducción de los principios de "utilitarismo preferente" en Sanidad, por los que se considera socialmente lícito excluir a los ancianos de cierto tipo de tratamientos, en razón de su edad y proceso patológico. El profesor Alan Williams ha introducido el debate de la libertad clínica al afirmar que: *"La libertad clínica no es socialmente ética y al hacerlo, está hablan-*

do de una ética basada en el “Utilitarismo preferente”, donde lo importante es el valor social del individuo, según criterios de utilidad, que se mide a través del balance de beneficios y perjuicios hacia los demás, en especial a los miembros del entorno familiar más próximo o los costes económicos que genera a la sociedad. Uno de los objetivos estratégicos fundamentales de todas las reformas de los sistemas sanitarios públicos es conseguir que el médico y otros sanitarios ahoren y disminuyan los costes. Pero este ahorro de costes debe hacerse por la mejor gestión y utilización de los recursos y nunca por la exclusión de cierto tipo de enfermos de la prestación sanitaria a la que tienen un derecho constitucionalmente protegido.

3.2. - MANTENER SU JERARQUÍA DE VALORES Y NO SER DISCRIMINADO POR EL HECHO DE QUE SUS DECISIONES PUE- DAN SER DISTINTAS DE QUIENES LES ATIENDEN

Si la dimensión técnica, diagnóstica y pronóstica pertenecen al ámbito médico, la percepción de lo que es bueno o malo para la persona es atributo exclusivo del enfermo. El paciente es el que debe decidir sobre la “Calidad de vida” y ningún profesional sanitario puede imponer al paciente sus criterios o filosofía de lo que es la calidad de vida.

Las decisiones en cualquier contexto médico tienen tres componentes:

- Los datos sobre los que se basa la decisión. El equipo asistencial ha de asegurarse del suficiente grado de comprensión de los mismos por parte del paciente a través de una información adecuada.
- Los valores personales de los que aplican el análisis de datos. El sanitario tiene el derecho a la objeción de conciencia cuando la decisión del enfermo sea contraria a sus principios éticos y deberá remitir al paciente a otro compañero, previo acuerdo entre las partes.
- Los valores personales de aquel, a quien se le aplica el análisis de datos. Sólo el paciente es quien puede decidir si quiere dar sentido a su existencia con una calidad de vida determinada o si prefiere hacer frente, con las ayudas que se le ofrecen, a los

métodos diagnósticos y terapéuticos ofertados por el equipo asistencia (con la posibilidad de aceptar o no dichos métodos diagnósticos y terapéuticos).

En resumen: nadie tiene derecho a imponer su criterio sobre la vida de otro, ni discriminar a un paciente, por haber escogido una opción terapéutica que no es la que el médico recomienda.

4. - PROBLEMAS ORIGINADOS DE LA APLICACIÓN DEL DERECHO A LA INFORMACIÓN, CONSENTIMIENTO INFORMADO Y DEL DERECHO A NEGARSE AL TRATAMIENTO: DERECHOS RELATIVOS A LA LIBRE AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE Y A LA INFORMACIÓN

Están positivados en:

- Art. 10.5 LGS.- "Derecho a la información".
- Art. 10.6 LGS.- "Derecho al consentimiento informado".
- Art.10.8 LGS.- "Derecho a negarse al tratamiento".

El enfermo terminal pese a sus indudables limitaciones tiene una capacidad de autogobierno, por lo que hay que respetar sus deseos y hacerle participar en las decisiones que afecten a sus cuidados. Los pacientes tienen el derecho a participar en las decisiones que les atañen, constituyendo esta participación una de las manifestaciones más importantes del principio de Autonomía.

Este derecho de "participación" tiene dos vertientes:

• **VERTIENTE POSITIVA.-**

a.- Derecho a información correcta y a una suficiente comprensión sobre su enfermedad.

b.- Derecho al consentimiento del paciente o su representante o tutor legal.

- **VERTIENTE NEGATIVA.- Derecho del paciente a rechazar un tratamiento**, cuando la terapéutica o intervención pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad.

4.1. - DERECHO A LA INFORMACIÓN: RECIBIR RESPUESTA ADECUADA Y HONESTA A TODAS SUS PREGUNTAS, DÁNDOLE TODA LA INFORMACIÓN QUE ÉL PUEDA ASUMIR O INTEGRAR

Positivación:

- Art.10.5.- LGS: "Derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él o a sus allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento".
- Art. 10.4.- LGS: "Derecho a la información en el supuesto de proyecto docente o de investigación".
- Art. 10.2.- Convenio Internacional relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, de 4 de Abril de 1997 (ratificado por España el 1 de septiembre de 1999): "Derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud".

Aunque lo normal es conectar el derecho a la información con el derecho al consentimiento, para que éste sea eficaz y no tenga vicios, es necesario que sea obtenido tras una información suficiente, clara y precisa. La información no solamente es un requisito básico del consentimiento, sin el cual éste sería ineficaz y por tanto nulo, sino que se configura como un derecho con entidad propia (así lo han postulado autores como Romeo Casabona y Edorta Cobreros).

La información fluida no sólo es un derecho del enfermo, sino que es uno de los pilares básicos de la relación médico-enfermo. Informar es ajustar las expectativas del paciente a la realidad.

- **Modo.-** La LGS ordena que se realice en "**términos comprensibles**". Parece más adecuada la fórmula jurisprudencial francesa; "*De manera simple, aproximada, inteligible y leal*". El Manual de ética del Colegio de Médicos Americanos insiste en que la presentación de la información al paciente debe ser "*comprensible y no sesgada*". El objetivo es que el uso del metalenguaje médico no se convierta en un obstáculo que impida la comprensión adecuada del mensaje por parte del enfermo.
- **Como.-** La LGS permite la forma "**verbal y escrita**", se entiende que la segunda será procedente cuando el paciente no considere suficiente la primera.

- **De qué.-** "Sobre su ***“proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”***”.

Entre las alternativas del tratamiento es necesario explicar sus beneficios y riesgos. La obligación de informar no se extiende a los riesgos excepcionales, es necesario informar de los riesgos típicos normalmente previsibles en función de la experiencia personal y los resultados estadísticos.

Es en la información sobre el diagnóstico y pronóstico del enfermo terminal donde se producen más dudas, siendo un tema difícil en la práctica, ya que el informar de un pronóstico infausto es realmente traumatizante tanto para el enfermo, familia como para el equipo asistencial. Con relativa frecuencia se da información veraz a la familia, privándose de información al paciente en una especie de conspiración de silencio en la que familia y equipo asistencial son cómplices.

La relación médico-enfermo se ha basado tradicionalmente en el principio *“Salus et voluntas Aegroti suprema lex”*, en la que se persiguen la curación y el bienestar del paciente (Salus) y la voluntad y autodeterminación del enfermo (Voluntas), lo que autores como Diego Gracia, dentro del campo de la Bioética han descrito como Principios de Beneficencia y Autonomía. Dentro de la ponderación de intereses entre bienestar y voluntad los códigos deontológicos dan primacía a la primera; así el Art. 22 del Código Deontológico Español de 1979 proclamaba que *“El médico debe informar siempre de forma que no resulte perjudicial para el enfermo”*. Estamos ante el llamado *“Privilegio terapéutico”* alemán o el *“Principio de Asistencia”* francés. La jurisprudencia alemana y austríaca aceptan estos y dicen: *“El deber de informar cesa cuando la misma pueda cursar un choque que perjudique decisivamente la capacidad de defensa psíquica y física del paciente y con ello se vean disminuidas las posibilidades de curación”*.

El Art. 11.5 del Código de Ética y Deontología Médica, recomienda que; *“En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave. Aunque esta actitud debe considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir su futuro”*. El Art.11.5 del citado código dice; *“En principio, el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad y le informará con delicadeza,*

circunspección y sentido de la responsabilidad del pronóstico más probable. Lo hará también al familiar o allegado más íntimo u otra persona que el paciente haya designado para tal fin”.

La Ley General de Sanidad entre estos dos principios ha dado prioridad a la protección del derecho de autodeterminación (voluntad). La LGS no permite ninguna excepción al deber de informar, expresándolo en términos rotundos al ordenar que sea **“Completa”**. Por último recordar que ante la colisión entre el deber de informar y la praxis médica de no decir la verdad o decirlo con reservas, prevalece la obligación legal de informar.

La doctrina no es pacífica en este tema, aunque existe una mayoría de autores que postulan que en ciertos casos, se debe dar al enfermo la información que pueda *“asumir o integrar”*. En estos casos el deber de información se limitaría y al médico se le podría dar un cierto grado de discrecionalidad para ocultar información al paciente (como sostiene la tesis de la discrecionalidad mantenida por Romeo Casabona).

El paciente tiene por su parte el derecho a ignorar su pronóstico, si así lo manifiesta implícita o explícitamente, dentro del campo de la renuncia de derechos.

- **A quién.-** En primer término **“al interesado.”** En el caso que no se pueda informar a éste, supuestos de ancianos incapacitados, se debe informar a **“sus familiares o allegados”**.
- **Forma.-** Tiene que tener un carácter **“Continuado”**. La ley opta por el modelo de información progresivo, basado en la participación activa del enfermo durante todo el proceso. Para que este modelo tenga virtualidad práctica debe haber una relación sanitario-paciente personalizada, directa y prolongada, por lo que la LGS prevé:
 - El derecho a la asignación de un médico, cuyo nombre se le dará a conocer y será su interlocutor principal con el equipo asistencial. -Art. 10.7 LGS.
 - Derecho a elegir el médico y los demás sanitarios titulados. - Art. 10.13 LGS (Derecho de poca aplicación práctica y restringido en el ámbito hospitalario).

Desde un punto de vista práctico la información, tiene unos **requisitos mínimos**, sin los cuales se lesionaría el contenido esencial de este derecho:

1º. - Debe ser Verbal.

2º. - La información debe ser un proceso gradual, continuo, tal como lo dice la Ley General de Sanidad.

3º. - Debe estar adaptada al paciente. Este proceso de personalización debe tener en cuenta la edad, nivel cultural, afectividad, nivel psicológico etc.

4.2. - DERECHO AL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Positivación:

- Art. 10.5 LGS.- "Derecho a la Información"
- Art. 10.6 LGS.- "Derecho al consentimiento"

No nos vamos a extender en este tema, tan de moda y ampliamente difundido. Existen excelentes estudios sobre su concepto, modelos de obtención (puntual o progresivo), requisitos formales, materiales, excepciones e implicaciones médico legales del mismo, y recordaremos simplemente la excelente definición que del mismo da la "American College of Physicians". - *"La explicación a un paciente atento y mentalmente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometidos a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coacción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente"*.

Si el acto médico se realiza sin consentimiento o éste es nulo o ineficaz, por falta de información adecuada, coacción, amenaza o error invencible, puede dar lugar a un delito de lesiones (si genera daños corporales efectivos) o a un tipo penal de coacciones (contra la libertad), aunque la doctrina no es pacífica en este tema. En otros países la ausencia de consentimiento, se configura en un delito penal autónomo, a través de la creación del tipo penal de "Tratamiento curativo arbitrario". Tal es el caso de los códigos penales austríaco y portugués.

4.3. - DERECHO A NEGARSE AL TRATAMIENTO

Positivación:

- Art. 10.6 LGS.- "Derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso..."
- Art. 10.9 LGS.- "Derecho a negarse al tratamiento excepto en los casos señalados en el apartado 6 (Supuestos de Riesgo para la Salud Pública, Incapacitación y Urgencia), debiendo para ello solicitar el alta voluntaria..."
- Art. 11.4 LGS.- "Obligación de firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la dirección del correspondiente centro sanitario a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta".

El rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia, sobre todo en los pacientes que están en la fase terminal de su enfermedad, pudiendo rehusar el tratamiento cuando una determinada terapéutica pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona. Este derecho está consagrado en el Art. 10.9 LGS, pero su ejercicio lleva aparejado la obligación de solicitar el alta voluntaria. En caso de negativa a firmarla, la dirección del centro tendrá potestad para hacerlo previa propuesta del facultativo encargado del caso (art. 11.4 LGS). Esto significa que si un paciente rechaza un tratamiento puede ser "expulsado" del hospital si el médico que le asiste así lo propone y la dirección lo estima conveniente. Incomprensiblemente a este tipo de alta la ley lo denomina "Alta voluntaria". Podemos afirmar que los pacientes sólo gozan de este derecho cuando así lo estima pertinente su médico o la dirección del centro, por tanto los enfermos dependen de la discrecionalidad de ambos.

Hay que pensar que el legislador trata de preservar los derechos de prestación a otros usuarios, ya que encontramos muchas veces con escenarios de escasez de recursos (ausencia de camas, camas supletorias o en los pasillos, listas de espera etc.), que hacen que si un paciente ocupa una cama hospitalaria sin optimizar todos los recursos disponibles, está impidiendo de hecho a otro paciente disfrutar de los mismos. En esta situación nos encontramos ante una

clara colisión de derechos: por una parte, el derecho de un paciente a negarse al tratamiento en razón de su libertad y libre autodeterminación y por otra, el derecho de otro enfermo a recibir la prestación sanitaria que necesita con el fin de proteger bienes jurídicos capitales como son la vida o integridad física. El legislador ordinario parece claramente que ha optado por la segunda opción. Es criticable la excesiva discrecionalidad que la ley concede tanto al facultativo como a la dirección del centro. Debe quedar claro, por lo menos para el profesional de la salud que el ejercicio del alta voluntaria no es una represalia o castigo por no haber aceptado el tratamiento.

Sólo el derecho a negarse al tratamiento tendrá virtualidad, cuando el paciente tenga oportunidad tras el “alta voluntaria”, de trasladarse a otro tipo de instituciones, distintas al hospital que satisfagan sus necesidades básicas, como las unidades de cuidados paliativos.

5. - PROBLEMAS EMANADOS DEL GRADO DE COMPETENCIA DEL ENFERMO Y SU MATERIALIZACIÓN EN EL TESTAMENTO VITAL O DIRECTIVAS ANTICIPADAS

El nudo gordiano de la cuestión, estriba en analizar los problemas derivados de la iniciación, mantenimiento o rechazo del tratamiento para el sostenimiento de la vida: Intubación, nutrición enteral o parenteral, hidratación artificial, resucitación cardiopulmonar, etc. Este tipo de consideraciones se producen frecuentemente en los pacientes terminales y desencadenan grandes desafíos éticos y jurídicos que son fuente de preocupación, tanto para los pacientes, familiares y el personal sanitario, ya que:

- Se debaten dilemas y alternativas que significan la diferencia entre la vida y la muerte.
- Los pacientes son incapaces de participar en el proceso de toma de decisiones.
- Existe la necesidad de involucrar a otras personas en la toma de decisiones.

Analizaremos los dos medios más adecuados: Testamento vital y el poder legal permanente para asistencia sanitaria, a través de la formalización de directrices anticipadas¹.

5.1. - PACIENTES COMPETENTES

Los enfermos que tienen capacidad e información adecuada tanto de su diagnóstico, pronóstico y de las alternativas posibles de tratamiento, tienen el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico recomendado, que incluye rechazar el tratamiento necesario para sostener la vida. Este derecho ya lo hemos descrito anteriormente y es un derecho relativo a la libre autodeterminación del paciente; el rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia y junto al derecho a la información y el derecho al consentimiento informado, se complementan y concretan en el derecho a participar en las decisiones que afecten a los cuidados o intervenciones que se le han de aplicar al enfermo. Constituyen una de las manifestaciones más importantes del principio de autonomía. Generalmente los pacientes competentes y bien informados, aceptarán las recomendaciones de su médico en cuanto al tipo de tratamiento.

5.2. - PACIENTES INCOMPETENTES

Existen situaciones en las que el enfermo no está capacitado para tomar decisiones con carácter autónomo. La incapacidad puede ser:

- **Fáctica o de hecho** (Ej. Pérdida de conciencia reversible).
- **Legal** (arts. 199 a 214 Código Civil). Mediante sentencia de incapacitación (art. 210 C.C.)

En este tipo de enfermos las decisiones son complicadas por las siguientes razones:

1º. - No existe una “regla de oro” legal o clínica para la valoración de la competencia del paciente en la toma de decisiones.

2º. - No hay acuerdo de cómo y quién puede determinar la capacidad de decisión de un enfermo.

3º. - Aún cuando exista consenso sobre el estado de incapacitación del enfermo (ej. coma), no existe acuerdo de quién debe asumir la responsabilidad en la toma de decisión por parte del paciente; ¿familiar, allegado, representante, juez?. En el supuesto de incapacitación legal, según el art. 210 C.C., el juez en la sentencia determina el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado.

4º. - Aún cuando exista acuerdo en que la toma de decisión debe hacerse por delegación (representante, apoderado etc.), existe inseguridad acerca de cómo y qué criterios se deben aplicar para que la persona delegada para tomar la decisión utilice su capacidad para lograr su cometido en nombre del paciente.

Pese a estas cuestiones, parece obvio que para muchas personas, que no tienen capacidad de decisión y quienes no sean capaces tampoco de recuperarla en un futuro, existe la necesidad de que se realice algún tipo de determinación, en cuanto al tratamiento sostenedor de la vida.

DIRECTRICES ANTICIPADAS Y EL TESTAMENTO VITAL

Son nombres genéricos con los que se conocen los documentos por los que una persona, libremente y bien informada, manifiesta sus deseos expresos acerca de qué tipo de tratamiento médico acepta o rechaza, en el hipotético caso de incapacidad futura para realizarlo (supuestos de incapacidad fáctica o legal); típico ejemplo de enfermedad terminal.

Positivación:

- Aunque el Congreso de los Diputados ha aprobado la propuesta de ley sobre **“Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”** (Boletín Oficial del Congreso de los Diputados de 17 de junio de 2002), de momento a nivel Estatal el testamento vital no está positivizado.
- Comunidad Autónoma de Cataluña.- Ley 21/2000, de 29 de Diciembre.
- Comunidad Autónoma de Galicia.- Ley 3/2001, de 28 de Mayo.
- Comunidad Autónoma de Extremadura.- Ley 10/2001, de 28 de Junio
- Comunidad Autónoma de Madrid.- Ley 12/2001, de 21 de Diciembre
- La CCAA del País Vasco, tiene una proyecto de ley pendiente de aprobación.

↳ Estos instrumentos jurídicos están legislados y positivizados en: EEUU, Canadá, Dinamarca, Suiza, y Singapur.

- ↳ El Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina 5 Abril 1997 declara que: *“Se debe asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital del enfermo terminal...”*
- ↳ Las Asociaciones pro Derecho a Morir dignamente, han desplegado una promoción activa de este tipo de documentos (La Asociación Española redactó y difundió el primero en 1986).

• TIPOS DE DIRECTRICES PREVIAS:

- **Testamento vital, o directivas de tratamiento** (Living will). - Directiva anticipada que manifiesta qué tipo de tratamiento médico se acepta o rechaza (en caso de incapacidad por enfermedad terminal), con el fin de declarar la voluntad en relación con: mantenimiento de tratamiento, retirada de tratamiento, rechazo de tratamiento y renuncia de medidas de soporte vital; intubación, resucitación cardiopulmonar, nutrición e hidratación artificial, etc.
- **Poderes legales de representación a terceras personas** (Durable power of attorney for Health care). - Directiva anticipada que designa a una tercera persona (agente, tutor, curator etc.), quien se subroga en la capacidad de tomar decisiones médicas, si en el futuro el enfermo no tiene capacidad autónoma para realizarlas.

Reconociendo el derecho del paciente competente a tomar decisiones sobre el tratamiento y la dificultad de ejecutar ese derecho, cuando los pacientes no tienen capacidad de decisión, los médicos deberán analizar los cuidados al final de la vida con pacientes competentes. Estas conversaciones deberán informar a los pacientes sobre las opciones disponibles, y deberán determinar sus preferencias con relación al tratamiento para mantener la vida bajo distintas circunstancias, si no fueran capaces de realizar este tipo de decisión en el futuro. Los enfermos deben ser alentados para que hagan planes acerca de su tratamiento de modo anticipado a la aparición de las crisis médicas y cuando todavía tengan capacidad de decisión. Habitualmente, las decisiones sobre las medidas de soporte vital se toman después de que los pacientes hayan perdido su capacidad de tomar la decisión. Es muy recomendable que las discusiones sobre estos temas, se inicien precozmente en la relación clínica, incluso en ausencia de enfermedad.

Deberá contener dos puntos importantes:

1. - Tipo de tratamiento que el paciente desea recibir

2. - La persona a quien el paciente desea que se nombre como apoderado, en el supuesto de tener que asumir una decisión en el momento en que sea incapaz de participar en esa toma de decisión.

Las conversaciones acerca de los deseos del paciente, deberán ser documentadas y colocadas en la historia clínica.

Los pacientes deberán estar dispuestos a formalizar sus directivas por anticipado, ya sea utilizando un Testamento Vital o designando un agente o apoderado que se subroga en la decisión y que se manifieste en nombre del paciente en caso de incompetencia de éste. El paciente deberá facilitar una copia de este documento al médico, para ser analizada, entendida y recogida en la historia clínica. Se deberán actualizar y poner al día periódicamente, de manera que las alternativas tomadas por el paciente sean contemporáneas con el progreso del tratamiento.

• **OBJETIVOS:**

- Reforzar la autonomía del paciente. La voluntad del paciente queda libre y documentalmente expresada.
- Informar de las opciones disponibles
- Determinar sus preferencias de tratamiento
- Mejorar la comunicación entre el equipo asistencial y enfermo.
- Reducir la ansiedad del enfermo que conoce al equipo y sabe que es sensible a sus deseos.
- Anticipar las crisis médicas
- Planificar los cuidados
- Proporcionar al médico seguridad y un interlocutor válido (tutor o representante), cuando se produzcan situaciones conflictivas en torno al tipo de tratamiento y decisiones vida/muerte.

• **VALIDEZ:**

1. Capacidad para disponer (competencia suficiente). En términos generales corresponde a los mayores de 18 años, no incapacitados por resolución jurídica.

2. **Voluntariedad** (libertad probada). Ausencia de vicios en la formación de la voluntad, el paciente debe elegir libremente; sin coacción, persuasión, manipulación o engaño.
3. **Información completa**; se concreta en el derecho a la información (art. 10.5 L.G.S.).
4. **Causa lícita**; es un acto de disposición sobre el propio cuerpo. La voluntad expresada no debe ir contra la ley (ej. ley penal). Nunca podrá contener solicitudes de cooperación para el suicidio (art. 143.3 Código penal), ni impedimentos al deber de socorro (art. 196 C.P.), ni consentimiento para la causación de lesiones (art. 147 C. P.).
5. **Forma**:
 - Expresa, no cabe la forma tácita o presunta.
 - Escrita; como medio de ofrecer seguridad jurídica, validez y autenticidad del registro. Aunque no es un tema pacífico, se recomienda acta notarial con firma de dos testigos independientes y competentes legalmente, como medio de prueba, para asegurar la paternidad del documento. Recordar las previsiones del Código Civil vigente en materia de potestad familiar, tutela, curatela o autotutela, que son cargos de designación familiar, la actividad a desarrollar es siempre en defensa del interés del enfermo y están sujetas a una rígida supervisión judicial.
 - Es discutible si debe existir un registro informático (contemplado en la Ley Danesa).
6. **Para actos concretos y determinados**; retirada o mantenimiento de ciertos tipos de tratamientos.
7. **Acto personalísimo**; afectos a bienes jurídicos personalísimos, vida, salud y libertad. Sólo el enfermo es titular de los mismos, y no son susceptibles de delegación o representación, salvo supuestos de incapacidad.
8. **Tiempo**; anterior a la ejecución, no cabe convalidación posterior.

• **VINCULACIÓN Y CRITERIOS DE VALIDEZ:**

Hay que recordar que la manifestación unilateral de voluntad sólo expresa la voluntad del paciente y por tanto nunca podrá vincular de forma absoluta al profesional, especialmente si existe una

duda razonable de si su voluntad continúa siendo la misma en circunstancias imprevistas en el documento o cuando la decisión del enfermo sea contraria a sus principios éticos. En este caso el facultativo, una vez justificada su razón, puede ejercer el derecho a la objeción de conciencia; en todo momento debe garantizarse la sustitución del profesional.

• **REGISTRO:**

Una vez revisado por el médico responsable, el documento se debe incorporar a la historia clínica del paciente, tanto en atención primaria, hospitalaria, sociosanitaria y salud mental. Es preceptivo respetar la confidencialidad del documento. Tampoco es un tema cerrado, si basta la firma de dos testigos o es necesaria la participación de fedatario público, teniendo en cuenta que puede existir manipulación a favor de intereses patrimoniales.

• **UTILIZACIÓN:**

Puede haber enfrentamientos entre la voluntad anticipada del enfermo y la postura que defienden sus representantes. También pueden existir casos en que una decisión contenida en el documento contradiga la opinión de familiares; en estos supuestos, se recomienda consultar con el comité de ética asistencial.

6. - PROBLEMAS DERIVADOS DEL DERECHO AL RESPETO A LA DIGNIDAD HUMANA Y EL DERECHO A UNA MUERTE DIGNA

6.1. - SER TRATADO COMO UN SER HUMANO HASTA EL FIN DE SU VIDA

Positivación:

- Art. 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.- "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos".

- Art. 10.1 de la Constitución Española.- "La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, son fundamento del orden político y la paz social".
- Art. 15 CE.- "Prohibición de tratos inhumanos y degradantes".
- Art. 10.1 Ley General de Sanidad.- "Respeto a la personalidad y dignidad humana".

La dignidad humana no se disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar y el respeto a la misma debe ser una prioridad del equipo asistencial, facilitando al enfermo todo cuanto contribuya a su bienestar psicofísico y moral.

6.2. - APLICACIÓN DE LOS MEDIOS NECESARIOS PARA COMBATIR EL DOLOR

El control del dolor es uno de los fines primordiales de los cuidados paliativos, porque es uno de los síntomas de más prevalencia y preocupación en estos enfermos. El dolor tiene efectos devastadores, no sólo en el propio enfermo sino también en su entorno familiar y en el equipo asistencial y es una causa fundamental del miedo a la pérdida de dignidad.

No existe ninguna causa de justificación para permitir el sufrimiento innecesario, de hecho un supuesto de no tratamiento del dolor podría ser considerado como una negligencia médica. Afortunadamente esto hoy en día es impensable en nuestra medicina porque cada vez estamos más sensibilizados ante el tratamiento del dolor, del que son ejemplos las "Unidades del Dolor". Es importante la concienciación de todos los sanitarios y las autoridades sanitarias en este tema, para evitar que por el desconocimiento, prejuicios injustificados o por su uso inadecuado, no seamos capaces de ofrecer a este tipo de enfermos la terapéutica y ayuda necesaria. Es obligación de los profesionales asistenciales, gestores y administración sanitaria poner los medios de formación y divulgación adecuada de estas técnicas terapéuticas. El enfoque del tratamiento del dolor debe tener un carácter integral. Siendo clave recordar que el riesgo potencial de adicción a opiáceos es irrelevante a la hora de seleccionar una terapéutica analgésica en este tipo de enfermos y que no debería ser un freno para su utilización.

6.3. - MORIR EN PAZ Y CON DIGNIDAD.

Positivación:

- Art. 10.1 CE.- "Dignidad de la persona".
- Art. 15 CE.- "Prohibición de tratos degradantes e inhumanos".

Se concreta básicamente en la prohibición de lo que se ha llamado el **"Encarnizamiento Terapéutico" o Distanasia**, que debe ser considerada una forma de trato degradante e inhumano. Para ello se deben dar los siguientes requisitos materiales:

- 3 "Inutilidad", tanto del tratamiento como de pruebas diagnósticas.
- 3 "No reportar al paciente ningún beneficio".
- 3 "No exista esperanza".
- 3 "Persistencia obstinada".
- 3 "Provocar molestia o sufrimiento innecesario".
- 3 "Ausencia de consentimiento o que éste fuera nulo o ineficaz".
- 3 Realización sobre el moribundo de pruebas de carácter experimental o de entrenamiento.

El encarnizamiento terapéutico es una experiencia vital que sin ser exagerado se puede asimilar a una forma de tortura susceptible de denuncia. El Código de Ética y Deontología Médica en su Art. 28.2 declara que *"El médico evitará emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas"*. El Art.3, 2 de la Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal dice que *"El médico deberá evitar emplear cualquier método extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente"*.

De una forma más conceptual, Jennet ha identificado cinco razones que ayudan a comprender en qué circunstancias el uso de una tecnología o procedimiento médico puede ser inapropiado:

1. - Si es innecesario.- Cuando el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillos.
2. - Si es inútil.- Porque el paciente está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.
3. - Si es inseguro.- Cuando sus complicaciones superan al posible beneficio.
4. - Si es inclemente.- Porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena, para justificar la intervención.

5. - Si es insensato.- Porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

7. - PROBLEMAS DERIVADOS DEL EJERCICIO DEL DERECHO A LA INTIMIDAD

7.1- RECIBIR UNA ATENCIÓN PERSONALIZADA

Positivación:

- Art. 10.1 LGS.- *"Derecho al respeto a su personalidad, dignidad e intimidad"*
- Art. 10.7 LGS.- *"A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal..."*

El enfermo tiene derecho a ser tratado en su singularidad de persona y a no a ser reducido a "caso clínico" ni a un número de cama o cifra estadística. La prestación en un hospital se basa en tres pilares básicos: Asistencia personalizada, Calidad científico-técnica y Hostelería y Servicios de apoyo. Los tres son importantes y deben actuar coordinados, pero el que define y condiciona la relación entre sanitario-enfermo es el primero, por lo que debemos ser conscientes de que una buena asistencia desde un punto de vista de la calidad científico-médica-enfermería puede originar insatisfacción en el enfermo si falla el aspecto humano de la personalización de la atención. El paciente y la familia son los protagonistas principales en la terminalidad, por lo que la estructura y organización funcional del hospital debe apoyar para que se mantenga y se refuerce esta relación básica de apoyo social.

Una importante cuestión, sobre todo en los enfermos terminales, es el derecho a la intimidad. Dado que el número de camas por habitación condiciona muy directamente el grado de intimidad, podemos afirmar que en la situación terminal, sería deseable la privacidad y que el paciente estuviera en una habitación individual porque en las compartidas, su tratamiento adecuado es extremadamente difícil, ya que es casi imposible conciliar en ellas la voluntad íntima de todas las partes implicadas, la de familiares y amigos que desean acompañar al enfermo terminal y la de los otros compañeros de habitación que se pueden sentir molestos.

7.2- DERECHO A LA CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS REFERENTES A SU SALUD

El Secreto médico es condición necesaria para el correcto ejercicio de la actividad profesional. La relación médico paciente, deberá estar presidida por una mutua y leal colaboración, así como por las reglas de la buena fe. El paciente debe informar oportuna y verazmente de su estado de salud, para que las conclusiones del profesional que le atiende puedan fundarse sobre datos lo más objetivos y seguros posibles. Todo ello solo es posible sobre la base de la relación de confianza en que se apoya el secreto médico.

• POSITIVACIÓN

a.- Regulación legal

- Artículo 18.1 CE.- Derecho a la intimidad personal
- Artículo 10 de la Ley General de Sanidad: *“el derecho a la confidencialidad de toda información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público”*.
- Artículo 61 de la Ley General de Sanidad, señala que: *«En cada área de Salud debe procurarse la máxima integración de la información relativa a cada paciente, por lo que el principio de historia clínico-sanitaria única y por cada uno deberá mantenerse, al menos dentro de los límites de cada institución asistencial. Estará a disposición de los enfermos y de los facultativos que directamente estén implicados en el diagnóstico y el tratamiento del enfermo, así como a efectos de inspección médica o para fines científicos, debiendo quedar plenamente garantizados el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar, y el deber de guardar secreto por quien, en virtud de sus competencias, tenga acceso a la historia clínica. Los poderes públicos adoptarán las medidas precisas para garantizar dichos derechos y deberes”*.
- Ley 25/1.990, de 20 de diciembre, del Medicamento. Allí se prescribe que el tratamiento informático de las recetas respetará el *“derecho de la confidencialidad de los ciudadanos frente a las Administraciones Públicas”*.

- Ley 3/1986, de 14 de abril, de Medidas especiales en materia de salud pública, permite excepciones al derecho de confidencialidad, cuando existan razones sanitarias de urgencia y necesidad que así lo aconsejen.
- Ley 31/95, de Prevención de Riesgos Laborales, de 8 de noviembre. Asegura el derecho a la intimidad de los trabajadores. Por ello, cuando son sometidos a los preceptivos exámenes de salud, la información que puede facilitarse al empleador debe expresarse únicamente en términos de aptitud para el trabajo, sin desvelar, en ningún caso, las características de la enfermedad ni otros aspectos conexos.
- Orden del 6 de junio de 1994, del Ministerio de Justicia e Interior, sobre supresión del dato relativo a la causa de la muerte en la inscripción de defunción. BOE del 14 de junio de 1994. La necesaria protección de la intimidad después del fallecimiento de una persona instó al legislativo a elaborar en 1994 una orden por la que quedó sin efecto la obligación de inscribir en el Registro Civil la causa de la muerte, previéndose además el tachado de oficio de las causas de muerte registradas con anterioridad, de modo que queden ilegibles en lo sucesivo.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal; Art 1 y 7.6.
- La Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi de 26 de junio de 1.997, en su artículo 10, donde se regulan los derechos y deberes de los ciudadanos, la *“obligación de potenciar el máximo respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de las personas en sus relaciones con los servicios sanitarios.”*

b.- Regulación Deontológica

- **El Código de Ética y Deontología Médica** establece en su artículo 16 y 17:
 - ↳ *El secreto del médico es inherente al ejercicio de su profesión y se establece como un derecho del paciente para su seguridad.*
 - ↳ *El secreto profesional obliga a todos los médicos cualquiera que sea la modalidad de su ejercicio.*
 - ↳ *El médico guardará silencio de todo lo que el paciente le haya confiado y de lo que haya conocido en su ejercicio profesional.*

- *La muerte del enfermo no exime al médico del deber de secreto.*
- *Por su parte, el artículo 17 extiende el deber de secreto a sus colaboradores.*
- *Como excepciones, el Código Deontológico señala que: «Con discreción, exclusivamente y ante quien tenga que hacerlo y en sus justos y restringidos límites, el médico revelará el secreto cuando venga determinado por imperativo legal –si bien en sus declaraciones ante los Tribunales de Justicia deberá apreciar si, a pesar de todo, el secreto profesional le obliga a preservar ciertos datos– o cuando con su silencio se diera lugar a un perjuicio al propio paciente u otras personas, o un peligro colectivo».*
- **El Código Deontológico de la Enfermería Española**, afirma que los profesionales guardarán en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo.
- **El Código de Deontología y Ética Médica aprobado por el Consejo de Médicos de Cataluña**, proclama:
 - *El médico tiene el deber de respetar el derecho de toda persona a su intimidad en el bien entendido que los límites de ésta tan sólo pueden ser fijados por el interesado. Por lo tanto, el médico, salvo consentimiento expreso del paciente o por deseo de éste, no debe permitir que personas extrañas al acto médico lo presencien, sin un motivo considerado justificado.*
 - *El médico tiene el deber de guardar secreto todo aquello que el paciente le haya confiado, lo que haya visto, haya deducido y toda la documentación producida en su ejercicio profesional, y procurará ser tan discreto que ni directa ni indirectamente nada pueda ser descubierto.*
 - *La muerte del paciente no exime al médico del deber de silencio. Y como muestra de preservar la confianza social hacia la medicina se precisa que: “La autorización del paciente a revelar el secreto no obliga al médico a hacerlo. En todo caso el médico siempre debe cuidar de mantener la confianza social hacia la confidencialidad médica.”*

• CONCEPTO

Romeo Casabona entiende por intimidad aquellas manifestaciones de la personalidad individual o familiar, cuyo conocimiento o

desarrollo quedan reservados a su titular y sobre las que ejerce alguna forma de control cuando se ven implicados terceros (entendiendo por tales tanto los particulares como los poderes públicos). Se deben incluir los datos relativos a la información de la salud, además de otros relativos a las relaciones afectivas, sexuales, religión, ideas políticas, etc.

Se entiende por secreto profesional: “la obligación permanente de silencio que contraen el médico y otros profesionales sanitarios, en el transcurso de cualquier relación profesional, respecto a todo lo sabido o intuido sobre los pacientes”.

• **CONTENIDO DE LA OBLIGACIÓN SECRETO**

En cuanto al contenido, se observa una pujante tendencia a considerar que la obligación de secreto, abarca solamente los aspectos que reflejan datos sobre la salud. Es, sin duda, una falsa creencia, ya que se debe considerar secreto todo aquello que por razón del ejercicio de su profesión, haya visto, oído, percibido, presentido, adivinado o comprendido.

El milenar Código Hipocrático declaraba: *“Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callare teniendo por secreto”*.

El contenido no solo, se debe limitar a los datos referentes a la salud, sino también a lo conocido sobre: costumbres, hábitos, relaciones interpersonales, ideas políticas, religiosas y cualquier otro aspecto de la esfera privada de las personas.

• **TIPO DE ACTO PROFESIONAL**

Cualquier acto médico; no solo el acto clínico, también los actos diagnósticos, de investigación, incluso todas las actuaciones de médicos peritos, gestores e inspectores, en los que se va a acceder a una información que, aunque no afecte directamente a la esencia del acto médico, exige el deber de secreto.

• **TIEMPO DE VIGENCIA DEL SECRETO**

Se debe tener muy presente que ni la muerte del enfermo, exime al profesional de la obligación contraída.

• **LÍMITES DEL DERECHO DE CONFIDENCIALIDAD. EXCEPCIONES AL DEBER DE GUARDAR SECRETO**

Los Derechos fundamentales de la persona, entre los cuales se incluye, sin duda alguna, el derecho a la confidencialidad de los datos relativos a la salud, no son absolutos, deben convivir con otros derechos e intereses también relevantes para terceros y para la defensa de los intereses generales de la sociedad.

El ejercicio del derecho a la intimidad, nunca puede poner en peligro el derecho a la vida, a la integridad psicofísica y la libertad de otras personas. Tampoco puede comprometer la salud pública, ni la administración de justicia.

Se admiten tres excepciones:

1ª.- El estado de necesidad

El fin sería evitar un mal propio o ajeno. Los requisitos:

- Que el mal causado no sea mayor que el que se trate de evitar.
- Que la situación de necesidad no sea provocada.
- Que no se tenga por razón de oficio o cargo la obligación de sacrificarse.

2ª.- El cumplimiento de un deber (imperativo legal)

En este supuesto se deben ponderar los intereses en conflicto: de un lado, el valor del derecho a la intimidad del enfermo y, de otro, el valor de una correcta administración de justicia.

Cuando, a pesar de todo, el médico deba revelar datos confidenciales que afectan a su relación profesional con un determinado paciente, deberá hacerlo con las máximas restricciones posibles y procurando el menor perjuicio para el paciente.

Si las autoridades judiciales demandan la entrega de la historia clínica de un paciente para incorporarla, a un procedimiento judi-

cial, el médico tendrá derecho a exigir que se precise qué informes o datos de la historia clínica se consideran necesarios por la autoridad judicial, para el buen fin de la investigación. No existe, a priori, un deber de entregar, sin motivación judicial suficiente, la totalidad de la historia clínica de un paciente.

En caso de duda, el médico, cuando no pueda discernir en conciencia el interés prevalente y siempre que sea requerido judicialmente para ello, deberá pedir a la autoridad judicial que le dispense del deber de secreto profesional.

- **Deber procesal - penal**

- ↳ Deber de denunciar un delito
- ↳ Deber de impedirlo
- ↳ Deber de declarar como testigo

La Ley de Enjuiciamiento Criminal en su artículo 262 establece que *“Quienes por razón de sus cargos, profesiones u oficios tuvieran noticia de algún delito publico, estarán obligados a denunciarlo inmediatamente al Ministerio Fiscal o al Juez o Tribunal competente”*.

- **Deber sanitario**

- ↳ Deber de comunicación de casos de enfermedades infecto contagiosas de declaración obligatoria.
- ↳ Deber de comunicar las enfermedades transmisibles dentro del entorno de la convivencia de la pareja, de la relación familiar o laboral. Supuestos en los que, en conciencia, el médico podrá entenderse desligado de la obligación de secreto ante la prevalencia de un interés digno de protección, especialmente cuando el estado de salud del paciente puede suponer un peligro serio, real e inminente para la salud, vida e integridad física del resto de los ciudadanos.

3ª.- Cuando el enfermo consiente o autoriza la revelación de información

La autorización expresa y libremente manifestada por el paciente para dispensar de la obligación de guardar secreto, convierte la conducta del profesional en atípica tanto desde el punto de vista

penal, como deontológico, en cuanto que el afectado renuncia a la protección de su intimidad.

No obstante, pese a esta dispensa, conviene recordar la excelente recomendación del Código Deontológico de Cataluña: *“la autorización del paciente a revelar el secreto no obliga al médico a hacerlo. En todo caso el médico siempre debe cuidar de mantener la confianza social hacia la confidencialidad médica.”*

• TRATAMIENTO PENAL DEL SECRETO MÉDICO

El quebrantamiento del deber de “guardar secreto” que incumbe a los médicos, como profesionales, constituye hoy día un delito previsto en el artículo 199 del vigente Código Penal de 1995, en el se dispone:

1.- El que revelare los secretos ajenos, de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o sus relaciones laborales, será castigado con la pena de prisión de uno a tres años y multa de seis a doce meses.

2.- El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, multa de doce a veinticuatro meses e inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años.

El bien jurídico protegido es junto al quebrantamiento del deber profesional del médico, la vulneración de la intimidad del paciente.

La acción típica sancionada por el código Penal se refleja en el verbo divulgar que comprende toda comunicación a terceros no consentida o autorizada por el paciente.

La obligación de guardar secreto se extiende no sólo al médico sino también a todos los que profesionalmente actúan en el ámbito de la asistencia sanitaria; personal de enfermería, auxiliares clínicos, auxiliares administrativos, personal técnico, de mantenimiento, celadores etc.

El código penal señala que para proceder por el delito de revelación de secretos será necesaria denuncia de la persona agraviada o de su representante legal. El artículo 201.3 establece que el perdón

del ofendido o de su representante legal, en su caso, extingue la acción penal o la pena impuesta.

Recientemente la Sala de lo Penal del Tribunal Supremo ha condenado a un año de cárcel y a dos años de inhabilitación profesional como médico a un facultativo del Hospital General de Valencia, por un delito de revelación de secretos, ya que le contó a su madre, que una paciente de su mismo pueblo se había sometido a dos abortos legales, dato que había obtenido del historial clínico de la mujer. La madre del médico se lo reveló, a su vez, a la hermana de la paciente, todas ellas de la misma localidad. Para el Supremo, lo ocurrido no fue un “simple cotilleo o una mera indiscreción”, sino un delito, ya que la divulgación de los secretos afectó al derecho fundamental a la intimidad de la paciente².

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Actas del II Congreso “Derecho y Salud”, Granada. 1993. La responsabilidad de los profesionales y las administraciones sanitarias. Mesa redonda: El derecho a la información y el consentimiento del paciente. Gracia D., Retuerto M., Córdoba J., Cubieta FJ. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. 1994.
- Actas del IV Congreso “Derecho y Salud”. Donostia - San Sebastián, 1995. Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 1996
- Acuerdo del Consejo Interterritorial sobre Consentimiento Informado, adoptado en la sesión plenaria del 6 de noviembre de 1995.
- Alcobendas Tirado M.P. Bibliografía Española sobre derechos humanos 1978-1990. Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid, 1991.
- ALVAREZ CIENFUEGOS JM. El secreto y el nuevo código penal. III congreso de derecho sanitario, noviembre 1996.
- American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs. Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. JAMA 1991; 265: 1868 – 1871
- ARIÉS PH. “Essais sur l’histoire de la mort en Occident”. París, 1975.
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999), adoptada el 25 de Junio de 1999 (24ª sesión).

- ASTUDILLO W., MENDINUETA C., ASTUDILLO E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a la familia. EUNSA. Barañain, Cuarta Edición, 2002.
- ASÚA A. DE LA MATA NJ. "El delito de coacciones y el tratamiento realizado sin consentimiento o con consentimiento viciado". La Ley, 27 Julio 1990.
- BAJO FERNÁNDEZ M.- "Agresión médica y consentimiento del paciente". Cuadernos de Política Criminal, nº 25, 1895.
- CARNEY MT, MORRISON RS. Advance directives: When, Why, and how to start talking. *Geriatrics* 1997; 52 (apr): 65 -73.
- CASTELLANO ARROYO M. Problemática de la Historia Clínica. Seminario conjunto sobre Información y Documentación Clínica. Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, septiembre 1997.
- CASTELL ARTECHE, J.M. El derecho a la confidencialidad. Protección de datos. Derecho a la intimidad. El secreto médico. Mesa redonda. Cuarto Congreso de Derecho y Salud. Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios. San Sebastián, noviembre 1995.
- COBREROS MENDAZONA, E. "Los tratamientos sanitarios obligatorios y el Derecho a la salud. IVAP. Oñati, 1988
- DAVIDSON KW, HACKLER C. Physicians' attitude on advance directives. *JAMA* 1989; 262: 2415 -2419.
- FERNÁNDEZ BERMEJO. "Autonomía personal y tratamiento médico: límites constitucionales de la intervención del Estado. *Actualidad Aranzadi* 132 y 133, 13 y 20 de Enero 1994.
- FRIGOLA VALLINA J., ESCUDERO J.F. La cláusula de secreto profesional en el Código Penal de 1995, "Actualidad Penal", nº 24, 1996.
- GARIGUER F.- "Cuando el médico decide por el paciente. *Medicina Clínica*, 1993; 101: 340 - 343
- GIL ROBLES Y GIL DELGADO A. "Los derechos de los ciudadanos en el sistema sanitario". *Derecho y Salud*. 1994; Volumen 2 nº2, 87 - 90.
- GONZÁLEZ CAJAL J. "Protocolos de consentimiento informado en un servicio de Radiodiagnóstico". *Radiología*, 1994,36,3 (151 - 154).
- GRACIA GUILLEN D. "Fundamentos de Bioética". Eudema Universidad. Madrid, 1989.

- GRACIA GUILLEN D. "Ocho tesis sobre el consentimiento informado". Actas del II Congreso Derecho y Salud. Granada, Noviembre 1993.
- GRACIA GUILLEN D.- "Los cambios en la relación médico - enfermo". Medicina Clínica, 1989; 93 : 100 -102.
- La información y el consentimiento informado (principios y pautas de actuación en la relación clínica). Documento de las comisiones promotoras de los Comités de ética asistencial del País Vasco. 1996.
- LÓPEZ BORJA DE QUIROGA. "El consentimiento informado". Edición conjunta del Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1995.
- LORDA S. P., CONCHEIRO CARRO L.- "El consentimiento informado: teoría y practica". Medicina Clínica (Barcelona) 1993; 100: 659 - 663.
- LORDA S., CONCHEIRO CARRO L.- El consentimiento informado: teoría y práctica. Medicina Clínica (Barcelona) 1993; 100 174 - 182.
- LLIMONA, J. "Per una mort més humana". Edicions 62. Barcelona, 1991.
- MARTÍNEZ CALCERRADA, Luis. "Derecho Medico". Tecnos. Madrid, 1986.
- MARTINEZ-PEREDA RODRÍGUEZ, J.M.. La protección penal de secreto médico en el Derecho español. "Actualidad Penal", nº 10, 1996.
- MORALES A. Aspectos Médico Legales en relación con el enfermo terminal. En: Cuidados Paliativos en Geriátria. Editores W. Astudillo, E. Clavé, C. Mendinueta y C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. Michelena.158-191,2000
- Plan de Humanización. Insalud. 1996. Servicio de publicaciones del Insalud. 1987.
- PUIG I FERRIOL L. "Manual de Derecho Civil". Marcial Pons. Madrid, 1996.
- RODRÍGUEZ DEL POZO, P. "Los Derechos de los enfermos"; en "Derechos de las minorías y grupos diferenciados" (obra colectiva). -. Escuela libre editorial. Madrid, 1994
- ROMEO CASABONA, C. "El médico ante el derecho". Servicio de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 1985.
- ROMEO CASABONA, C. "El médico y el Derecho Penal. Bosch. Barcelona, 1981.
- ROMEO CASABONA, C.M. La intimidad del paciente desde la perspectiva del secreto médico y del acceso a la historia clínica. "Derecho y Salud", vol. I nº 1, 1993.

- SOLA RECHE, E.. Algunos problemas relativos al derecho a la intimidad del paciente VIH+. "Derecho y Salud", vol. 3, nº 1, 1995.
- RUBIN SM, STRULL WM. Increasing the completion of durable power of attorney for health care. JAMA 1994; 271: 209 - 212.
- SÁNCHEZ CARO, J. "El Derecho a la información en la relación sanitaria: aspectos civiles". La Ley 1993; 3.340: 941 - 961.
- SAINZ A., QUINTANA O. Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento. Rev. Calidad Asistencial 1994; 2: 72 - 74.
- SAINZ A., QUINTANA O., SÁNCHEZ CARO J. La información médica: El consentimiento informado. Fundamentos éticos y legales. Rev. Calidad Asistencial 1994; 2: 68 - 71
- SAMPRÓN LÓPEZ D. Los derechos del paciente a través de la información y la historia clínica. Edisofer. Madrid. 2002.
- The Patient Self-determination Act of 1990. SS4206, 7755 of the Omnibus Reconciliation Act of 1990: Publi nº 101-508. Washington, DC: US Government Printing Office, November 5, 1990.
- VIDAL, M. "Estudios de bioética racional". Tecnos. Madrid. 1989.
- WOLF S, BOYLE P. Et al. Sources of concern about the patient Self-determination Act. N. Engl. J. Med. 1991; 325: 1666 - 1671.

NOTAS

¹ En la literatura se denominan con una nomenclatura diversa; directrices previas, directrices avanzadas, directivas anticipadas, directivas previas, directivas avanzadas, voluntades anticipadas, instrucciones previas.

² Europa Press, 24.04.2001.

EL SUFRIMIENTO: EVALUACIÓN Y MEDIDAS PARA SU ALIVIO

Ramon Bayés

Desearía centrar mi intervención en tres aspectos que considero de la mayor importancia en el ámbito de los Cuidados Paliativos: el concepto de sufrimiento, su forma de evaluación y, finalmente, las medidas con mayor probabilidad de éxito en la tarea de prevenir o aliviar dicho sufrimiento.

Dado que en trabajos anteriores¹⁻³ ya me he ocupado, con alguna extensión, de los dos primeros aspectos –aunque sus premisas, razonamientos y conclusiones, como toda obra humana, deban considerarse siempre como provisionales, discutibles y perfectibles– voy a tratar de resumirlos aquí para el lector con el fin de poder dedicar mayor atención al tercer punto: ***qué pueden y deberían hacer, a mi juicio, los profesionales sanitarios para tratar de prevenir o aliviar el sufrimiento de los enfermos y de sus familiares.***

En línea con los trabajos de algunos de los autores que han influido decisivamente en la estructuración actual de mi pensamiento – en especial, Seligman⁴, Cassell⁵, Laín Entralgo⁶, Lazarus y Folkman⁷, Chapman y Gravin⁸ y Loeser y Melzack⁹, así como debido a la interacción con excelentes profesionales más cercanos con los que he tenido el privilegio de trabajar en equipo (Pilar Arranz, Javier Barbero y Pilar Barreto)¹⁰⁻¹¹– estimo que ***el sufrimiento*** es un constructo subjetivo susceptible de definirse operacionalmente¹⁻². Decimos que ***una persona sufre cuando: a) experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psíquica u orgánica; y b) al mismo tiempo, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza.***

En cuanto a la ***evaluación del sufrimiento***, creo preciso señalar que, en mi opinión, cualquier posible estrategia que se utilice con esta finalidad debe reunir los siguientes requisitos:

a) ***ser adecuada para medir aspectos subjetivos***, ya que son subjetivos tanto la percepción de la amenaza como la de la ausencia de los recursos para hacerle frente.

b) ***ser fácilmente comprensible*** para la mayoría de enfermos graves y en situación de fin de vida, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, están fatigados y, en algunos casos, padecen deterioros cognitivos.

c) **no ser invasiva ni plantear, sugerir o recordar a los enfermos, problemas o situaciones amenazadoras** en las que no hayan pensado o que, en aquel momento, no se encuentren presentes en su imaginación.

d) **ser sencilla y rápida de administrar.**

e) **poderse aplicar repetidamente al mismo enfermo**, sin pérdida de fiabilidad, en lapsos de tiempo cortos, con el fin de obtener datos evolutivos y comparativos de la intensidad de sufrimiento que experimenta.

f) A ser posible, **constituir en sí misma, o ser capaz de abrir, un camino terapéutico.**

Un instrumento que, entre otros potencialmente posibles, reúne estas características lo constituye –sobre todo en el caso de enfermos encamados en el hospital o en el domicilio– la estimación por parte del enfermo de la **vivencia que experimenta de la duración de un lapso de tiempo** determinado. Como señala Champion¹², “los relojes y los calendarios nos proporcionan medidas objetivas claras y consistentes. Sin embargo, también valoramos el tiempo de forma subjetiva en función de lo que sentimos que tarda en pasar. Dependiendo de las circunstancias, un día parece volar o una hora ser interminable”.

Subjetivamente, los tiempos cronométricos parecen más largos cuando sentimos que las cosas van mal o nos encontramos en una situación aversiva, que cuando estamos realizando alguna tarea, profesional o lúdica, que sea absorbente o gratificante. Este fenómeno, es el que nos permite proponer una forma ética, sencilla y potencialmente terapéutica de evaluar el malestar y, en algunos casos, el sufrimiento, en los pacientes aquejados de enfermedades graves o que se encuentran ya en la fase final de la vida, deduciendo su grado de bienestar o malestar, de su apreciación subjetiva de la duración de un tiempo cronométrico determinado y explorando, a continuación, si se trata de un malestar soportable o de verdadero sufrimiento^{2,13,14}.

Paralelamente, este mismo fenómeno nos permite observar –y lo consideramos de especial interés por su posible repercusión en la atención que los profesionales sanitarios prestan a los pacientes– que mientras que los tiempos de enfermedad suelen ser, para las personas que la padecen y sus familiares, tiempos subjetivamente alarga-

dos de sufrimiento, para los profesionales sanitarios que los atienden, absorbidos por las tareas que realizan, pendientes continuamente de proporcionarles diagnósticos, cuidados y tratamientos, y/o de llevar a cabo una buena monitorización de los efectos somáticos, emocionales y conductuales que se producen, dichos tiempos se perciben con frecuencia como tiempos subjetivamente más cortos que los tiempos que marca el reloj. En otras palabras, aunque los relojes miden el mismo tiempo para todos, la duración del tiempo transcurrido es apreciada de forma diferente por los enfermos y por los profesionales sanitarios: puede percibirse como inacabable por los pacientes y sus familiares y, en cambio, parecer escasa por los sanitarios que los atienden.

En mi opinión, el que los médicos o las enfermeras empiecen a encontrar alargados sus tiempos laborales puede ser un indicador de que algo no funciona, de que comienzan a estar “quemados” o que quizás se han equivocado de profesión. Dicho de otra manera, la percepción alargada del tiempo por parte de los clínicos posiblemente puede ser considerada como un síntoma de **burnout**.

Con respecto al tercer punto, el de las **medidas que pueden tener mayor probabilidad de éxito en la tarea de prevenir o aliviar el sufrimiento**, ante todo deberemos tener presente que el objetivo último de los Cuidados Paliativos es conseguir que las personas, todas las personas, **mueran en paz**. Meta difícil, extraordinariamente difícil, posiblemente utópica –elevada por Callahan¹⁵ al rango de objetivo de primer orden para la disciplina médica en un cambio de paradigma que personalmente considero revolucionario– nos marca el camino hacia el que debería tender la excelencia profesional de los sanitarios a la que nos invita Diego Gracia¹⁶.

Una muerte en paz constituye el resultado de la concurrencia de múltiples factores (biográficos, somáticos, emocionales, culturales, sociales, etc.), en proporciones diferentes para cada ser humano, cuya posible influencia relativa deberemos, en la medida de lo posible, tratar de explorar y descubrir si deseamos ayudar lo más eficazmente posible a su consecución.

La primera pregunta que nos hacemos es de tipo general: **¿qué es lo que puede dificultar una muerte en paz?**

De acuerdo con los resultados empíricos obtenidos en nuestras investigaciones^{2,17}, en cuanto al tipo de factores susceptibles de dificultar en el enfermo el proceso de morir se puede establecer la siguiente taxonomía:

a) Las **situaciones desagradables o aversivas debidas a: síntomas somáticos** (dolor tisular, náuseas, vómitos, hemorragias, etc); **cognitivos** (sensación de miedo, culpa, abandono, etc.); **sociales** (presencia de personas indeseadas o ausencia de personas deseadas, falta de intimidad, etc.); o **ambientales** (ruido, olor desagradable, exceso o defecto de temperatura o luz, etc.).

b) Los **tiempos de espera** que son importantes para el paciente o sus familiares (la visita del médico, el efecto de un analgésico, el resultado de una analítica, un sueño reparador, la visita del familiar o amigo deseado, etc.), en especial si se perciben como **inciertos** e **incontrolables**. Esperar comporta siempre una amenaza: que la noticia, sensación, persona u objeto que esperamos no llegue en el tiempo previsto o deseado, o nunca llegue.

c) Un **estado de ánimo depresivo, ansioso u hostil**.

Nuestra segunda pregunta es también de tipo general: **¿qué es lo que puede ayudar a las personas en su proceso de morir?**, ¿qué factores son susceptibles de facilitar una muerte en paz?

Para tratar de contestarla, siempre que hemos contado con un ambiente propicio, la hemos planteado a diversos colectivos de profesionales sanitarios con años de experiencia en la presencia de la muerte o en la atención a enfermos al final de la vida. Nos hemos dirigido a ellos confrontándolos directamente, en tiempo futuro, con su propio proceso de morir¹⁸, con las siguientes palabras: **“En el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?”**. Tras esta pregunta, solemos ofrecer a los interesados once posibilidades de respuesta extraídas de la literatura paliativa especializada solicitando, finalmente, la priorización de dos de ellas.

Los resultados obtenidos nos ayudan a clarificar la cuestión, al menos en nuestro marco cultural¹⁸. En primer lugar, con un 50 %, o más, de partidarios y obteniendo el máximo de elecciones en todos los grupos a los que se ha planteado (paliativistas, gerontólogos, oncólogos,

personal de enfermería, estudiantes), destaca **“Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas”**. También se priorizan, en segundo lugar, aunque a bastante distancia (con un 25 %), las opciones: **“Pensar que mi vida ha tenido algún sentido”**, **“Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar”** y **“Pensar que mi muerte no supondrá una carga insoportable para mis personas queridas”**. Es interesante subrayar que incluso las opciones más minoritarias –a bastante distancia de las anteriores– son priorizadas siempre por alguien en todos los grupos. En otras palabras, lo que puede ser verdad para la mayoría tal vez no lo sea para la persona concreta que tenemos delante. Por tanto, la forma de ayudar a cada enfermo será personalizando nuestra relación, en un ambiente empático, a través del **counselling**, en función de una exploración previa de sus necesidades y valores individuales¹¹.

Es interesante señalar que Meier y Morrison¹⁹, autores bastante alejados de nuestro marco cultural, llegan a resultados similares con respecto a lo que desean la mayoría de los pacientes en el proceso que precede el final de la vida:

- a) Alivio del sufrimiento.
- b) Disponer de ayuda para disminuir la carga que representan para sus familiares.
- c) Estrechar los lazos afectivos con sus seres queridos.
- d) Mantener un cierto sentido de control sobre sus vidas.

Ante esta realidad, los autores mencionados¹⁹ sugieren que los profesionales sanitarios deberían, con frecuencia, someter a análisis crítico su propia actuación interpeándose en los siguientes términos:

- a) **¿Estoy ayudando a disminuir el sufrimiento físico y psicológico del paciente?**
- b) **¿Estoy contribuyendo a maximizar su percepción de control y autonomía?**
- c) **¿Estoy ayudando a reducir el estrés de los familiares o allegados del paciente?**
- d) **¿Puedo hacer algo para ayudar al paciente a estrechar sus vínculos afectivos con sus familiares y amigos?**

Considero interesante llamar la atención sobre el hecho de que dos de los cuatro aspectos anteriores se refieren a la familia o allegados. En un trabajo reciente, Astudillo y Mendinueta²⁰ resumen el papel y relevancia de los familiares del enfermo que se encuentra al final de la vida con las siguientes palabras: “La familia de un enfermo en fase terminal es para el equipo sanitario un elemento muy importante de cuidado no sólo por lo que significa para la atención del paciente, sino porque es el primero y el último eslabón de la estructura social de solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de la enfermedad”.

A las preguntas anteriores, recordando tanto las enseñanzas de Viktor Frank como las de una vieja y entrañable película de Frank Capra – “¡Qué bello es vivir!” - por nuestra parte, añadiríamos una más:

e) En el caso de que el paciente no crea tenerlo, ¿podemos contribuir, en alguna medida, a que el enfermo descubra algún sentido a su vida?

En nuestra opinión¹¹, los factores que podrían contribuir a que los profesionales sanitarios asumieran sus responsabilidades y compromisos, con la máxima eficacia y al menor coste emocional posible, son los siguientes:

- a) Partir de ***un modelo de sufrimiento “amenazas-recursos”***
- b) Poseer unas buenas estrategias y habilidades de ***counselling***.
- c) Disponer de una serie de ***protocolos o guías clínicas*** que les ayudasen a enmarcar las características principales y posibles vías de solución de los problemas que puedan surgir a lo largo del proceso de fin de vida, tanto los centrados en ***el paciente*** (ansiedad, tristeza, hostilidad, etc.) como los susceptibles de afectar a ***los familiares*** (claudicación familiar, conspiración del silencio, etc.) o a los propios ***profesionales sanitarios*** (trabajo interdisciplinar, *burnout*, etc.).
- d) Adoptar una ***actitud ética de relación*** con el enfermo y sus familiares ***de tipo deliberativo*** ^{21,22}.
- e) Contar con una permanente actitud crítica, metodológica y creativa, capaz de impulsar la ***investigación científica*** en todos los aspectos anteriores, con el fin de incrementar el conocimiento y

mejorar la eficacia y la eficiencia de las intervenciones que se lleven a cabo al final de la vida.

Sin embargo, a pesar de disponer, en cada momento, de excelente información y de las mejores actitudes, habilidades y terapéuticas posibles, deberemos tener siempre presente que, en el ámbito del proceso que nos acerca al final de la vida, no conseguiremos disponer nunca de un abanico limitado de respuestas claras e inequívocas susceptible de aplicarse a todos y cada uno de los pacientes. Como señala Clavé (2000), "No existen fórmulas ni recetas únicas para construir la vida. Frente al dolor y al sufrimiento que ocasiona la enfermedad y la muerte tampoco existen soluciones universales". En el contexto de la atención clínica, a pesar de que la investigación rigurosa nos pueda facilitar el camino y evitar que cometamos errores, nada nos dispensará de la exploración y el análisis personalizado y empático de cada ser humano, único, autónomo e irrepitible.

Barcelona, 12 de Noviembre de 2002

REFERENCIAS

1. Bayés R. Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos. En: Die Trill M, López Imedio E, editores. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia. Madrid: ADES; 2000.p. 651-668.
2. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
3. Bayés R. Investigación psicosocial en cuidados paliativos. En Couceiro A, editor. Ética y cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2003.
4. Seligman MEP. Helplessness. Nueva York: Freeman; 1975.
5. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982; 306: 639-645.
6. Laín Entralgo P. La relación médico-paciente. Madrid: Alianza; 1983.
7. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. Nueva York: Springer; 1984.
8. Chapman CR, Gavrin J. (1993). Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care; 9 (2): 5-13.

9. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. *Lancet* 1999; 353: 1607-1609.
10. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Med Paliat (Madrid)* 1996; 3: 114-121.
11. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Barcelona: Ariel; 2003.
12. Champion EW. A symptom of discontent. *N Engl J Med* 2001; 344: 223-225.
13. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *R Soc Esp Dolor* 2000; 7: 70-74.
14. Bayés R. Tiempo y enfermedad. En: Rosa A, Travieso D, editores. Tiempo y explicación psicológica. Número monográfico de Estudios de Psicología 2002; 23/1: 100-110.
15. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000; 342: 654-656.
16. Gracia D. Consideraciones éticas de la gestión sanitaria. En: Del Llano J, Ortún V, Martín JM, Millán J, Gené J, editores. Gestión sanitaria: innovaciones y desafíos. Barcelona: Masson; 1998.p. 148-162.
17. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas M.D. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care* 1997; 13 (2): 22-26.
18. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Med Clín (Barc)* 2000; 115: 579-582.
19. Meier DE, Morrison RS. Autonomy reconsidered. *N Engl J Med* 2002; 346: 1087-1088.
20. Astudillo W, Mendinueta C. Cómo ayudar a la familia en la terminalidad (2º ed). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001.
21. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the patient-physician relationship. *JAMA* 1992; 267: 2221-2226.
22. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clín (Barc)* 2001; 117: 18-23.
23. Clavé E. Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte. Madrid: Temas de Hoy, 2000.

LA BUENA MUERTE



Aurelio Arteta

INTRODUCCIÓN

Es de agradecer que, mediante esta invitación a pensar en voz alta sobre la muerte, le den a uno la oportunidad de oficiar de filósofo. Al fin y al cabo, si nuestro padre Platón no se engañaba, filosofar viene a ser lo mismo que meditar sobre la muerte. Se dirá enseguida que, por desgracia, bastantes ocasiones nos fuerzan a pensar en nuestro momento definitivo, como para que nos lo propongamos de una manera particular, y bastantes desgracias trae por sí sola la existencia, como para que con esta reflexión busquemos premeditadamente la tristeza. Es un rasgo de nuestra época prohibir a toda costa el menor asomo de referencia a la muerte, no sea que nos amargue el tiempo que nos resta para ella. Les advierto de antemano que no estoy seguro de que ese replicante carezca de toda razón y de que tratar de la “buena muerte” mejore en algo la nuestra cuando se presente. Quiero decir que a lo peor, y pese a todos nuestros intentos, no existe ninguna preparación suficiente para la muerte...

Pero, como aquí no buscamos el consuelo para el futuro -y reconocamos que siempre nos acecha la tentación de complacernos mutuamente en el engaño y la escapatoria-, ojalá mis palabras nos sirvan siquiera para enriquecer el presente de la manera que más nos compete: con el ejercicio del pensamiento.

LA MUERTE ES IMPENSABLE

Claro que ya de entrada nos topamos con un muro infranqueable, porque la muerte como tal no se deja pensar. Decía un filósofo francés contemporáneo, Jankélévitch, que pensar la muerte sería “pensar lo impensable”. La muerte no da lugar a un pensamiento, sino a un contrapensamiento, porque la lógica es siempre lógica de la vida. Pensar es por definición pensar algo, mientras que pensar la muerte es pensar en nada o no pensar. La muerte es la contradicción primaria, el no absoluto que incluye todas las negaciones posibles: el sinsentido que repercute sobre todo sentido, el misterio y la banalidad, la necesidad de reflexión y su imposibilidad, la negación de la vida en la misma vida... Por eso nadie cree de verdad en su muerte.

Esa muerte como punto final de nuestro trayecto vital, en tanto que “muerte vivida”, no permite ser entendida como un objeto teórico más. Si es la propia, porque no puedo reducirla a un fenómeno exterior, general y susceptible de ser observado como cualquier otro; en realidad, la muerte sólo sería comprensible para quien sobreviviera, o sea, para quien resucitara. Por eso la conocida sentencia de Epicuro acierta, pero nada más que en este muy limitado (por no llamarlo tramposo) sentido del morirse: “La muerte nada es para nosotros; porque, cuando nosotros somos, ella no es y, cuando ella es, entonces ya no somos nosotros”. Pero tampoco es pensable cuando nos referimos a la muerte ajena, puesto que nos falta la empatía necesaria con quien está en semejante trance y cuyo lugar no sabemos (ni queremos) ocupar en modo alguno. La razón es que, mientras vivimos, hemos podido atravesar por toda clase de experiencias..., menos por ésta.

LO PENSABLE DE LA MUERTE

En lugar de la muerte como tal, entonces, se nos ofrecen dos posibilidades al menos de acercarnos a ella con el pensamiento. Más allá de evocarla, de temerla o de contemplarla bajo todos los disfraces que la embellecen o según las convenciones que medio la ocultan, que son modos impropios que aquí dejo de lado, podemos reflexionar sobre la específica finitud y sobre el peculiar morir humanos.

1. Digo específica *finitud o mortalidad* humana, porque el hombre es finito de modo harto diferente de los animales: sencillamente es el único que *sabe* que muere y, por eso, sólo él propiamente muere, mientras que los demás más bien se extinguen. Y esto constituye el escándalo más formidable entre las criaturas: que el ser dotado de conciencia, y por eso de libertad o autodeterminación, el capaz de crear la moral y el arte y de querer la inmortalidad..., a ese mismo le esté reservada la misma suerte que a los bichos. Sabedor de su propia limitación temporal, al ser capaz de anticipar su muerte, el mismo hombre que sufre y tiene miedo cuantas veces se contempla en ese trance es también el que puede dar sentido a su vida desde ese límite.

2. Frente a ese saber abstracto, hay además un cierto saber concreto de la muerte, el único posible, que es *el del morir*. Porque la experiencia de la muerte, más que un momento puntual, es todo un proceso a lo largo del tiempo; si bien se mira, y como se ha dicho, vivir es morir un poco cada día. Sólo que la conciencia más precisa de ese continuado y progresivo morir viene con el envejecimiento propio, y los achaques y emociones que le corresponden, y con la enfermedad final, es decir, mortal. Aquel *moriturus* se ha transformado en un *moribundus*. La vejez, pues, es la edad en la que tropezamos con la muerte, convertida ahora de asunto objetivamente impersonal en vivencia personal y más o menos cotidiana. Pero este morir (que quedaría vacío si no supiéramos que desemboca en la muerte efectiva) es todavía un modo de vivir: nos sentimos morir mucho antes de la partida... Envejecer es *vivir con el morir* (J. Améry). No está asegurado que la vejez traiga consigo una mejor comprender y aceptar nuestra condición finita; más frecuente en ella resulta esa especie de compromiso con la muerte, ese precario equilibrio entre el miedo y la esperanza, la rebelión y la resignación, como refleja el dicho finlandés: “Señor, si me llamas, te sigo de buena gana. Pero que no sea esta noche”. Y, sin embargo, este es precisamente el momento en que podemos perfilar nuestra “buena muerte”.

SOBRE LA “BUENA MUERTE”

Semejante título pretende ser, de un lado, la traducción exacta del término griego *euthanasia* y, por otro, una propuesta aproximada para el ideal del morir humano que fuera correspondiente al ideal del vivir. Igual que, en palabras de Platón y Aristóteles, al ser humano no le basta con el mero vivir (*zén*) sino que ha de cultivar una vida buena (*eu zén*), del mismo modo hay que decir que el hombre no debe simplemente dejarse morir, sino que ha de esforzarse en prepararse una buena muerte. Pongamos que vida buena, como plasmación de una existencia excelente o cuajada de virtud, sería la propia de un individuo que hubiera cumplido sus potencias al máximo; en general, la vida en que se despliegan las capacidades humanas más elevadas, esto es, ésa en la que se alcanza el desarrollo de

nuestras posibilidades teóricas y prácticas. Pues bien, quiero aquí entender por buena muerte la culminación de esa vida buena, el broche o el término (*telos*) que perfecciona aquella vida porque ni renuncia al entendimiento ni se entrega a la fatal necesidad, sino que asume su final con plena lucidez y libertad. Tanto depende la buena muerte de alguien respecto de su vida, y a su vez su vida buena de su muerte, que esos mismos griegos pensaban que de nadie podía decirse que fuera feliz hasta que hubiera muerto...

Que no nos confundan las palabras: así como no animamos a darse una buena vida, sino a seguir una vida buena, tampoco nos vamos a referir a una muerte buena, que es un hecho biológico (y hasta social), sino a la buena muerte, que es un ideal moral. Ahora bien, y en tanto que proceso o fenómeno físicos, ¿acaso alguna muerte humana podría ser calificada de buena? No desde un punto de vista subjetivo, dado que le preceden y acompañan por lo general experiencias tan penosas como el sufrimiento corporal, la soledad y la angustia ante la desaparición del propio sujeto. Pero también será objetivamente mala, si definimos la muerte como privación de la vida y si la vida es para los hombres, ya que no por sí sola un valor, desde luego la condición de posibilidad de todos los valores. Seguramente, pues, no hay muerte buena, pero de mí depende tener una buena muerte. Y ya se entenderá a estas alturas que al sujeto moral le compete no sólo su buena muerte propia sino también la ajena; más aún: que los otros demandan nuestra asistencia sea como familiares o simples compañeros de viaje del moribundo, sea también en calidad de nuestra labor profesional...

EL IDEAL CONTEMPORÁNEO DEL BUEN MORIR

ALGUNOS MODOS HISTÓRICOS

A grandes rasgos, se diría que el ideal aristocrático de la época clásica se resumiría en una muerte dotada de dignidad, lo que significa: sobrevenida tras una vida llena de grandes acciones, guiada por nobles causas y, por consiguiente, dejando una fama duradera. Para el cristiano (o, en general, el creyente) la religión nos pide sobre todo

morir en gracia de Dios, es decir, reconciliado con El por la confesión de los pecados y auxiliados con los sacramentos de la Iglesia. Su “ars moriendi” enseña sobre todo a aceptar el dolor como si fuera una prueba querida por Dios y dotado de una función purificadora. Y, sobre todo, a aceptar con humildad la muerte, concebida como la “entrega” o más bien devolución del alma al Creador en la confianza de que nos aguarda una vida eterna...

Vengamos por fin a nosotros mismos, occidentales contemporáneos. En cuanto subrayemos unos pocos rasgos capitales de nuestro actual modo de vida, habremos dado también con nuestro modo ideal de muerte como su corolario necesario. Y así, en una sociedad secularizada o atravesada por la increencia; en un tiempo en que la simple vida orgánica (y con ella, la seguridad personal o colectiva), al margen del valor de sus contenidos, se pregona como el valor supremo y en que lo viejo se denigra y se consagran, universalmente las formas juveniles; en una cultura técnica que ha alumbrado poderes terapéuticos o analgésicos impensables hace pocas décadas..., en esta época el sufrimiento físico y psíquico carece del menor sentido salvador y, la muerte, de pocos consuelos convincentes. Tan general es el temor que suscita, que se la oculta por todos los medios y se la proscribía hasta de las conversaciones íntimas como señal de mal gusto. En correspondencia, la mayoría de los contemporáneos juzgamos lo más deseable una muerte caracterizada por estos tres adjetivos al menos: todo lo *tardía*, *inconsciente* e *indolora* (y los dos últimos podrían reunirse en su carácter *repentino*) como fuere posible. Y, por lo común, nada más.

UNA MIRADA CRÍTICA

1. Que la muerte venga lo más tarde posible ha podido ser un deseo constante en la Humanidad, pero seguramente nunca tan intenso como hoy. Bien es verdad que todavía una parte del logro innegable de haber prolongado la vida y mejorado su calidad..., se paga al precio de dolencias (vg. el mal de Alzheimer) inéditas cuando la existencia de la mayoría era más breve. ¿Existe una duración ideal de la vida humana? La pura extensión de la vida o el retraso en el morir deben tener un límite, el deseo de inmortalidad también: por ejemplo, ¿tendríamos derecho a dejar sin sitio a nuevas hornadas de seres

humanos? ¿Será que la cantidad de vida individual sólo puede justificarse en función de la calidad de esa vida, o sea, como cumplimiento de proyectos y fines humanos? Valdría entonces reclamar que cada uno desapareciera tan sólo una vez satisfechas sus principales aspiraciones.... Pero la consigna moral diría más bien que se trata no tanto de añadir años a la vida, como de añadir vida a los años.

2. Que la muerte sea apenas sentida, la eliminación o al menos la atenuación del sufrimiento físico, es un *desideratum* que se va haciendo cada vez más posible. Esa inaguantable punzada, esa barrena que nos perfora o el peso insoportable que nos oprime nos rebajan a la condición animal o más bajo todavía, porque aún nos queda la conciencia que reduplica el sufrimiento. Si hay dolor, entonces no hay más que dolor, o su previsión o su recuerdo lacerante. No deja espacio para nada más: para el proyecto, la ilusión o la memoria. No somos sujetos de tal sufrimiento, sino que estamos del todo sujetos a él... Pero el caso es que ya no hay excusa para permitir o sufrir semejante dolor universal, puesto que ni hay causas por las que ofrecerlo ni por lo general se cree en un Dios que lo contabilice o lo premie. Lo que es más: contamos por fin con los medios para aplacarlo.

3. Pero que en la medida a nuestro alcance deseemos una muerte indolora, no equivale siempre a postular su inconsciencia. Que el fin nos venga sin avisar y sin enterarnos, de una manera repentina o incluso en el sueño..., eso no debería ser lo preferido. Cuando se trata de la muerte ajena, y salvo que se trate de un ser entrañable, esa preferencia apenas logra encubrir nuestro agobiado deseo de que el otro no nos haga tan penoso asistir a su tránsito ni prolongue su lamentable espectáculo; queremos librarnos de su cuidado cuanto antes. El tópico de "al fin ya ha descansado, el pobre", pronunciado enseguida de algún fallecimiento costoso, no se atreve a confesar que quienes por fin podemos descansar somos los que nos quedamos. Cuando hablamos de la propia, semejante ideal de muerte casi inadvertida no parece compatible con el mantenimiento de la racionalidad como nuestra marca distintiva. Más bien viene a expresar nuestro miedo, el mismo miedo que hemos tratado de conjurar cada día de nuestra vida a base de mirar en la dirección contraria, el que

nos ha permitido ahuyentar el pensamiento de la muerte y, con él, hurtarnos al nivel más hondo de la existencia...

Por eso, y mientras sea posible, me atrevo a presumir –con temor y temblor- que habría que mantener en lo posible nuestra autoconciencia hasta el final. Esa conciencia será, en buena medida dolorosa, por los sentimientos de miedo, soledad, humillación y fracaso que entonces comparecen. Pero también podría ser para el moribundo la ocasión del balance, de la definitiva declaración de amor o petición de perdón, de los postreros consejos hacia sus más próximos, cuando no de dejar asentado el último proyecto emprendido. Sea como fuere (y siempre, repito, que el dolor esté bajo control), uno diría que lo mejor sería el ejercicio de la razón hasta el último instante de la vida. A fin de cuentas, ella es la señal de nuestra humanidad, la prueba de nuestra condición excepcional entre los seres naturales, el signo de nuestra dignidad..., y a eso no podemos renunciar: simplemente nos lo tienen que arrebatar a la fuerza.

LA “MUERTE PROPIA”

Lo que el poeta alemán Rilke solicitaba (“Danos, Señor, nuestra muerte propia”) me sirve como compendio de las notas ideales de la buena muerte que acabo de esbozar en su contrafigura del modelo hoy vigente. Entiendo aquí por *muerte propia* una muerte vivida con libertad y autonciencia. Sería propia, es decir, de uno mismo o correspondiente a cada singularidad, la expresión última y más fiel de toda mi vida que ahora no es cosa de traicionar. Pero será propia también porque me tiene a mí como su dueño y señor, una muerte de la que al fin me he apropiado y de la que soy en verdad su sujeto y no su mero objeto portador.

Se dirá que es éste un ideal paradójico o contradictorio a secas. La muerte significa precisamente la desposesión no sólo de lo que me pertenece, sino de mí mismo por entero, al tiempo que el despojo absoluto de lo singular y la imposición brutal de lo más general y uniforme; no es algo que *me* exprese a mí, sino a las fuerzas impersonales. De ahí el carácter ilusorio, como de puro juego verbal, de pretender hacer propio lo que consiste en mi implacable desapro-

piación... Todo ello es cierto, pero la objeción está apuntando tan sólo al instante del morir, pero no a su proceso que le precede y que debe anticiparse... y en lo posible poseerse. Alguien replicará todavía que semejante tarea es imposible. Pues este proceso del morir, por lo menos en su fase terminal, se caracteriza justamente por la creciente impotencia del individuo y la potencia creciente de lo que le mata. La lucha sería desigual, probablemente extemporánea y, de seguro, condenada al fracaso. Dejemos a otros (familiares, médicos, sacerdotes, funcionarios, etc.) que nos la administren, puesto que en definitiva la muerte siempre sería impropia... Pues bien, y pese a todo, nuestra tarea sería la de arrebatar o siquiera limitar en lo imposible esa impropiedad de nuestra muerte. Y esa es, por supuesto, labor de toda una vida.

LA MUERTE VOLUNTARIA

Es forzoso referirme en lo que sigue al suicidio como el prototipo de muerte propia que sería la *buena muerte*. Tendré, pues, que precisar y hacer frente al previsible escándalo que, a diferencia del altruísta (entregarse a la muerte por la vida de alguien, etc.) que todos tenemos por admirable, suscita todavía el suicidio egoísta.

1. Tal vez porque sea su caso más frecuente, el prejuicio psíquico tenderá a calificar el suicidio como un desarreglo patológico, fruto de un conflicto interior vivido como insalvable, de una enajenación más o menos transitoria..., y por consiguiente algo que ante todo ha de prevenirse y, en el límite, curarse. El prejuicio moral lo considera por lo común como un producto de la cobardía a la hora de enfrentarse a la tragedia humana, una reacción defensiva del ser débil, verbigracia, de quien no soporta la conciencia de su propia degradación en la enfermedad. Influido por ambos, el prejuicio social mira al suicidio como un baldón, algo cuyo proyecto y ejecución ha de ser ocultado por vergüenza y, en consecuencia, por temor al castigo popular de las murmuraciones.

2. No es difícil detectar las raíces de tales prejuicios. De un lado, un reduccionismo científico incapaz de concebir al sujeto humano sin trocearlo y sin reducirlo a un nudo de determinismos. Del otro, la pervivencia de residuos religiosos que condenan la libre disposi-

ción de uno mismo bajo el cargo de traición al Creador, que es nuestro real soberano. El escándalo social, por último, enmascara diversas hipocresías. Ahí está el cierto cinismo de condenar el suicidio sin pararse a pensar ni en las circunstancias probables, próximas o remotas, que lo volvieron opción apetecible para su protagonista ni en el grado de responsabilidad de uno mismo a la hora de fomentar o consentir tales circunstancias. Aplaudimos al bombero que en un gesto supremo logra impedir que un pobre desgraciado, que acaba de perder a su mujer, sufre de cáncer incurable y ha sido amenazado de desahucio, se lance al vacío desde un vigésimo piso. Muy bien, ¿y acaso ese bombero o alguno de nosotros va a ofrecerse a vivir con él a fin de resarcirle de tantas pesadumbres? Pero, sobre todo, quien se da muerte voluntaria amenaza nuestras falsas seguridades, cómodas creencias o silencios convencionales. Su suicidio es como un toque de atención, un estímulo, el recordatorio de una *posibilidad* que otros se han atrevido a pulsar y que nos desafía...

3. Por eso hay que tomarse en serio esa posibilidad, así como la posibilidad de que la muerte voluntaria sea una muerte en verdad propia, mejor y hasta más "natural" que la muerte llamada natural. O, lo que es lo mismo, que el suicidio sea resultado de la lucidez de quien sabe que en adelante la suma de sus dolores superará con seguridad la suma de placeres y prefiere anticipar su fin, al modo del estoico que decide dejar el mundo como quien abandona una habitación de atmósfera cargada diciendo: "hay humo, me voy". O bien que la conciencia del sinsentido o del absurdo de la vida se le imponga a uno con tal fuerza que opte por su abandono premeditado. O, en virtud de todo ello, que este "levantar la mano contra uno mismo" (J. Améry) sea un acto de valentía, que intuye que un final con horror vale más que un horror sin final, que pretende ahorrarse los suyos mayores penalidades, etc. De suerte que para medir la "propiedad" de esa muerte propia habría que ponderar en el sujeto su grado de lucidez o de negro arrebatado, de voluntad de verdad o de engaño, de valentía o de cobardía: así se demostrará si es el sujeto de su vida o sencillamente está sujeto y atado a su vida y a todas sus convenciones. Porque de lo que no cabe dudar es de que, con las debidas condiciones, la muerte voluntaria representa el acto supremo de la autodeterminación del sujeto, el ejercicio máximo de su soberanía, el derecho indisputable a disponer de uno mismo...

4. No quiere decirse con ello, ni mucho menos, que no haya otra muerte libre que esta voluntaria, ni tampoco se me ocurre hacerla objeto de una recomendación universal, puesto que no hay criterio válido que determine para todos cuándo seguir viviendo es mejor o peor que dejarse morir. Cabe sin lugar a dudas la posibilidad de que la espera de la muerte, aun desesperada, sea tanto o más valiosa que aquella otra. Por de pronto, uno puede aguardar su muerte -sin pre-determinarla- con vistas a evitar daños a terceros o quizá para hacerles todavía algún bien probable con su presencia; ¿o es que en ciertos casos no habrá otros (por ejemplo, quienes en cierto sentido dependen de uno mismo) que ostenten un cierto derecho sobre mi vida y su prolongación? La valentía, pues, puede residir también en aceptar las leyes naturales más que en anticiparse a ellas. También esa espera podría revelar una señal de autodomínio, un modo de apropiación de mi propia naturaleza. Sería una manera de convertir la necesidad bruta en virtud, dado que el sujeto libre acepta la llegada de la muerte en un plazo indefinido a fin de apurar el ejercicio de su conciencia y sus sentidos, aprovechar al máximo el disfrute de sus vínculos afectivos o cualquier otro propósito en verdad humano.

En todo caso, no está de más una advertencia frente el juicio fácil e interesado que suele emitirse a menudo acerca de la inane calidad de vida del moribundo. Ese juicio, a fuerza de no ponerse en el lugar del otro, tiende a olvidar la importancia que pueden alcanzar para el ya deshauciado ciertos buenos momentos excepcionales o su mera expectativa, así como a ignorar la vida digna por humana (vg, por el reconocimiento de sí y de los otros) que todavía llevara el paciente. Cuidado, pues, con quien -so capa de piedad para el enfermo, pero en realidad por su propia comodidad- se permite expresar la conveniencia de que todo acabe cuanto antes...

LA DEMANDA DE ASISTENCIA MÉDICA

No me refiero ahora tan sólo a esa asistencia general, que doy por supuesta, aunque no siempre resulte bien entendida. Pues a estas alturas de su enfermedad quien cuida del enfermo ya no puede curarle, pero sí contribuir a devolverle otro género de salud (*salus* significa "salvación") que también está en peligro. El paciente es

mucho más que enfermo y ya sabemos que padece otras afecciones que las consignadas en su cuadro clínico. Su cuidado, para ser completo, ha de atender a un tiempo a esos estados anímicos que no dejan de bullirle durante su postración. ¿Tan sólo porque así su terapia se volverá más eficaz? No, sobre todo porque será la más ajustada a la humanidad del enfermo y su conducta médica ganará en excelencia con el ser humano que se le confía. El enfermo es uno, y ni cabe dividirlo en tratamientos parciales ni trocearlo según los departamentos hospitalarios. En último término, aquí no hay alternativa: el médico del cuerpo es asimismo médico del alma. Lo que significa que, igual que el enfermo no se agota en su simple condición de enfermo, el médico a su vez requiere ser más que un médico.

Pero me estoy refiriendo en particular -y así recuperamos el hilo principal- a la obligación de la asistencia del médico en el caso de solicitud por parte del moribundo de esa buena muerte que es la eutanasia. Con el llamado "testamento vital", declaración anticipada de voluntad por parte del propio interesado disponiendo su deseo de ver suspendido el tratamiento en caso de enfermedad irreversible y dolorosa, etc. (y con vigencia legal ya en diversos Estados del mundo y varias comunidades españolas) se establece, junto al derecho y deber moral, también el derecho y deber jurídico de la *eutanasia pasiva*. Y ello lleva aderezado, claro está, el derecho del enfermo terminal a ser informado verazmente de su estado así como a los calmantes necesarios para evitar el dolor aunque tuvieran como efecto secundario el de adelantar su muerte...

Con todo, es la *eutanasia activa* la que todavía despierta problemas no sólo legales, sino morales. En este último supuesto, se diría que del mero permitir morir se pasa directamente al matar, y esto parece entrañar una gravedad tan desmesurada (hoy incluso penal) que la imprescindible colaboración activa del médico no se presenta aún, ni mucho menos, como deber correspondiente a un presunto derecho del enfermo terminal. Dando siempre por descontado el consentimiento del paciente bien informado o de la persona subrogada, mientras la intervención pasiva (vg, la retirada de un tratamiento o de un soporte mecánico que mantienen al enfermo en vida) se permite legalmente y hasta se aplaude por la mayoría, la ayuda más activa a morir (vg., una inyección o un fármaco que provoque

una parada cardíaca) constituye un delito y encuentra objeciones médicas y reticencias sociales. Pues bien, ya que mi competencia no es bastante para dilucidar semejantes problemas, que se me permitan siquiera estas pocas reflexiones:

a) A poco que se piense, no resulta tan sencillo discernir entre aquel dejar morir y este ayudar activamente a ello y que se interpreta como un matar. Si lo último se tiene por homicidio, también lo será aquello primero, puesto que consentir deliberadamente la muerte ajena con capacidad cierta de impedirla equivale a provocarla. Se dirá que en el caso pasivo simplemente se deja que el mal siga de nuevo su curso, mientras que en el activo se colabora con el proceso mortal añadiendo algo mortífero, pero en ambos casos se decide acortar un poco más la llegada de una muerte inmediata, dolorosa e inevitable ...

b) Así las cosas, surge el riesgo probable de que con cierta frecuencia estemos incurriendo en discriminación injusta: y es que sería arbitrario el permitir al paciente con asistencia mecánica adelantar a petición propia su muerte mediante su desconexión y, en cambio, no ayudar directamente a quien (no estando en esa dependencia mecánica) solicitara otro género de atención médica con el mismo objetivo. Igual que sería obviamente discriminatorio negar la asistencia para su muerte voluntaria a quienes estuvieran incapacitados del todo para intentarla.

c) Por si pesaran poco tales argumentos, queda todavía el de mayor calado, a saber, el reconocimiento *efectivo* de la soberanía del sujeto sobre su propia existencia. Las razones para acabar su vida, de ser lo suficientemente razonables, reiteradas y contrastadas, constituyen las mismas razones que reclamarían como un deber moral la ayuda ajena a fin de poder cumplir ese propósito. Las condenas de las iglesias son fácilmente imaginables; quizá no tanto los bien fundados obstáculos que aquí expondrá el experto en derecho civil, etc. Pero, con todas las reservas del caso, no hace falta ejercer de osado profeta para adivinar que el futuro de la Humanidad exigirá progresivamente por razones morales que cada cual sea el dueño de la duración de su vida y, por tanto, de decidir el momento y la forma de abandonarla.

LAS VIRTUDES PARA UNA “BUENA MUERTE”

Todo lo anterior desemboca en unas conclusiones sobre la muerte más deseable que, a fin de cuentas, son las condiciones mismas de posibilidad de alcanzarla. Una buena muerte requiere el ejercicio (y, por tanto, la previa adquisición reflexiva) de algunas virtudes principales.

1. Por parte del moribundo, para su propia muerte y lo mismo si decide aguardarla que adelantar su venida, necesita sobre todo *coraje* o *valentía*. Esta es la virtud que demanda enfrentarse a lo temible, y no hay duda de que la muerte es temible para el hombre y –habitualmente- hasta lo más temible. Es sin duda la prueba más dura, la humillación más poderosa, la aceptación para el ser provisto de conciencia de dejar de ser. Nada, pues, de temeridad ante ella, como si fuera un trago más de la vida, pero menos todavía de cobardía. Y no sólo, por cierto, coraje para dejar este mundo, sino para encarar tal vez lo más difícil de ese trance. Si aún permanecen quienes hayan sufrido las consecuencias, sería el momento de aceptar la responsabilidad por los errores y los desamores de uno..., para así alcanzar la ansiada reconciliación.

2. Si venimos al lado de los familiares y médicos que le atienden, parece que lo más básico hacia quien se muere es el *respeto*. Respeto es lo que todo hombre –sólo el hombre y todos sin excepción- merece como un ser dotado de dignidad; es decir, un ser al que su conciencia, y con ella su libertad, le distinguen de (y le elevan sobre) cualesquiera otros seres naturales. O sea, respeto es la propiedad del trato que el hombre debe recibir en cuanto se le considera fin en sí mismo, y nunca un medio para otros; ese trato que le vuelve sujeto y le prohíbe ser objeto; el que hace de él una persona única, y no un simple individuo intercambiable.

Pero es un hecho que el enfermo, en medio de la dolorida humillación que soporta, está tentado a renegar de su humanidad y a perderse a sí mismo el respeto que también se debe. Ahora es, pues, cuando lo necesita más que nunca. Desde la innegable impotencia en que se encuentra, su autoestima flaquea; desde su forzosa dependencia respecto de quien le cuida, nada más cómodo e incluso gra-

tificante que declinar su voluntad en la voluntad ajena; desde una libertad ahora tan recortada, nada le cuesta renunciar a ella por completo. En una palabra, el enfermo puede querer dejar de ser sujeto; sujetos, para él, serán unos pocos familiares y principalmente su médico: sobre todo, que sea este último quien disponga de su suerte y tome las decisiones acerca de lo que le concierne.

Claro que, por lo que a los familiares respecta, y ante un ser tan desvalido, no es difícil traspasar la frontera del respeto. A mi entender, muestras de ello serían ese frecuente aniñar aún más al ser moribundo en la atención que le prestamos, el referirse sin cuidado en su presencia a su desesperada situación, dar muestras de cansancio por la sujeción que nos crea o suponer, puesto que no da señales de sentirse aludido, que no pertenece ya a este mundo... Pero el caso es que también su médico está expuesto a la misma tentación frente a su paciente, también él corre el riesgo de faltarle al respeto. No sólo a causa de esa masividad que le induce a tomarle por un número más en su lista de consulta o de planta, un caso más en el tipo de patología del que es especialista; no sólo también en virtud de la abstracción que ha de operar sobre un ser al que ha "objetivado" como afectado de tal o cual desarreglo. Sobre todo, porque la debilidad del moribundo le revela su propia fuerza y le hace consciente de su inmenso poder, un poder -en última instancia- de vida y muerte. Espectador privilegiado de la miseria de ese ser que se descompone, ¿no ha de serle costoso descubrir la riqueza más oculta de su dignidad? Pues bien, ese respeto (el límite que no puede traspasar) es el que obliga al médico a unas cuantas pautas de su conducta con el enfermo terminal: informarle con veracidad de su estado, compartir las decisiones que hubiera que tomar y, en fin, aceptar la libre determinación del sujeto sobre el modo y momento de su propia muerte.

3. Pero quien sufre no comienza por pedir de los demás otra cosa que *compasión* o *piedad*, ese sentimiento (y virtud) que se despierta a la vista del mal ajeno. Aunque no la exprese, aunque a menudo crea falsamente que su demanda le rebajaría a los ojos del otro, ésa es también la primera solicitud del enfermo a cualquiera que le contemple. Y nada más justo que prestársela, a poco que se repare que aquél padece un daño del que nadie está libre y que a todos nos sobrevendrá algún día. La compasión brota de imaginar la desgracia

ajena como propia. *Com-padecemos* al sufriente, *sim-patizamos* con él, porque al fin y al cabo su dolor nos es común. Tan natural, tan universal en el hombre es la actitud compasiva o humanitaria que, a quien no la muestra, le tachamos sin más de *inhumano*.

Como las otras dos actitudes virtuosas precedentes, la compasión requiere ser entrenada durante la vida para no quedarse en simple emoción espontánea y blanda. Pues piadoso con el mal ajeno es quien ha *comprendido* que todo dolor humano es síntoma y recordatorio de nuestra mortalidad, y que no hay condición que nos sea más compartida que esa de *morituri* o seres conscientes de estar destinados a morir. Los inmortales desconocen la piedad. Lejos de indicar prepotencia o alguna voluntad de rebajar al otro, la piedad sólo es posible entre iguales, entre seres sometidos a la misma pena definitiva; o sea, a la común humillación de la muerte. Más aún, como sólo la dirigimos a lo que la merece, la compasión es señal cierta de un reconocimiento del valor de su objeto: el hombre no sería miserable, es decir, compadecible, si no fuera a un tiempo valioso. La compasión es la virtud más acorde con nuestra humanidad, por ser la actitud que nace de la consideración simultánea de nuestra miseria (el dolor y la mortalidad) y de nuestra grandeza (la conciencia y la libertad). La que nos mira a la vez, según escribió Borges, como seres *patéticos* y *preciosos*.

Si el enfermo es un ser patético, y bajo tal condición nos comienza por aparecer, no ha perdido por ello su carácter de precioso. Esa vida endeble o arruinada es todavía una vida humana y, como tal, la única existencia autoconsciente de su caducidad; incluso el ser más anónimo o mediocre es una persona insustituible y, su muerte, la desaparición de un valor infinito. Igual que sus acompañantes han de extremar la compasión y también el médico debe dedicarle su piedad como el primer y el mejor tratamiento. Supuesto el respeto que a todos se debe, tal vez ese ser que termina ya no estime o merezca ni amistad ni justicia..., pero sí compasión, y tanto mayor cuanto más grave fuere su dolencia. En el caso límite del morir, es la última virtud que reclama y merece.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

AMERY J.,

– *Revuelta y resignación. Acerca del envejecer*. Pre-Textos. Valencia 2001.

– *Levantar la mano sobre uno mismo. Discurso sobre la muerte voluntaria*. Pre-Textos. Valencia 1999.

ARTETA A., *La compasión. Apología de una virtud bajo sospecha*. Paidós. Barcelona 1996.

CANETTI E., *La provincia del hombre*. Taurus. Madrid 1986.

ELIAS N., *La soledad de los moribundos*. Fondo Cultura Economica. México 1987.

JANKELEVITCH W., *La muerte*. Pre-Textos. Valencia 2002.

MORIN E., *El hombre y la muerte*

SIMMEL G., "Para una metafísica de la muerte". En *El individuo y la libertad*. Península. Barcelona 1986.

TOLSTOI L., *La muerte de Iván Illich*. Juventud. Barcelona 1984.

UNAMUNO M. de, *Del sentimiento trágico de la vida*. Alianza. Madrid

LOS DERECHOS

DE LOS CUIDADORES

- *El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
- *El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
- *El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos*
- *El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
- *El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
- *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
- *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
- *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
- *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.*
- *El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
- *El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
- *El derecho a seguir la propia vida.*

DECLARACION DE LOS DERECHOS

DE LOS ENFERMOS EN LA TERMINALIDAD

- *Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte*
- *Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.*
- *Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte*
- *Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados*
- *Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.*
- *Tengo derecho a no morir solo.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañado.*
- *Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte*
- *Tengo derecho a morir en paz y dignidad,*
- *Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencia religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.*
- *Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.*

Michigan Inservice Education Council