

**¿QUÉ HACER CUANDO
LA CURACIÓN NO ES POSIBLE?
PAPEL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

**Elías Díaz-Albo H., Belén Díaz-Albo B.,
Carmen Mendinueta A. y Wilson Astudillo A.**

Se muere mal cuando la muerte no es aceptada.

Se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen de la comunicación con los pacientes.

Se muere mal cuando se abandona al moribundo al ámbito de lo irracional, al miedo y a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir.

Comité Europeo de Salud Pública, 1981

INTRODUCCIÓN

Nos encontramos en una cultura que trata de ocultar la muerte, aunque por definición ésta sea inherente a la vida. Sólo desde hace unos años se vienen desarrollando, en el ámbito sanitario, otras corrientes de pensamiento que intentan hablar de la muerte y relacionarse con los que están próximos a ella. Todavía no se ha producido ese **cambio de mentalidad** en el sistema sanitario para que, en situaciones claramente irreversibles, no se siga luchando “a toda costa”. El alto porcentaje de enfermos que en los países desarrollados mueren con dolor, casi un 50%, es la mejor prueba de lo difícil que resulta este cambio.

La **Medicina Paliativa** tiene por objeto reafirmar la importancia de la vida hasta el final, estableciendo una asistencia que no acelere la llegada de la muerte pero tampoco la posponga en agonías interminables. Tiene que proporcionar alivio del dolor y de los demás síntomas molestos e integrar los aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento, ofreciendo a través de un equipo interdisciplinar diversas formas de ayuda al enfermo para una vida lo más autónoma posible hasta

el final, sin olvidar a sus familias que deben afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar su pérdida. Es ya hora de **aceptar la muerte** por parte de los profesionales de la sanidad y asumir este proceso con responsabilidad.

LA MEDICINA PALIATIVA

En el mundo desarrollado son las enfermedades neoplásicas y degenerativas las que causan un mayor número de muertes. Estos padecimientos pasan por distintas etapas, pero todas llegan a un estadio avanzado donde las medidas terapéuticas “de siempre” no son ya efectivas, lo que no quiere decir que la función de la Medicina se termine, ya que es entonces cuando se hace más importante nuestra presencia, para ofrecerles otro tipo de asistencia.

El origen de la Medicina Paliativa moderna está en la apertura del St. Christopher's Hospice en 1960 en Londres y con el movimiento que impulsó su fundadora Cecily Saunders. A partir de 1990, y gracias al apoyo de la Organización Mundial de la Salud, surgieron numerosas asociaciones

nacionales y publicaciones que facilitaron una mayor difusión y desarrollo de los distintos programas de asistencia paliativa, que comenzaron a generalizarse en muchos otros países.

La OMS¹ definió este tipo de atención como *“el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo. Son de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia”*. Surgieron como una respuesta ante el abandono que sufrían los enfermos terminales, porque a pesar de la enorme evolución tecnológica que había experimentado la Medicina, ésta estaba orientada solamente para curar. La Medicina Paliativa es ahora un área médica específica, dedicada al estudio y tratamiento de los enfermos con un pronóstico de vida limitado a meses. Requiere un alto nivel de competencia clínica y que los profesionales que se dediquen a ella, se deban esforzar por adquirir una buena preparación en las técnicas de comunicación y en el apoyo emocional.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su Recomendación por la protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales, solicita *“que los médicos y otros profesionales se preparen para mejorar la calidad de vida de estos enfermos, que se favorezca la investigación y que los cuidados al final de la vida se asienten en la conciencia pública como un objetivo más de la asistencia sanitaria y sean de acceso universal”*.

ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA

Se define al enfermo en el final de la vida como toda persona que ha sido diagnosticada con certeza de una enfermedad **avanzada**, **incurable** y **progresiva**, que no responde a tratamientos específicos y que tiene una expectativa de vida reducida, por lo general, menos de seis meses. Nuestra actuación inicial debe encaminarse a determinar si el paciente se encuentra o no en esta fase. Esto le permitirá al equipo que asiste valorar qué tipo de asistencia precisa, evitando incurrir en estos tres errores^{3,4}:

- **Error nº 1:** tratar a un moribundo como recuperable, porque podemos caer fácilmente en la **obstinación terapéutica**, dado que lo indicado en el paciente agudo puede estar contraindicado en el moribundo. Los hospitales, las UVIs móviles disponen de unos medios que son, en la mayoría de los casos, desproporcionados para esta etapa final de la vida, por lo que algunos pacientes sufren más por el tratamiento que por la propia enfermedad. Un hecho importante a señalar es que, cuando la situación del enfermo es irreversible, no tenemos ninguna obligación legal, ni ética de emplear todos los recursos a nuestro alcance², pero eso es lo que se ha venido haciendo por disponer de potentes medios técnicos, incluso, en ocasiones, en contra del deseo expresado por el propio paciente o por la familia.

- **Error nº 2:** pensar que, como se trata de un enfermo moribundo “ya no hay nada que hacer”, con lo que nos podemos instalar en una actitud de **evitación y abandono**. Desde la filosofía paliativa, siempre es posible hacer algo para aliviar los síntomas y tratar de reducir el sufrimiento que puede acompañarle. No tratar los síntomas de los moribundos además de ser una mala práctica médica, es inmoral. Incluso si el pronóstico de vida es corto, su calidad dependerá del control de las crisis conforme éstas vayan apareciendo. Existe el convencimiento de que la mitad de los enfermos de los países desarrollados, todavía fallecen con dolor y otros síntomas, a pesar de ser fáciles de controlar con una asistencia adecuada.
- **Error nº 3: Considerar como enfermo en el final de la vida a quien no lo sea.** Nunca se debe etiquetar como terminal al que sólo presenta una enfermedad avanzada. Muchos pacientes con cáncer se mantienen estables por largo tiempo o su enfermedad progresa lentamente. Con el progreso científico son cada vez más los afectados por cáncer que requieren la adopción de una actitud activa cuando aparecen complicaciones, lo que ha hecho posible que puedan mantenerse muchos meses o años con buena calidad de vida³⁻⁴. Sus crisis pueden también obedecer a la reagudiza-

ción de otras patologías ajenas a su cáncer como una descompensación de una insuficiencia cardiaca previa, o estar causadas por los efectos secundarios de los fármacos o por una simple infección urinaria que termina causando un estado confusional. No se debe atribuir siempre todos los síntomas y signos a la progresión de la enfermedad.

ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: CONTROL DE SÍNTOMAS

Los instrumentos de los que se valen los CP para conseguir sus objetivos son principalmente tres: **el control adecuado de los síntomas, la comunicación, y un buen apoyo emocional** que procure el alivio del sufrimiento y acompañamiento a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

En el período final de la vida se producen importantes alteraciones funcionales y orgánicas en el enfermo, que desembocan en síntomas de difícil control y que generan gran malestar. El control del dolor y de los demás síntomas molestos es la base donde se asientan las demás intervenciones en CP. Para el enfermo, los síntomas suponen una llamada de atención de que su organismo no va bien. Cuanto más intensos y persistentes sean, más sensación de amenaza representarán para su vida. El cuerpo del enfermo le habla, le hace notar, bien en su integridad, bien en alguna de sus partes, que no funciona bien y, se vuelve extraño,

de tal forma que la persona puede acabar obligada a centrarse totalmente en su salud⁵. No tratar la sintomatología de los enfermos al final de la vida es una mala práctica médica⁶.

PRINCIPALES SÍNTOMAS

Describiremos someramente el dolor, la disnea, fatiga, boca seca, náuseas, insomnio y los trastornos psicológicos que se presentan en los últimos días y en la agonía.

El dolor

El dolor afecta al 80 % de los pacientes con cáncer antes de la muerte, pero afortunadamente se puede y se debe tratar, con bueno a excelente alivio en la mayoría de los casos. Su control es una parte esencial del cuidado de un enfermo terminal y partirá de conocer bien sus causas y del empleo adecuado de los diversos analgésicos propuestos para el alivio del dolor maligno por la escalera analgésica de la OMS. El paciente debe indicar: 1) dónde le duele; 2) su severidad que sirve de guía para la medicación y la dosis (se deben administrar los opioides según la intensidad del dolor, y no la supervivencia prevista); 3) la interferencia con las actividades de la vida diaria, caminar o dormir, depresión, ansiedad, lo que es importante para conocer su influencia sobre la calidad de vida, y 4) lo que le produce alivio^{7,8}.

Existen dos grandes tipos de dolor: 1) el nociceptivo que puede definirse como el causado por daño tisular: son ejemplos el dolor óseo, visceral y tisular. Es agudo, localizado o cólico, y 2) el neuropático, que se debe a una

alteración en el sistema nervioso central o periférico siendo sus ejemplos: la neuralgia postherpética, la compresión epidural y del miembro fantasma. Puede acompañarse de trastornos sensitivos, aumento de la sensibilidad o su aparición con estímulos no dolorosos. Existe también un dolor incidental de carácter pasajero, causado por dosis inadecuadas, movimientos, o la patología subyacente, el dolor por procedimientos, el dolor crónico y el dolor óseo.

El dolor severo puede engendrar una sensación de desamparo y ansiedad que a su vez pueden intensificar las reacciones al dolor, mientras el temor tiende a disminuir la reacción dolorosa. La atención que se le dé al dolor tiene un tremendo efecto, no sólo sobre los enfermos sino también sobre sus cuidadores, porque siempre es percibido como un síntoma de la progresión de la enfermedad. Afecta significativamente la calidad de vida de los enfermos. Si es persistente puede llegar a ser el centro de su existencia, produciendo una gran sobrecarga emocional para el enfermo y la familia. Por estos motivos, es básico realizar una temprana y correcta evaluación de este síntoma e instaurar rápidamente un tratamiento que procurará orientarse a conseguir los siguientes objetivos:

- Aumentar el número de horas de sueño sin dolor.
- Aliviar el dolor cuando el paciente esté en reposo.
- Aliviar el dolor cuando el paciente se encuentre activo.

Se prefiere la vía oral para los analgésicos, incluida la morfina, pero

un 80 % de los pacientes con cáncer requieren vías alternativas. La vía subcutánea es segura y eficaz para los pacientes en casa, en los países en vías de desarrollo y en áreas rurales. La vía rectal es otra alternativa, particularmente con el desarrollo de preparados de liberación lenta y los supositorios de metadona. En los casos de dolor moderado y severo es importante administrar los medicamentos a las horas indicadas **“reloj en mano”**, aunque en ese momento el enfermo no tenga dolor. También hay que prever **dosis extras** para el dolor irruptivo. El tratamiento del dolor incluye un enfoque integral del enfermo en todos sus aspectos: físico, social y espiritual, asociando una analgesia adecuada con otras medidas no farmacológicas, forma de trabajo que puede aplicarse a otros síntomas.

Como siempre, la familia puede ser una gran ayuda también en el tratamiento del dolor, no sólo por su propio conocimiento del enfermo, sino también porque puede ayudarnos a evaluar la intensidad del dolor y administrar en el domicilio una mayor o menor dosis de los fármacos. Por este motivo es importante informarles sobre los analgésicos que se pueden emplear, así como la existencia de las **dosis de rescate** o **dosis extra** para los momentos de crisis. Se les instruirá, así mismo, sobre los efectos adversos y cómo reducirlos. De esta forma, los familiares intervendrían como co-terapeutas que participan en el tratamiento.

Disnea

Es la sensación de dificultad para respirar, por tanto, es un síntoma

subjetivo al igual que el dolor. Es común en la EPOC, cáncer pulmonar o enfermedad metastásica intratorácica, aunque también se ve en pacientes sin directa patología pulmonar. No se debe confundir con la respiración rápida (taquipnea). Se debe evaluar la frecuencia respiratoria en un minuto, la presencia de respiración ruidosa, el uso de músculos accesorios, sibilancias, reducción de sonidos respiratorios, estertores y el estado mental. Puede estar asociada a la fatiga e influenciada por la caquexia y la atrofia muscular y variar según el número de síntomas presentes. El pulsioxímetro nos servirá para evaluar la saturación de oxígeno. La disnea, casi siempre, se acompaña de ansiedad, a veces mayor por parte de los cuidadores. Su aparición es uno de los motivos más frecuentes de petición de asistencia sanitaria. Puede preceder a la muerte hasta en 22 % de los pacientes. Tiene un origen multifactorial. La administración de oxígeno a 5 litros por min., tiende a producir una mejoría significativa de este síntoma. El beneficio del oxígeno va más allá de su capacidad para revertir la hipoxemia; algunos enfermos refieren mejoría a pesar de que ésta no cambie. Existen algunos estudios que apoyan la hipótesis de que sus efectos se deben a que la estimulación del nervio trigémino (segunda rama) tiene un efecto inhibitorio sobre la disnea⁸. La aplicación de un ventilador en la habitación parece duplicar el efecto. En cuanto a fármacos, los opioides son muy eficaces y el tratamiento de elección. En el paciente que no recibe morfina, su administración en dosis de 5 mg por vía s.c. puede ser eficaz. Si ya la utilizan se pueden subir las dosis en un 25 %-50 %. Los corticoides son eficaces

en el manejo de la disnea asociada con linfangitis carcinomatosa y los broncodilatadores en aquellos pacientes fumadores o con EPOC. La respiración ruidosa, "los estertores de la muerte", son ruidos respiratorios audibles que se aprecian en la fase preterminal, en las últimas horas o días. Se deben a secreciones en vías altas, pero también puede estar causado por congestión pulmonar y neumonía. Se alivian con anticolinérgicos.

Fatiga

Es otro síntoma muy frecuente pero no muy bien comprendido. Difiere de la fatiga cotidiana por su severidad y persistencia. Si bien las terapias primarias para la fatiga no están claras, se procurará identificar y tratar de corregir los siguientes posibles factores contribuyentes⁸:

- Anemia: transfusiones o terapia con eritropoyetina (restringida a pacientes con quimioterapia y severa anemia sintomática)
- Depresión: antidepresivos
- Deshidratación: líquidos intravenosos o subcutáneos
- Hipoxia: oxígeno si la saturación es menor al 90 %
- Insomnio: medidas de higiene del sueño
- Dolor: manejo apropiado del dolor
- Infecciones: antibióticos

Boca seca

La xerostomía, o boca seca, es un síntoma muy frecuente. Los factores

de riesgo para su aparición incluyen respiración bucal y edad avanzada, historia previa de radiación de la cabeza y cuello y una variedad de condiciones médicas tales como el Síndrome de Sjögren, diabetes mellitus, y estados de ansiedad. Puede asociarse con cambios en el gusto, dificultad para deglutir y dificultad para hablar. Los fármacos son una causa significativa de xerostomía. Muchas veces se emplean en cuidados paliativos una media de hasta 4 fármacos asociados con xerostomía. Puede coexistir con aftas, enfermedad periodontal, infección herpética. Los pacientes con candidiasis eritematosa tienen lesiones eritematosas en la zona dorsal de la lengua y otras superficies mucosas y queilitis angular que son susceptibles de mejorar con tratamiento específico⁷.

Náuseas

Las náuseas pueden tener un origen digestivo (gastroparesia, compresión gástrica, alteraciones de la motilidad, estreñimiento, obstrucción intestinal, causas nerviosas (metástasis cerebrales, ansiedad, disfunción vestibular), alteraciones hepáticas o renales y medicación (opioides). También algunas formas de quimioterapia del cáncer y radioterapia al tórax y abdomen superior pueden producir náusea. Su alivio se consigue con agentes procinéticos como la metoclopramida que es de ayuda por sus efectos centrales y estimulantes del vaciamiento gástrico. La metoclopramida de liberación lenta es más eficaz que la de liberación rápida en el control de las náuseas crónicas. Los corticoides pueden potenciar los efectos antieméticos de la metoclo-

pramida. Si hay contraindicaciones a la dexametasona o metoclopramida, o en aquellos pacientes con obstrucción intestinal (donde está contraindicado el antiemético), se emplearán otros fármacos como el haloperidol. En la obstrucción intestinal se usan medicamentos capaces de reducir la cantidad de secreciones gastrointestinales y la motilidad gástrica (octreotide s.c. o en combinación con b.butilscopolamina) que pueden ayudar a controlar las náuseas y vómitos. En casos refractarios, se puede utilizar la sedación paliativa con midazolam^{7,8}.

Deshidratación

Uno de los problemas más difíciles de manejar en los pacientes terminales es tomar la decisión de hidratar o no al paciente que no puede beber o tomar líquidos por su anorexia marcada, disfagia, obstrucción intestinal, náusea severa y vómitos. La sequedad bucal puede ser controlada en parte por pequeñas cantidades de líquidos orales e higiene bucal, pero la reducción de la diuresis, sin embargo, por la acumulación de opioides y otros fármacos, puede producir en algunos enfermos un aumento de metabolitos tóxicos y a un delirio agitado o no agitado, que se corrige en gran parte por el empleo de hidratación parenteral. Es posible dar una hidratación adecuada a los pacientes terminales con volúmenes más pequeños que los recomendados como 1000 a 1500 ml/día. El uso de la hidratación, sin embargo, debe ser individualizado y fruto de un proceso de decisión en el que intervengan el paciente, la familia y otros sanitarios. Puede administrarse por vía subcutánea o proctoclisís^{8,9}.

La hipodermoclisís es una forma segura y eficaz de administración. La aguja puede mantenerse en el lugar por 5 días. Es posible administrar líquidos en 2 bolos de 500 cc c/hora tras lo cual los pacientes pueden seguir siendo ambulatorios y libres el resto del día. La proctoclisís, se realiza con un catéter n° 22 que se inserta en el recto, entre 20 y 40 cm, pudiendo emplearse agua normal o con sal en una media de 250 ml./h. El recto tolera entre 150 y 400 cc/hora de infusión. El total de líquido por día puede ser un litro de suero fisiológico o un litro de agua hervida con 9 g de sal. Se pueden poner bolus: 500 cc/2.3 veces al día. Una vez administrada la cantidad prevista se retira la sonda, que se limpia con agua y jabón para la próxima infusión. No deberá efectuarse en casos de incontinencia, patología rectal y tumores de colon. Su aplicación mayor es en áreas rurales o países en vías de desarrollo y puede ser administrada por los propios familiares^{8,9}.

Insomnio

Los trastornos del sueño son un síntoma común y molesto para los enfermos terminales que afecta la calidad de vida y aumenta la intensidad y percepción de otros síntomas molestos como el dolor, ansiedad o delirio. Las causas más frecuentes de insomnio son el dolor no controlado, la frecuencia urinaria y la disnea. Mejoran con hipnóticos. En los que reciben hipnóticos por razones no claras, la suspensión de los mismos puede mejorar la conciencia, sin los efectos adversos sobre la intensidad del insomnio.

Síntomas psicológicos

Tristeza

La tristeza puede incluir el duelo por la futura pérdida de la vida, un trastorno de ajuste con caracteres depresivos y la depresión mayor. Aproximadamente un 25 % de los pacientes con cáncer avanzado sufre un trastorno depresivo. Muchos clínicos y oncólogos, sin embargo, no siempre lo reconocen, posiblemente porque se enfoca más en el llanto y la tristeza del paciente, antes que en la anhedonia, dolor y los sentimientos de desvalorización que éste puede presentar. Se sugiere que hacer la pregunta al paciente ¿Está usted deprimido?, puede ser tan eficaz como los instrumentos más complejos para detectarla. Los signos vegetativos de la depresión (fatiga, falta de apetito, pérdida de peso) no son de ayuda para identificar a estos pacientes, por lo que en la edad avanzada, los indicadores de bienestar emocional pueden ser más útiles. Preguntar por la sensación de soledad, de no ser valioso o de culpabilidad, puede ayudar a detectar a los pacientes en riesgo de depresión mayor. La ideación suicida pasiva (“mejor si estaría muerto”), deberá distinguirse de la ideación activa suicida (“estaría mejor muerto y esto es lo que voy a hacer”). Un importante elemento asociado en pacientes depresivos es la falta de alivio de los síntomas^{7,8}.

Alteración del estado mental

Esta situación incluye agitación, confusión, delirio, alucinaciones, encefalopatía, crisis comiciales y coma. Se deberá considerar el diagnóstico cuando los pacientes repetidamente se

quitan la vía intravenosa, los catéteres, olvidan las conversaciones, son repetitivos en sus respuestas, cogen objetos en el aire, se salen de la cama, o confunden a los miembros de la familia. Representa una mayor preocupación para la familia del paciente y se percibe como una pérdida de la dignidad. Es también un marcador de supervivencia más corta en los pacientes hospitalizados e institucionalizados. La confusión puede representar delirio, demencia o un trastorno psiquiátrico. El delirio está algo más definido y se relaciona con trastornos cognitivos y déficits de atención. Puede ser: hiperactivo: (agitado), hipoactivo (somniaiento) y mixto. En el delirium hiperactivo, el paciente está agitado sobre todo por la noche. Puede mostrarse agresivo, se mueve continuamente, se intenta levantar y quitarse ropa, vías y sondas.

Existen numerosos factores que pueden contribuir al desarrollo del delirio, siendo las causas más frecuentes⁸:

- Neurotoxicidad inducida por opioides
- Tumor cerebral/Metástasis
- Tratamiento del cáncer (Quimioterapia, radioterapia)
- Fármacos psicotrópicos (anti-depresivos tricíclicos, benzodiazepinas)
- Trastornos metabólicos (hipercalcemia, hiponatremia, insuficiencia renal)
- Síndromes paraneoplásicos
- Sepsis

Es importante tener una buena comunicación con la familia, explicarles bien lo que está sucediendo para que no inquieten más al paciente. Se

les debe aclarar que el delirium terminal se produce por un mal funcionamiento cerebral y que los quejidos constantes –si no se acompañan de gestos de dolor– no indican “per se” daño o sufrimiento. La línea de delimitación entre confusión y delirio puede a veces ser borrosa. Muchos de los factores de riesgo para el delirio pueden estar presentes en esta situación. La mayoría de los pacientes con cáncer fallecen por insuficiencia orgánica múltiple y el cerebro es el primer afectado por este fallo multiorgánico, no siendo necesario tratar cuando no les producen incomodidad. La alteración de la conciencia, frecuentemente, señala el comienzo de la agonía, pero en otras ocasiones tiene una causa reversible. La agitación que produce en la familia el delirium hiperactivo, puede llevar al médico a realizar una sedación temprana, sin haber descartado las causas potencialmente tratables^{7,8}.

El manejo farmacológico del delirium está indicado en aquellos pacientes que están agitados o con alucinaciones desagradables. El haloperidol es útil en el delirio hiperactivo, incluyendo agitación psicomotriz, alucinaciones, delirios. Debe considerarse una medida temporal mientras se intentan otras, como un cambio en los opioides, hidratación, o el control de las complicaciones metabólicas o infecciosas. Si no hay respuesta en 24-48 horas, puede usarse la olanzapina o la clorpromazina. Si fallan dos cursos de neurolepticos, se pensará en una sedación más agresiva que incluya infusiones subcutáneas de midazolam, que también deberá ser considerada una medida temporal mientras se investiga y tratan otras medidas⁹.

Situación de últimos días: la agonía

La cercanía de la muerte, por muy esperada que ésta sea, genera una gran inquietud en la familia que, al final, se traduce en numerosas demandas de atención hacia los equipos asistenciales. Nuestros hospitales no contemplan siempre el cuidado del enfermo que va a morir. Tampoco podemos decir a nuestros pacientes, en los últimos momentos, que “ya sólo queda esperar”. Ha llegado la hora del gran cambio: los médicos del siglo XXI debemos formarnos, no sólo para curar sino para poder ofrecer a los enfermos terminales una muerte sin dolor, sin angustia, acompañando a la familia, con una sensación, por parte del equipo, de trabajo bien hecho. El mal control de estos síntomas en los últimos días, puede echar por tierra todo el buen trabajo realizado hasta el momento. Produce un gran sufrimiento al paciente y un recuerdo traumático para la familia. Saber que nos encontramos ante un enfermo agónico, es una habilidad que el sanitario debe ir adquiriendo, para retirar medidas inapropiadas, prevenir complicaciones y preparar a la familia, porque la duración del proceso será habitualmente inferior a una semana y si hay disminución de la conciencia no suele llegar a los tres días.

La **prevención de las crisis** y la **explicación de los acontecimientos** que se pueden presentar son la mejor manera de afrontar la agonía. Debemos explicar el proceso de la muerte a los no familiarizados; la posibilidad de aparición de las apneas (períodos más o menos breves sin movimientos respiratorios), controlar enérgicamente la disnea (sensación de respirar mal) y el delirium (confusión mental generalmente con agitación).

La agonía debería ser un tiempo de calma. Es el momento de atender las **necesidades reales** del enfermo, evitando todo lo que le pueda producir molestias. A la familia se le debe transmitir una sensación de que se están proporcionando los tratamientos adecuados para el control de los síntomas específicos de esta etapa evitándoles la sensación de abandono. En esta situación, cualquier comentario va a ser recordado por la familia, por lo tanto habrá que extremar el cuidado de nuestras expresiones. Es el momento para consensuar las decisiones, replantear objetivos y revisar los fármacos, suspendiendo aquellos que no ofrezcan un beneficio claro al paciente¹¹.

A medida que el paciente entra en un estado de semi-inconsciencia, debido a la progresión de su enfermedad, la vía oral se hace impracticable. Los fármacos se administrarán por vía subcutánea. Se evitarán las sondas (excepto si la retención aguda de orina le provoca inquietud). La vía endovenosa sólo está indicada en situaciones en las que se espere una emergencia que necesite control inmediato del dolor, la disnea, la hemorragia intensa, etc. Por lo general, tiende a usarse la vía subcutánea cuando el enfermo ya no puede ingerir porque permite administrar muchos medicamentos básicos para el control de síntomas, además de que, por su facilidad de empleo, permite a la familia participar en el tratamiento. A ésta hay que estimular para que intensifique el contacto físico, enseñarle a cuidar la boca del agonizante y advertirle que en estos momentos no se debe forzar la ingesta. Todo esto será posible si mantenemos, en los últimos momentos, un contacto frecuente con ella durante la enfermedad.

Sedación en la agonía

A pesar de todos nuestros esfuerzos, entre un 10 y un 20% de los pacientes agónicos tienen síntomas refractarios a los tratamientos habituales. La sedación es una verdadera medida paliativa en estos casos. Se emplea para **disminuir el nivel conciencia** con el objetivo de controlar unos síntomas que no se han podido revertir por otros medios¹². Estos síntomas suponen una situación tan intolerable de sufrimiento para el enfermo que, previamente informado del proceso y de sus consecuencias, consiente dicho tratamiento (o si éste no puede, lo hace la familia o un allegado en su nombre, más aún si se conoce qué es lo que hubiera preferido o deseado que se haga en estas circunstancias). La sedación paliativa se realiza con fármacos no opioides para controlar los síntomas refractarios que no han respondido al manejo convencional o para aliviar los síntomas agudos que aumentan de severidad y cuando la muerte se espera en horas o días. Estas situaciones son: sangrado masivo, crisis de tipo gran mal, obstrucción aguda de vías aéreas, náuseas severas, delirio agitado, dolor o disnea. El midazolam es el fármaco más prescrito para la sedación paliativa.

ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: EL APOYO EMOCIONAL

En un programa de CP se deben mitigar las alteraciones psicológicas que la enfermedad genere y el primer paso es, como hemos visto, el alivio de las causas físicas del sufrimiento.

Esto es una necesidad ética, porque es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como el dolor. Pero el sufrimiento no afecta sólo a lo físico, sino a toda la persona en su conjunto. El apoyo emocional intenta aliviar el sufrimiento que, en mayor o menor medida, siempre aparece en el final de la vida.

El sufrimiento es experiencial y subjetivo¹³. Esta experiencia emocional va a estar modulada por el contexto social y cultural y por la capacidad de afrontamiento con que cuente la persona. Nuestro objetivo es paliar ese sufrimiento, intentando entender qué se encuentra tras él, porque **una gran parte del sufrimiento es evitable**. El médico o cualquier otro profesional que se encargue del cuidado de estos enfermos tiene que asumir su papel en los momentos en que éstos precisen su apoyo para mantener su estabilidad emocional ante la catarata de acontecimientos que se van produciendo. Por este motivo debe concienciarse de que una de sus principales obligaciones es buscar tiempo para **hablar con los pacientes** y alentarlos ante una realidad que se impone, recordando que no siempre es lo que se dice, sino la forma en cómo se dice, lo que resulta de mayor relevancia para los enfermos.

Deseo de morir

Cuando una persona con una enfermedad avanzada y progresiva pide que le ayuden a morir es porque vive en unas condiciones que considera peores a la propia muerte. Todos debemos mejorar su atención, procurando entender las razones que subyacen en sus peticiones.

ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA COMUNICACIÓN

La importancia de una buena comunicación en la relación de ayuda se explica a partir de la idea de que una comunicación clara y sencilla es la base de la terapéutica: *“las palabras de aliento sabiamente administradas constituyen la forma más antigua de terapéutica”* (Mizer), por lo que es importante aprender y desarrollar métodos que faciliten una buena relación con el enfermo y su familia, nos aproximen más a su realidad y nos permitan responderles de forma que sepan que se han comprendido bien sus problemas.

La sociedad deberá tomar conciencia del enorme coste que conlleva la obstinación terapéutica, no sólo en recursos materiales, sino en valores intangibles como el sufrimiento humano. Por esta razón, todos los procedimientos que permiten conocer la voluntad de los pacientes en situaciones críticas o terminales, deben ser bienvenidos¹⁴.

Una barrera para el diálogo es el **pacto de silencio**. Es una defensa que se establece en torno a la verdad del padecimiento, bien por parte de la familia, que supone un intento de protección del paciente unido al temor de su reacción, o del paciente, por autoprotección para reducir la gravedad del problema. Sin embargo, lo que se consigue es que se obliguen a actuar aparentando mutuamente como si nada malo ocurriese y que se distancien mucho más entre sí. La conspiración de silencio introduce un elemento de represión y aislamiento emocional en

unos momentos en los que el enfermo necesita el máximo apoyo, para poder expresar sus sentimientos¹⁵.

Hablar sobre la muerte es esencial dentro de un buen cuidado paliativo porque los pacientes pueden necesitar información sobre el proceso de fallecer y desear saber algo sobre lo que esperan pasar, reduciendo así el nivel de incertidumbre y la ansiedad que podría conllevar. En general, los enfermos rara vez hacen preguntas que no se puedan contestar. Se limitan casi siempre a cuestionar lo que desean saber y no es conveniente proporcionarles toda la verdad de una sola vez, siendo preciso evaluar si desean o no una “*verdad soportable*”. La comunicación no supone un acto puntual, sino que se entiende **como un proceso**, por lo que es necesario planificar adecuadamente lo que se va a decir en cada momento, para partir de lo que el paciente sabe y quiere aclarar, sin mentirle y sin quitar la esperanza.

Muchas veces, más importante que saber qué decirles, es saber cómo hacerlo, recordando la influencia de la comunicación no verbal. Aún cuando no se hable entre el médico y el paciente, son varios los mensajes que intercambian entre sí. Los enfermos son muy receptivos al comportamiento no verbal del personal sanitario, en particular si no conocen el mal que sufren y tratan de adivinar, a través de ellos, datos que les aclaren su situación.

La generalización del testamento vital y de las voluntades anticipadas con órdenes concretas y consensuadas sobre que se debe hacer en el final de la vida, deben servir de punto de partida hacia una atención asistencial más acorde con las necesidades rea-

les del enfermo. Poder hablar sobre ellas va a implicar que se involucre al propio paciente en la toma de dichas decisiones lo que da más relevancia al principio de autonomía y al respeto de su voluntad por ser el protagonista de esta etapa.

FAVORECER LA ADAPTACIÓN

La enfermedad terminal evoca inevitablemente un gran sufrimiento en pacientes, familias y médicos y genera temores, ansiedad, ira, tristeza, desesperanza e incertidumbre. La esperanza permite a los enfermos y familias afrontar estas emociones difíciles y soportar el tratamiento. Es posible apoyarles si se habla con ellos sobre lo que ha dado y puede dar sentido al resto de vida que les queda, si se le ayuda a vivir lo mejor posible el tiempo presente y a reencontrarse con amistades o seres queridos importantes y con aspectos de sí mismos que pueden haberse alterado por la enfermedad. La esperanza se apoya en el reconocimiento de que el recuerdo de lo conseguido en el pasado permite a las pacientes enfocarse en el legado que van a dejar detrás y vivir el presente. Se apoya en unas relaciones mutuamente respetuosas con los miembros de la familia y los cuidadores¹⁶. ¿Que és la esperanza?. Para Comte-Sponville, “*una esperanza es un deseo que se refiere a lo que no tenemos (una carencia), del que ignoramos si es o será satisfecho, y cuya satisfacción no depende de nosotros: esperar es desear sin gozar, sinsabor y sin poder*”. Por ello, Ramón Bayés¹⁷, sugiere que “*la estrategia para alcanzar la felicidad consiste en desear, no lo que nos hace falta sino lo que no nos*

falta, en desear lo que hacemos o tenemos aquí y ahora, en aprender a disfrutar de lo que sí depende de nosotros. Es posible conseguirla si somos capaces, en lugar de vivir de esperanzas –es decir de hipotéticos tiempos futuros–, de apreciar, momento a momento, lo que podemos, lo que tenemos al alcance de la mano: la vida, la belleza de las pequeñas cosas, la amistad, el amor, el perdón, la sonrisa de la enfermera, la mano amiga del médico, el silencio cómplice de la pareja, el brillo de los ojos del hijo, la fidelidad del amigo, una noche de sueño reparador, el tiempo presente de las cosas presentes”. Se trata de vivir el único tiempo que existe, el ahora. Josep Porta¹⁸, en una entrevista manifestó: “Nosotros siempre tenemos que dar sentido a la esperanza, aunque sin levantar falsas expectativas. Durante todo el proceso, la palabra va adquiriendo un nuevo sentido. La esperanza no sólo es vivir. Cuando a alguien se le diagnostica un cáncer, la esperanza se fija en la curación. Cuando ya no hay cura, la esperanza es que la enfermedad avance lentamente. Cuando avanza, la esperanza es minimizar el sufrimiento terminal y si continua, la esperanza es morir en paz”

En los últimos años se ha desarrollado una forma de intervención terapéutica denominada “*terapia de la dignidad*”, que sirve para dirigir las preocupaciones existenciales de los pacientes que reciben servicios paliativos domiciliarios. Consiste en ayudar al afectado a explorar los temas que más le preocupa y a reflejar de alguna forma lo que le gustaría que de él o ella se recuerde. Estas entrevistas estructuradas se transcriben y editan, y el paciente es estimulado a dejar una

versión final de la transcripción a un miembro de la familia o un amigo que desee. En un estudio piloto, la mayoría de las intervenciones pudieron ser hechas en una sesión, demostrando las medidas post intervención una mejoría significativa del sufrimiento con pocos síntomas depresivos. El médico puede traer este tema en su conversación con el enfermo, de forma delicada, enfocando más en la realización de metas realizables por el paciente a corto plazo, y que éste sea un agente en su cuidado. Puede facilitarle reconocer las dificultades, su valor y su capacidad de afrontamiento, preguntarle: ¿Cómo ha salido adelante en tiempos difíciles en el pasado?, ¿De qué cosa o personas personas depende usted cuando las cosas van mal?

El médico que cuida a un enfermo deberá siempre procurar un buen control de los síntomas y desarrollar una buena comunicación con éste que le permita identificar sus fortalezas y debilidades, y explorar otras áreas de sufrimiento (p.ej. económicas, sociales). Si lo desea, puede ayudarle a identificar las fuentes de significado y propósito de su vida y apoyar la expresión de los sentimientos, aún de los más difíciles, incluso la ansiedad sobre la despedida. No necesita hacer esto por sí solo y deberá trabajar en conjunto con todos los compañeros del equipo. Hablar con los enfermos en el final de la vida sobre su sensación de valor personal, sus amistades importantes, sus sentimientos de esperanza, el significado y propósito de sus vidas, y sus metas para la vida restante, sirve para que los médicos y el equipo puedan ayudar a los pacientes a tener una muerte apropiada, que sería aquella que uno pudiera escoger, si pudiese

hacerlo. Significa morir en la mejor forma posible, no sólo reteniendo los recuerdos de lo que de importante y valioso se hizo en la vida, sino también sobrellevando el momento actual con un mayor significado personal y autoestima. En efecto, una muerte apropiada es aquella con la que, con una idea, todos podemos convivir^{15,16}.

EL ENFERMO Y LA FAMILIA: UNA UNIDAD

La familia es uno de los pilares básicos para el cuidado del enfermo y no se pueden separar las necesidades de éste de las de su familia, porque funcionan como una unidad, lo que le sucede a una parte influye en la otra. Es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero también los familiares necesitan ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel ante el enfermo¹⁰.

La familia necesita una información clara sobre la enfermedad y su evolución probable. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitirle mensajes contradictorios que aumenten su desconfianza. La familia apreciará más nuestra oferta de asistencia si entiende nuestro trabajo como una cooperación antes que como una intromisión¹¹. El apoyo a los familiares deberá incluir, si éstos lo desean, la participación en los cuidados del enfermo, porque es una manera de atenderle y mostrarle su afecto, también se ha comprobado que

reduce ciertas sensaciones de culpabilidad y facilita el proceso para el duelo posterior.

En un apartado dedicado a la familia no podemos dejar de mencionar una situación muy frecuente que se conoce con el nombre de **claudicación familiar**. Sorprendentemente, es la primera causa de consulta urgente en Oncología y se define como la incapacidad que sienten los cuidadores para ofrecer una atención adecuada a las demandas del enfermo. En la claudicación familiar se ha llegado a un agotamiento psíquico o físico de los que cuidan a un paciente y se constata que la familia que cuidaba bien, se ve incapaz de seguir haciéndolo. Cuando el paciente está en el domicilio, muchas veces este sentimiento se formula en forma de petición de ingreso hospitalario; otras veces lo que se detecta es un bloqueo emocional del cuidador o agresividad. Si no se resuelve, puede quedar comprometida la asistencia, con el resultado del abandono emocional o físico del enfermo. La claudicación familiar es una situación diferente al denominado "problema social", en el que no existen familiares cercanos, o éstos no quieren hacerse cargo de la atención del enfermo.

CONCLUSIONES: HUMANIZAR EL FINAL DE LA VIDA

La Medicina Paliativa es la afirmación expresa de que cuando la curación ya no es posible, siempre habrá que mejorar la **calidad de vida** y la **calidad de muerte** del paciente. Los Cuidados paliativos consideran que la fase final

de la vida de un enfermo puede ser un periodo útil, no sólo para conseguir el alivio de sus molestias y reducir la sensación de amenaza que éstas significan para su vida, sino también para ayudarlo en su propia realización personal.

“Ante la enfermedad avanzada o ante la enfermedad terminal, aprender a integrar el progreso científico en un contexto humanista para colocarlo al servicio del enfermo, es el núcleo de cualquier servicio sanitario. Es un verdadero regreso al origen, asimilando el presente saturado de utilísima tecnología”¹⁴.

BIBLIOGRAFÍA

1. OMS Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe del Comité de expertos de la OMS. Serie Informes técnicos 804, 1990.
2. GRACIA D., RODRÍGUEZ J.J., ANTEQUERA J.M., BARBERO J., BÁTIZ J., BAYÉS R., CASARES M., GERVÁS J., GÓMEZ M., PASCUAL A., SEOANE J.A., *Ética en Cuidados Paliativos*. En: Guías de ética en la práctica médica. Fundación Ciencias de la Salud 2006, 99.
3. BORENSTEIN M., *Oncología en el Servicio de Urgencias*. En: *Urgencias Médicas*, 2ª edición, editado por Clarke T., Germaine C., Editora Médica Europea 1992, 687.
4. CANAL J., LARA J.M., MARTINS E, et al. Atención a enfermos paliativos oncológicos en el domicilio: visión desde una unidad de emergencias médicas. *Medicina Paliativa*. 2008, 14: 4, 196-199
5. LAIN ENTRALGO P., La relación médico-enfermo, historia y teoría. *Revista de Occidente* 1964, 271.
6. GRACIA D., RODRÍGUEZ J.J., ANTEQUERA J.M., BARBERO J., BÁTIZ J., BAYÉS R., CASARES M., GERVÁS J., GÓMEZ M., PASCUAL A., SEOANE J.A., *Ética en Cuidados Paliativos*. En: Guías de ética en la práctica médica. Fund. Ciencias de la Salud 2006, 99.
7. CHANG, V.T. Symptom assessment at the end of life UpToDate, oct. 1, 2008, www.uptodate.com. <http://utdol.com/online/cont/topic.do?topicKey=endoflif2481&view=print>.
8. BRUERA E., DEV, R. Overview of symptom control in the terminally ill cancer patient. UpToDate, Oct.1.2008. www.uptodate.com. <http://www.utdol.com/online/content/topic.do?topicKey=endoflif/5152&view=print>
9. ASTUDILLO W., MENDINUETA C. y DIAZ-ALBO, E. Situación de los últimos días-agonía. La vía subcutánea y la hidratación. En *Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, Eunsa, Barañain, 5ª Edición, 2008, 307-318.
10. ASTUDILLO W., ARRIETA C., MENDINUETA C., VEGA DE SEOANE I., *La Familia en la Terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1999, 47-53.
11. VILCHES Y. Cuidados y tratamiento durante la agonía. En: *Manual SEOM de Cuidados Continuos*. Sociedad Española de Oncología Médica, 2004, 542.
12. ROCA, J., *Sedación Paliativa*. Manual de Control de síntomas en paciente con cáncer avanzado y terminal. Editado por J. ROCA, X. GÓMEZ, A. TUCA, 2004, 259-270.

13. ARRANZ P., BARBERO J.J., BARRETO P., BAYÉS R., Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Editorial Ariel Ciencias Médicas 2003, 5-58.
14. GOMEZ RUBI J.A., Ética en Medicina Crítica. Editorial Triacastela 2002, 47.
15. ASTUDILLO W., MENDINUETA C. y MUÑOZ A. Medidas para mejorar la relación Familia-Equipo de apoyo. En: Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y apoyo a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA; Barañáin, 5ª Edición, 2008, pg. 451-46º.
16. ROSENBLAT, L. BLOCK, S. Psychosocial issues at the end of life. Uptodate, Oct. 2008. <http://www.utdol.com/online/content/topic.do?topicKey=endoflif/2184&view=print>
17. BAYES, R. Es posible la felicidad en el paciente oncológico en el final de la vida. Psicooncología. 2008, m vo, 5, 2-3, 211-216.
18. FERRADO, M., CELIS, B. Saber la verdad ayuda a morir. El País, 19 de junio de 2008.