

La fase final de la vida en los padecimientos crónicos y en el cáncer se acompaña, por lo general, de un progresivo agravamiento de los síntomas, particularmente del dolor y del sufrimiento, que hacen que el enfermo necesite una especial protección. Por fortuna, vamos asistiendo en los últimos años a un avance significativo en las técnicas de comunicación, a una mayor comprensión de las necesidades del enfermo y a un mejor control de sus síntomas, lo que ha aumentado su calidad de vida y ha hecho que los Cuidados Paliativos sean aceptados en los programas sanitarios como “formas esenciales de tratamiento”.

El objetivo de los Cuidados Paliativos es conseguir el máximo bienestar para los pacientes terminales y sus familias, con especial interés en el respeto a la voluntad de los enfermos y en tratar de facilitarles las circunstancias personales, externas e internas, que puedan favorecer su proceso de aceptación y el acceso a una muerte en paz. Este nuevo volumen de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos reúne destacadas aportaciones sobre comunicación y tratamiento sintomático, así como el abordaje de los diferentes dilemas éticos, explorando los variados aspectos del sufrimiento de los enfermos y de sus familias y la proyección de la Medicina Paliativa como un campo propicio para la solidaridad, no sólo con el enfermo sino también con otros pueblos del planeta. El lector encontrará en este libro, entre otros, los siguientes temas:

- La comunicación como instrumento de evaluación y tratamiento.
- La comunicación de las malas noticias.
- Tratamiento de los síntomas difíciles, incluido el dolor rebelde.
- ¿Dónde atender al enfermo, en casa o en el hospital?
- Manejo paliativo de las enfermedades neurodegenerativas.
- Control de calidad en los Cuidados Paliativos.
- El sufrimiento, ¿tiene sentido? Aspectos éticos y estéticos.
- Cómo nos ayuda la bioética a enfrentar las situaciones difíciles.
- La sedación en los Cuidados Paliativos.
- La eutanasia en el momento actual.
- La terminalidad en el cine.
- La resistencia humana ante los traumas y el duelo.
- La Medicina Paliativa, una nueva forma de solidaridad internacional.

Esta obra, de gran utilidad práctica, va dirigida al personal sanitario, psicólogos, asistentes sociales y entidades de apoyo social, así como a toda persona con interés en mejorar la atención a los enfermos terminales y de sus familias.



SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOETARAKO
EUSKAL ELKARTEA

C/ Katalina de Eleizegi, 46 bajo
20009 DONOSTIA - SAN SEBASTIAN (España)
Teléfono y Fax: 943 44 56 16
E-Mail: sovpal@sovpal.org
<http://www.sovpal.org>

Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad

Wilson Astudillo, Antonio Casado da Rocha y Carmen Mendinueta A.

Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad

Wilson Astudillo, Antonio Casado da Rocha y Carmen Mendinueta A.



SOVPAL



SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS



ALIVIO DE LAS SITUACIONES DIFÍCILES Y DEL SUFRIMIENTO EN LA TERMINALIDAD

1ª Edición. San Sebastián, 2005

Editores: Wilson Astudillo A., Antonio Casado da Rocha y Carmen Mendinueta A.

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

Edita

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Katalina de Eleizegi, 46, Bajo

20016 San Sebastián (ESPAÑA)

sovpal@sovpal.org

www.sovpal.org

Diseño del logotipo de portada: SEGMENTO

Autor del cuadro: Juan Eloy B. Coronel

ISBN: 84-933596-1-0.

Depósito Legal: SS-1406/05

Printed in Spain - Impreso en España

Michelena Artes Gráficas, S.L.

Astigarraga, Gipuzkoa

Queda prohibida la reproducción de esta publicación, íntegra o parcialmente por cualquier sistema de recuperación, y por cualquier medio, sea mecánico, electrónico, magnético, por fotocopia o por cualquier otro, sin permiso de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ALIVIO DE LAS SITUACIONES DIFICILES Y DEL SUFRIMIENTO EN LA TERMINALIDAD

EDITORES

WILSON ASTUDILLO A., ANTONIO CASADO DA ROCHA
Y CARMEN MENDINUETA A.



SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

SAN SEBASTIÁN, ESPAÑA, 2005

Este libro se edita con la colaboración de:
Liburu honen argitarapenaren laguntzaileak:



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa

Departamento de Política Social



Donostiako Udala
Ayuntamiento de San Sebastián

EUSKO JAURLARITZA



GOBIERNO VASCO

OSASUN SAILA

DEPARTAMENTO DE SANIDAD

ÍNDICE

Índice de autores	7
Prólogo	9
Agradecimientos	11
1ª SECCIÓN. BASES PARA UNA BUENA PALIACIÓN	
Hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia	
Dr. J. Carlos Arbonies O.	13
Comunicación de las malas noticias	
Dr. Juan José Rodríguez S.	27
Situaciones de conflicto en la asistencia domiciliaria	
Dra. Carmen De la Fuente H.	45
Dónde atender al enfermo en fase terminal: ¿en casa o en el hospital?	
Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.	63
El alivio de los síntomas difíciles	
Dra. María Victoria Ortega Muros	87
Manejos de los síntomas neuropsiquiátricos	
Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.	109
¿Qué hacer ante el dolor difícil y rebelde?	
Dr. Miguel Marín P.	143
Avances recientes en los Cuidados Paliativos de las enfermedades neurodegenerativas	
Prof. Dr. J.F. Martí Massó, J.L. Poza y B. Olasagasti	159
Urgencias en Oncología	
Dra. Adelaida Lacasta M.	179
Problemas más frecuentes de enfermería en la terminalidad	
Lcda. Marta Ferrer S.	189
El control de calidad, base para una buena asistencia paliativa	
Dra. Izaskun Iturrioz A.	201
2ª SECCIÓN. EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO	
Los sentidos del sufrimiento	
Prof. Belén Altuna L.	215
¿Tiene sentido el sufrimiento? Aspectos estéticos	
Prof. Carlos Martínez G.	233

¿Tiene sentido el sufrimiento? Aspectos éticos	
Prof. Antonio Casado da Rocha	241
La bioética y el alivio de las situaciones difíciles	
Dra. Mabel Marijuán A.	257
La sedación en los Cuidados Paliativos	
Dr. Eduardo Clavé A.	267
La eutanasia en el momento actual	
Dr. Ángel Morales S.	305
La resistencia humana ante los traumas y el duelo	
Profs. Dr. Enrique Echeburúa, Paz De Corral y Pedro J. Amor	337
La Psicología en el final de la vida	
Amai Latiegui G.	361
El papel de la Musicoterapia en los Cuidados Paliativos	
María Rodríguez C.	373
La terminalidad en el cine	
Prof. Iñigo Marzabal A.	387
3ª SECCIÓN. LOS FINES DE LA MEDICINA EN EL SIGLO XXI	
Los fines de la Medicina en el siglo XXI. La medicina moderna frente a los incurables	
Dr. Agustín Zamarrón M.	403
Los Cuidados Paliativos en los países en desarrollo	
Dr. Elias Díaz-Albo H. y Wilson Astudillo A.	421
Los Cuidados Paliativos, una nueva forma de solidaridad internacional	
Drs. Wilson Astudillo A., Elías Díaz-Albo y Carmen Mendinueta A.	429
Derechos de los cuidadores	443
Declaración de los derechos de los enfermos en fase terminal	444
Índice de materias	445

ÍNDICE DE AUTORES

• Belén Altuna Lizaso. Profesora de Ética. Facultad de Filosofía y CC. de la Educación. UPV/EHU. San Sebastián	215
• Pedro Javier Amor Andrés. Profesor de Psicología Clínica. UNED. Madrid	337
• Juan Carlos Arbonies Ortiz. Médico de Familia. Centro de Salud de Beraun. Gipuzkoa. Grupo comunicación y Salud. SEMFYC	13
• Wilson Astudillo Alarcón. Neurólogo y especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud de Bidebieta-La Paz. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos	63,109, 421,429
• Antonio Casado da Rocha. Investigador “Ramón y Cajal”. Facultad de Filosofía y CC. de la Educación. UPV/EHU. San Sebastián	241
• Eduardo Clavé Arrubarrena. Médico Adjunto de Medicina Interna. Hospital Donostia. Experto en Bioética Sanitaria. San Sebastián	267
• Paz De Corral Gargallo. Catedrática. Profesora de Psicología Clínica. Facultad de Psicología. UPV/EHU. San Sebastián	337
• Carmen De la Fuente Hontañon. Médico. Centro de Salud Esperanto. Valladolid	45
• Elias Diaz-Albo Hermida. Médico. Director de la Fundación ADESTE. Madrid	421,429
• Enrique Echeburúa Odriozola. Catedrático de Psicología Clínica. Facultad de Psicología. UPV/EHU. San Sebastián . . .	337
• Marta Ferrer Sola. Lcda. en Enfermería. Hospital de Santa Creu. Vic	189
• Izaskun Iturrioz Arretxea. Directora de la Residencia Fraisoro. Fundación Matía. San Sebastián	201
• Adelaida La Casta Muñoa. Adjunto Oncología Médica. Hospital Donostia. San Sebastián	179
• Amái Latiegui Garrido. Psicóloga Clínica. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián	361
• Mabel Marijuan Angulo. Prof. de Bioética. Facultad de Medicina. UPV/EHU. Leioa. Bizkaia	257

• Iñigo Marzabal Albaina. Prof. de Narrativa Audiovisual e Historia del Cine. UPV/EHU. Leioa. Bizkaia	387
• Miguel Marín Paredes. Anestésista. Unidad del Dolor. Hospital Donostia. San Sebastián	143
• José Félix Martí Massó. Prof. de Neurología. UPV/EHU. Jefe del Servicio de Neurología. Hospital Donostia. San Sebastián	159
• Carlos Martínez Gorriarán. Prof. de Estética. Facultad de Filosofía y CC. de la Educación. UPV/EHU. San Sebastián	233
• Carmen Mendinueta Aguirre. Médico. Centro de Salud de Astigarraga. Gipuzkoa	63, 109,429
• Angel Morales Santos. Radiólogo. Hospital Donostia. San Sebastián	305
• Bixen Olasagasti. Adjunto de Neurología. Hospital Donostia. San Sebastián	159
• M^a Victoria Ortega Muros. Médico. Unidad de Cuidados Paliativos. Clínica Alava. Vitoria	87
• Juan José Poza. Adjunto de Neurología. Hospital Donostia. San Sebastián	159
• María Rodríguez Castro. Musicoterapeuta. Eibar. Gipuzkoa	373
• Juan José Rodríguez Salvador. Médico de Familia. Centro de Salud de Ortuella. Bizkaia. Grupo Comunicación y Salud. SEMFYC.	27
• Agustín Zamarrón M. Médico Internista. Hospital Santiago Apóstol. Burgos	403

AGRADECIMIENTOS

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos agradece al Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa y al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco su ayuda para la realización de este curso. Extiende también sus reconocimientos al Ayuntamiento de Donostia - San Sebastián, a la Caja Laboral Popular, a la Fundación Kutxa y a SUMAN, que colaboran para la realización de sus programas docentes, de paliativos a domicilio, de ayuda en el proceso de duelo, de cooperación exterior, voluntariado hospitalario y administrativo y en el Teléfono Paliativo.

La edición de este libro ha sido posible gracias al apoyo y esfuerzo de los profesores del XIII curso de Cuidados Paliativos, de la Directiva de la Sociedad constituida por Wilson Astudillo, Ana Orbeago, Iñigo Vega de Seoane, Joaquín Martínez, Eduardo Clavé, Elena Urdeneta y Amai Latiegui, de los voluntarios de la Sociedad y la colaboración del Colegio de Médicos de Gipuzkoa, los laboratorios Squibb, Pfizer, SKF Beecham, El Diario Vasco y El Mundo. A todos un millón de gracias.

Este libro es un pequeño homenaje a la figura de Don Adolfo Almirall Ribé, gran impulsor de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, fallecido este año, por su entrega y apoyo, particularmente en el campo de la cooperación exterior.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos es una entidad de carácter científico social, fundada en marzo de 1992, declarada de Utilidad Pública por el Gobierno Vasco en 1996 y Medalla al Mérito Ciudadano 2001 por el Ayuntamiento de San Sebastián, por su trabajo en pro de una mejor terminalidad en el País Vasco y en los países en vías de desarrollo.

PRÓLOGO

El enfermo en la fase terminal manifiesta con frecuencia numerosos síntomas cambiantes que se potencian entre sí y que no pocas veces producen una situación difícil de resolver. Para el enfermo, la familia y el equipo de apoyo, la terminalidad es un período que requiere una atención especial porque se asocia a un aumento del sufrimiento, bien por agravamiento de la intensidad de los síntomas y por la propia cercanía de la muerte, con la separación definitiva que ésta representa.

Este libro recoge las ponencias del XIV Curso de Cuidados Paliativos que la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos organizó en 2005 en San Sebastián. Se divide en tres secciones: La primera, **Bases para una buena paliación**, incluye los temas de comunicación, el alivio de los síntomas difíciles, de los síntomas psiquiátricos, del dolor rebelde, el dilema sobre dónde atender al enfermo, los avances recientes en el cuidado de los pacientes con enfermedades degenerativas, las urgencias oncológicas y el control de calidad en los Cuidados Paliativos.

La segunda sección aborda **El alivio del sufrimiento** desde un punto de vista general filosófico con nueve artículos, tres sobre el sentido filosófico del sufrimiento, sus aspectos estéticos y éticos; dos sobre temas bioéticos (la sedación en los Cuidados Paliativos y la bioética y el alivio de las situaciones difíciles); uno legal, sobre la eutanasia en el momento actual, seguido de otros sobre la resistencia humana ante los traumas (a propósito del duelo), la psicología en el final de la vida y la musicoterapia en los Cuidados Paliativos; el último, sobre la terminalidad en el cine, nos introduce en el gran papel que tiene el cine en la educación de actitudes a propósito de la docencia paliativa. Es cada vez más importante que tanto el enfermo como la familia se sientan protegidos y apoyados por un equipo sanitario competente y comprensivo que les ayude a gestionar los problemas a los que se enfrentan.


La tercera Sección, **Los fines de la Medicina en el siglo XXI**, comprende tres artículos: tras una reflexión sobre los enfermos incurables y el papel del médico en el momento actual, se abordan las perspectivas de la Medicina Paliativa en dos aspectos: los Cuidados Paliativos en los países en desarrollo y los Cuidados Paliativos como una nueva forma de solidaridad internacional, por la necesidad de que se

extienda también a esos países los beneficios sobre la calidad de vida en la fase terminal que acompaña a la puesta en práctica de esta filosofía sociosanitaria, como un derecho más de las personas.

El Curso es mucho más que las ponencias aquí recogidas, pues buena parte de la experiencia formativa que aporta se obtiene mediante la interacción entre los ponentes y el público durante las intensas jornadas en que tiene lugar. Con todo, este volumen recoge una pluralidad de enfoques sobre el alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad que lo hacen particularmente interesante para estos tiempos. Los ponentes proceden de varios puntos del país, del ámbito asistencial y sanitario, del universitario y de la sociedad civil, y aúnan perspectivas diversas, desde la Medicina a la Enfermería, la Filosofía y la Psicología, el Cine y la Música, de modo que la exposición de saberes técnicos se alterna con el análisis social y cultural de nuestro mundo contemporáneo.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos ha considerado conveniente compartir a través de este libro esas diversas reflexiones sobre el abordaje de las situaciones difíciles que acompañan al periodo final. Busca así contribuir a una puesta al día de los tratamientos de confort del cáncer y de otras enfermedades degenerativas y adecuar actitudes y procedimientos que nos permitan enfrentarnos de forma activa y positiva a esta etapa de la vida. Espera que su lectura sirva para facilitar a cada enfermo el entorno y las circunstancias personales que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz.

LOS EDITORES



**LA COMUNICACIÓN EN
MEDICINA PALIATIVA:
HABLAR CON EL
PACIENTE TERMINAL,
DESCUBRIR SUS
NECESIDADES Y LAS DE
SU FAMILIA**

Dr. Juan Carlos Arboniés Ortiz

“Es imposible no comunicar”.
Axioma de la comunicación humana.

Somos seres “sociales” y necesitamos relacionarnos con aquellos que nos rodean. La comunicación es proceso en el que se produce esta relación. Es una necesidad humana básica. Necesitamos relacionarnos con los demás transmitir información, emociones, necesidades y sentimientos. A su vez necesitamos recibirlas de ellos.

El enfermo terminal y su familia se enfrentan a una importante crisis que provoca reacciones emocionales intensas. La habilidad primordial para facilitar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en situación terminal es la comunicación (1).

LA COMUNICACIÓN: BASE DE LA RELACIÓN ASISTENCIAL

“La mejor herramienta del médico es la silla... para escuchar al paciente”. Gregorio Marañón,

Actualmente vivimos en un tiempo del gran avance tecnológico, donde proliferan medios y los instrumentos para comunicarnos con los demás (La televisión, teléfono móvil, internet,...).

Pero ¿qué es comunicación? Una definición sencilla puede ser: **“la Comunicación es la transmisión de un mensaje desde una persona (emisor) a otra persona (receptor)”**. Esto se produce por medio de un **canal** de comunicación (la voz hablada, el teléfono, la televisión, la radio, un panfleto...) en una situación **–contexto–** (en casa, un auditorio, una clase, con los amigos...).

Cuando dos personas se comunican, ambas reciben y transmiten información de forma alternativa (el emisor cambia su papel a receptor y viceversa) Decimos pues que es **bidireccional**. Para que este proceso se produzca, es necesario que las personas estén en la misma onda. Si las personas no están sintonizadas, los mensajes no llegarán o lo harán distorsionados por las interferencias (2).

En referencia al canal de comunicación podemos distinguir dos grandes bloques: la Comunicación verbal y la Comunicación no verbal. Dentro de esta última podemos distinguir el *paralenguaje* (ritmo, tono, volumen, cadencia, modulación...), las *expresiones faciales*, la

mirada, los movimientos oculares, la postura, el tacto... De manera intuitiva pensamos que el componente esencial es el verbal, pero **sólo un 30% del contenido total del mensaje viene vehiculado por palabras**. El componente no verbal de la comunicación va intrínsecamente unido al componente verbal. Cuando percibimos cierta contradicción entre la expresividad facial y los contenidos verbales tendemos a dar mayor crédito a los mensajes no verbales (3). La comunicación no verbal es el lenguaje que primero aprendemos (llo-ramos para pedir alimento) y el más importante entre los seres vivos. La comunicación verbal la adquirimos más tarde.

El encuentro entre el profesional y el paciente es, como afirmaba Lain Entralgo, un encuentro entre un ser doliente, que busca desesperadamente ayuda, y un ser humano con capacidad técnica, que está en disposición de prestarle ayuda. Como profesionales de la salud debemos tener en cuenta la importancia del manejo tanto de nuestras habilidades y conocimientos científico técnicos, como de nuestra faceta como seres humanos, sensibles y receptivos. El uso de las habilidades comunicacionales hace que el profesional operativice y optimice el encuentro terapéutico.

Podemos afirmar que **la comunicación es una herramienta básica para la práctica asistencial**. Utilizamos las habilidades comunicacionales para adaptar los conocimientos sanitarios a las características y contexto de cada paciente. Se convierte así la comunicación en herramienta determinante para obtener resultados asistenciales. Hoy día sabemos que el tipo y la calidad de comunicación que establecen profesionales y pacientes influye en los productos asistenciales tales como el grado de satisfacción de los pacientes, en su comprensión de los problemas de salud, en su adherencia terapéutica y en resultados de salud, tales como la valoración del estado general, el alivio de, los síntomas, menor preocupación por la enfermedad entre otros (4).

El objetivo primordial de los encuentros terapéuticos de los profesionales sanitarios con los pacientes y sus familias es **descubrir el problema** del paciente e **intentar ayudarlo a resolverlo o adaptarse** a él. Parece un objetivo sencillo, pero dicho **problema** lleva consigo **sentimientos, preocupaciones, repercusiones, necesidades y expectativas**. Una simple gripe para una persona joven puede tener repercusiones en su estado de ánimo y en la esfera social, porque le impide trabajar, salir a la calle, modifica las relaciones familiares...

Muchos médicos aprendimos en la facultad, que nuestra función era llegar a un diagnóstico y poner un tratamiento... pero para Andrés, de 77 años, viudo, sin hijos, que vive solo, el diagnóstico de Hepatocarcinoma no es el mismo que para Lourdes, de 39 años, casada y con 3 hijos de 7, 4, 2 años.

Para **descubrir el problema** del paciente es fundamental la **“escucha activa”**. Escuchar es un proceso diferente a oír de forma pasiva. Es un proceso activo en el que permitimos que el paciente pueda exponer su problema sin interrumpirle (baja reactividad) ni realizar conclusiones prematuras. Es, además, ser **“empáticos”** intentando **“ponernos en los zapatos del paciente”** (5).

Además esta escucha supone facilitarle al paciente la expresión de sus **ideas** (de dónde le ha venido, con qué lo relaciona) y **preocupaciones** (“tengo miedo a que sea...”), qué espera de nosotros **–expectativas–** (“me gustaría que hicieran un scanner para que me quedara tranquilo”), cuál es su reacción emocional frente a la situación **–sentimientos–** y qué consecuencias puede prever el paciente **–efectos**.

En este proceso es fundamental el **respeto a los silencios**. Por lo general el silencio nos asusta, no sabemos qué responder, damos rodeos y hablamos de temas triviales (6). Sin embargo, el silencio suele ser la expresión de la **búsqueda interna**, cuyo resultado final casi siempre es importante: una nueva idea, un recuerdo, una conexión entre dos ideas. Por todo ello debemos desarrollar la **capacidad de contención**, que es la habilidad de percibir y sostener la ansiedad propia o ajena sin pasar directamente a la acción. Esto supone ser capaces de seguir escuchando a pesar de sentirnos inquietos, ofreciendo sosiego a la vez que aceptamos nuestras propias limitaciones terapéuticas (7).

Saber escuchar, informar al paciente y las demás **habilidades y técnicas** comunicacionales se pueden **aprender** por medio del **entrenamiento**. Pero el resultado, por muy expertos que seamos, no será adecuado si todo ello no está sustentado en una base firme de **actitudes** como la **empatía** (intentando comprender al paciente) **la confianza mutua** y el **respeto** a los valores del paciente y a su autonomía. La clave principal es crear una relación de confianza entre el profesional, el paciente y su familia. Sobre esta confianza, intentaremos comprender al paciente y respetaremos su decisiones aunque no siempre las compartamos.

LA COMUNICACIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA

“Para Ivan Ilich había sólo un pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era?. Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta. Desde su punto de vista era una pregunta ociosa que no admitía discusión; lo importante era decidir qué era lo más probable: si riñón flotante, o catarro crónico o apendicitis.”..... La muerte de Ivan Ilich. León Tolstoi.

Hasta hace poco tiempo la relación entre el médico y el paciente se basaba en un modelo paternalista, que seguía el aforismo hipocrático de la búsqueda del máximo beneficio para el enfermo. Este modelo considera que el deber del paciente “es cumplir las ordenes del médico” que ejerce la tutela de la autonomía del paciente (8).

La mayoría de los profesionales nos hemos formado en el citado modelo, pero con la democracia y la evolución social del respeto a las libertades se ha reconocido **el derecho a la autonomía del paciente**. Se reconoce al enfermo como un ser humano con toda su dignidad respetando sus valores y se permite que el paciente **participe** en su proceso, teniendo derecho a **opinar** y a **decidir** lo que desea. Para ello deberá recibir toda la **información** posible de la manera más adecuada facilitándole la comprensión. Se trata de un **modelo de relación centrado en el paciente**, en el que se respetan los valores del enfermo, la perspectiva que éste tiene de su enfermedad, y la responsabilidad moral es compartida por el médico el paciente y muchas veces la familia (9).

En la denominada **Declaración de Barcelona 2003**, los pacientes reivindicaron sus derechos en el llamado **Decálogo de los pacientes**. Los 5 primeros puntos de este decálogo son:

1. El derecho a la información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
2. Las decisiones centradas en el paciente.
3. El respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
4. La relación medico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.

5. La formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.

Cada vez son más los estudios que avalan la relación centrada en el paciente y la participación de éste en la toma de decisiones en relación a resultados de salud. No obstante como cada persona es diferente, cada uno puede desear estilos de consulta diferentes. Incluso un mismo paciente en diferentes circunstancias (como puede ser un posible diagnóstico de enfermedad terminal) puede modificar el estilo deseado. El reto del profesional sanitario es adaptarse y prestar una atención individualizada a cada paciente en particular y en cada uno de los encuentros (9).

Cuando realmente descubrimos que el objetivo de nuestra intervención es descubrir sus necesidades, sus preocupaciones, sus sentimientos, las repercusiones que tiene para su vida y lo que espera de nosotros, en definitiva cuando nos centramos verdaderamente en el "problema" del paciente es cuando podemos ayudarle.

"Comunicar es encontrar a alguien que me entienda" (Anónimo)

HABLAR, COMUNICARSE CON EL PACIENTE TERMINAL. DESCUBRIR SUS NECESIDADES Y LAS DE SU FAMILIA

*"Cuando yo ya no exista, ¿qué habrá?. No habrá nada. Entonces ¿dónde estaré cuando ya no exista? ¿Es esto morirse? No, no quiero"
La muerte de Ivan Ilich. León Tolstoi*

El enfermo terminal se encuentra con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, sufriendo un gran impacto emocional, tanto él como su familia y su entorno. Se enfrenta a muchos elementos productores de estrés, como la alteración de la autoimagen, el miedo y dolor ante la muerte o la pérdida de autonomía (10).

Debido a sus necesidades físicas y psicológicas peculiares, necesita comunicarse de forma eficaz con su medio familiar y con los profesionales sanitarios que le atienden. En este proceso de atención adquieren más importancia, si cabe, la puesta en marcha de la habilidades y técnicas comunicacionales, sin olvidarnos de que tienen que estar firmemente sustentadas en actitudes.

Los enfermos en situación terminal, además de alivio y tratamiento biológico de sus síntomas necesitan de (OMS, 1990) **Seguridad** (buscando en quien apoyarse). Necesitan la sensación de **Pertenencia** (demostrar que no es una carga, que lo necesitan y que forma parte del grupo). Requieren también sentirse queridos, recibir afecto y contacto humano más que otros enfermos (necesidad de **Amor**). Necesitan **comprensión** y **aceptación** por los demás a pesar de los cambios físicos y psíquicos que sufren. Precisan saber que son importantes a pesar de su enfermedad (**autoestima**) y que vamos a estar con ellos y pueden contar con nosotros (**confianza**). Su situación genera una serie de miedos a lo desconocido, a la soledad, a la pérdida de control, a la enfermedad, al dolor, al contagio. El objetivo de los profesionales sanitarios es descubrir dichas necesidades y ayudarle en los proceso de adaptación con el menor coste emocional posible (11).

También los profesionales sanitarios nos enfrentamos a uno de los mayores retos, aceptar en muchas ocasiones la incapacidad de curar y asumir simultáneamente el deber de acompañar al paciente y a la familia durante la terminalidad (12).

Todo ello nos llevará a una relación profesional –paciente– familia cargada de **ansiedad**. Esto puede ser un obstáculo para comunicarnos con ellos.

Lo importante en los encuentros con los pacientes es liberarnos de nuestras propias preocupaciones (¿tengo que decírselo? ¿cómo se lo digo?...) y debemos **centrarnos** en ellos en descubrir sus necesidades para poder ayudarles. Debemos estar receptivos y facilitar que el paciente exprese todo aquello que le ronda por la cabeza. Permitir que exprese sus miedos y sus dudas. Es en estos momentos donde los profesionales deben poner en práctica la escucha activa, disminuyendo nuestra reactividad (dejándole que sea él quien “nos hable”), estaremos atentos a las claves verbales (palabras de alto contenido emocional... “tengo miedo”... “me voy a morir?”.) y no verbales (los silencios, la mirada, las dudas, las omisiones, las distorsiones,...) (13). En definitiva estar atentos a lo que se dice, a lo que no se dice y también a lo que sentimos.

Muchas veces, en la relación con el paciente terminal y su familia parece que lo que más preocupa es la conveniencia o no de revelar el diagnóstico, pero quizá lo importante es **comunicarse**

eficazmente. El temor a fallecer no es una única emoción, sino una **mezcla de varios temores individuales** (dolor severo, asfixia, incontinencia, desolación, morir solos, dejar cosas incompletas, agonía sin alivio...). Por ello es importante estar atentos a las **señales mínimas** que nos indiquen cuáles son *las ideas, preocupaciones, expectativas* y *sentimientos* para intentar solucionarlos o aliviarlos.

A la hora de transmitir la información se deben seguir las siguientes premisas (14).

1. Manejar adecuadamente la comunicación no verbal.
2. Averiguar qué sabe el paciente.
3. Averiguar qué quiere saber.
4. Utilizar frases cortas y verificar que va comprendiendo la información.
5. Evitar discusiones sobre medidas diagnósticas o terapéuticas utilizadas.
6. Utilizar, cuando se pueda, términos positivos. Evitar los tecnicismos respetando el lenguaje simbólico que utilice el paciente o la familia.
7. Dejar siempre abierta una puerta a la esperanza.
8. Manejar la incertidumbre. No dar plazos exactos.
9. Identificar y potenciar los recursos familiares y personales.
10. Favorecer la expresión de los sentimientos.

A nivel familiar, la situación terminal comporta una serie de crisis consecutivas que ponen a prueba la capacidad de adaptación familiar. La familia es el grupo que inicialmente prepara para la vida y, por tanto, para la muerte, y el principal administrador de cuidados frente a la enfermedad (14). Además, el paciente va perdiendo sus propias funciones (rol) dentro del grupo familiar y los miembros deberán redistribuir estos papeles. Por todo ello, todos los miembros del grupo familiar sufren una situación de gran estrés. Se puede favorecer el proceso adaptativo por medio de la comunicación.

No debemos olvidar que la familia también sufre. Si de verdad queremos cuidar lo mejor posible al enfermo deberemos cuidar también a su familia para que puedan ayudarse entre sí y adaptarse a esta nueva etapa. Utilizaremos pues también las actitudes, técnicas y habi-

lidades necesarias para comunicarnos con ellos, descubrir qué necesitan y cómo podemos ayudarles.

Es importante conseguir un clima adecuado y para ello es conveniente reunir a la familia periódicamente con el equipo de cuidados, incluyendo en ocasiones al enfermo, creando un espacio donde todos puedan expresar sus dudas y sentimientos (15).

Estar abiertos a sus necesidades familiares, sus miedos y sus dificultades, para entenderles y prestarles apoyo será básico para su proceso adaptativo y reportará un beneficio claro a la familia y al cuidado del enfermo. Implicarles en dicho cuidado (potenciando los recursos familiares propios), en los objetivos y en las decisiones terapéuticas, son mecanismos de disminución del impacto.

La familia se sentirá más segura cuando conozca cómo debe de cuidar a su enfermo. Cuidados de higiene y de confort, cuidados sobre la actividad física que debe desarrollar... Alimentación adecuada a las preferencias del enfermo y no obligarle si no quiere comer. Qué hacer si el enfermo tiene más dolor o cuando sufre un agravamiento de su proceso.

Enseñaremos también sobre el beneficio de los cuidados psicológicos y cómo llevarlos a la práctica con su familiar. La importancia de las respuestas sinceras y muchas veces simplemente, “estar con él”.

LA COMUNICACIÓN DE LA FAMILIA CON EL ENFERMO

“El mayor tormento de Ivan Ilich era la mentira, la mentira que por algún motivo todos aceptaban, según el cual no estaba muriéndose sino que sólo estaba enfermo...Gerasim era el único que no mentía, y en todo lo que hacía mostraba que comprendía cómo iban las cosas y que no era necesario ocultarlas, sino sencillamente tener lástima a su débil y demacrado señor”... La muerte de Ivan Ilich. León Tolstoi.

Los familiares tienen que aprender nuevas habilidades para el cuidado directo (alimentación, higiene, cambios de postura, curaciones específicas, evacuación, control de síntomas...) y probablemente deberán también aprender a **comunicarse entre sí y con el enfermo (16)**.

El silencio y la no comunicación verbal, o la no presencia es, muchas veces, una defensa de los familiares y una racionalización de sus miedos a abordar el tema de la muerte.

Hay que enseñarles que para comunicarse con el paciente no hay palabras mágicas ni respuestas exactas. Deberán aprender el valor de **escuchar**, el de la **presencia física** y el de **compartir los momentos dolorosos**. Se debe intentar tranquilizar a los familiares mostrándoles que el enfermo sabe, mejor que nadie, cómo se siente y cómo está.

Deben aprender a **escucharle activamente**, siendo capaces de tolerar la expresión de sus emociones, “tocarle”, manteniendo su mirada, acompañándole en sus silencios.

La familia, en definitiva, tiene que aprender a aceptar la enfermedad terminal en su seno, aceptando los síntomas físicos y psíquicos del enfermo y **permitiendo que el protagonista del proceso sea el propio enfermo**, sin caer en invadir su ámbito decidiendo por él, en un afán desmesurado de protegerlo. Es decir, tratarlo como un ser humano que aún vive y que puede disfrutar de la compañía de sus seres queridos (17).

“ Además de esas mentiras, o a causa de ellas, lo que más torturaba a Ivan Ilich era que nadie se compadeciese de él como él quería. En algunos instantes después de prolongados sufrimientos, lo que más anhelaba –aunque le habría dado vergüenza confesarlo– era que alguien le tuviese lástima como se le tiene lástima a un niño enfermo. Quería que le acariciasen, que le besaran, que lloraran por él, como se acaricia y consuela a los niños.”... La muerte de Ivan Ilich. León Tolstoi.

IDEAS CLAVE

- La comunicación es la herramienta básica para ayudar a los profesionales sanitarios en todos los procesos de atención a los pacientes y sus familias.
- Conocer al enfermo y su familia, escucharle y comprenderle respetando sus decisiones y valores son pasos previos para empezar a ayudarle, en un modelo de atención donde el paciente es cada vez más participe de las decisiones a tomar sobre su salud y enfermedad.

- Es importante saber transmitir, pero sobre todo saber escuchar; estando atentos a las claves verbales y no verbales que nos permitan descubrir las verdaderas necesidades del paciente y su familia, que nos permitan adaptarnos a ellas y ayudarles.
- Descubrir las necesidades físicas, psíquicas y sociales del enfermo terminal, y ayudarles a adaptarse, es la columna donde se sustenta el proceso de atención por parte de los profesionales sanitarios.
- La familia también sufre en este proceso y como principal sustentador de cuidados debe recibir ayuda por parte de los profesionales.
- Comunicarse es una habilidad que se puede aprender, y es una habilidad que debemos enseñar a la familia para que pueda comunicarse con su miembro enfermo.

BIBLIOGRAFÍA

1. BORREL CARRIÓ, F., PRADOS CASTILLEJO, J.A. Comunicar malas noticias. Estrategias sencillas para situaciones complejas. Barcelona: Doyma, 1993; 29-61.
2. NEIGHBOUR, R. La consulta interior. J & C Ediciones Médicas S.L, 1998.
3. BORRELL, F. Manual de entrevista clínica. Doyma 1998.
4. RODRIGUEZ SALVADOR, J.J. Entrevista clínica y relación médico paciente. Tribuna docente 2003; 4 (6) 42-53.
5. CASTRO, J., QUESADA, F. Cómo mejorar nuestras entrevistas clínicas. Atención Primaria 1996; 18:339-402.
6. GABILONDO, S. La comunicación en la relación terapéutica. En: Estrategias para la atención en la terminalidad, Editado por W. Astudillo, A. García de Acilo, C. Mendinueta y C. Arrieta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Bilbao, 1999: 37-62.
7. TIZÓN, J.L. Componentes psicológicos de la práctica médica. Barcelona. Doyma 1988.
8. BALAGUÉ GEA, L. La autonomía del paciente en la práctica. FMC 2004, 11 (6):275-6.
9. RUIZ MORAL, R., Epstein. El profesional y la relación con el paciente. En: Relación clínica. Guía para aprender enseñar e investigar. Semfyc ediciones 2004 Barcelona Capitulo 3 71-97.

10. MATEOS, J. Reacciones psicológicas en el paciente terminal III curso de dolor y cuidados paliativos. Madrid: Editorial Luzán, 1995; 97-99.
11. PÉREZ MILENA, A., QUESADA JIMÉNEZ, F., LINARES MARTÍN, J. La comunicación con el enfermo terminal. FMC1997, 4(3):207-213.
12. JARABO, Y. Apoyo psicológico al paciente terminal y a su familia. En: Vázquez Barquero J.L, ed. Psiquiatría en Atención Primaria. Madrid: Aula Médica S.A, 1998; 509-517.
13. RODRÍGUEZ SALVADOR, J.J., ARBONIES ORTIZ, J.C. Elemental, querido Watson (o el arte de captar y seguir las pistas que nos proporcionan los pacientes). FMC 2004, 11 (Suplemento 3): 51-57.
14. BORRELL, F., BOSCH, J.M. Entrevista clínica. En: Martín Zurro A. Atención Primaria. Doyma 1994.
15. JARABO, Y. Familia, paciente terminal y duelo. Medifam1994; 4(6):301-307.
16. ARRIETA, C. La familia en la terminalidad. En: Estrategias para la atención a la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendiñeta, e I. Vega de Seoane: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Bilbao 1999: 323-335.
17. CHACON, M., GRAU, J. La familia como dadora de cuidados. En: Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales. Las Palmas. ICEPSS 1998; 975-985.



LA COMUNICACIÓN DE LAS MALAS NOTICIAS

Dr. Juan José Rodríguez Salvador

INTRODUCCIÓN

Es frecuente que médicos, pacientes y familiares se introduzcan en la fase terminal mediante una conversación en la que se tiene que informar sobre lo sombrío del diagnóstico o de la ausencia de tratamientos curativos para el proceso que sufre el paciente. Tarde o temprano, al clínico le llega el momento en que se debe dar un diagnóstico de cáncer o explicar al paciente o a su familia que la enfermedad pulmonar o cardíaca que padece no va a mejorar. La experiencia, por la propia naturaleza de la conversación, puede resultar desagradable o estresante tanto para el profesional como para el paciente o sus familiares. Además, si se es poco hábil al informar de las malas noticias, se puede generar un sufrimiento añadido para el paciente o su familia y, como consecuencia, deteriorar la relación posterior con el profesional que dio las malas noticias. Por el contrario, saber manejar las malas noticias puede disminuir el impacto emocional sobre el paciente en el momento de ser informado, permitiendo ir asimilando la nueva realidad poco a poco y, al mismo tiempo, afianzar la relación sanitario-paciente.

¿QUÉ SON MALAS NOTICIAS?

El abanico de posibles malas noticias es realmente amplio en el ejercicio de las profesiones sanitarias. Las malas noticias pueden asociarse a diagnósticos menos ‘severos’: por ejemplo, de enfermedades crónicas como la diabetes; con incapacidades o pérdidas funcionales (por ej., impotencia) (1); con un tratamiento que es cruento, doloroso o exigente; o incluso con información que, aparentemente, para el médico es banal o neutra. Puede ser que el diagnóstico llegue, simplemente, en un momento inoportuno: quizás una angina inestable que precisa de intervención quirúrgica justo la semana antes de que se case la hija; o puede que la prueba de esfuerzo persista positiva a pesar del tratamiento y el albañil de mediana edad reciba un diagnóstico incompatible con el desempeño de su trabajo. A veces, una fractura de tobillo es una mala noticia porque te impide realizar el viaje que hacía tiempo que llevabas planeando. La mala noticia tiene al menos un componente objetivo (la ‘severidad’ de la mala noticia a la que hacemos referencia cuando informamos de enfer-

medades 'graves') y otro componente subjetivo que depende del propio paciente. Por ello, los pacientes responden a las malas noticias influenciados en gran medida por el contexto psicosocial en el que viven. No es de extrañar, pues, que las malas noticias sean recibidas de diferente manera por cada persona.

Las reacciones a la mala noticia dependen también de la edad, las obligaciones personales y familiares, la experiencia previa de enfermedad, los valores y las creencias, etc. de los pacientes. Podríamos concluir que una mala noticia, en definitiva, es un conflicto entre las expectativas que tenía el paciente antes de recibirla y las expectativas que ésta le proporciona.

No obstante, normalmente, se suele asociar una mala noticia a enfermedades como el cáncer o a una enfermedad terminal. Algunas definiciones parecen apuntar directamente en esta dirección: "Una mala noticia es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa" (2). "El 2 de octubre de 1996 salí de mi casa siendo una persona y, cuando volví, era otra diferente" (3). Esta frase, que corresponde al ciclista Lance Armstrong y se refiere al día en que le dijeron que tenía un cáncer testicular con metástasis, da idea del impacto que puede producir una mala noticia.

¿ES NECESARIO DAR MALAS NOTICIAS?

Hasta hace bien poco tiempo, era frecuente no decir el diagnóstico a los pacientes. En un estudio americano en 1961(4) se mostraba que el 88 % de los médicos ocultaban sistemáticamente el diagnóstico de cáncer a sus pacientes. En nuestro país, 20 años después, todavía se usaban eufemismos como "Tiene una inflamación crónica en el pulmón" para describir un carcinoma bronquial y se hacían 'informes dobles' para ocultar el verdadero diagnóstico. Lo común era "decirle al paciente lo menos posible, lo justo como para que se sometiese al tratamiento". Se llegaba al extremo de entregar un informe al paciente en el que aparecía la etiqueta de "inflamación crónica" en el lugar destinado al diagnóstico; mientras que sólo el informe destinado a la familia y al médico de cabecera contenía el diagnóstico correcto. Según encuestas realizadas en España en la

década de los 90 sobre si los entrevistados, desearían que sus familiares fuesen informados en caso de padecer cáncer, el 40% contestaba que no; y al preguntar lo mismo a personas que ya tenían un familiar enfermo de cáncer el porcentaje se elevaba al 73% (5). Es posible que tanto médicos como familiares, guiados por un deseo de protección y con la intención de evitar el sufrimiento de los pacientes y familiares enfermos, estuvieran tratando de ocultarles una información verdaderamente dolorosa.

No obstante, el estudio de Oken también mostraba que la mayor parte de los pacientes querían saber el diagnóstico. Las encuestas más recientes en nuestro medio corroboran esta tendencia: el 81 % de las personas quiere conocer su diagnóstico en el caso de que padeciese cáncer y sólo el 9,6 % manifiestan que ocultarían a sus familiares un diagnóstico de cáncer (6).

Lo que ocurre es que, en las últimas décadas, y en consonancia con los valores sociales imperantes, el modelo paternalista de atención a los pacientes está siendo reemplazado por otros modelos que priman más la autonomía del paciente y su derecho a la información (1,7). En la actualidad se piensa que la información clara y honesta sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento, dan la oportunidad al paciente de tomar las decisiones sobre su asistencia más acordes con sus valores y objetivos personales (8). Una persona no informada no puede tomar decisiones adecuadamente, lo que resulta imprescindible ante las crecientes posibilidades de una mayor y más agresiva tecnología diagnóstica y terapéutica de las neoplasias.

Además de tomar sus propias decisiones respecto al proceso podrá, si lo desea y/o lo necesita, solucionar otros asuntos de índole laboral, familiar, etc.

Otro importante motivo para informar es el relativo al acompañamiento: si el enfermo y su entorno conocen el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad pueden compartir el sufrimiento que comporta y vivir este periodo del final de la vida de forma más significativa. La realidad es que, aunque no informemos, el paciente siempre se entera de que se muere; pero, en este caso, llega a la muerte en un estado de angustiada soledad.

Cuando los médicos ocultan las malas noticias, además de disminuir la autonomía del paciente, corren el riesgo de perder su con-

fianza cuando descubren que se les ha ocultado información (9). Lo cierto es que, hoy día, sólo en muy raras ocasiones sería éticamente admisible ocultar unas malas noticias (10).

¿POR QUÉ ES TAN DIFÍCIL DAR MALAS NOTICIAS?

Existen muchas razones por las que es difícil para los médicos dar malas noticias. Una preocupación frecuente es cómo va a afectar al paciente la mala noticia, lo que en ocasiones se utiliza como excusa para ocultar la información. Ya Hipócrates aconsejaba “ocultar al paciente lo que puedas cuando le atiendas..., darle las órdenes necesarias con alegría y serenidad..., no revelarle al paciente nada relativo al estado presente o futuro de su enfermedad... pues muchos pacientes, al saber lo que les va a suceder, han pasado a estar peor” (11).

Por otra parte, aunque los estudios sobre las preferencias de los pacientes en relación a la información que solicitan sobre un diagnóstico terminal encuentran que del 50 al 90 de los pacientes desean una información completa, también se observa que un apreciable número de pacientes no desean ser informados (12); lo que obliga a los médicos a asegurarse de conocer cómo quiere el paciente que se aborde el tema de las malas noticias. Los estudios cualitativos sobre las necesidades de información de los pacientes con cáncer identifican varios aspectos que quieren tratar la mayoría de ellos (el diagnóstico, el pronóstico, si van a sufrir dolor, etc.); pero lo que es de la mayor importancia para un paciente no lo es para otro (y no se han identificado características de los pacientes que nos indiquen cuáles pueden ser sus preferencias) (13). Por tanto, el médico se enfrenta al doble reto de tener que individualizar la manera de dar las malas noticias y el contenido de la información de acuerdo a las necesidades y los deseos de cada paciente.

Los médicos también tienen sus propios problemas al dar malas noticias. Es una tarea desagradable ‘por definición’. Ningún médico quiere quitarle la esperanza al paciente. Pueden temer la reacción de los familiares, o no saber muy bien cómo actuar ante una respuesta emocional intensa. A menudo han de dar las malas noticias en sitios que no son adecuados para conversaciones tan delicadas e íntimas. El frenético ritmo de la práctica clínica puede forzar al médico a pro-

porcionar malas noticias sin haberse preparado con antelación o cuando está pendiente de atender otras responsabilidades y no tiene tiempo suficiente.

Por si fuera poco, el histórico énfasis que hace la enseñanza de la medicina en el modelo biomédico condiciona que se valore más la competencia técnica que las habilidades de comunicación. Esto se traduce en que los médicos se sienten poco preparados para afrontar la intensidad de las malas noticias o en que, cuando han de reconocer que no pueden proponer un tratamiento curativo, sienten injustificadamente que le han fallado al paciente.

El efecto acumulativo de todos estos factores produce inseguridad y malestar en los profesionales y, consecuentemente, una tendencia a librarse de situaciones en las que se les pida que den malas noticias (14). Rabow y McPhee, un tanto amablemente, describen el resultado final cuando afirman que “los clínicos solemos centrarnos en aliviar el dolor físico del paciente, a veces, su ansiedad y, raramente, el sufrimiento” (15).

Lo cierto es que, aunque no es agradable decirle a una persona algo que pensamos le puede sentar mal, en nuestro trabajo habitual, los médicos tenemos que dar malas noticias con cierta frecuencia a nuestros pacientes y a sus familiares o seres queridos (16).

¿POR QUÉ HAY QUE APRENDER A DAR MALAS NOTICIAS?

La forma en que se dan las malas noticias influye significativamente en la percepción que tiene el paciente de su enfermedad, en la relación médico-paciente a largo plazo y en la satisfacción de ambos, paciente y médico (17). Algunos autores han demostrado que los pacientes muestran más sentimientos de angustia ante los médicos que les dieron las malas noticias de forma, a su entender, inapropiada (18,19). Tanto los residentes como los médicos en ejercicio han mostrado tener una falta de confianza y de destreza a la hora de realizar esta habilidad clínica básica (20,21,22).

Aparte de las razones ya apuntadas en párrafos anteriores, uno de los mayores motivos que aducen los médicos para justificar la falta de habilidad y confianza a la hora de dar malas noticias consiste en

el hecho de no haber recibido ninguna formación específica sobre cómo comunicar eficazmente las malas noticias. En nuestro entorno, la mayor parte de los médicos aprenden a dar malas noticias por su cuenta, por el método de ensayo y error y, quizás, viendo actuar a otros médicos. El problema es que, en este campo, es común encontrarse con formas de actuar realmente negativas (20) y, por ello, si confiamos exclusivamente en la experiencia personal y en lo que hemos visto hacer, en vez de afrontar esta tarea con eficacia, podemos adoptar modos de actuar que no satisfacen las necesidades de los pacientes. Por el contrario, cuando se aprende a dar las malas noticias de forma estructurada, se mejora la capacidad de dar malas noticias de forma eficaz (23).

¿QUÉ ES LO IMPORTANTE PARA LOS PACIENTES?

Lo que más le importa al paciente cuando recibe malas noticias es que el médico sea competente, honesto y atento con él; que permita que se le hagan las preguntas necesarias; que proporcione un diagnóstico concreto y que pueda entender; y que use un lenguaje 'transparente' (24). El conocer bien al médico o el uso del contacto físico (por ejemplo, coger la mano al paciente), son menos valorados.

¿QUÉ ES LO IMPORTANTE PARA LOS FAMILIARES?

Los padres, la pareja, los hijos... o cualquier otro allegado si es el caso, seguramente van a ser el principal soporte emocional y físico del paciente; por lo tanto, deberemos concederles el protagonismo que ese papel de cuidador principal les confiere, e intentar establecer una alianza terapéutica en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente (25,26).

La familia, así como el paciente, va pasando por diferentes fases. Después del primer impacto emocional la familia va a expresar sus propias necesidades, sus miedos y sus inseguridades respecto a la evolución del paciente, a sus cuidados, etc. Si recogemos estos miedos de la familia y los aliviamos, si explicamos la evolución

más probable, las posibilidades de tratamiento, etc., en definitiva, si apoyamos a la familia estamos apoyando indirectamente al paciente (27).

Aparte de la actitud de colaboración y de apoyo, los familiares dan más importancia a la privacidad, a la actitud, la competencia y la claridad del médico y también al tiempo que dedican a responder a sus preguntas (28).

PROTOCOLO PARA DAR MALAS NOTICIAS

Hay pocos estudios que hayan evaluado las estrategias para dar malas noticias (29). La mayor parte de los artículos sobre malas noticias proponen opiniones y revisiones efectuadas por expertos (30,31).

Baile et al, 2000, (16) organizaron lo publicado desde 1985 y desarrollaron un protocolo de 6 pasos como guía para dar malas noticias al que denominaron SPIKES. Una traducción reciente al castellano lo ha dado a conocer en España con el acrónimo EPICEE (32). Aunque de origen anglosajón, generalmente, este esquema constituye la base de los procedimientos recomendados por los expertos para dar malas noticias también en nuestro país (33). Las siglas EPICEE corresponden a los 6 pasos en que se conceptualiza y se desglosa el proceso de dar las malas noticias: “E” de entorno, “P” de percepción del paciente, “I” de invitación, “C” de comunicar, “E” de empatía y “E” de estrategia.

EPICEE: Entorno

Las malas noticias deben darse en un lugar privado de forma que sólo estén presentes el paciente, sus familiares o personas más allegadas y los miembros del equipo asistencial necesarios. Lo mejor es que el médico esté sentado, que establezca un buen contacto ocular con el paciente y que mantenga un contacto físico apropiado (por ejemplo, darle la mano, agarrarle el brazo o apoyar la mano en el hombro, etc.). Es muy importante disponer del tiempo suficiente para poder responder a sus preguntas. Las posibles interrupciones deben ser controladas de antemano: apagar el móvil o el buscapersonas,

hablar con el personal que pudiera entrar en la sala sin previo aviso, asegurarse de que otros compañeros pueden encargarse de situaciones no previstas, etc.

EPICEE: Percepción del paciente

Es necesario conocer qué es lo que sabe el paciente sobre su enfermedad antes de proceder a dar las malas noticias. Nos podemos valer de preguntas como: “Hasta el momento, ¿qué le han dicho que tiene?” ó “¿recuerda para qué hicimos esta prueba?”. Si valoramos los conocimientos previos del paciente, tendremos la oportunidad de corregir cualquier información errónea que pudiera existir y, además, podremos adaptar las malas noticias al nivel de comprensión que tenga el paciente; es decir, podremos personalizar la información, con lo que conseguiremos una mayor eficacia.

EPICEE: Invitación

Se trata de averiguar hasta dónde quiere saber el paciente. No todo el mundo quiere conocer con detalle lo que le pasa cuando espera un diagnóstico realmente malo. Cada persona tiene su propio ritmo para recibir y aceptar la información. Incluso, muchos utilizan la negación como mecanismo de adaptación y no quieren saber. Por estas razones, los médicos han de pedir permiso para dar las malas noticias. El modelo EPICEE es bastante directo en este punto:

- ¿Es usted el tipo de persona a la que le gusta conocer todos los detalles o quiere que hablemos sólo de aspectos del tratamiento?
- Si la enfermedad fuese más grave de lo esperado en un principio, ¿cómo le gustaría que manejásemos la información?/¿Qué le interesaría que le dijéramos?

Maguire y Faulkner (34) hacen un abordaje más indirecto, quizás más ‘humano’, pero también más complicado de conceptualizar:

- Utilizan eufemismos como medida de acercamiento (transición): “me preocupa que pueda ser algo más que una úlcera”, “hemos encontrado una pocas células raras”, “nos

encontramos ante un tipo de tumor”, “las articulaciones están inflamadas”, “hemos encontrado unas alteraciones en el sistema nervioso”, etc.

- Están muy atentos a la respuesta del paciente: a) si responde abiertamente con ¿qué quiere decir, doctor? probablemente nos está pidiendo más información; b) si por el contrario, nos dice: “lo dejo en sus manos, doctor”, es más probable que no quiera saber más.

Los médicos tenemos que pedir permiso para dar las malas noticias. Esto puede ser especialmente importante para pacientes de culturas distintas a la nuestra en las que la autonomía del paciente es relativa y sus decisiones las tienen que tomar de acuerdo con otras personas: es frecuente cuando se trata de pacientes de raza gitana o de inmigrantes cuyo grupo familiar o social juega un papel decisivo. El médico puede decir: “Quisiera informarte de los resultados de las pruebas, ¿está bien?” Lo mejor es informar a los pacientes sobre los resultados que se pueden esperar antes de pedir las pruebas y así se prepara a los pacientes para recibir posibles malas noticias: “Como ya sabes, te estamos haciendo una serie de pruebas. La verdad es que podemos encontrar cosas buenas y ‘no tan buenas’, aunque no lo sabremos hasta que nos lleguen los resultados.”

EPICEE: Conocimiento

Los pacientes necesitan tener la información necesaria para tomar sus propias decisiones; para ello, los médicos tenemos que darles la información de forma que la puedan entender; es decir, haciendo un esfuerzo por transmitir la información al nivel de comprensión que tenga el paciente. Por ejemplo, suele ser mejor decir que el tumor se ha extendido a otros lugares del cuerpo que decir que ha metastatizado. La información debe ser dada en pequeños trozos para facilitar su procesamiento por el paciente. Se puede comprobar si se ha comprendido preguntando de vez en cuando: “¿Me entiende?” “¿Quiere que le aclare alguna cosa en particular?” Deberíamos evitar la franqueza brusca y el optimismo engañoso. Cada vez son más los médicos que piensan que dar un periodo concreto de supervivencia no tiene ninguna utilidad.

EPICEE: Empatía

Más que una fase es una actitud que se ha de dar en todos los pasos que estamos comentando. Para ello:

- Explore las emociones de su paciente
- Entienda estas emociones y transmítale dicha comprensión

El médico empático es capaz de reconocer la respuesta emocional del paciente o de su familia identificándola en primer lugar y, luego, respondiendo adecuadamente. Puede decir, por ejemplo: “Entiendo que le disguste lo que le estoy diciendo”. También puede permanecer en silencio para permitir que el paciente procese la mala noticia y ventile sus emociones. En ocasiones, ofrecer un pañuelo en silencio es una buena opción.

Las emociones y las preocupaciones que afloran cuando se reciben malas noticias son abordadas por Maguire y Faulkner (34) de manera sistemática y de un modo que, además de útil, es relativamente sencillo de llevar a cabo:

- Paso 1: Identificar la emoción: “¿Qué sentimientos le provocan estas noticias?”
- Paso 2: Etiquetar la emoción: “Así que le asusta...”
- Paso 3: Legitimar/comprender/normalizar: “Es normal tener sentimientos de este tipo...”
- Paso 4: Respeto: “Debe ser duro para usted...”
- Paso 5: Indagar más y más: “¿Hay algo más que le preocupe?”
- Paso 6: Apoyo: “Veamos qué podemos hacer...”

EPICEE: Estrategia

Después de recibir las malas noticias, los pacientes suelen experimentar sensación de soledad y de incertidumbre. Una forma de minimizar la angustia del paciente es:

- Resumir lo que se ha hablado
- Comprobar qué es lo que ha comprendido
- Formular un plan de trabajo y de seguimiento

Si es posible, se puede dejar material escrito que el paciente puede hojear tranquilamente con posterioridad. Pero lo que hay que asegurar inexcusablemente es que el médico o el personal del

equipo asistencial está accesible para manejar los síntomas, para responder a sus preguntas y para abordar otras necesidades que puedan surgir.

LA FAMILIA Y LA “CONSPIRACIÓN DE SILENCIO”

Ya hemos comentado en párrafos anteriores que, en nuestro entorno, los pacientes están muy condicionados por los familiares y, a menudo, es imprescindible contar con su colaboración para informar a los pacientes. Es frecuente que se negocie con los familiares qué tipo de información daremos y cómo hemos de dársela al paciente. Más aún, sigue siendo bastante habitual que los familiares traten de proteger a sus seres queridos de la repercusión negativa que pueda derivarse del conocimiento de una enfermedad incurable. Su posición suele ser bien clara en este aspecto: “No quiero que le digan lo que tiene”. Si no se logra superar esta barrera, la familia y el paciente se ven abocados irremediablemente a una situación de aislamiento y soledad en la que es imposible comunicar el sufrimiento natural en estas circunstancias: es lo que se ha etiquetado como ‘conspiración del silencio’ (25).

De nuevo, Maguire y Faulkner (35), proponen una serie de pasos que pueden ayudarnos a salir de la conspiración de silencio y que se aplican al familiar, al paciente y a ambos sucesivamente:

- El primer paso consiste en reconocer la existencia de la conspiración e interesarse por las razones que han llevado al familiar a realizar semejante petición: “Ya veo que no quiere que le digamos a Paco lo que tiene: ¿Qué le hace pesar que es lo mejor?”.
- Una vez que hayamos escuchado sus razones (sin juzgarlas en absoluto), debemos aceptarlas y legitimarlas: “Así que piensa que se derrumbaría y que sufriría lo increíble. Ahora entiendo que no quiera usted decirle nada”.
- En tercer lugar, conviene interesarse por las repercusiones de esta actitud sobre el propio familiar: “¿Qué repercusión tiene para usted el hecho de no poder decirle lo que tiene a su marido?” Tras escuchar el sufrimiento y los problemas que

causa al familiar la incomunicación con su ser querido, estaremos en disposición de poder hacer algo para aliviarlos: “Entiendo lo duro que puede ser estar allí como si no pasase nada”.

- Pedir permiso para hablar con el paciente: “¿Me permitiría intentar averiguar qué es lo que realmente sabe su marido? Quizás le esté ocurriendo a él lo mismo que a usted”.
- Hablar con el paciente (protocolo EPICEE) y pedir permiso para volver a hablar con el familiar: “Su mujer también conoce el diagnóstico y está pasando por una situación muy dolorosa. ¿Quiere que hablemos los tres del tema o prefiere tratarlo usted sólo con ella?”.

Acabar con la conspiración del silencio es doloroso para el médico porque testifica el amor entre los familiares y los efectos de una inminente pérdida. Pero es importante acabar con ella tan pronto como llegue a ser un problema porque, de otro modo, quedarán sin resolver asuntos importantes. Si esos asuntos no son abordados cuando el paciente tiene capacidad física y psíquica para hacerlo, cuando se sepa impotente se sentirá también angustiado, con lo que se agravarán los inevitables periodos de ansiedad y depresión. Este sufrimiento mental disminuirá el umbral en el que experimenta síntomas físicos como dolor o náuseas y causará problemas al intentar aliviar los síntomas. Por último, el dejar asuntos importantes no resueltos, tanto de índole práctica como emocional, también hace difícil a los familiares elaborar su duelo (35).

CONCLUSIÓN

La manera en que damos las malas noticias afecta la capacidad de afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente y su familia, sin hablar de la satisfacción con la atención sanitaria y, especialmente, con el médico.

Los modelos de comunicación empática como el EPICEE para dar malas noticias pueden ayudar a mejorar la relación médico-paciente y disminuir la angustia del paciente. Aunque es un modelo de actuación que no requiere mucho tiempo, no deja de ser una des-

treza clínica básica relativamente complicada y que, por tanto, precisa de un entrenamiento para poder ser realizada con soltura. La literatura (y nuestra experiencia) recomienda dedicar un tiempo y un esfuerzo mínimos para conocer los detalles técnicos y ponerlos en práctica en condiciones de bajo riesgo: nos referimos a talleres y actividades docentes similares. Lo importante es que todo médico tenga la oportunidad de conocer cómo lo hacen los expertos y de practicar y recibir feedback sobre su propia actuación.

BIBLIOGRAFÍA

1. VANDEKIEFT, G.K. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001; 64(12): 1975-8).
2. BUCKMAN, R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *Br Med J* 1984; 288(6430): 1597-9.
3. ARMSTRONG, L. *It's not about the bike: my journey back to life*. New York: Putnam, 2000.
4. OKEN, D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. *JAMA* 1961; 175: 1120-8.
5. FERNÁNDEZ DÍAZ, R., PÉREZ SUÁREZ, M.C., COSSÍO RODRÍGUEZ, I., MARTÍNEZ GONZÁLEZ, P. Actitud ante una enfermedad incurable. *Aten Primaria* 1996; 6: 389-393.
6. RUBIO ARRIBAS, V., SAMPEDRO MARTÍNEZ, E., ZAPIRAIN SARASOLA, M., GIL BENITO, I., AYECHU REDIN, S., TAPIZ IBÁÑEZ, V. Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Aten Primaria*. 2004; 33: 368-73.
7. MITCHELL, J.L. Cross-cultural issues in the disclosure of cancer. *Cancer Pract* 1998; 6(3): 153-60.
8. BURACK, J.H. Truth telling. En: Sugarman J, ed. *20 common problems: ethics in primary care*. New York: McGraw-Hill, 2000: 131-48.
9. RADOVSKY, S.S. Bearing the news. *N Engl J Med* 1985; 313(9): 586-8.
10. BURACK, J.H. Truth telling. En: Sugarman J, ed. *20 common problems: ethics in primary care*. New York: McGraw-Hill, 2000: 131-48.
11. Hippocrates. *Decorum*, XVI. En: Jones WH. *Hippocrates with an English translation*. Vol II. London: William Heinemann, 1923.
12. Ley P. Giving information to patients. En: Eiser JR, ed. *Social psychology and behavioral medicine*. New York: Wiley, 1982: 353.

13. KUTNER, J.S., STEINER, J.F., CORBETT, K.K., JAHNIGEN, D.W., BARTON, P.L. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med* 1999; 48: 1341-52.
14. O'HARA, D. Tendering the truth. *Am Med News* 2000; 43: 25-6.
15. RABOW, M.W., MCPHEE, S.J. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med* 1999; 171: 260-3.
16. BAILE, W.F., BUCKMAN, R., LENZI, R., et al. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5(4): 302-11.
17. PTACEK, J.T., EBERHARDT, T.L. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA*. 1996; 276: 496-502.
18. FALLOWFIELD, L.J. Giving sad and bad news: *Lancet* 1993; 341: 476-8.
19. MAGUIRE, P. Breaking bad news. *Eur J Surg Oncol* 1998; 24: 188-91.
20. FALLOWFIELD, L.J. Things to consider when teaching doctors how to deliver good, bad and sad news. *Med Teach* 1996; 18: 27-30.
21. BUCKMAN, R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.
22. EGGLEY, S., ALFONSO, N., ROJAS, G., BAKER, M., CARDOZO, L., ROBERTSON, R.S. An assesment of residents' competence in the delivery of bad news to patients. *Acad med* 1997; 72: 397-9.
23. ROSENBAUM, M.E., FERGUSON, K.J., LOBAS, J.G. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med* 2004; 79: 107-17.
24. PARKER, P.A., BAILE, W.F., DE MOOR, C., et al. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol* 2001; 19(7): 2049-56.
25. GÓMEZ, M. *Cómo dar las malas noticias en medicina*. 2ª ed. Madrid: Arán Ediciones, 1998.
26. DIE TRILL, M., LOPEZ, E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos, la comunicación con el enfermo y familia. Madrid: Ades Ediciones, 2000.
27. AYARRA, M., LIZAZARRAGA, S. Malas noticias y apoyo emocional. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2001; 24(S2): 55-64.
28. JURKOVICH, G.J., PIERCE, B., PANANEN, L., et al. Giving bad news: the family perspective. *J Trauma* 2000; 48(5): 865-70.
29. WALSH, R.A., GIRGIS, A., SANSON-FISHER, R.W. Breaking bad news 2: What evidence is available to guide clinicians? *Behav Med* 1998; 24(2): 61-72.
30. GIRGIS, A., SANSON-FISHER, R.W. Breaking bad news 1: current best advice for clinicians. *Behav Med* 1998; 24(2): 53-9.

31. PTACEK, J.T., EBERHARDT, T.L. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA* 1996; 276(6): 496-502.
32. BUCKMAN, R., KORSCH, B., BAILE, W. Curso a distancia de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Manual de estudio. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2000.
33. PRADOS, J.M., QUESADA, F. Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. *FMC* 1998; 5: 238-250.
34. MAGUIRE, P., FAULKNER, A. Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. *BMJ* 1988; 297(6653): 907-9.
35. MAGUIRE, P., FAULKNER, A. Communicate with cancer patients: 2. Handling uncertainty, collusion, and denial. *BMJ* 1988; 297(6654): 972-4.



**SITUACIONES DE
CONFLICTO EN LA
ASISTENCIA
DOMICILIARIA**

Dra. Carmen De la Fuente Hontanón

En mi condición de Médico de Familia y Responsable del Programa de Cuidados Paliativos en el Centro de Salud, vamos a tratar de las situaciones difíciles que encontramos en la atención domiciliaria cuando es preciso una terapia paliativa.

La Medicina Paliativa requiere tanta ciencia y experiencia como las restantes especialidades médicas. En una Declaración sobre Eutanasia, que hizo pública la Comisión Central de Deontología en junio de 1986, se dice que “la asistencia al moribundo es uno de los más importantes y nobles deberes profesionales... El médico está obligado a desempeñar su genuina función de ayudar y atender al morir de sus pacientes por medio de un tratamiento competente del dolor y de la angustia. Ha de empeñarse en procurar el mayor bienestar material; ha de favorecer según las circunstancias, la asistencia espiritual y el consuelo humano al moribundo; prestará también su apoyo a los allegados de éste”.

No podemos, por tanto, permanecer ajenos a las necesidades del paciente y su familia y hemos de saber confortarles en ese trance final. Esto nos exige al Equipo de Atención Primaria (EAP) además de conocer suficiente Medicina Paliativa, tener sensibilidad para percibir las necesidades físicas y morales del moribundo y cooperar para que no le falte ni el consuelo humano ni la atención espiritual que, de ordinario, son la necesidad primordial del paciente y sus familiares y amigos.

En estos últimos años la aparición de Unidades Específicas y Equipos de Soporte Domiciliario han contribuido al desarrollo de la ciencia paliativa y son un medio imprescindible de soporte para el Médico de Familia, pues con su ayuda muchos de nuestros pacientes pueden ser atendidos con confort en el medio habitual en el que viven.

Bien es cierto que a lo largo del año los pacientes oncológicos en fase terminal atendidos por los Médicos de Familia oscilan entre 3 y 10 y los no oncológicos en menor número, existiendo una gran variabilidad entre el ámbito urbano y rural y las características demográficas de la población que se atiende. Podemos decir que la “poca cantidad”, hace posible, si el EAP (equipo de atención primaria) no abandona al enfermo, la “muchacha calidad” de la asistencia en esa fase de enfermedad, por su proximidad, compromiso, confianza y seguimiento en el tiempo¹.

¹ Fuente Hontañón, C. “Síndrome Terminal de Enfermedad”. Master-Line. 2000. Madrid.

FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES

Sabemos que la formación de los profesionales y la actualización de sus conocimientos es un elemento clave para la efectividad de sus actuaciones, ayudando con ello a no generar “un sufrimiento añadido”, bien por la incompetencia científica o falta de compromiso de asistencia domiciliaria o sobrecargando los equipos de soporte.

¿Se puede dotar de más calidad de vida al paciente y a su entorno familiar? La comunicación, el alivio sintomático, implicar al paciente de forma activa en el tratamiento, el apoyo en el sufrimiento, las respuestas llenas de humanidad a las demandas del paciente y su familia, son aspectos de nuestra profesión que a modo de reto se concretan en cada paciente y familia a la que atendemos

Si los cuidados paliativos forman parte de nuestra competencia profesional básica, cualquiera que sea la especialización que tengamos, debemos tener la capacitación para aliviar los dolores físicos y morales, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles (fútiles) u obstinadas. Asistiéndoles hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre², los profesionales de Atención Primaria nos situamos en un lugar privilegiado.

ATENCIÓN PRIMARIA

Ya que la atención es longitudinal en el tiempo, a diferencia de la atención hospitalaria de forma puntual, atendemos al paciente en la comunidad, en el entorno social y ambiental, nos abren su intimidad no sólo personal a través de la asistencia sino que nos abren de par en par, su hogar, donde vemos plasmada la huella de su “vivienda”, del domicilio hecho vida.

Establecemos un vínculo interpersonal muy estrecho –“somos su médico” o “su enfermera”. Se crean unos lazos afectivos –necesarios e imprescindibles– Como decía el profesor Laín Entralgo, entre el Médico y el paciente existe un vínculo de amistad –“la

² Código de Ética y Deontología médica. Consejo General de Colegios Médicos de España. 1999. Madrid.

amistad médica”– donde uno de los amigos, el médico, pone su voluntad de ayuda técnica y el otro, el enfermo, su confianza en la medicina y en el médico que le atiende. Cuando no es así, algo va mal en el ejercicio público o privado del arte de curar³. Son personas, que han depositado en nosotros la confianza de que pondremos toda nuestra ciencia y conciencia en ayudarles a preservar su salud, combatir la enfermedad, y atenderles en la cronicidad hasta la terminalidad.

FRAGILIDAD DE LA VIDA HUMANA

El contacto diario con el hombre que sufre, nos evidencia que la vida humana, es frágil. Más allá de la salud y de la enfermedad, la *fragilidad* de la vida humana a lo que apunta y nos indica es a la *contingencia* del ser humano. Todos reconocemos que en un tiempo no existimos e intuimos que habrá un tiempo en que no seremos, al menos en este mundo. Con ello la vida de cada persona está afectada por la duración, y por tanto tiene un principio y un final en este mundo, nos caracteriza la *finitud*.

Pero en el vivir, nos comportamos como si fuéramos a existir siempre. Anticipamos el futuro, futurizamos el presente, vamos marcando la hoja de ruta de nuestra trayectoria biográfica, marcamos nuestros proyectos y nos proyectamos en ellos.

Cuando la enfermedad entra en fase terminal biológica y/o terapéutica, el proceso adaptativo lleva a la consideración de que la última palabra acerca de la duración del vivir humano, es algo dependiente del Ser. Solamente en la medida en que el propio personal sanitario haya asumido el contenido del sufrimiento, de la enfermedad y de la muerte, es decir la propia posibilidad de enfermar, sufrir o morir, va a ser posible ofrecer soporte al enfermo en situación terminal y a su familia

Los profesionales sanitarios, con nuestra actuación profesional, con el compromiso de atención cualificada a estos pacientes, reafirmamos su autoestima, ayudándoles en el vivir. La percepción de que ninguno de nosotros nos hemos dado el ser a si mismo y de que

³ Laín Entralgo, P. “El médico y el enfermo” Guadarrama. 1968. Madrid.

nadie tiene en sí la razón de su origen, muestra que somos seres dependientes, compatible con la libertad personal⁴.

NECESIDAD DE LOS OTROS

Como así lo explica el neurobiólogo Giacomo Rizzolatti⁵ “en el descubrimiento de las “neuronas espejo”, neuronas que se “encienden” no sólo con la actividad sino con contemplar a otros hacerlo. En ese trabajo manifiestan que las implicaciones trascienden y mucho el campo de la neurofisiología pura. El sistema de espejo permite hacer propias las acciones, sensaciones y emociones de los demás, hace ponerse en lugar del otro. La base de nuestro comportamiento social es que exista la capacidad de tener empatía e imaginar lo que el otro está pensando. El mensaje más importante de las neuronas espejo es que demuestran que verdaderamente somos seres sociales. La sociedad, la familia y la comunidad son valores realmente innatos. Estas neuronas se activan incluso cuando no ves la acción, cuando hay una representación mental. Su puesta en marcha corresponde con las ideas. La parte más importante de las neuronas espejo es que es un sistema que resuena. El ser humano está concebido para estar en contacto, para reaccionar ante los otros. Yo creo que cuando la gente dice que no es feliz y que no sabe la razón es porque no tiene contacto social. En el útero de la madre se aprende el vocabulario motor básico. Más tarde al ver a otras personas, el individuo se sitúa en su propio interior y comprende a los demás. La visión es la que proporciona el vínculo”.

Los que atendemos a pacientes y a sus familias en la fase terminal de enfermedad, sabemos del enriquecimiento personal en estos encuentros biográficos, que son para nosotros auténticos manuales de ciencia y humanidad.

Pues cada paciente y en extensión su familia, tienen algo que les es propio y que como tal lo expresan. A su vez las necesidades de reconocimiento del paciente como ser único e irrepetible, pone de manifiesto que “amar a una persona implica dar una respuesta a su

⁴ Stein, E. “La estructura de la persona humana”. BAC, 1998. Madrid.

⁵ Giacomo Rizzolatti. “Las Neuronas Espejo”. El País, 19 octubre de 2005, p. 47. Madrid.

valor personal y participar de ese valor, así como tratar de protegerlo y conservarlo. Anhelar amor quiere decir anhelar que los demás reconozcan el propio valor personal y nos cercioren a nosotros de la existencia del mismo, así como querer saberlo custodiado por ellos. El criterio último del valor de un hombre no es qué aporta a una comunidad –a la familia, al pueblo, a la humanidad– sino si responde o no a la llamada de Dios”⁶.

SITUACIONES DIFÍCILES EN EL DOMICILIO

1. LÍMITES DE LA ACTUACIÓN MÉDICA

“M^a Luz ingresa a su madre por urgencias un mes después de haberse extirpado 3 tumores en vejiga, con resultado de carcinoma infiltrante, lleva 4 días sin defecar y cada vez es mayor el sangrado por orina, ahora en forma de coágulos. El urólogo le informa a los dos días del estado de la paciente, en 15 días fallecerá por coma urémico debido al grado de infiltración ureteral y de pelvis; también se le puede colocar un doble jota para que filtren los uréteres. M^a Luz es su única hija, no acepta que su madre se muera, habla con un oncólogo de un hospital de otra provincia y le da esperanzas. De todo ello informa a su médico de familia. Éste escucha a M^a Luz todas las actuaciones que se le han ocurrido, y se ofrece a hablar por teléfono con el colega que le ha dado esperanzas terapéuticas. Informa del resultado. M^a Luz va aceptando que su madre está en fase terminal... La madre fallece a los 20 días.”

Los médicos así como el personal de enfermería formamos parte muy activa de la terapéutica en esta fase. Nuestro compromiso de apoyo y ayuda se personaliza en el paciente concreto y en su familia.

Hemos de reconocer los **límites de la actuación médica** aún ayudada por la más poderosa tecnología, el abuso tecnológico causa en el paciente sufrimiento, humillación e indignidad, de modo que la Medicina es tachada de inhumana y altanera. Pero también la familia y el propio paciente precisan ser informados de la situación real y las opciones terapéuticas previstas hasta ese momento.

Nuestra labor será ayudar a percibir por parte de la familia y también del paciente que las opciones terapéuticas ya no son curativas,

⁶ Kierkegaard, S. “Mi punto de vista”. Aguilar. 1988. Madrid.

lo que exige un tiempo de adaptación, que será diferente en cada uno de los miembros que componga la familia.

Facilitar la expresión de los diferentes estados anímicos –negación, ira, negociación, depresión y aceptación–.

Estar abiertos a sus preguntas dándoles la información que puedan asumir e integrar.

Mantener un talante optimista, positivo, vital, pues mientras hay vida, hay que vivirla, “si no podemos añadir años a la vida, sí podemos dar vida a los años”. Que el paciente y la familia sepan que cuentan con nosotros, que estamos disponibles, pudiéndoles facilitar un número de teléfono para todas las dudas que surjan.

Desmedicalizar esta fase de enfermedad, ayudándoles a no centrarse en la atención a la enfermedad sino a incorporar al enfermo a las actividades de la vida diaria que pueda realizar, siendo el objetivo terapéutico **el confort. Pasar del “qué podemos hacer” a “qué puede querer”**.

Los Cuidados paliativos son cuidados intensivos de confort, evaluando el dolor total en sus dimensiones, físicas, psicológicas, sociales y espirituales, que pueden causar malestar.

La higiene y la alimentación no son tratamientos sino que forman parte del cuidado existencial.

Esto supone a los profesionales sanitarios:

- conocer muy bien la enfermedad, su pronóstico y opciones terapéuticas⁷.
- mantener una interrelación con el Servicio Hospitalario donde se ha procedido al diagnóstico y posterior terapéutica.
- objetivar los síntomas presentes en el paciente y diseñar el plan terapéutico, informando al paciente de los objetivos a conseguir, para que forme parte activa en los mismos.
- evitar el encarnizamiento terapéutico, que supone no conocer los factores pronósticos, y aplicar tratamientos dolorosos e injustificados. (Futilidad).

⁷ Murray, S.A., Kendel, M. “Illness trajectories and palliative care”. BMJ 2005; 330: 1007-1011.

- reafirmar que aunque la enfermedad en el momento actual no tiene cura, y seguirá su curso, estaremos ahí para paliar los síntomas y capacitarle para seguir adaptado a su vivir cotidiano.
- conocer sus voluntades finales acerca del lugar de atención, etc.

“Juan padece una insuficiencia renal terminal, el nefrólogo considera que Juan ya no es susceptible de diálisis domiciliaria...”⁸

En este estudio realizado entre familiares de pacientes a los que se le retira la diálisis domiciliaria y fallecen entre el 7º y 10º día, manifiestan haber tenido una buena muerte pues más del 50% no tenía dolor, habían podido estar acompañados de sus familiares (40%), habían muerto en paz (39%) y con plena consciencia (17%).

Los pacientes más implicados en la toma de decisiones se suelen inclinar más por el bienestar que por la supervivencia, cuanto más realista es la actitud más preocupación por lo cercano

2. ABANDONO A SU SUERTE

“Por favor no me vuelvan a avisar para que vaya al domicilio, ya les he dicho que no hay nada que hacer, cada vez que voy es como si me diera golpes contra la pared, YA LES HE DICHO QUE NO HAY NADA QUE HACER”.

Esta situación por desgracia, aún real, genera en la familia y en el paciente, una demanda de asistencia por cauce de los servicios de urgencias y de PAC.

Estos pacientes no suelen tener pauta analgesia, ni información del pronóstico. El paciente y la familia perciben situación de abandono por su Médico de Familia. Tras su paso por Urgencias hospitalaria, se les suele hacer interconsulta con la Unidad Domiciliaria de Cuidados Paliativos, quienes habitualmente asumen su seguimiento.

El tratamiento paliativo valora lo cotidiano. Es una filosofía de lo cotidiano, del “aquí y ahora”. Se trata de ayudar a la persona y a su

⁸ Philips, J.M., Brennan, M., Schwartz ,C.E., Cohen, L.M. “The long term impact of dialysis discontinuation on families”. J. Palliat. Med. 2005. Feb.: 8 (1) 79-85.

entorno a vivir, día tras día, el tiempo futuro que escapa de nuestras manos.

La atención paliativa concede gran importancia a la mirada que dirigimos sobre la persona que sufre, una mirada que es portadora de vida o de sufrimiento.

Con nuestra actitud, los profesionales podemos testimoniar que el enfermo sigue siendo un ser vivo y que no desaparece tras la nueva imagen que se da de él. El seguimiento es el núcleo del abordaje paliativo: es su soporte. Se trata de estar al lado, en una actitud de proximidad, de disponibilidad, de atención y de respeto⁹

Cada vez serán más los pacientes que precisarán atención domiciliaria debido a la cronicidad de su patología¹⁰. Afrontar con profesionalidad esta atención exige de los profesionales empatía, conducta que exige un aprendizaje que nos ayuda a situarnos en la realidad del enfermo. Cuando se consigue una relación empática aumentan los parámetros inmunitarios, disminuyen la sensación de impotencia por parte del paciente, aumenta el retorno a sus actividades de la vida diaria, disminuye la ansiedad, la agresividad etc.

A los profesionales nos capacita para identificar nuestras propias emociones y las del paciente. Nos hace comprender la situación que atraviesa el paciente y su familia, –les comprendemos, nos hacemos cargo–.

3. EL ARTE DE AYUDAR A LOS DEMÁS POR MEDIO DE LA ESCUCHA ATENTA

“Doctora nos gustaría que nos explicara alguna cosa del tratamiento... Bueno lo que tenéis que hacer es lo que ya os he explicado en varias ocasiones...”

¿Cómo ayudar al paciente y a su familia, de manera que se estimasen mejor ellos mismos y llegaran a ser los auténticos protagonistas en esta fase de enfermedad?

⁹ Mézerac, I. “Un enfant pour l’éternité” Rocher. 2004. París.

¹⁰ Murray, S.A., Boyd, K., Sherkh, A. “Palliative care in chronic illness”. BMJ 2005; 330:611-2.

No toda ayuda alcanza su fin. Hay muchos profesionales que no escuchan o tal vez no sepan escuchar. Por eso, mientras parece que escuchan lo que la otra persona les cuenta, no lo hacen. Toman con toda atención la información que el otro les facilita, pero no para ponerse en su lugar, comprender al otro y sentir en la propia carne sus sentimientos, angustias y preocupaciones, tal y como esa persona los experimenta.

Con la información que obtienen comienzan a articular sus propias teorías y dan su consejo: –tú lo que tienes que hacer es...–. Pero no han sentido, ni experimentado, ni compartido ninguno de los sufrimientos ajenos.

Escuchar es embeberse en la intimidad del otro dejando fuera –siquiera sea por un momento– la propia.

Escuchar es poner el acento en el otro y no en el propio yo.

Escuchar no es pensar lo que en esa ocasión parece más conveniente decir.

Para escuchar no hay que decir nada. A la escucha le sobra con su propio esfuerzo.

Escuchar exige que nuestro yo se ponga entre paréntesis, porque lo único que en verdad importa en esos momentos es lo que el otro dice, cómo lo dice y qué experimenta cuando lo cuenta: si se siente comprendido y descansa o no.

Escuchar es olvidarse de uno mismo y tratar de ser, por un momento, el otro con todas sus circunstancias, sin que ni estas ni aquel sean juzgadas.

Escuchar es acoger lo que el otro dice, hacerlo nuestro, interiorizarlo, para desde allí hacerse cargo de lo que al otro le pasa y poder así ayudarle mejor. Ayudar a la autoestima de nuestros pacientes exige en primer lugar que les escuchemos, que aprendamos a escucharlos¹¹.

¹¹ Polaino Lorente, A. “La Autoestima en la Familia”. Ariel-Psicología. 2004. Barcelona.

4. AUTONOMIA. INFORMACION Y DECISION. OBJECION DE CONCIENCIA

“Orestes, paciente de 76 años con Enfermedad de Parkinson, se presenta en la consulta acompañado de Julita su esposa, él no se expresa, lo hace en su lugar la esposa, le nota más parado pero sobre todo “cansado”. Tras el estudio que se realiza se comprueba un CEA de 850, ingresado para búsqueda de tumor, se encuentra tumor infiltrante de colon en fase irreseccable. Julita vuelve a la consulta del Médico de Familia, no sabe qué hacer. El oncólogo le informa que hay una posibilidad de tratamiento con el fin de que no sangre, pero que se hará lo que ellos decidan. Le pide su opinión al Médico, él qué haría, pues no sabe qué decidir.”

Doctora, si usted fuera yo, con mi familia mi trabajo y mis circunstancias, pero con sus conocimientos técnicos ¿qué decisión tomaría? El enfermo y en este caso el familiar, no está pidiendo que tomemos las decisiones por él (sería una práctica médica incorrecta), más bien nos pide que haciéndonos uno con el paciente (empatía), le ayudemos a tomar una decisión para la que él no tiene conocimientos suficientes¹². Este modo de actuar es una cuestión nada fácil para el médico, que exige una gran humanidad y que no se aprende en las Facultades de Medicina.

Por la enfermedad, la vida del paciente se convierte en algo no autónomo, sino dependiente, de quienes le ayudan y le cuidan.

Pero los profesionales hemos de conocer para respetar, la jerarquía de valores del enfermo, y no discriminarlo, cuando éstas puedan ser distintas a las de quienes le atienden.

Pero ¿cabe establecer límites a la autonomía del paciente o es ésta el último criterio de actuación del médico o la enfermera? ¿Debemos acceder a cualquier cosa que nos pidan los pacientes?

“Doctora, yo así no quiero vivir, por favor ayúdeme a morir”

Hay ciertas cosas que no es correcto querer, ni por consiguiente ejecutar, sean cual sean las circunstancias. El buen profesional que sabe ponerse en lugar de su paciente y plegarse a sus deseos mientras sea moralmente admisible, puede llegar a un punto en el que considere que no puede acompañar con su ayuda técnica las

¹² Pardo, A. “Más allá de la autonomía”. Rev Med Univ Navarra vol 47. nº 3. 2003. 45-48.

decisiones autónomas del enfermo, y se negará a atenderlas –manteniendo, mientras tanto, su mejor ayuda en lo que no sobrepase esa línea de lo realmente inadmisibile–. Es la objeción de conciencia profesional.

Lógicamente, si defendemos las peculiaridades de nuestros pacientes pero nos negamos a atravesar esa línea de lo de a todas luces moralmente incorrecto, no tendremos inconveniente en declarar abiertamente nuestros principios éticos, que consideran el respeto a la autonomía del paciente, pero que más allá y por encima de ella, deben de respetar unas normas básicas de comportamiento moral; y por tanto no estaríamos dispuestos a secundar *cualquier* petición de los pacientes. Pues desde siempre, un principio muy antiguo nos afecta a todos, si queremos mantener esa igualdad intrínseca entre todos los seres humanos y que se encuentra por encima de toda autonomía –lo que a mí me parece– y de toda libertad política y es: “hay que obrar el bien y evitar el mal”.

Concluimos que hay unos principios o normas básicas que se encuentran por encima de la autonomía de los pacientes, el del obrar el bien y evitar el mal.

5. APRENDER A DECIR NO, DANDO RAZONES. CONSENTIMIENTO INFORMADO

“Manuel ha recibido el alta hospitalaria, su lesión de esófago distal es inoperable, le han colocado una prótesis para evitar que se cierre el paso al estómago. No ha mostrado interés en saber lo que tiene. Manoli su esposa, se entrevista con el Médico de Familia en la consulta, le informa del alta y le pide que no le informe a su marido de que tiene un cáncer”.

¿Tiene el Médico la obligación de seguir esa propuesta?

Los pacientes tienen derecho a recibir en primera persona, por parte del médico responsable, información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad. Pero no sólo como medio de aliviar su ansiedad, sino de hacerlo de modo que participe en la tarea de tomar decisiones. El enfermo puede renunciar al derecho de saber su diagnóstico. Y el paciente puede prohibir al médico que comunique esos datos a otras personas. El médico debe seguir en esto la voluntad del paciente.

Decir la verdad requiere tener en cuenta las circunstancias de cada caso. Se ha dicho que la verdad médica es un fármaco de enorme potencia que hay que saber dosificar en el tiempo¹³. Si no tenemos en cuenta las circunstancias podríamos provocar el derrumbamiento moral del paciente administrando de golpe la verdad de su situación.

Siempre podemos transmitir la verdad con esperanza, lo nuestro no es dar veredictos,

No debemos olvidar que los pacientes tienen una increíble capacidad de adaptación a las limitaciones que impone su enfermedad.

Y que la confianza para afrontar las duras pruebas que guarde el futuro asienta en buena parte en la seguridad de que el médico seguirá a su lado, no le abandonará en los momentos difíciles. No hay pues contradicción entre sinceridad y compasión verdadera.

Los pacientes descubren, más o menos temprano, cual es la dirección y el curso de su enfermedad: lo ven en la marcha de los síntomas y en los efectos del tratamiento, y también en la cara y los gestos del médico y sus familiares.

El médico preferirá decir siempre la verdad, por respeto al paciente como persona. Privar al paciente de su pronóstico es un abuso, pues priva al paciente de su derecho a decidir sobre el importantísimo final de la vida.

El médico sabrá con su experiencia elegir los momentos y las palabras para ir administrando las dosis de verdad que el paciente puede asimilar en cada momento¹⁴.

6. CLAUDICACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Una valoración de los requerimientos de apoyo a los cuidadores debe conducirnos a asegurar que las necesidades del paciente y la familia estén cubiertas. Aquí la intervención del Trabajador Social es de vital importancia.

¹³ Herranz, G. "Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica". EUNSA. 2ª ed. 1993. Pamplona.

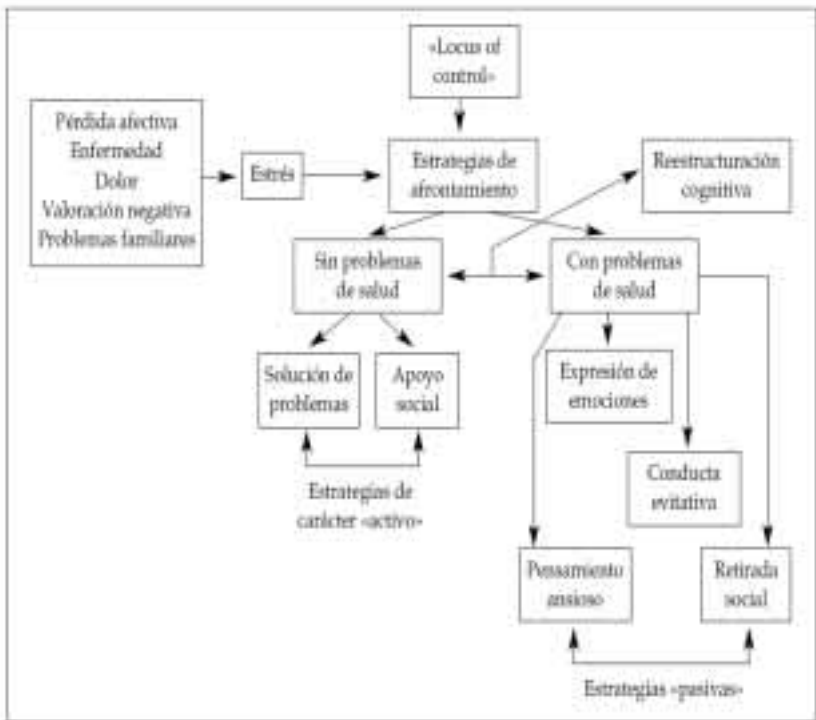
¹⁴ Morrison, R.S., Meier, D.E. "Clinical Practice. Palliative Care" N. Engl J. Med 2004; 350: 2582-90.

La presencia en nuestra sociedad cada vez más de ONG dedicadas al Voluntariado, ofrecen la posibilidad de descarga al Cuidador, siempre que lo quiera aceptar, para las actividades de la vida diaria y momentos de ocio.

En nuestro medio los estudios realizados sobre el perfil del cuidador principal, señalan que en un 80% son mujeres, sin trabajo retribuido, o bien que han dejado el trabajo para cuidar a su familiar.

La carencia de camas específicas es una constante dentro del Sistema Sanitario. Así como de políticas que no cubren las necesidades sociales en esta fase de enfermedad.

El aumento de la morbilidad en el Cuidador Principal se manifiesta sobre todo en el estrés.



J.A. Florez Lozano. Afrontamiento del Estrés

7. LA CUESTIÓN DEL SENTIDO. NECESIDADES ESPIRITUALES

“Ramón padece un cáncer vesical irreseccable por su extensión y por la patología crónica que padece. Es abogado, casado con 7 hijos, la mayoría ya fuera de casa. Ha aceptado muy bien el diagnóstico. Y ya en el domicilio llama a su Médico de Familia y le entrega el informe de alta hospitalaria. Doctor le dice, yo tenía unas cosas pendientes con Dios, que he podido solucionar en el hospital, ahora me pongo en sus manos, no quiero tener dolores y eso depende de usted. Fue atendido por su médico, y acordado que quería fallecer en el domicilio rodeado de los suyos. Un día en la visita domiciliaria de su médico de familia, éste le informa del avance de los síntomas y entonces Ramón le pregunta, Doctor ¿qué sentido tiene que yo haya vivido este mes, pues si me hubieran operado quizás por mi lesión de corazón todo se hubiera terminado antes?, el Dr le sonrió y le dijo: es cierto que podría haber sido así y no ha podido ser. Pero durante este mes, tus hijos a los que has enseñado a vivir, encontraron en ti un referente para sus trabajos, luego cuando se han ido casando aprendieron lo que era formar un hogar y ahora ¿quién les enseña cómo afrontar la enfermedad y la muerte? Y Ramón contestó: me compensa haber vivido este mes”.

La definición dada por la OMS de Medicina Paliativa subraya los aspectos espirituales de la atención médica. La espiritualidad hace relación a lo intangible de la vida, incluyendo la complejidad de nuestra relación con nosotros mismos, con los demás, con Dios.

La espiritualidad afecta a todo nuestro ser y genera una capacidad para apreciar los valores trascendentes: el hombre espiritual se pregunta por el sentido y la finalidad de su vida, busca la relación con lo que es más grande que él mismo, integrando y trascendiendo lo biológico y lo psicológico de su propia naturaleza.

La Religión la podemos definir como un sistema fijo de creencias, valores y prácticas basadas en unas enseñanzas de tipo espiritual. En nuestro medio tendemos a identificar Religión y Espiritualidad.

Richard T. Penson¹⁵ y colaboradores afirman que entre las causas de sufrimiento espiritual en los enfermos de cáncer están las que provienen de sus propios cuidadores, principalmente del lenguaje enigmático, la falta de confianza entre el médico y el paciente, y el hecho de que la formación dada a los médicos les lleva al tratamiento de la

¹⁵ Penson, R.T. et al. “Losing God” The Oncologist 2001;6: 286-97

enfermedad como un objeto de la ciencia en lugar de buscar el tratamiento de personas con enfermedad. Señalan que el cuidado de las necesidades espirituales –más allá de las psíquicas– conforma el bienestar vital (existential well being), un factor determinante de la calidad de vida y que cuando el enfermo encuentra un sentido y una finalidad a su sufrimiento, éste se hace más tolerable.

El hecho de que los enfermos se planteen cuestiones existenciales con motivo de su enfermedad, que la medicina no sabe contestar: nos hace recurrir a la antropología en primer lugar, la ética e incluso a la teología natural. Estas disciplinas han dado muchas respuestas suficientemente satisfactorias –en lo espiritual– y consoladoras a una multitud de personas enfermas; de hecho, la religión, la espiritualidad y la medicina han estado entrelazadas a lo largo de los siglos.

Levin¹⁶ expresó hace pocos años que:

1. La mayoría de las personas tiene una vida espiritual.
2. Muchos pacientes buscan una evaluación y un tratamiento de sus necesidades espirituales.
3. La mayoría de los estudios realizados han encontrado una relación directa, aunque no causal, entre práctica religiosa y espiritual y mejora de la salud.
4. El soporte espiritual del paciente mejora su calidad de vida y acelera su recuperación.

Lo cual no ha demostrado ni implica que con la práctica de la religión no se contraigan enfermedades, que la enfermedad se deba a la falta de religiosidad o que la espiritualidad sea el factor más determinante de la salud, ni que los médicos deberían recetar actividades de tipo religioso.

Las personas que se aproximan al momento de su muerte necesitan una cierta reconciliación con su vida pasada. Ponen su mirada sobre la pena o remordimiento, para así reconocer su culpa, pedir perdón o en su caso perdonar. No es extraño que busquen el tener alguien que les ratifique su fe en un Dios que ama y se interesa por

¹⁶ Levin, J.S., Larson, D.V., Puchalski, C.M. "Religión and Spirituality in Medicine: Research and Education". JAMA 1.997 278:729-3.

ellos. También los menos espirituales buscan la paz que proviene de pensar que su vida ha servido para algo, ha tenido sentido.

Para tener presente esta dimensión del ser humano, nos lo puede facilitar el incorporar a la historia clínica la sección de espiritualidad, del tipo recomendado por el modelo FICA (Faith, Importance, community, Address) que se podría concretar en

1. ¿Tiene usted una fe o creencia religiosa que piensa le puede ser de ayuda en la enfermedad?
2. En estas circunstancias ¿piensa que puede ser un apoyo? ¿le preocupa que puedan llegar a ser causa de un conflicto?
3. ¿Le gustaría estar en contacto con alguna persona o grupo que pueda asistirle en lo espiritual ¿le gustaría ser visitado por un capellán? ¿Quién?
4. ¿Hay alguna necesidad espiritual, consejo, sacramentos, etc. en lo que podamos asistirle inmediatamente?

El sufrimiento espiritual requiere tratamiento médico y un “talento clínico de compasión” que se materializa en

1. Tratar a cada enfermo como persona en cuya intimidad soy admitido. Mi modo de mirar, de preguntar y de tocar manifiestan la atención, respeto y agradecimiento por la confianza ofrecida. Prestar atención no sólo a la “letra” sino a la “música” de esa nueva relación
2. Asegurarme de que cada uno de mis pacientes recibe el mejor tratamiento disponible para su enfermedad. Compromiso de competencia profesional propia y del centro¹⁷.

Son muchas más las situaciones difíciles que se presentan en la atención domiciliaria, pero la competencia científica y el talento clínico de compasión, a desarrollar con cada paciente y su familia, nos ayudarán a conseguir que nuestros pacientes mueran en paz y con dignidad.

¹⁷ Holland, J.C. Cassem “Dealing with loss, Death, and Grief in clinical practice: spiritual meaning in oncology”. Book ASCO 2002.



**¿DÓNDE ATENDER AL
ENFERMO EN FASE
TERMINAL: EN CASA O EN
EL HOSPITAL?**

Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

“Existe al menos un rincón del universo que con toda seguridad puedes mejorar, y eres tú mismo”.

Aldous Huxley. 1894-1963.

Los Cuidados Paliativos comprenden la asistencia global y activa de los pacientes cuya enfermedad ya no responde a un tratamiento curativo. Procuran el bienestar de los enfermos, si es posible desde el propio momento del diagnóstico, tanto a través de una buena comunicación para detectar sus necesidades como por el control de sus síntomas, el alivio del sufrimiento y el apoyo a la familia. Se ha reconocido que la percepción de control de lo que sucede a su alrededor es importante para el enfermo, por lo que el objetivo último de los Cuidados Paliativos es tratar de facilitar a cada paciente las circunstancias personales –externas e internas– que más puedan favorecer a su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz. Aceptado el valor de la filosofía de los Cuidados Paliativos en la atención de los enfermos cada vez más se comparte que (1):

- Toda persona con una enfermedad terminal tiene derecho a recibir un cuidado paliativo apropiado.
- Es responsabilidad de todo médico proporcionar un cuidado paliativo adecuado a los que lo necesitan.
- Los Cuidados Paliativos deben facilitarse en el lugar donde elija el paciente.

Las preferencias del enfermo sobre dónde desea ser atendido durante la enfermedad y dónde desea morir están determinadas por una compleja interrelación de sus características personales, situación de salud en el momento de la elección y diversos factores físicos, médicos, sociodemográficos (sexo, edad de los miembros de la familia y lugar de la residencia), red de soporte y disponibilidad de servicios paliativos. Para decidir bien el paciente deberá recibir una información adecuada sobre su situación y las posibilidades y problemas que da uno u otro lugar para conseguir su mayor bienestar. Es de gran ayuda que en esta decisión se respete también su protagonismo, lo que se conseguirá mejor a través del desarrollo previo de una buena comunicación donde éste responda a preguntas abiertas y se le escuche activamente lo

que en realidad desea. **(Tabla 1)**. Vamos a revisar los pros y los contras de la atención en casa y en una institución y cómo se puede resolver este tema de la mejor manera posible.

Tabla 1. Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
- Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y voluntad de hacerlo
- Red de soporte adecuada
- Disponibilidad de servicios paliativos
- Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia
- Competencia científico-técnica del equipo en cuidados paliativos
- Buena organización del cuidado

LA ASISTENCIA EN CASA

1. VOLUNTAD DEL PACIENTE

El 90% del último año de vida de los pacientes con cáncer transcurre en el hogar y éste es el lugar preferido para el cuidado en una situación terminal hasta por un 50-75% de las personas, particularmente cuando están sanas, porque consideran que su domicilio les podría aportar más seguridad de un contacto continuado con lo que ha sido y es parte de sus vidas, les haría sentir que son todavía las personas de siempre, que podrían controlar mejor el ambiente y disfrutar de más autonomía y normalidad (1-3). Algunos familiares opinan que la casa es menos agresiva para pacientes y allegados; que éste va a ser cuidado por su médico y enfermera habituales, que tenerlo en el hogar, les facilita estar más tiempo con el paciente y les es más cómodo, ya que visitarle en el hospital puede en ocasiones producir un esfuerzo tan grande como el estrés y el cansancio de atenderle en casa (3-5). Los que viven en áreas rurales prefieren más que su enfermo fallezca en

tiempos porque los cambios sociodemográficos actuales favorecen la presencia de familias nucleares de pequeño tamaño lo que ha determinado que existan tres tipos de pacientes (9-11):

- Enfermos en situaciones de sufrimiento intenso que requieren atención directa en una unidad de cuidados paliativos,
- Enfermos con una situación de sufrimiento leve-moderada y con una buena red social que pueden ser cuidados en el domicilio, y
- Enfermos con una situación de sufrimiento controlado que no pueden ser cuidados en el domicilio por su escaso soporte social.

Los pacientes que se corresponden con este último perfil son subsidiarios de un segundo nivel asistencial como los centros sociosanitarios. La ausencia o déficit de este recurso determina la inadecuada utilización de las camas de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), con ingresos prolongados para aquellos que sólo requieren cuidados básicos de enfermería. La asistencia primaria y las UCP no pueden dar respuesta a todas las situaciones.

Una visita domiciliaria ayuda en el proceso de toma de decisiones porque facilita un conocimiento de primera mano del hogar y de la familia y es útil para sugerir posibles cambios que pueden facilitar el manejo del enfermo tanto en el baño, puertas, dormitorio, la necesidad de una taza del vater más elevada, una cama hospitalaria con protectores laterales, grúa, silla con brazos, barras para la sujeción en la ducha o pasillos, rampas para facilitar la entrada en silla de ruedas al baño para evitar el aislamiento del enfermo (9-11). **(Tabla 2).**

Tabla 2. Beneficios de una visita domiciliaria (9,12)

- Favorece la expresión de los sentimientos de los pacientes
- Establece mejores vínculos entre el médico y la familia
- Permite reconocer el grado de adaptación del enfermo a su casa
- Detecta las familias vulnerables
- Revela los valores e historia de la familia
- Detecta la existencia de otras personas en el hogar
- Permite profundizar en el conocimiento de la familia
- Facilita la orientación familiar en el propio domicilio

Para Cecily Williams (12), "la experiencia práctica de visitar a los pacientes en sus hogares y en su entorno proporciona, con una sola ojeada y cinco minutos de escucha, mucha más comprensión que todo un volumen de cuestionarios llenos". Una visita a tiempo evitará los sentimientos de decepción y frustración que pueden aparecer en aquellas familias mal informadas que se habían planteado otros objetivos o esperaban resultados distintos (13). La evaluación del enfermo según las escalas de Karnofsky (KPS) y Palliative Performance (PPS), pueden ser muy útiles para detectar las necesidades actuales y futuras de cuidado.

3. RED DE SOPORTE ADECUADA

El enfermo además de un adecuado manejo de los síntomas, necesita sentirse "seguro" de que se podrán manejar también sus otros problemas psicosociales y espirituales, lo que por desgracia no ocurre con frecuencia. No es difícil comprender que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si tiene hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, si está en el paro, etc. El apoyo es proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros) y actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, según las circunstancias facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación (13).

El cuidado de un enfermo es costoso en términos físicos, emocionales y económicos, por lo que debe existir para quien lo necesite facilidades de acceso a un servicio de apoyo profesional o de asistencia domiciliaria. Sólo la detección temprana de estos problemas permitirá ofrecer a tiempo una ayuda específica y un soporte profesional y psicosocial apropiado a los cuidadores que evite el ingreso del enfermo al hospital. En este sentido, un análisis de la asistencia domiciliaria en Europa detectó que el principal déficit en este sector no afecta a la ausencia de profesionales sanitarios, sino a la escasez de recursos sociales pertinentes (10).

Para la familia toda ayuda es bienvenida y agradecerá que se oferte en forma de cuidadores domiciliarios subvencionados, o faci-

lidades en el trabajo al cuidador principal, material ortoprotésico, camas de diseño específico y centros de día que permitan a los cuidadores continuar con su trabajo durante la enfermedad. Este soporte deberá prolongarse tras el fallecimiento, incluso con la creación de servicios de atención al duelo en la red de salud mental. Los servicios de Bienestar Social deben actuar como prótesis organizadas por cada grupo social para tratar de cubrir los defectos y las carencias de los individuos que sobrepasen los mecanismos de autoprotección y de autocuidado y promover la aparición de grupos de autoayuda y otros elementos de apoyo (11,13). La ausencia de estos recursos sociales puede determinar el fracaso de todos los programas de asistencia en casa.

4. LA DISPONIBILIDAD DE SERVICIOS PALIATIVOS

El cuidado paliativo en el hogar requiere una coordinación adecuada entre la atención primaria y los otros recursos, de forma que todos participen, en mayor o menor medida, con mayor o menor responsabilidad, en el cuidado del paciente. No hay duda que la calidad de cuidado puede aumentar si participa un servicio de soporte domiciliario. Existen también evidencias de que su presencia facilita la mayor permanencia de los pacientes en casa, aunque no necesariamente que fallezcan en ella. Se ha encontrado en España que la incorporación progresiva de equipos de apoyo paliativo domiciliario con equipos para la administración subcutánea (bombas de infusión-difusores) y personal especializado, se acompaña de una disminución del tiempo de estancia en el hospital y de un aumento del número de pacientes que no precisan ingreso hospitalario y fallecen en casa con un elevado grado de control de síntomas y de satisfacción del usuario y de su familia (14-20).

Dependiendo de factores sociales, culturales, geográficos y sanitarios, existen en nuestro país diferentes fórmulas organizativas: centros especializados (hospices), equipos de soporte, o tratamiento paliativo en hospitales de diversos niveles, hospitales de día y/o combinaciones de los mismos (20). Un hecho a resaltar es que cuanto mejor sea la provisión de Unidades de Cuidados Paliativos, más pacientes desean fallecer en ellas que en casa, aunque esté disponible el hospital general o el servicio de oncología. En este

contexto debe superarse el modelo de organización actual de “situaciones estancos” en las que los pacientes pasan de un nivel asistencial a otro sin que se produzca la adecuada coordinación entre profesionales. Para eso, deberían superarse las barreras habituales y establecer una comunicación directa con los profesionales de atención primaria, sesiones de discusión de casos, protocolos de actuación, visitas conjuntas, etc., además de la vía habitual de los informes clínicos (14,20).

5. BUENA COMUNICACIÓN ENTRE ENFERMOS, FAMILIA Y EQUIPO

Los pacientes en general desean información menos detallada que sus cuidadores sobre los síntomas potenciales futuros y el proceso de fallecer, pero agradecen saber que no tendrán dolor, que mantendrán su dignidad, que serán bien cuidados. Muchos sanitarios consideran que los enfermos deben conocer que conforme evoluciona su padecimiento experimentarán un deterioro gradual, con menos energía para hacer las cosas, mayor necesidad de descanso y que diversos síntomas como el dolor, si aparecen, pueden ser controlados. Con relación a los cuidadores, hay que fomentar la capacidad de la familia para el cuidado a través de una adecuada formación y contener así la ansiedad provocada por la asistencia al enfermo.

Tabla 3. Necesidades de educación del cuidador principal

- Sobre el cuidado físico y alimentación del enfermo
- Uso de medicación, dosis de rescate
- Evaluar los síntomas
- Redistribuir tareas con el resto de los familiares
- Conocer generalidades sobre la enfermedad del paciente
- Qué hacer ante una emergencia
- Cómo conectar con equipo sanitario y otros centros
- Cómo solicitar ayudas
- Cómo saber autocuidarse

Los cuidadores domiciliarios a menudo son ancianos, no siempre en buen estado de salud, y el esfuerzo físico de cuidar al moribundo, unido a su sensación de duelo y soledad, pueden aumentar más su sobrecarga. Como ya se ha dicho las razones más comunes para que fracase el cuidado domiciliario es el estrés experimentado por los familiares. Algunos de sus temores son comprensibles como el temor a lo desconocido, ser incapaces de soportar la fase final, el temor a herir al paciente, a no saber qué hacer si éste se choca, o sangra, o convulsiona, a administrar equivocadamente las medicinas, o a no saber reconocer los signos de la muerte (10,11,13).

Se explicará a las familias que no se administran líquidos parenterales y alimentos a los moribundos en la agonía porque en esta etapa, éstos no experimentan hambre ni sed y se puede agravar su final por aumento de secreciones, vómitos, etc., Las excepciones son el uso de opioides a dosis altas o posible urolitiasis. Ante el dilema de discutir o no las complicaciones potenciales al tiempo de la muerte como la hemorragia masiva, crisis o disnea, vale la pena indicarles que estas son muy raras y si se producen, el paciente será sedado y que no sufrirá. Es necesario instruirles sobre el uso de las preparaciones de rescate, diazepam rectal, o dosis extras de neurolépticos. Si el enfermo tiene un riesgo alto de estas complicaciones (tumor adyacente a la tráquea o a un vaso sanguíneo) y quiere morir en casa, los médicos y enfermeros tratarán con su familia esta posibilidad para asegurarse de que tengan sedantes y toallas oscuras. Los afectados por cáncer pulmonar se preocupan porque puede llegar el momento en que no puedan respirar pero la mayoría de las personas con este tumor mueren por sus efectos generales sobre el cuerpo y tienden a apagarse lentamente. Se les tranquilizará diciéndoles que no sufrirán y que estarán disponibles medicamentos para aliviar la disnea (1,21).

En cuanto a la información existen varios dilemas éticos que, si bien no son propios de casa, tienen en ésta una mayor importancia. Así, mientras parece considerarse normal que en el hogar todos los familiares y amigos deban saber sobre la enfermedad, es preciso indicarles que es mejor conocer la opinión previa del paciente sobre este particular y respetar su voluntad. Otro aspecto que los familiares suelen solicitar es que se haga algo por mantener la vida o para evitar que ésta se prolongue, por lo que es de interés informarles que los Cuidados Paliativos no están para alargar ni para acortar la vida, ni prolongar el proceso de fallecer, pero sí para intentar hacer lo más cómodos

posibles esos momentos y que en ese sentido se está actuando (1,9). Una buena parte de estas preocupaciones se reducen con una adecuada información y con la existencia de un teléfono con un servicio de urgencias o paliativo que pueda resolver las dudas (18). La proximidad de una UCP al domicilio proporciona tranquilidad pero, sobre todo, hay que hablar con los familiares para que sean lo suficientemente flexibles, estén preparados y tomen en cuenta los deseos cambiantes de los pacientes para un posible ingreso en la fase final.

Es importante explicar a la familia y al enfermo, si éste lo solicita, que la muerte, por lo general, va precedida por un período de mayor tendencia al sueño, con una disminución del deseo de comunicación verbal. En la fase final los enfermos sólo necesitan conocer que son valiosos, que se les aprecia y que no serán abandonados. 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, que debe saber si puede o no llamar a sus otros seres queridos. Los enfermos parecen agradecer que haya silencio o que alguien rece y tener una mano cariñosa en su frente o sobre sus manos (22,23).

6. COMPETENCIA DE MÉDICOS Y ENFERMEROS

Un estudio canadiense considera que los médicos de familia pueden ser clasificados como reactivos y pro-activos. Los primeros se enfrentan a lo que pasa y los segundos, son los que tratan de anticiparse a lo que podría pasar. Mc Whinney (24), opina que el cuidado paliativo requiere que los médicos sean pro-activos. En ningún otro momento esto es más importante y útil que en la fase terminal y hay que instruir a los médicos sobre la comunicación, cómo dar una información delicada, las fases del proceso de adaptación que puede atravesar el enfermo terminal, el acompañamiento psicológico en las crisis y a anticiparse a lo que podría pasar.

Los médicos, conforme progresa la enfermedad, deben revisar el tratamiento y suspender las medicinas que ya no son necesarias, cambiar vías de administración, **Tabla 4**, valorar el nivel de comprensión de las instrucciones de los familiares, evaluar si va a poder el enfermo permanecer en casa, aconsejar a las familias sobre si deben o no llamar a otros familiares y amigos, y cómo conseguir los diversos apoyos que necesitan (21). Esta formación deberá dirigirse también al personal de enfermería que tiene un papel relevante en este campo.

Tabla 4 Revisión de fármacos en los últimos días (1,9,22)

Fármacos esenciales	Fármacos poco esenciales	Fármacos no esenciales
Analgésicos	Corticoides	Antihipertensivos
Antieméticos	Terapia hormonal	Laxantes
Sedantes	Hipoglucemiantes	Antiulcerosos
Ansiolíticos	Diuréticos	Anticoagulantes
	Antiarrítmicos	Antibióticos
	Anticomiciales	Vitaminas, hierro

Los corticoides –dexametasona– deben ser reducidos lentamente si el paciente ha estado tratado con dosis altas por edema cerebral.

7. BUENA ORGANIZACIÓN DEL CUIDADO

Hay que ayudar al cuidador principal a organizar el cuidado y a ser más eficiente en la atención del enfermo (26,27). Para ello debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, siendo recomendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores o un archivador y notas adhesivas. Ésta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

- a. Identificación e información personal
- b. Familia y amigos
- c. Seguridad social y otros seguros
- d. Información de salud/ profesionales sanitarios
- e. Listado de necesidades
- f. Fuentes de ayudas locales
- g. Asuntos legales
- h. Arreglos finales

a. Identificación personal: nombre, dirección, teléfonos, fecha de nacimiento, Documento Nacional de Identidad

b. Familia y amigos: nombres, direcciones, números del teléfono del trabajo y de casa de los principales familiares o amigos

c. Números de la Seguridad Social y otros seguros

d. Información sanitaria/profesionales médicos

Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, información relevante sobre alergias, intolerancias medicamentosas, situación afectiva

Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración

Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico

Números de teléfonos de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito

Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.

Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación en la que exista.

e. Listado de necesidades. Es esencial disponer de una lista de las cosas o actividades que se pueden necesitar realizar tanto en relación con el enfermo como para facilitar el acompañamiento de la familia al ser querido, porque muy a menudo los familiares o amigos preguntan cómo pueden ayudar. Disponer de la lista de las posibles necesidades que hay que cubrir, sirve de orientación para canalizar la buena voluntad de estas personas. Es también de interés conocer datos sobre agencias de cuidado domiciliario.

f. Registro de fuentes de ayuda locales: direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, servicios de voluntariado, Cruz Roja, bienestar social y otras instituciones públicas. Existen teléfonos como el Teléfono Paliativo, Asociación contra el cáncer,, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza, etc. que pueden prestar diversos apoyos.

g. Asuntos legales: En caso de existir, el Testamento vital o Delegación de derechos o Directrices previas, para orientar lo que se debe hacer en caso de que el enfermo pierda su conciencia

h. Arreglos finales: Seguros que cubran el funeral, publicación de esquelas, etc.,.

Es importante subrayar a la familia que durante la fase final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez que se encuentren controlados sus síntomas (dolor, malestar, etc.,) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente que éstos se dejen atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer

en su lugar y que empleen, si les es posible, ese tiempo valioso con el enfermo para expresarle su afecto (23).

POSIBLES DESVENTAJAS DE LA ASISTENCIA DOMICILIARIA

1. DEFICIENTE CALIDAD DE CONTROL SINTOMÁTICO

Entre las posibles desventajas de la asistencia domiciliaria está que la calidad del cuidado no siempre es la mejor. Existen muchos problemas que adquieren mayor importancia o que son encontrados más frecuentemente en el hogar porque los familiares están ansiosos por no disponer de médicos o enfermeras en todo momento; no tienen seguridad para administrar las medicinas y cuidar de su enfermo; están expuestos a que un médico nuevo pueda recomendar el ingreso del enfermo ante una urgencia en un hospital no conocido; no siempre tienen vecinos comprensivos y respetuosos con las necesidades de descanso del enfermo y familia y les es difícil controlar las visitas que puedan fatigar al paciente. **Tabla 5**

Tabla 5 Problemas específicos del cuidado en casa (1,9)

- Ansiedad: por no tener ayuda profesional a la mano
- Administración de medicamentos por gente no entrenada
- Opiofobia
- Fatiga por visitantes excesivos
- Los olores de cocina son más evidentes
- Hay mayor presión sobre el paciente para que coma
- Menor participación del sufrimiento
- Claudicación familiar
- Posibilidad de una mayor conspiración de silencio
- Sensación de incapacidad para cuidar de sus familiares
- Ansiedad sobre “emergencias”
- Escasos recursos sociales
- Problemas de formación de sanitarios
- Inadecuada coordinación sociosanitaria

que se deben prever con tiempo para tomar las medidas más oportunas. No importa lo eficaces que hayan sido los Cuidados Paliativos, si no se manejan bien estas situaciones y no se da a las familias una protección adecuada en estos momentos, el cuidado habrá fracasado. Los motivos más frecuentes de estas urgencias se señalan en la tabla adjunta.

Tabla 6. Emergencias en Cuidados Paliativos domiciliarios

- Dolor agudo incidental, de cualquier origen
- Delirio, confusión, ataques de pánico
- Hipercalcemia maligna
- Fracturas patológicas
- Hemorragias
- Obstrucción de vena cava
- Compresión medular
- Obstrucción intestinal aguda
- Retención urinaria
- Obstrucción intestinal crónica
- Crisis comiciales

Es necesario que exista una estructura organizada para las urgencias en los servicios sanitarios, tanto a nivel de atención primaria, como en los servicios de soporte, de urgencias y de Cuidados Paliativos, que cubra las 24 horas, lo que conlleva un aumento de recursos humanos. Hasta que el sistema encuentre un modelo de organización mejor que resuelva el problema, las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), a través de los equipos de soporte, podrían asumir la función de coordinación que asegure el cuidado adecuado de los pacientes en el domicilio particularmente con las urgencias y con un teléfono paliativo al que se pueda recurrir para la búsqueda de una posible solución. La existencia de una guía clínica con diferentes protocolos de derivación determinará una mejor atención y manejo del enfermo en las diferentes áreas sanitarias (29,31). Otro eje vertebrador es la mejora continua, ya que la calidad de un servicio depende sobre todo de la satisfacción de sus profesionales y clientes.

2. FALTA DE EXPERIENCIA PROFESIONAL

No sólo los enfermos y familiares reconocen deficiencias, sino que también los propios médicos y enfermeros las aceptan en cuanto a sus destrezas y en el cuidado que ofrecen. En un estudio realizado en Cataluña, 87 médicos y 64 enfermeras de atención primaria, expresaron su malestar con la calidad del cuidado paliativo que estaban dando y reconocieron que había posibilidades de mejorarlo (32).

Tabla 7. Problemas para la asistencia paliativa domiciliaria

- Poca experiencia en Cuidados Paliativos de los equipos de atención primaria
- Escasa habilidad para la comunicación en el equipo
- Necesidades de un cambio de actitud, motivación y formación de los profesionales en la paliación
- Soporte inadecuado de los familiares por parte de los sanitarios
- Pobre coordinación con otros niveles asistenciales

El médico de familia tiene por lo general pocos pacientes al año que necesitan cuidados paliativos y son aún menos los que tienen síntomas de tal magnitud y severidad como para probar seriamente su capacidad. El número de cánceres que diagnostican son menos de los que podrían pensar y muchos de los afectados tienen un pronóstico de vida de muchos años. Se estima que un médico de familia en el Reino Unido o Norte América diagnosticará uno o dos nuevos casos de carcinoma broncogénico cada año, un tumor de mama cada dos años, un cáncer de colon cada 3 años, un carcinoma gástrico cada 5 años y una malignidad en la infancia en toda la vida profesional, por lo que es difícil mantener la competencia con tan pocos casos que se ven (1,33).

Las últimas semanas y días de vida pueden ser molestas para el paciente y un reto para sus familiares y los profesionales. Los médicos describen una buena muerte como aquella en la que se muere sin dolor, pero se da el caso de que si los médicos no lo detectan, es menos probable que transfieran al paciente a una UCP o lo traten de forma correcta. Además, la depresión o ansiedad no tratadas pueden acrecentar la presencia o intensidad de otros síntomas. La incontinencia urinaria es rara vez causa de envío al hospital, al contrario de

la incontinencia fecal que sí lo es aunque haya un buen servicio de lavandería. Esta falta de experiencia tiene que verse en el contexto de los modelos cambiantes de trabajo del médico de familia y con su sobrecarga de trabajo habitual por muchas otras patologías y la falta de tiempo para atender a todas las demandas que recibe (1).

LA ASISTENCIA EN EL HOSPITAL O RESIDENCIAS

El deseo del paciente de permanecer en casa no indica necesariamente que quiera morir en casa, porque cuanto más tiempo dure su atención, tanto los propios enfermos como sus familias tienden a cambiar de opinión y piden su traslado a un hospital o Unidad de Cuidados Paliativos en la semana o días antes de la muerte. La preferencia por estas instituciones aumenta conforme aparecen los problemas de autocuidado, la dependencia y es mayor la fatiga y la debilidad de los enfermos y el estrés y la ansiedad experimentados por los familiares. Un estudio identificó como razones importantes para hacerlo: no disponer en casa del equipo médico y de enfermería (40%) y proporcionar cuidados a los pacientes sin apoyo de familiares o de amigos (27%). Los familiares solicitan el ingreso por el gran esfuerzo que les produce el cuidado (1,9). **Tabla 8.**

Tabla 8. Motivos para el ingreso hospitalario

- Presencia actual o previsible de síntomas difíciles de controlar a domicilio
- Ausencia de profesionales sanitarios de referencia encargados de la atención domiciliaria
- Expreso deseo del paciente
- Deterioro demasiado rápido
- Urgencias no controladas en el domicilio
- Existencia de pocos cuidadores o si éstos son mayores
- Fatiga física y emocional de los cuidadores
- Claudicación familiar
- Condiciones inadecuadas del hogar
- Claudicación del equipo asistencial domiciliario
- Fracturas o cualquier otra cirugía que se decida no operar, infartos de miocardio o cerebrales, gangrenas secas progresivas
- Tratamientos oncológicos paliativos intervencionistas

Los pacientes que formulan esta elección no desean ser una carga para sus familiares y amigos y consideran que estarán más seguros de disponer de un cuidado profesional adecuado durante sus últimos días, que estarán mejor controlados del dolor y de otros síntomas molestos. Hay circunstancias como la claudicación familiar, situaciones de sufrimiento elevado de difícil control en el domicilio, o déficit de soporte sociofamiliar, en las que es importante ubicar a los enfermos en un nivel asistencial que les asegure unos cuidados de la mejor calidad posible como los centros sociosanitarios o de cuidados prolongados. En aquellos lugares donde existan Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), éstas se presentarán como una opción positiva multi e interdisciplinaria de cuidado activo e intensivo de confort que intenta maximizar el bienestar del enfermo hasta sus últimos momentos. En los días y horas finales hay pocas razones para que una persona sea llevada a fallecer en el hospital (10,14,20,30).

Existen algunos tratamientos oncológicos más intervencionistas que pueden administrarse con tiempo y según la condición del paciente que pueden alargar el tiempo de supervivencia: la colocación de un catéter en un uréter obstruido (mantiene la función renal), o en el esófago (para permitir el paso de alimento), la administración de líquidos a un paciente con obstrucción intestinal (mantiene la hidratación), la corrección de la hipercalcemia con la infusión de pamidronato (reduce los niveles cálcicos potencialmente mortales), el drenaje de un derrame pleural (mejora la función respiratoria), la transfusión sanguínea (alivia la disnea), mientras que un mejor control del dolor disminuye la mortalidad y mejora la situación del enfermo. La exclusión de los enfermos del tratamiento paliativo en algunos de estos casos podría ser inmoral, por lo que el abordaje debe ser flexible y se debe contar con el paciente más que nunca por ser éste quien debe tener la última palabra. Otras posibilidades paliativas son la cirugía, que es útil en la descompresión de la médula espinal u otros problemas locales que, de otro modo, limitarían los movimientos o la comodidad del paciente. En algunos tumores, la irradiación local resuelve o mejora el dolor óseo refractario y reduce la necesidad de analgésicos, mientras que la quimioterapia suele disminuir la tumefacción de tejidos blandos en determinados cánceres sensibles como las metástasis de mama, con alivio del dolor (22,31).

Cuando existe un problema por déficit de cuidados o incapacidad familiar para realizar los mismos en el domicilio, con un grado

de sufrimiento no intenso, el paciente es subsidiario de ser derivado a un centro de larga o media estancia. Los pacientes con situación funcional muy mala (encamados, larga evolución de las complicaciones o moribundos), en la fase agónica pueden ser aliviados del sufrimiento físico con la administración subcutánea de fármacos o sistemas alternativos a la vía oral.

PROBLEMAS DE LA ASISTENCIA HOSPITALARIA-RESIDENCIAL

Hace 70 años, el 75 % de las muertes ocurría en casa, pero ahora los familiares tienen una considerable presión de los vecinos y amigos por llevar al enfermo al hospital (1). Existen evidencias, sin embargo de que el sufrimiento puede ser igual que en casa o aún peor, a pesar de la disponibilidad de médicos, enfermeros y equipos sofisticados, bien porque los médicos estén demasiado preocupados por la curación y la prolongación de la vida antes que por las necesidades de los moribundos, bien por la falta de espacio y de otras facilidades para las familias. En el estudio SUPPORT, (1995) (34) 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. Si se les pregunta a los enfermos acerca de su satisfacción sobre el cuidado recibido, a menudo ésta es baja. Otro estudio encontró que el 50 % pensó que los cuidados del hospital no fueron adecuados por dos razones: los enfermeros estuvieron demasiado ocupados y la comunicación y el tratamiento sobre la enfermedad no fueron de calidad. Hay a menudo una pobre correlación entre la evaluación de los síntomas por los enfermos y la de los profesionales que les asisten y la evaluación de su sufrimiento por los familiares, percibiendo estos últimos que los pacientes tienen más dolor y ansiedad de lo que es en realidad (1).

PREFERENCIAS SOBRE EL LUGAR DE LA MUERTE

El enfermo debe ser cuidado en el nivel asistencial que más le proporcione los mejores cuidados biopsicosociales. No hay un lugar

dad de cuidados paliativos o a un hospice donde el cuidado pueda ser mejor. Lo que nos tiene que importar es que cualquiera que sea el lugar donde la muerte acontezca, nuestro deber como sanitarios es estar preparados para ayudar a que sea apacible, sin sufrimiento y que el enfermo se encuentre en compañía de sus seres queridos.

BIBLIOGRAFÍA

1. DOYLE, D. Palliative Medicine in the home: an overview, En: Oxford Textbook of Palliative Medicine, editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. Oxford, 2005, 3 ed. 1097-1114.
2. HIGGINSON, I. et al. Where do cancer patients die? Ten year trends in the place of death of cancer patients in England. Palliative medicine 12, 353-65.
3. CHOI, K.S., CHAE, Y., et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and death among cancer patients and their families in Korea. Support Care cancer, 2005, 13: 565-572.
4. FERNÁNDEZ, R., PÉREZ SUÁREZ, M.C., et. al. Lugar de preferencia para morir ante una hipotética enfermedad incurable. Razones influyentes. Med Pal 1998, 5,1;35-43.
5. IZQUIERDO-PORRERA, A.M. et al. Predicting place of death of elderly cancer patients followed up by a palliative care unit. J. of Pain and Symptom Manage,2001, 6,481-490.
6. CONSTANTINI, M., et al. Palliative care and place of death among cancer patients: a population- based study. Pall. Med,1993, 7:323-31.
7. DE CONNO, F., CARACENI, A., GROFF, L.,et al. Effect of home care in the place of death of advanced cancer patients. Eur J. Cancer, 1996, 32 (7),1142-1147.
8. MOR, V., HIRIS, J. Determinants of site of death among hospice cancer patients. J. Health Soc. Behav. 1983,24,4:375-384.
9. 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 y col. EUNSA, Barañain, 2002, 4ª Edición, 569-583.
10. BENITEZ DEL ROSARIO, M.A. Aspectos prácticos del programa de atención domiciliaria. En: Cuidados paliativos y atención primaria. Editado por M.A. Benitez del Rosario y A. Salinas Martín, Springer, 2000, 157-166.

11. ARRIETA, C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C Mendinueta A., e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999,59-74.
12. WILLIAMS, C.D. Health services at home. *Pediatrics*,1973, 52:773.
13. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, Eduardo Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2001, 19-41.
14. 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.
15. CUETO-FELGUEROSO, J., GARCÍA, G.G., ARCE, C., GONZÁLEZ, A. Papel de la hospitalización a domicilio en el control del dolor por cáncer avanzado. *Medicina Paliativa* 1995,2:2;27-33.
16. MOLINA, J.M., ROMERO, C.J., ROMERO, Y., RODRÍGUEZ, R.M., GÁLVEZ, R. Pacientes mayores oncológicos incluidos en un programa de cuidados paliativos. *Medicina Clínica* 2005,12:2, 88-91.
17. FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, M.,J., ROCES, J., VALDEZ, C., VALLINA, P. Equipo de soporte de Atención domiciliaria. Resumen de la actividad realizada en los dieciséis primeros meses de funcionamiento del ESAD, Area sanitaria V.Gijón. *Med Pal*, 2003,10:2,72-77.
18. MARTINEZ, A.M., CASERO, A. Las 24 últimas horas de vida del paciente oncológico tratado por una unidad de Cuidados Paliativos domiciliaria. Un estudio piloto. *Med Pal.* 2000,7:4:124-128.
19. RUBIALES, A.S., AVELLANA, J.A., BARRERO, C., MAREQUE, M., GÓMEZ, M., PÉREZ, A. Control de síntomas en pacientes neoplásicos terminales atendidos por una unidad geriátrica de ayuda a domicilio *Med Pal*, 1999,6;3, 99-103.
20. CENTENO, C. et al. The reality of palliative care in Spain. *Palliative Medicine* 2000,7-94 .
21. CLAYTON, J.M. Discussing end of life issues with terminally ill cancer patients and their carers. A quantitative study. *Support Care Cancer.* 2005;13:589-599.
22. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., BÁTIZ, J. Los cuidados paliativos en los ancianos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por Astudillo W., Mendinueta C., Astudillo E. 4 ed. Barañain, 2002. 437-452.

23. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Cómo ayudar a un enfermo terminal. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 4 edición, San Sebastián, 2003.
24. MCWHINNEY, I.R., BASS, M.J., ORR, V. Factor associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *Can Med Assoc. J.* 1995,m 152,3:361-367.
25. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Necesidades de los pacientes en fase terminal. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 2002, 4 Ed. 83-92.
26. SCHERMA, G. How to get organized as a caregiver. *Loss, grief & Care.* 2000, 8, 3-4, 127-134.
27. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. En: *Guía de Recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2003, 235-245.
28. ADDINGTON HALL, J., et al. Dying from cancer: The views of bereaved family and friends about the experiences of the terminally ill patients. *Pal. Medicine*, 1991, 5, 207-14.
29. TENO, J. Palliative care teams: self reflection. Past, present and future. *J. Pain Symptom manage*, 2002,23:2,94-95.
30. CENTENO, C., HERNANSANZ, S., FLÓRES, L., SANZ, A., LÓPEZ-LARA, F. Programas de Cuidados Paliativos en España, Año 2000. *Med. Pal*, 2001, 8:2,85-99.
31. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ORBEGOZO, A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En *Avances recientes en Cuidados Paliativos*, editado por W. Astudillo, A. Morales, Eduardo Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2002, 15-46.
32. PORTA, M., BUDQUET, X. and JARIOD, M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Pal Medicine*, 1997, 11, 116-126.
33. DOYLE, D. *Domiciliary terminal Care*. Edimburgh. Churchill Livingstone. 1987.
34. 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 risk of treatments (SUPPORT) *JAMA*, 1995; 274: 159-198.
35. BAYÉS, R., LIMONERO, J.T. Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. *Med Pal*, 1999, 6; 1, 19-21.



**TRATAMIENTO DE LOS
SÍNTOMAS MOLESTOS
MÁS FRECUENTES EN
LA TERMINALIDAD**

Dra. M^a Victoria G. Ortega Muros

RESUMEN

Nuestro objetivo, cuando entramos en contacto con un paciente afecto de una enfermedad terminal, es prestarle una atención activa y completa. No prolongar la vida de este paciente con tratamientos innecesarios, pero si mejorar en lo posible las condiciones presentes del paciente y su familia, cubriendo sus necesidades y procurando facilitar la mejor CALIDAD DE VIDA posible.

No hay que hacer nada para acelerar la muerte, pero cuando ésta llega se debe permitir que la persona muera en paz.

Los síntomas pueden ser causados por la propia enfermedad, ser secundarios al tratamiento, relacionarse con la debilidad y por último, ser consecuencia de un proceso intercurrente.

Antes de trazar un plan terapéutico es necesario establecer la causa o causas implicadas en la aparición de cada síntoma, lo cual debe explicarse adecuadamente al paciente ofreciéndole un tratamiento a su medida.

No olvidemos, que el CONTROL DE SÍNTOMAS, es la base en la que se sustentan los demás principios de los Cuidados Paliativos. En definitiva, a los pacientes diagnosticados de una enfermedad terminal lo que más les interesa es el control de sus molestias más que el propio diagnóstico.

INTRODUCCIÓN

Los síntomas debidos al cáncer repercuten intensamente sobre el estado físico y emocional de los enfermos, y también de quienes se hallan a su alrededor, por lo que cualquier intervención que podamos efectuar para disminuir este sufrimiento será de gran importancia.

El tratamiento exclusivamente sintomático, puede aliviar la mayoría de los síntomas del enfermo con cáncer avanzado. Es necesario individualizar los tratamientos, adaptándolos a las características del paciente y de su patología (enfermedad terminal).

DEFINICIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e 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 el paciente, la familia y el equipo terapéutico; muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida, inferior a seis meses.

BASES DE LA TERAPÉUTICA

- Atención integral (Físicos, emocionales, sociales y espirituales).
- Enfermo y Familia (Son la unidad a tratar).
- Promoción de la autonomía y dignidad (Sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos).
- Concepción Terapéutica Activa (Superar el “no hay nada que hacer”).
- Importancia del ambiente (Atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación).
- Influyen positivamente en el control de síntomas.

PREVALENCIA DE SÍNTOMAS

St. Christopher’s Hospice

Astenia 91%
Anorexia 76%
Dolor 62%
Confusión 60%
Disnea 51%
Insomnio 29%

U.C.P.

Debilidad 86%
Dolor 79%
Anorexia 76%
Constipación 70%
Boca Seca 62%
Insomnio 34%

ANOREXIA

Incapacidad del paciente para comer normalmente.
(Prevalencia 67-85%).

Ocasiona importante malestar tanto en el paciente como en su familia (que a veces presiona excesivamente; al ver que el paciente

ha perdido el apetito). Hay que convencerles que comer más no va a prolongar la vida. La estrategia terapéutica va encaminada a conseguir el bienestar del paciente.

1. MEDIDAS GENERALES

- Ofrecer raciones pequeñas y en platos pequeños.
- Preparación adecuada de los alimentos.
- Ritmo del paciente. (No siguen horarios fijos).
- Cuidar ambiente y compañía.
- Evitar olores molestos.
- A veces pequeñas cantidades de alcohol, estimulan la ingesta.
- Suele existir más apetito en el desayuno.

2. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Corticosteroides (dexametasona): Se recomienda iniciar el tratamiento con dosis bajas 4 mg/día, y por el riesgo de hemorragia digestiva, sería aconsejable la protección gastrointestinal con antiácidos.
Sus efectos beneficiosos desaparecen a las 2-3 semanas (aumenta el apetito, aumenta el tono vital y aumenta de peso por retención hídrica).
Indicación: cuando la expectativa de vida es inferior a un mes.
- Acetato de Megestrol (Maygace-Borea).
En pacientes con tumores hormono-dependientes.
Dosis: 160 mgr/12 horas.
Indicación: Pronóstico de vida superior a un mes.
- Hidratación: Ya que la deshidratación, puede provocar confusión y agitación; y precipitar un fallo prerrenal, la acumulación de metabolitos farmacológicos activos. Estos metabolitos producen entre otros síntomas: mioclonías, náuseas, y delirio. Habrá que predecir las últimas horas de vida. Tratamiento de más o menos 4 semanas.
- Oral (1l/día).
- Hipodermoclisis (catéter bajo piel) hasta una semana. Suero salino o glucosalino: 500 cc/ en bolos en una hora.
Como tope 1 litro/día, en dos bolos.

Puede interrumpirse y desconectarse con facilidad, permitiendo al paciente más movilidad.

ASTENIA

Cansancio facial. Debilidad generalizada.
Prevalencia 90%.

Es uno de los síntomas más difíciles de aliviar y reduce progresivamente la capacidad funcional.

Junto con la anorexia y el adelgazamiento, forma parte de la triada clásica del Síndrome Constitucional. Uno de los factores que contribuye al importante sufrimiento que ocasiona este “síndrome” es la profunda “alteración de la imagen corporal”. (El paciente casi no se reconoce al mirarse en un espejo por el intenso deterioro sufrido y llega a vivir una pérdida de identidad y pertenencia la medio sociofamiliar).

NÁUSEAS Y VÓMITOS

Náuseas: Sensación desagradable en la parte alta gastrointestinal, y que puede estar acompañada o no de vómito.

Vómito: Expulsión potente del contenido gastrointestinal a través de la boca.

Prevalencia: 40 - 50%.

Causas: Hepatomegalias o tumores de gran tamaño, compresión gástrica por ascitis, estreñimiento, obstrucción Intestinal, quimioterapia (Q.T.), radioterapia (R.T.).

1. MEDIDAS GENERALES

- Básicamente centradas en la adecuación de la dieta. (blanda fraccionada, predominio de líquidos, infusiones, etc...).
- Posición en decúbito lateral. (Para prevenir broncoaspiración).
- Vigilar contenido del vómito (“poso de café”, “bilioso”, alimenticio), para posterior abordaje terapéutico.

2. CORRECCIÓN CAUSAS REVERSIBLES

Hipercalcemia, gastritis, Fármacos irritantes de la mucosa gástrica. (Por ejemplo: corticoides o Aines). Toma de opiáceos.

3. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Haloperidol: específico para vómitos por Opioides (1,5-3 mg por vía suba u oral). Son preferibles dosis nocturnas, ya que actúa como sedante.
- Metoclopramida (Primperan): 10-20 mg por vía oral o s.c., cada 6-8 horas.
- Domperidona (Motilium): 10-20 mg por vía oral cada 6-8 horas.
- Clorpromacina (Largactil).
- Escopolamina: Vía subcutánea/sublingual a dosis 0,30-1:2 mg/día en infusión subcutánea o cada 8 horas repartida.

En algún paciente, será necesario administrar dos antieméticos si coexisten varias causas de vómito (Metoclopramida + Haloperidol).

Las indicaciones de S.N.G. por vómitos son muy escasas y se reducen a los casos de obstrucción gástrica total y en casos de atonía gástrica muy severa que no responden a otras medidas.

ESTREÑIMIENTO

Es un síntoma frecuente y molesto.

Prevalencia:

- sin opiáceos (63%)
- con opiáceos (87%)

CAUSAS

- Directamente:
 - Obstrucción
 - Lesión neurológica
 - Hipercalcemia

- Secundarias:
 - Dieta baja en fibra
 - Deshidratación
 - Astenia
 - Ingesta inadecuada
 - Confusión
 - Inactividad/Encamamiento
- Fármacos:
 - Opiáceos (Morfina)
 - Anticolinérgicos:
 - Hioscina
 - Fenotiacinas
 - Antidepresivos tricíclicos
 - Antiparkinsonianos
 - Antiácidos

Los opiáceos producen más estreñimiento por vía oral, que por vía subcutánea.

SÍNTOMAS

- Grado de dificultad y frecuencia
- Náuseas, flatulencias, cefalea, halitosis.
- Dolor abdominal.
- Incontinencia urinaria (debida al fecaloma).

TRATAMIENTO

Profilaxis

- Lograr y mantener un buen control de síntomas.
- Aumentar la actividad física.
- Ingesta hídrica adecuada.
- Dieta rica en fibra.
- Prevenir el efecto astringente de los fármacos.

Laxantes

Los requieren un 80% de los pacientes ingresados.

Se considera que el empleo de laxantes por vía rectal, significa un fracaso de la vía oral.

Vía oral:

- *Emolientes:*
 - Parafina Líquida: Lubrica y ablanda las heces. (Hodernal G.).
 - Salvado (Fibra-Leo).
 - Lactulosa (Duphalac). Produce flatulencia.
- *Estimulo de Peristaltismo:*
 - Dulco-Laxo.
 - Senósido (X-Prep, Pursenid). Inducen dolores cólicos (se evitan si se reduce la dosis y se añade un laxante emoliente). Su empleo crónico daña el Plexo Mesentérico.

Vía Rectal:

- *Lubricantes:* Enema de aceite de oliva. Se debe poner por la noche.
- *Osmóticos:* Supositorio de glicerina o enema de lactulosa (Duphalac).
- *Salinos:* Enema de Fosfato Sódico (Enema Casen). Puede producir hipocalcemia e hiperfosfatemia.

EFICACIA

- E. De Fosfato (E. Casen): 100%
- E. Citrato Sódico (Micalax): 95%
- Supositorios Bisacodil (Dulco Laxo): 66%
- Supositorios Glicerina: 38%

TRATAMIENTO FECALOMA

- Enema o supositorio.
- Enema con aceite y posteriormente extracción manual, previa sedación si es necesaria.
- Lavado rectal con suero fisiológico. (No agua jabonosa ni agua del grifo. Puede absorberlo el colon).

RECOMENDACIONES

- Excluir la obstrucción Intestinal: si existe la duda, emplear Emolientes.

- Heces blandas: Senósidos: ayudarse con Micralax.
- Heces escasas y duras: emolientes como la Lactulosa.
- La combinación de Laxantes con mecanismos de acción diferente, es más eficaz que su empleo aislado.

INSOMNIO

Es la incapacidad del paciente para dormir normalmente de noche.

Es un síntoma que aparece en la mayoría de los pacientes, debido a que tienen “miedo a la noche”.

1. MEDIDAS GENERALES

- Aumento de la actividad diaria (terapia ocupacional).
- Disminución de ruidos nocturnos (luz indirecta).
- Ambiente agradable.
- Tratamiento del miedo con terapia de relajación, compañía, explicación y dar seguridad al enfermo.

2. TRATAR CAUSA REVERSIBLE

Ansiedad, dolor, disnea, etc...

3. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Lorazepan (Orfidal): 1-2 mg vía oral o S.L. al acostarse.
- Flunitrazepan (Rohipnol): 2 mg vía oral.
- Clometiazol (Distraneurine): 1-2 cápsulas al acostarse.
- Triazolam (Halción): 0,25-0,50 / noche vía oral.

Es preciso no olvidar, que la medicación que se tenga que administrar para control de otros síntomas, respete el descanso nocturno.

SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS

ANSIEDAD

La presunción de que en el contexto de una enfermedad terminal, es normal que exista cierto grado de ansiedad, es la causa de que no se diagnostique adecuadamente este síntoma.

Prevalencia: 32%.

El dolor y la disnea, se suelen acompañar de Ansiedad en la mayoría de los casos.

Se asocia con frecuencia a la depresión. La mayoría de los pacientes, responden bien a las medidas de escucha y soporte.

Produce: Insomnio, hiperactividad, dificultad de concentración, sensación de ahogo o disnea.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Amitriptilina: 25-75 mg/noche, vía oral. Indicado si hay elementos de depresión.
- Lorazepam: 0,5-1 mg/12 horas, vía oral. Si la ansiedad es diurna. Suele ser de elección, en situaciones de insuficiencia hepática.
- Diazepan: 2-10 mg/noche, vía oral. Si se necesita producir relajación muscular.
- Haloperidol: 0,5-3 mg/12 horas, si existen elementos de Paranoia.
- Alprazolam: 0,25 mg/noche, vía oral.
- Temazepam: 10-60 mg/noche, vía oral.

MEDIDAS GENERALES

- Técnicas de relajación y masaje.
- Comunicación con la familia. (Para favorecer la comunicación familia-paciente).
(Se genera mucha ansiedad con la “conspiración de silencio”).
- Atención psicológica.

CONFUSIÓN O DELIRIO

Es un estado de claudicación mental caracterizado por una disminución de la Atención, y un deterioro de la conciencia, memoria, emociones y ciclo vigilia-sueño.

Prevalencia: 34%.

Un 20% de los casos, no se diagnostican sin la realización de un screening adecuado (Test Mini-Mental (M.M.S.E.)).

Es un proceso reversible, si se trata precozmente, aunque puede no serlo en las últimas 24-48 horas de vida del paciente. El delirio ocurrido en las últimas horas se denomina "Agitación Terminal".

CAUSAS

- Tumor primitivo del S.N.C.
- Metástasis cerebrales
- Encefalopatía por fallo orgánico
- Trastornos hidroelectrolíticos y nutricionales
- Fármacos (R.T., Esteroides, Opioides, Antieméticos, etc.)
- R.T.
- Infecciones
- Síndromes paraneoplásicos
- Cambios Ambientales

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- Si la causa es farmacológica. (Suprimir o disminuir la dosis)
- Si es por hipoxia o cianosis (oxígeno)
- Si se debe a agitación (Diazepan)
- Si aparecen alucinaciones o síntomas psicóticos (Haloperidol)
Vía oral o sub. Haloperidol: 1-2 mg vía oral o subcutánea.; continuar con 1-2 mg./6 horas; si es necesario aumentando la dosis hasta que se controle el síntoma.
- Si no se controla con Haloperidol, administrar Clorpromazina, a dosis de 25mg cada 8 horas, vía oral o subcutánea. El inconveniente es que produce más sedación que el Haloperidol.
- Midazolam: 5-15 mg/día, vía subcutánea. Produce más sedación que la Clorpromazina. Está indicada en pacientes cuyo estado de agresividad implica riesgo para ellos y quienes conviven con ellos.
- *Agitación terminal*: Midazolam 20-50 mg/día, vía subcutánea, si es preciso aumentar dosis hasta sedar al paciente.

MEDIDAS GENERALES

- Regular el entorno, mejorando las condiciones en que se desenvuelve el paciente: habitación con buena luz.

- Pocas personas con él.
- Facilitarle orientación temporoespacial (día, mes, hora), sobre todo si está encamado.
- El miedo es un rasgo típico de la confusión; aclarar dudas al paciente (dificultad para distinguir el presente y el pasado, separar ideas y hechos).
- Explicarle que lo que siente es debido a la enfermedad.
- Tranquilizar a la familia y explicarles el cuadro.

DEPRESIÓN

Frecuente y aumenta su incidencia con la progresión de la enfermedad. Conviene no olvidar la importancia del dolor no controlado, en la génesis del cuadro depresivo. Prevalencia: 58%.

SÍNTOMAS FRECUENTES

Baja autoestima, poco o nulo interés, gesto inexpresivo, ideas de muerte o suicidio, alteraciones del sueño, irritabilidad; son algunas de las características de la depresión.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Es aconsejable empezar siempre con la dosis mínima en administración única nocturna (a excepción del Alprazolam) e ir incrementando lentamente cada dos días hasta obtener respuesta.

DEPRESIÓN AGITADA: (F.A. sedante)

- Amitriptilina (Tryptizol): 25-100 mg al día, vía oral, intramuscular, intravenosa Efectos cardiovasculares y anticolinérgicos.
- Mianserina (Lantanon): 10-40 mg al día, vía oral.

DEPRESIÓN RETARDADA: (F.A. estimulante)

- Imipramina (Tofranil): 25-100 mg al día, vía oral. Hipotensión.
- Nortriptilina (Anafranil): 25-75 mg al día, vía oral.

DEPRESIÓN CON ATAQUES DE PÁNICO

- Alprazolam: 0,75-4 mg al día, vía oral.
- Clorimipramina: 10-150 mg al día, vía oral, intramuscular y intravenosa Efectos cardiovasculares y anticolinérgicos.

MEDIDAS GENERALES:

- Psicoterapia de Apoyo.
- Escucha Activa.

XEROSTOMÍA (Sequedad de boca)

Puede producir alteración del gusto (disgeusia) y también infecciones. Síntoma muy frecuente y molesto.

Prácticamente todos los pacientes en fase terminal lo padecen.

Prevalencia: 40-100%

CAUSAS

- Radioterapia
- Erosiones de la mucosa oral
- Vómitos
- Deshidratación
- Diarrea
- Uremia
- Ansiedad y depresión
- Fármacos (opioides, antidepresivos tricíclicos, neurolépticos, benzodiazepinas, escopolamina)

OBJETIVOS

- Proporcionar sensación de bienestar y comodidad al paciente.
- Mantener la boca, dientes y encías en buen estado.
- Refrescar la boca y eliminar olores desagradables.
- Evitar ulceraciones e infecciones.

RECOMENDACIONES TERAPÉUTICAS

- Higiene: cepillarse los dientes, después de cada comida, con cepillo de cerdas suaves y mejor que sea un cepillo pediátrico.
- Si existe placa detritus: hacer enjuagues desbridantes, después de cada comida:
 - 3/4 Suero fisiológico más 1/4 de agua oxigenada
 - 3/4 Bicarbonato más 1/4 de agua oxigenada
- Aumentar la salivación:
 - Chupar pastillas de vitamina C
 - Chupar trozos de piña natural
 - Masticar chicles sin azúcar
 - Chupar cubitos de hielo aromatizados
 - Enjuagues con manzanilla y limón
 - Saliva artificial (12 mg de metilcelulosa, 0,2 ml de esencia de limón y 600 ml de agua)
- Afecciones dolorosas:
Enjuague anestésico: Lidocaína viscosa al 2 ó 5 por mil, siempre que precise y sin ingerir (en su defecto agua templada + Bicarbonato + Sal)
- Halitosis por infección o neoplasia oral:
Enjuague antiséptico: Clorhexidina o Povidona Yodada para gargarismos.

Si el paciente está inconsciente:

- Instruir a la familia en los cuidados.
- Limpiar la boca y siempre que precise humedecerla con ayuda de una gasa. Limpiar los dientes y las encías suavemente para procurar sensación de bienestar al paciente.
- Aplicar lubricante en los labios (vaselina).

DISFAGIA

Es un síntoma molesto que complica otros tratamientos.

CAUSAS

- Cáncer de cuello.
- Cáncer de esófago y de mediastino.

- Secundaria a tratamiento de radioterapia.
- Candidiasis (micosis orofaríngea).

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

Hay que procurar que el paciente esté algo incorporado, para evitar una broncoaspiración.

Son muy molestos los alimentos sólidos y la toma de sustancias ácidas.

Espaciar el horario de comidas (mejor fraccionadas y en pequeñas cantidades).

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

- Dexametasona (12-16 mg/día), cuando la causa sea una masa peritumoral.
- Radioterapia paliativa: si la causa es por compresión tumoral.
- Candidiasis: se emplean gargarismos con Nistatina (Mycostatin) cada 4 horas.

También se puede tratar con Ketoconazol (Panfungol) 200mg cada 12 horas, por vía oral o Fluconazol (Diflucan) a dosis de 50-100 mg al día por vía oral.

HIPO

Síntoma también muy molesto, a veces puede ser insufrible y difícil de tratar.

CAUSAS

- Distensión gástrica
- Irritación del nervio frénico por tumores
- Tumor cerebral
- Se puede abordar por medio de la *estimulación faríngea*:
 - Ingerir dos cucharadas de azúcar granulado
 - Beber un vaso de agua fría con una paja, mientras se tapan los oídos

- Mordisquear un limón
- Hiperventilar
- Aguantar la respiración
- Oler amoníaco
- O bien *tratando las causas reversibles*:
 - Distensión gástrica: metoclopramida (Primperán) 10 mg cada 4-6 horas, vía oral o subcutánea.
 - Tumor cerebral: dexametasona 8 mg cada 12 horas por vía oral.
- La *supresión central* del Reflejo del Hipo se realiza con:
 - Clorpromacina (Largactil) 10-25 mg cada 6-8 horas, vía oral.
 - Valproato Sódico 500 mg cada 12 horas, vía oral (Útil en caso de tumor cerebral, sobre todo si se asocia a crisis convulsivas).
- Si fracasa lo expuesto y el hipo es muy molesto, habrá que valorar actuaciones quirúrgicas (frenectomía) sobre el Frénico.

TOS

Es un síntoma molesto para el paciente.

Aparece en un 50% de todos los pacientes con cáncer avanzado, porcentaje que alcanza el 80% en las neoplasias broncopulmonares.

La tos persistente puede producir:

- Anorexia
- Náuseas y vómitos
- Insomnio
- Dolor musculoesquelético
- Cansancio
- Hernias, etc.

CAUSAS

- Debidas al cáncer: por un proceso de irritación traqueal, bronquial, pleural pericárdico y diafragma.
- Debidas al tratamiento: fibrosis post-radioterapia.

- Debilidad: Infecciones.
- Concurrentes: Asma
E.P.O.C.
Cigarrillos.

TIPO DE TOS

- Húmeda y productiva (tos efectiva)
- Húmeda y no productiva (Incapacidad para toser efectivamente)
- Seca

TRATAMIENTO

- Si es posible, se eliminará la causa subyacente. A veces será útil la antibioterapia, la pleurocentesis, etc.
Los corticoides reducen el edema tumoral que puede obstruir las vías aéreas.
- Tos Húmeda y Productiva:
 - Humidificación del aire inspirado
 - Fisioterapia Respiratoria
 - Mucolíticos no irritantes
- Tos Húmeda no Productiva:
 - Codeína 30-60 mg cada 4-6 horas, vía oral
 - Dihidro codeína 60 mg cada 12 horas, vía oral
 - Morfina 5-10 mg cada 4 horas o de forma retardada 10 mg cada 12 horas
- Tos Seca:
Antitusígenos de acción central (Codeína, Dihidrocodeína y Morfina)
No dar Codeína al paciente que esté tomando Morfina. En este caso, habrá que aumentar la dosis de Morfina.
- Se puede emplear el Doxtrometorfano (Romilar) 15-30 mg cada 6-8 horas, vía oral. Tiene menos efectos centrales y gastrointestinales, por lo que sería de primera elección si la tos aparece aislada; reservando los demás para cuando se acompañe de dolor y/o disnea.

DISNEA

Dificultad para respirar o sensación de falta de aire.

Prevalencia 52-55%.

Es un síntoma cuya prevalencia aumenta a medida que avanza la enfermedad. También depende de la localización del tumor.

La disnea en el paciente terminal es generalmente multifactorial.

CAUSAS

- El propio cáncer: derrames pleurales, pericárdicos o ascitis, destrucción del parenquima pulmonar por el tumor, linfangitis carcinomatosa, obstrucción bronquial, etc.
- Debidas al tratamiento: neumectomías, etc.
- Debilidad: anemia, infecciones pulmonares, etc.
- Causas concurrentes: E.P.O.C., asma, insuficiencia cardíaca, etc.

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

- A parte del oxígeno con gafas nasales o mascarilla. (Cuando el paciente lo reclame o cuando clínicamente se detecten signos de hipoxia)
- Compañía tranquilizadora.
- Aire fresco sobre la cara.
- Técnicas de relajación.
- Posición confortable.
- Ejercicios respiratorios (respiración diafragmática y aspiración con labios semiocluídos)

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

- El fármaco de elección será la morfina.
Morfina oral retardada 30 mg cada 12 horas, ó 5 mg cada 4 horas por vía subcutánea.
Si el paciente ya estaba tomando morfina, habrá que aumentar la dosis de un 30 a un 50%.
- Si la disnea se asocia a ansiedad, habrá que añadir Benzodiazepinas al tratamiento. (Diazepan 5-10 mg inmediatamente y

5-20 mg por la noche.) Algún paciente necesita pauta fijada 6 u 8 horas.

- **Corticoides:** Dexametasona a dosis de 16-40 mg de choque (vía oral o intramuscular), y 2-8 mg al día de mantenimiento. Mejoran la sensación de Disnea que se asocia a la obstrucción de la vía aérea, Linfangitis carcinomatosa, Bronquitis crónica, etc...
- **Oxígeno:** Su uso está discutido. Deben tenerse en cuenta los deseos del paciente; pues en ocasiones tiene beneficios psicológicos o puede utilizarse como placebo. Está indicado en los casos de Disnea Aguda, especialmente si ésta es tratable y, por tanto, reversible.
- **En Asfixia Preagónica:** Midazolan (Dormicum) 20-40 mg por vía subcutánea., Intramuscular, o Intravenosa, o bien en perfusión continúa o bien pautada cada 4 horas. La sedación del paciente con Morfina, Hioscina y Midazolam (2,5-5 mg subcutánea cada 4 horas), puede permitir al paciente morir pacíficamente.

ESTERTORES

Es una situación que se da con mucha frecuencia en las últimas horas o días de vida.

Es un ruido percibido con los movimientos respiratorios del paciente, provocados por la acumulación y vibración de secreciones en el árbol bronquial.

Provoca más angustia a la familia que al paciente.

Se presenta en un 70% de los enfermos agónicos con Enfermedad Pulmonar previa.

Es importante instaurar tratamiento farmacológico lo más precozmente posible.

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

- Colocar al paciente en decúbito lateral.
- Disminuir el aporte de líquidos.

- Explicar a la familia, a qué son debidos esos ruidos, y que el paciente probablemente no es consciente de ellos.
- No es recomendable la aspiración continua. (Maniobra que debe restringirse al máximo, porque resulta muy traumática).

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

- Buscapina (Metilbromuro de Hioscina): Está comercializada en ampollas de 20 mg. La dosis inicial será de 10-20 mg cada 6 horas, y se irá aumentando progresivamente si es necesario.
- Escopolamina (L-Hioscina): Es un fármaco de uso hospitalario. Se presenta en ampollas de 0,5 mg. La dosis es de 0,5-1 mg cada 6-8 horas, vía subcutánea. En ocasiones se requiere 1 mg cada 4 horas. Este fármaco se puede mezclar con Cloruro Mórfico y el resto de los medicamentos que habitualmente usases por vía subcutánea, con lo cual, se puede administrar en perfusión continua.

Es un fármaco con propiedades antisecretoras (similar a la atropina) y con efecto sedante sobre el S.N.C.

CUIDADOS DE LA PIEL Y DE LA BOCA

Son medidas esenciales que hay que mantener hasta el final para procurar confort al paciente.

- Ropa limpia, seca y sin arrugas.
- Evitar restos de alimentos o cuerpos extraños dentro de la cama.
- La piel debe mantenerse limpia, seca y bien irrigada, mediante cambios posturales frecuentes (pero cuando el paciente entra en fase preagónica, un cambio postural puede conllevar más inconvenientes que ventajas).
- Detectar zonas susceptibles de formación de úlceras. Habrá que realizar protección de puntos vulnerables, como talones, tobillos, etc. No hay que olvidar que la prevención es la clave del tratamiento de las úlceras de decúbito.
- Ante una úlcera ya instaurada, realizaremos la cura apropiada. En Cuidados Paliativos las curas quirúrgicas no están recomendadas, por considerarse agresivas.

- Se explicará a la familia cómo la piel es un órgano más y su deterioro, que da lugar a la úlcera, es un signo más del deterioro generalizado del Paciente.
- Los cuidados de la Boca también habrá que mantenerlos hasta el final (en ellos es aconsejable que participe la familia).

No olvidemos que como hemos dicho antes, nuestro “objetivo” es el “confort” del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

- LUQUE, J.M. “Tratamiento de los síntomas en la enfermedad terminal.” “II Curso de Cuidados Paliativos para Personal Sanitario”. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1995.
- CUIDADOS PALIATIVOS. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 1993.
- GÓMEZ SANCHO, M. et al. “Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer terminal” Ed. Asta Médica, 1992.
- CUIDADOS PALIATIVOS. Recomendaciones de la SEMFYC. 1998.
- GÓMEZ BATISTE, X. y col. “Cuidados Paliativos en Oncología.” Editorial JIMS. Barcelona, 1996.
- J. SANZ ORTIZ. “Medidas generales para el alivio de síntomas.” Revista Paliativa 4º trimestre, 1996.
- Curso de formación en Cuidados Paliativos. Universidad de Deusto. Año 93-94.
- Manual de Cuidados Paliativos de Edmonton. Edición especial para las II Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos. Bilbao, 1997.
- Master en Cuidados Paliativos y tratamiento de soporte del Enfermo Neoplásico “Hospital La Paz”. Madrid, año 1994.
- Manual del Cuidados Paliativos, Asociación Española contra el cáncer.
- J. BATIZ “Tratamiento de los principales síntomas molestos”. III Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Año 1996.
- Programa de Cuidados Paliativos para el enfermo oncológico avanzado. Medicina Paliativa 4º trimestre. Año 1997.
- ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E. “Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia”. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta T E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 2002, 115-198.



MANEJOS DE LOS SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS

Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

*“La vida sólo puede ser comprendida mirando hacia atrás,
pero ha de ser vivida mirando hacia adelante”.*

Soren Kierkegaard, 1813-1875

El ambiente que rodea a la fase terminal predispone a que los enfermos desarrollen diversas complicaciones psicológicas como tristeza, ansiedad, delirio y depresión, que se manifiestan por insomnio, abandono, apatía, introversión, agitación, falta de respuesta a los tratamientos y escasa cooperación con los cuidadores. Son muchos los pacientes con dificultades adicionales en el hogar y fatiga familiar, que acusan niveles más elevados de debilidad física que les suponen una carga difícil de soportar, más aún si estos problemas no son atendidos por los servicios de salud tradicionales. **Tabla 1.**

Tabla 1. Causas predisponentes de los trastornos psiquiátricos¹⁻³

- Enfermedad: progresión rápida, incapacidades presentes o futuras, desfiguración, dependencia física, larga duración
- Paciente: falta de comprensión de la enfermedad y tratamiento, temor al dolor, a fallecer, pérdida de control, desesperanza
- Síntomas: mal control
- Pérdidas sociales: pérdidas actuales o futuras, separación del medio familiar, sensación de aislamiento, sentirse una carga, asuntos inconclusos, temores
- Culturales: barreras de lenguaje, sufrimientos, pérdidas y muerte
- Espirituales: remordimiento, culpabilidad, expectativas no satisfechas
- Tratamiento: retraso diagnóstico, múltiples fracasos, efectos indeseables
- Equipo: pobre comunicación, falta de continuidad de cuidado, exclusión de la familia y cuidadores

La forma como sobrelleva el paciente su mal varía con su personalidad, trastornos psicológicos previos, historia reciente de pérdidas personales, problemas familiares, sistema de valores, apoyo social y religiosidad²⁻³. Existen ciertos temas comunes a todos ellos que debe afrontar como: la pérdida del autocontrol, la amenaza a la supervivencia que representa la enfermedad y la alteración de la autoimagen. Su manejo y apoyo es una dura prueba a resolver para el médico más experto y se realiza mejor mediante el trabajo en equipo.

INSOMNIO

Se define al insomnio como la dolencia subjetiva de falta de conciliación de sueño que produce un notable deterioro en el funcionamiento diurno o en el estado de ánimo⁴. Está presente hasta en un 23-61 % de los pacientes oncológicos y es uno de los síntomas más molestos que reduce su capacidad para enfrentarse con la enfermedad, baja su umbral doloroso, fatiga a los cuidadores y altera su asistencia en el hogar. El enfermo aqueja sueño de calidad deficiente, somnolencia diurna excesiva, fatiga, irritabilidad, falta de concentración y una mayor tendencia a la depresión. Si bien los individuos varían mucho en la cantidad de sueño que necesitan para mantener el funcionamiento óptimo, algunos estudios encuentran que la fatiga en el cáncer y el deterioro inmunológico están relacionados con la calidad de sueño nocturno⁵. El trastorno consiste en no poder conciliar el sueño (insomnio de conciliación) o una incapacidad para mantener el sueño (despertares frecuentes) y/o despertar temprano (insomnio de mantenimiento) y traduce una alteración endógena en los mecanismos del ciclo sueño-vigilia. Puede ser transitorio (días de duración) e intermitente o de duración corta (1 a 3 semanas) o larga (más de 3 semanas). **Tabla 2.**

Tabla 2. Causas de insomnio en la terminalidad⁴⁻⁸

- Factores emocionales: depresión, ansiedad, temor a fallecer, estrés situacional, crisis existencial
- Control inadecuado de los síntomas, particularmente el dolor óseo o artrítico, delirio, nicturia, polaquiuria, incontinencia de esfínteres, fiebre, trastornos respiratorios crónicos, tóxico-metabólicos, déficit de hierro, enfermedades cutáneas, síndrome de apnea obstructiva de sueño (SAOS)
- Factores farmacológicos: diuréticos, corticoides, beta estimulantes, teofilina, cafeína, alcohol, sedantes o su suspensión, adicción a drogas
- Factores ambientales, un medio no familiar y ruidoso, incomodidad, luz excesiva, rutina hospitalaria
- Otros factores: siestas largas, ancianidad

Tratamiento. Medidas no farmacológicas: Existen varios abordajes con una posible repercusión positiva en la calidad del sueño

como: aumentar la actividad diaria con la intervención del terapeuta ocupacional, reducir la duración de las siestas, suspender las sustancias estimulantes del SNC (cafeína, nicotina, alcohol), conseguir un ambiente favorable en la habitación con reducción de la luz y ruido, mantas más livianas, sábanas bien estiradas y secas, evitar tareas asistenciales nocturnas, usar música suave, terapia de relajación y dialogar sobre los temores y ansiedades que tenga el paciente, porque si está preocupado o temeroso no podrá dormir. Muchos encuentran apoyo compartiendo con otros sus problemas, por lo que se procurará mejorar la comunicación con su familia y romper la conspiración del silencio, si ésta existe⁸. *“Una alegría compartida se multiplica, mientras una pena compartida se divide”*.

La aplicación de diversas técnicas cognitivo-conductuales, entrenamiento de relajación muscular, respiración profunda y diafragmática, hipnosis, meditación, restricción del sueño y la psicoterapia han demostrado tener efectos positivos en el sueño. Así, Cannici 1983⁹, llevaron a cabo un programa de relajación muscular en sesiones individuales por 3 días consecutivos con un grupo control con régimen ordinario. El inicio del sueño del grupo de intervención se redujo significativamente de 124 a 29 minutos, mientras que el grupo control se mantuvo inalterable con una reducción de 116 a 109 minutos.

Medidas farmacológicas: La base del tratamiento es corregir las causas, pero como esto no es siempre posible, se procurará modificar el contenido y tiempo de administración de medicamentos como los diuréticos y corticoides en dosis única por la mañana o una benzodiazepina (BZ) en una dosis de inicio por la noche. Si el insomnio produce mucho malestar y no existe una causa clara es posible asumir que puede estar causado por ansiedad o depresión, por lo que se prescribirán BZ, hipnóticos no benzodiazepínicos o antidepresivos (AD). **Tabla 3.** Las BZ son agonistas no selectivos del complejo receptor GABA-A que actúan a nivel de las regiones límbicas, talámicas e hipotalámicas, donde producen grados variables de depresión del SNC. Son ansiolíticos, miorrelajantes y anticonvulsivantes. Son eficaces en la inducción del sueño, para reducir los despertares nocturnos y aumentar el tiempo total de sueño, aunque alteran su arquitectura. Producen una sensación de sueño refrescante, pero la tolerancia es rápida con reaparición de los patrones de sueño anteriores por lo que están indicadas en el insomnio ocasional o en tratamientos inferiores a las 4 semanas⁴.

Las BZ varían en su velocidad de absorción, vida media o metabolitos activos, prefiriéndose las de vida media corta e intermedia de hasta 24 h. Los efectos adversos son dosis dependientes. Son útiles en la insuficiencia hepática y no están indicados en la EPOC descompensada con hipercapnia, miastenia gravis y apnea de sueño. Su empleo prolongado en dosis más elevadas puede llevar a tolerancia, sedación diurna, deterioro cognitivo y psicomotor. Su interrupción brusca provoca insomnio de rebote durante unas pocas noches con síntomas de abstinencia con ansiedad, insomnio, anorexia, trastornos de la percepción, convulsiones y una afección semejante al delirium tremens. Otros efectos adversos poco frecuentes son bradicardia, hipotensión, urticaria, visión borrosa, vértigo, estreñimiento, náuseas y disfunción hepática.

Los hipnóticos no benzodiacepínicos, (zopiclona, zolpidem) son agonistas selectivos del complejo receptor GABA-A, lo que les hace hipnóticos sin acción miorrelajante, ansiolítica ni anticonvulsivante. Respetan el sueño fisiológico y a dosis terapéuticas, no producen ni insomnio de rebote ni síndrome de retirada. No producen alteraciones en el SAOS tratado.

Tabla 3. Clasificación del tratamiento hipnótico¹⁰⁻¹²

Nombre genérico	Inicio Acción	Dosis inicio mg	V m(h)	Metabolitos activos
BZ ansiolíticas				
Alprazolam	Intermedio	0,25-0,50	12-15 h	No
Clonazepam	Lento	0,5	18-50	No
Clorazepato	Lento	5-10	48	No
Diazepam	Rápido	5-10	20-100	Si
Lorazepam	Intermedio	1-2	11-30	No
Oxazepam	lento	10-20	5-15	No
Bz Hipnóticas				
Flurazepam	Rápido	15-30	40-114	Si
Lormetazepam	Rápido	0,5-2	5-8 h	Si
Midazolam	Rápido	7,5	1-4 h	No
Triazolam	Rápido	0,125-0,25	1,7-5	No
Hipnóticos no Bz				
Zolpidem	Rápido	5-10	1,5-4,5	No
Zopiclona	Rápido	7,5	3-6	Si

En el insomnio de conciliación son útiles por la noche: lorazepam, triazolam, midazolam, zolpidem o zopiclona. Si el insomnio se asocia a ansiedad se empleará el alprazolam 0,25-0,50 mg c/8-12 h o se añadirá un antidepresivo sedante con propiedades ansiolíticas (amitriptilina 25-150 mg, clorimipramina 25-50 mg o trazodona 50-100 mg). Cuando el insomnio es secundario a una depresión confirmada, debe darse prioridad al antidepresivo. En las demencias y síndromes confusionales agudos, hay que valorar la administración de antidepresivos sedativos, luminoterapia y medidas de higiene de sueño y no se darán BZ por sus efectos paradójicos. En el insomnio de mantenimiento, el diazepam es eficaz en dosis de 5-10 mg/ pero tiene efecto acumulativo en ancianos y enfermos frágiles. El clonazepam en dosis de 0,5 mg/ noche es otra opción. En caso de intolerancia a los BZ se puede utilizar el clometiazol, 1-2 cápsulas de 192 mg a la noche. Si el insomnio se debe a sudores nocturnos, se empleará la cimetidina 200-400 mg/ noche o ranitidina 150 mg/ día, y/o naproxeno 250/500 mg c/12 h. La venlafaxina es también útil en esta situación en dosis de 37,5 a 75 mg/día.

AGITACIÓN O DELIRIO

Es la complicación neuropsiquiátrica más seria y común en el 25 a 44 % de los pacientes con cáncer, 30-40 % en el SIDA, 22 % de E. de Alzheimer y hasta en un 65-85 % durante la fase terminal^{13,14}. Es una disfunción cerebral difusa multicausal caracterizada por trastornos concomitantes del nivel de conciencia, de atención, pensamiento, percepción, memoria, comportamiento psicomotor y del ciclo sueño-vigilia. Comprende una serie de términos como agitación, estados de confusión agudos, encefalopatía, trastornos mentales orgánicos y excitabilidad terminal¹⁴. Su presencia traduce un déficit de acetilcolina o un predominio de dopamina provocado bien por la enfermedad misma, por déficit cognitivos previos o preexistentes de un trastorno demencial o por un efecto secundario de los tratamientos farmacológicos usados al final de la vida. En su gran mayoría aparece al final, cuando están entrando en inconsciencia, aunque existen algunos pacientes que experimentan una extrema confusión en una etapa temprana de la malignidad y por un tiempo más prolongado¹⁵. **Tabla 4.**

Tabla 4. Causas del delirio en pacientes con enfermedad avanzada^{2,15-22}

- Causas directas del sistema nervioso central:
 - Tumor primario cerebral, metástasis al SNC, enfermedades cerebrovasculares, demencia preexistente, efecto de la radiación, infección del SNC
- Causas indirectas
 - Encefalopatía metabólica por fallo de un órgano vital o sistema: uremia, hipercalcemia, hipo- hipernatremia, hipoxia, procesos infecciosos (abscesos, embolismos), fiebre, deshidratación, deficiencia de tiamina, hipoalbuminemia, hipotiroidismo
 - Efectos indeseables de antineoplásicos, corticoides, radiación, opioides (meperidina, morfina), cimetidina, ranitidina, aines, anticomiciales, anticolinérgicos (antidepresivos tricíclicos, anti-parkinsonianos, antipsicóticos), relajantes musculares, antiespasmódicos (atropina, hioscina, escopolamina), hidroxicina, difenhidramina, digoxina, teofilina, nifedipino, metoclopramida, antivirales, barbitúricos, betabloqueantes, diuréticos, sulfamidas, quinolonas
 - Anomalías hematológicas: anemia, coagulación intravascular diseminada
- Síndromes paraneoplásicos, tumores productores de hormonas
- Síndromes de abstinencia: alcohol, opioides, corticoides, benzodiazepinas
- Síntomas no controlados: dolor, retención urinaria, estreñimiento, insuficiencia respiratoria o cardíaca
- Cambios ambientales (dejar su hogar, pasar de un servicio a otro)

Los cuatro criterios diagnósticos para el delirio según el DSM-IV TR son: cambios cognitivos y/o de percepción, alteración del nivel de conciencia y de la atención, inicio brusco con curso fluctuante y existencia de posibles causas que lo justifiquen. Para detectarlo, hay que valorar el déficit cognitivo con el Mini Mental test o el MMSE 30 y el Memorial Delusión Assessment Scale, útil en Cuidados Paliativos. Su presencia es un factor pronóstico de supervivencia limitada por lo que es necesario identificar el momento evolutivo de la enfermedad para buscar sus posibles causas, tratar de eliminarlas y controlar los síntomas. Es potencialmente reversible hasta en un 50 % de las personas con cáncer avanzado.

Manifestaciones clínicas: Varían de paciente a paciente e incluso en el mismo individuo y se presentan como: intranquilidad, trastornos de sueño, enlentecimiento del pensamiento, agitación psicomotriz, alucinaciones, ilusiones y otras anomalías de la percepción con mínimo fallo cognitivo. Se pueden definir 3 tipos de delirio: **el hiperactivo** donde el paciente tiene un aumento de la actividad psicomotora, hipervigilancia, alucinaciones, irritabilidad, parece un “enfermo agitado”, que repite movimientos de brazos, trata de levantarse, se desviste, tira los objetos, vagabundea, actúa como si estuviera fuera del contacto del ambiente y tiene períodos de lucidez que se alternan con episodios de delirio, volviéndose en algunos momentos agresivo, hablador o suspicaz. La desorientación, fluctuación o la reaparición o desaparición de estos síntomas, como también el inicio agudo, son otros caracteres típicos del delirio. En el **delirio hipoactivo** el paciente está apático con un estado de alerta disminuidos, letargia y mayor somnolencia. Ocurre más en caso de demencia previa, ancianidad y alteraciones sensoriales y el enfermo está confuso, desorientado en el tiempo y espacio y se muestra incapaz de prestar su atención, con respuestas monosilábicas. Aunque hay formas puras de delirio hiperactivo e hipoactivo, los más frecuentes son los de **tipo mixto**, con actividad alternante^{2,7,16-17}. Cada tipo de delirio lleva riesgos significativos; así los hiperactivos tienen un mayor riesgo de caerse, de retirarse sondas o vías intravenosas y requieren más vigilancia continua porque pueden producirse lesiones, mientras que los hipoactivos sufren más úlceras por presión y neumonías por aspiración y su delirio no es detectado tan precozmente como los hiperactivos.

El factor predictivo más significativo del delirio es la presencia de alucinaciones por lo que se hará un examen médico y de laboratorio, saturación de O₂, etc., para buscar posibles anomalías metabólicas, deshidratación¹⁸, hipercalcemia, hipoxia o sepsis, inclusive con estudios de neuroimagen cerebral y de LCR con el uso adecuado de procedimientos invasivos según el estado clínico y el beneficio que puede dar su práctica. Se evaluará una posible retención urinaria, impactación fecal y sordera.

Tratamiento. Medidas generales. Una vez reconocido el delirio, se intentará calmar al paciente y ayudarle a recuperar su capacidad comunicativa con medidas eficaces de protección y prevención de

complicaciones a través del apoyo profesional y familiar, que son más convenientes que la sujeción mecánica²³. En las primeras etapas, el enfermo es capaz de darse cuenta de sus alteraciones por lo que se le preguntará si se siente confuso y desorientado, si puede comer o beber y se tratarán sus temores, procurando hacerlo en un ambiente tranquilo, con objetos conocidos y seguros y limitando sus visitas. Se explicará con el mayor tacto y respeto a su familia lo que está sucediendo, lo que se piensa hacer y si lo desea, se le involucrará en su cuidado y en el proceso de toma de decisiones. Los enfermos con delirio no son muy comunicativos y a veces son violento. Si la agitación es severa, está muy agresivo o con alucinaciones, además de sujetarle e inmovilizarle, se le sedará, pudiéndose incluso llegar a la sedación profunda hasta que otras terapias hagan su efecto.

Medidas farmacológicas. El manejo del delirio es complejo e incluye la búsqueda de todas las causas reversibles particularmente una sepsis, deshidratación, un fallo orgánico mayor y las producidas por medicaciones psicoactivas y opioides que cubren hasta un 50 % de todas ellas^{2,16-17,19}. Es importante corregir la deshidratación por vía oral, iv o sc, suspender algunos fármacos (ansiolíticos), cambiarlos (cimetidina y ranitidina por omeprazol) o disminuir sus dosis (corticoides o hipnóticos) y evitar la polifarmacia. Dado que el uso incorrecto de opioides está en la raíz de muchos casos de delirio en enfermos con cáncer al final de la vida, una estrategia que se ha demostrado eficaz es la rotación opioide a otro diferente, con reducción de dosis en 20-30 %, por la tolerancia cruzada incompleta que existe entre opioides distintos^{16,17}. El tratamiento farmacológico del delirio se utilizará sólo si los síntomas son marcados, resistentes y causan molestias al paciente y a la familia, con frecuentes revisiones, porque los depresores del SNC pueden exacerbar los estados confusionales y riesgos respiratorios. La mayoría de los pacientes pueden ser manejados con neurolépticos (haloperidol, clorpromazina y metotrimeprazina) y benzodiazepínicos (lorazepam y midazolam). Para seleccionar el tratamiento se tomará en cuenta el tipo de delirio, la vía de administración y los efectos secundarios, así como la gravedad de los síntomas y la expectativa de vida del enfermo (días versus semanas, versus meses) **Tabla 5.**

Tabla 5. Tratamiento del delirio^{2,16-17,21,24}

Fármaco	Dosis aproximada	Vía
Haloperidol:	0,5- 5 mg c/2-12 h	oral,iv,sc.im.
Clorpromazina	12,5- 50 mg oral c/4-8 horas	oral,iv,im
Levomepromazina	12,5-50 mg c/4-12 h	oral,sc,im,iv
Midazolam	bolus: 2,5-5 mg/ c 5-10 min 30-100 mg/ día infusión continua	sc,iv iv.sc.
Lorazepam	0,5-2 mg c/1-4 h	oral
Diazepam	5-10 mg c/6-8 h	oral, rectal
Risperidona	1-3 mg c/12-24 h	oral
Olanzapina	2,5-20 mg/24 h	oral
Propofol	10-70 mg/h (hasta 200-400 mg/h)	iv

El haloperidol es el fármaco de primera elección en pacientes adultos en estado crítico cerca del final de la vida, para reducir tanto el delirio hiper como el hipoactivo y fluctuante, la agitación psicomotriz, paranoia, aclarar el sensorio y mejorar la cognición^{13,14,19-23}. Tiene varias presentaciones siendo la disponibilidad de la forma oral la mitad de la parenteral. Su vida media va de 12 a 35 horas (promedio 16 h), pocos efectos sedantes, anticolinérgicos y una baja incidencia de efectos cardiovasculares. Alcanza un nivel plasmático en 60-90 minutos por vía oral siendo inmediato por vía iv e im^{2,13}. La dosis de haloperidol se titulará según sus efectos. 10 gotas equivalen a 1 mg. Un régimen útil puede ser: 0,5-1,5 mg oral (leve), 1,5-5 mg oral, (severo) y 10 mg sc. o iv (muy severo). Las dosis pueden repetirse cada 30-40 minutos hasta que se alivien los síntomas. Una vez obtenido el control, se deja una dosis de mantenimiento del 50 % de la dosis requerida para el control, que fluctúa entre 1,5 y 20 mg oral/día^{13,16}. Si existen alucinaciones y agitación, se emplearán 2 mg oral c/ 15 minutos o 1.0 mg c/6 h s.c. con una dosis adicional cada hora. En una emergencia es posible utilizar 5 mg im o iv que se puede repetir a los 30 minutos y a las 4-8 h (máx. 15-30 mg/día), seguidas de 5-10 mg de una preparación oral, con reducción posterior conforme sea la evolución.

En casos de mucha agitación se sugiere añadir el lorazepam 0,5 a 1 mg cada 1-2 horas, según se precise, porque reduce los efectos extrapiramidales del haloperidol^{15,16} y parece producir una correc-

ción adicional del desequilibrio acetilcolina/dopamina. Las BZ tienen la ventaja de que su relación dosis/efecto es más predecible que con los neurolépticos y son eficaces en el tratamiento del delirio asociado a convulsiones, hábito alcohólico o privación de sedantes. Así, el clonazepam es eficaz en una dosis inicial de 1-2 mg que se puede repetir c/60 minutos hasta obtener la sedación deseada. Dosis de mantenimiento 2-4 mg/día en tres tomas. El alprazolam en dosis de 0,5-6 mg/día repartidos en 3 tomas, se ha demostrado eficaz en la agitación de ancianos²²⁻²⁴. Si se necesita una mayor sedación porque el delirio es muy agitado, o están contraindicadas las Bz, se utilizarán neurolépticos más sedantes como la clorpromazina 12,5-50 mg/4-12 h vo,iv o im, o levomepromazina 12,5-25 mg c/4-12 h por vo,sc,im, iv. El clometiazol, a 60 gotas/min. iv es otra opción utilizada en algunos centros.

Los nuevos neurolépticos son útiles si hay intolerancia a los clásicos. La risperidona en dosis de 0,5-1 mg c/12 h es eficaz en trastornos de conducta provocados por tumores cerebrales y en ancianos, al igual que la olanzapina 2,5 –20 mg/día repartidos en varias dosis para el delirio del cáncer avanzado, o la clotiapina, 50-100 mg /día, en casos de gran agitación, pero requieren un especial control médico²⁵. Si el delirio se debe a una toxicidad anticolinérgica está indicada la fisostigmina 1-2 mg IV o IM, con dosis repetidas c/15 o 30 minutos¹⁹. En la confusión nocturna puede ser necesaria la prescripción de un tranquilizante como el lorazepam 1-2 mg entre las 18 y 22 horas. Se requieren ocasionalmente corticoides, (dexametasona 0,5-4 mg. c/6 h) si la confusión está asociada a un tumor cerebral o a metástasis cerebrales y antibióticos si coexiste un proceso infeccioso. Si la agitación se acompaña de disnea en el cáncer avanzado es razonable aumentar la dosis de morfina oral o s.c que esté tomando por motivos analgésicos en un 25-50 % por sus efectos ansiolíticos. Si no la utiliza, se considera apropiado empezar con 5 mg s.c. En el delirio hipoactivo y si el uso de opiáceos provoca confusión, puede emplearse un estimulante cerebral como la dextroanfetamina o el metilfenidato oral en dosis de 5-10 mg c/12-24 h²¹⁻²⁷.

La sedación paliativa. En un 10 a 30 % de los pacientes el delirio agitado en las últimas 24-48 horas no es reversible (posiblemente porque traduzca una insuficiencia orgánica múltiple) y requiere una sedación paliativa terminal. Para emplearla es esencial que:

- el pronóstico de vida esté limitado de horas hasta una semana
- existencia de síntomas refractarios (delirio, disnea, dolor, náuseas, sufrimiento existencial, hemorragia masiva, asfixia súbita, crisis epilépticas) esto es, que ya se hayan empleado sin éxito todas las opciones terapéuticas razonables y que otras intervenciones adicionales no tengan posibilidades de darles alivio
- exista una orden de no resucitación
- se haya hablado con la familia, equipo de cuidado y el paciente durante sus momentos lúcidos sobre sus preocupaciones y deseos del tipo de cuidado –Testamento Vital– y el uso de la sedación para el control de los síntomas durante el proceso del fallecimiento
- Sea accesible un servicio de consulta de Cuidados Paliativos.

Se debe señalar claramente que la meta de la sedación es proporcionarle confort, un control de los síntomas y del malestar intratable y no producirle la muerte. Los efectos esperados son la disminución de conciencia transitoria o permanentemente, disminución/pérdida de la ingesta y de la comunicación verbal, con mejoría del sufrimiento. Sólo se usarán mayores dosis después de apreciar los efectos de la dosis previa, con posibilidad de revisarla si la situación cambia.

La sedación paliativa se realiza con el uso del midazolam en dosis de 2,5-5 mg por vía s.c. que puede repetirse c/10 minutos o 30 a 100 mg /24 h en infusión continua, con lo que se consigue una inducción rápida de la sedación (1 amp. de midazolam =15 mg en 3 cc. Se diluye en 7 cc de fisiológico para que cada cc corresponda a 1,5 mg). Sus efectos se revierten rápidamente con Anexate²⁸⁻³⁰. Existen delirios complicados que no se resuelven ni con midazolam y/o neurolepticos como los que acompañan a las metástasis cerebrales. En estos casos, el paciente estará paradójicamente agitado y sedado al mismo tiempo. El fenobarbital es útil para inducir la sedación paliativa profunda y controlar la agitación difícil y resistente. Si no se consigue sedarlo, se empleará el propofol (10 mg/cc) un anestésico de acción corta, 20 mg inicial IV, seguidos de 10-70 mg/h en infusión continua solo en hospital^{2,15,16}.

TRISTEZA

La tristeza es una reacción frecuente en pacientes con cáncer. Surge ante situaciones comprometidas tanto internas como externas a las que se enfrenta una persona, como una respuesta emocional normal ante el propio padecimiento. La tristeza “apropiada” guarda relación con la depresión, con la que es difícil diferenciarla, pero es de una intensidad menor y no se acompaña como ésta de ideas de suicidio, de sentimientos profundos de culpa o de desesperanza, pérdida completa de intereses o de la capacidad para experimentar placer (anhedonia). El paciente no presenta un deterioro acusado de la adaptación socio-laboral y su duración no excede de más de dos meses. En la tristeza aparecen dos elementos: a) una reacción de duelo y b) la desmoralización secundaria a enfermedad grave. El duelo anticipado es una experiencia común que da a los pacientes, seres queridos y sanitarios la oportunidad para prepararse para una próxima muerte³⁰. La desmoralización se produce porque estos enfermos reconocen las implicaciones de su estado, se vuelven muy confusos o temerosos y se introvierten más fácilmente por la suma de numerosos trastornos emocionales y la dura realidad de saberse próximos a fallecer.

Tratamiento. Medidas generales. Es importante diferenciar la tristeza de la depresión clínica porque ésta última mejorará con el tratamiento apropiado, mientras que la tristeza, por ser una reacción natural ante una pérdida, requiere otro enfoque como ofrecer al paciente un cuidado amistoso, considerado, tranquilo, una buena escucha, sin juzgarle, con respeto a su personalidad e individualidad. Es recomendable citarle con más frecuencia y favorecer un diálogo sobre sus miedos, el sufrimiento futuro, expectativa de vida y lo que le preocupa, sin impedirle que llore o se irrite, aunque sí es conveniente contribuir a que ponga límites a su desesperación. Existen dos elementos esenciales para afrontarlo: 1) ayudar a buscar el significado personal de la enfermedad y 2) potenciar las destrezas de afrontamiento que tenga, esto es, lo que piensa y hace para reducir el problema surgido. La presencia confortadora de sanitarios tranquilos y expertos, reduce de manera sensible la necesidad de ansiolíticos. A veces unos pocos minutos de atención concentrada son más valiosos que muchos de conversación superficial o ligera para comprender mejor su enfermedad y tratamiento, lo que le ayuda para

efectuar una reconstrucción de la nueva realidad³¹. No se necesita medicación aunque a veces durante las crisis pueden usarse ansiolíticos de forma esporádica.

ANSIEDAD

Es el estado de inquietud o angustia que experimenta el paciente ante un estímulo nocivo o una situación amenazadora que disminuya o ponga en peligro sus posibilidades de adaptación al proceso del fallecimiento y la muerte. Es natural que las personas tengan un alto grado de preocupación sobre su enfermedad, su tratamiento, su soledad, necesidades de su familia, pero también tiende a ser el resultado de un trastorno subyacente, del dolor y otros síntomas no tratados o cuyo tratamiento es deficiente. La ansiedad es una reacción autónoma que puede manifestarse de tres formas: a) fisiológica (taquicardias, disnea, agravación de los síntomas, insomnio); b) cognitiva (pensamientos negativos, distorsionados y recurrentes acerca de la enfermedad, miedo, catastrofismo, desrealización, despersonalización,) y c) conductual (aislamiento social, irritabilidad, mutismo, agitación psicomotriz, hiperactividad o abandono e inactividad)³². La ansiedad puede describirse como trastorno de adaptación, trastorno obsesivo compulsivo, fobias, trastorno de pánico, trastorno de estrés postraumático o trastorno de ansiedad generalizada.

A efectos diagnósticos y terapéuticos, se suele distinguir la ansiedad en crisis asociada o no a fobias (trastornos de pánico con o sin agorafobia) y la ansiedad continua (trastornos de ansiedad generalizada) por preocupaciones no realistas, con hiperactividad autonómica, aprensión o hipervigilancia. Stiefel, 1994³³, sugirió que la ansiedad en los pacientes oncológicos se clasifique en cuatro categorías diferentes: la ansiedad situacional, la ansiedad psiquiátrica, la orgánica, y la de tipo existencial, lo que puede resultar útil para que los médicos puedan evaluar mejor cómo los individuos reaccionan a las enfermedades terminales. La ansiedad se torna problemática cuando ésta excede la respuesta esperada de acuerdo a los problemas de salud en variables de intensidad, duración o disfunción. Un trastorno adaptativo con ansiedad está presente hasta en un 20 % de enfermos con cáncer. Existen numerosos trastornos orgánicos que pueden inducir un estado de ansiedad. **Tabla 6.**

Tabla 6. Causas de ansiedad en la terminalidad 2,7,24,31-36

- Percepción de la cercanía de la muerte. Temas existenciales
- Complicación de la enfermedad y del tratamiento, anemia, sepsis, hipoglucemias, hipo-hipertiroidismo, déficit de Vitamina B12
- Efectos de fármacos: vasopresores, penicilina, sulfamidas, broncodilatadores, corticoides, quimio y radioterapia, adicción a drogas
- Síntomas pobremente controlados
- Problemas emocionales: anticipación del sufrimiento, dependencia, dificultad para ventilar sentimientos, trastorno de ansiedad subyacente situacional u orgánico, temores sobre la muerte, soledad, caquexia, dificultad respiratoria, relacionados con tratamiento QT/RT
- Tumores cerebrales, ACVA, esclerosis múltiple, tumores tiroideos, de paratiroides y suprarrenales, crisis comiciales complejas, demencias
- Abstinencia de alcohol, de sedantes hipnóticos (benzodiazepinas), clonidina, corticoides, nicotina, opioides
- Factores sociales: económicos, familiares, interpersonales o laborales

Tratamiento. Ante todo cuadro de ansiedad se investigará una posible etiología orgánica y otros antecedentes de ansiedad pre-existentes para ofrecer un tratamiento causal. Se explicará al enfermo y a su familia el significado de los síntomas y la forma como se va a tratar de controlar y reducir los diversos factores de tipo médico y social que influyen sobre la ansiedad. Esto incluye una evaluación de los medicamentos que emplee, por posibles reacciones indeseables e interacciones, así, por ejemplo, la acatisia o inquietud motora aparece en relación con fenotiazinas, butirofenonas y metoclopramida, pero estos pacientes a menudo no poseen las características psicológicas propias de la ansiedad, por lo que la interrupción del agente causal concluye con la inquietud motora³⁴. Otro hecho reseñable es que conforme evoluciona la fase terminal, los enfermos son cada vez menos reactivos y requieren menos sedantes y opioides, pero se reducirán de forma paulatina para no provocar un síndrome de abstinencia.

Medidas generales. Algunos pacientes con ansiedad moderada pueden beneficiarse de medidas de apoyo, siendo esencial la presencia de una persona que les cuide, les escuche activamente y les ayude en la reestructuración de aspectos de su mundo interno a tra-

vés de crear un clima de confianza y contención tranquilizadora. El cuidador debe centrarse en cuatro tareas concretas: 1) fomentar los recursos propios del paciente, enseñándole técnicas de manejo del estrés, la relajación, imaginación, distracción, etc., que sean adecuados para afrontar la situación; 2) detectar las necesidades específicas de cada individuo, siendo las que se observan con mayor frecuencia: soledad, ansiedad/miedo, ira, pérdida de interés, dependencia, depresión, insatisfacción con la apariencia física, problemas de concentración e insomnio; 3) dar apoyo emocional y esperanza, no de curación, lo cual sería un engaño que el paciente detectaría, sino de que se van a atender sus quejas, y a evitar en lo posible el sufrimiento^{35,36}; y 4) favorecer la utilización de técnicas de reestructuración cognitiva para tratar de modificar las creencias negativas y sustituirlas por creencias racionales que favorezcan una mejor adaptación y superación de los acontecimientos negativos vividos, así como dirigir su atención a aspectos positivos de su vida, a arreglar sus asuntos pendientes, a despedirse, a reconocer que su vida ha tenido un motivo y ha sido útil³⁴⁻³⁶. La relajación progresiva con imaginación pasiva o activa, el biofeedback electromiográfico, la hipnosis y otras técnicas de autocontrol emocional, son útiles para reducir la activación autonómica producida por la ansiedad. En un estudio comparativo, la práctica de la relajación con respiración pasiva fue tan eficaz como el alprazolam en pacientes con ansiedad leve o moderada³⁷.

Medidas farmacológicas. En el tratamiento de la ansiedad se debe considerar previamente su impacto en la salud física y psicológica de los pacientes y los beneficios y los riesgos de los ansiolíticos, que serán usados siempre como adjuntos a una buena comunicación y apoyo emocional y nunca como un sustituto. Por ahora la evidencia continúa siendo insuficiente para llegar a una conclusión acerca de la efectividad del tratamiento farmacológico para la ansiedad en pacientes con enfermedades terminales³⁴. No obstante, si la ansiedad intensa es capaz de desorganizar al enfermo hasta llegar a interferir con su capacidad diaria de función se utilizarán según se necesiten, las benzodiazepinas (BZ) (**Tabla 3**), neurolépticos, antihistamínicos, antidepresivos y opioides.

Las BZ son útiles para reducir o anular la ansiedad, tratar el insomnio, la abstinencia a opioides y el estatus epiléptico³⁸⁻⁴¹. La mayoría de los expertos consideran que las BZ de acción corta com-

binados con técnicas de relajación son los fármacos de elección para la ansiedad en los enfermos terminales por su seguridad, incluso en presencia de enfermedad hepática. Los fármacos de acción corta e intermedia tienen vidas medias de hasta 24 horas y los fármacos de acción prolongada, vida medias superiores a las 24 horas. En las crisis de ansiedad, ataques de pánico y fobias están indicados: el alprazolam 0,25-1 mg c/8 h, el lorazepam 0,5-2 mg c/6-8 h oral, el cloracepato dipotásico: 10-45 mg /día en tres tomas. El midazolam es una BZ de acción rápida utilizada en la sedación de un paciente agitado o ansioso gravemente enfermo. Puede darse por vía sc en una dosis entre 2 y 10 mg/día que se han encontrado seguras. Si los enfermos experimentan ansiedad ocasional o de fin de dosis, se pasará a emplear las BZ de vida media más larga como el diazepam o el clonazepam. El diazepam 2-10 mg c/4-8 h. por vía oral o por microenemas (Stesolid 5-10 mg), es un tranquilizante sin efectos indeseables molestos, muy útil para controlar la ansiedad, intranquilidad y agitación asociada a los últimos días. Es también valioso antes de la reducción de fracturas, paracentesis abdominal o una desimpactación fecal. Por su efecto acumulativo en ancianos, requiere una revisión semanal. El clonazepam 1-2 mg. c/8-12 h, es muy útil en el tratamiento de la ansiedad, despersonalización en pacientes con crisis convulsivas, tumores cerebrales, trastornos mentales orgánicos leves con síntomas de manía y en el dolor neuropático^{2,19,33,34}.

Si bien las BZ son el pilar del tratamiento farmacológico de la ansiedad, la bibliografía sobre tratamientos paliativos enumera otros agentes potencialmente útiles que incluyen antidepresivos, (la venlafaxina incluida recientemente), haloperidol, clorpromazina, hidroxicina, betabloqueantes y los opioides. Así, el haloperidol en dosis de 0,5 a 5 mg por vía oral, IV o SC c/2-12 h, conforme sea la respuesta, controla la ansiedad intensa, más aún si se acompaña de agitación, hiperactividad y paranoia, aunque se origine por un tumor cerebral. La clorpromazina 12,5-25 mg oral, im,iv, c/4-12 h, se usará en la ansiedad severa y agitación que no se controla con las BZ, si se sospecha una etiología orgánica o los síntomas psicóticos tales como las alucinaciones se acompañan de ansiedad y en el insomnio².

Los neurolépticos atípicos –risperidona, olanzapina, quetiapina– tienen las mismas propiedades ansiolíticas que los típicos, con una menor frecuencia de efectos extrapiramidales y de disquinesia tardía,

particularmente en la demencia de C. de Lewy. En caso de resistencia a las benzodiazepinas o si su uso está contraindicado como en la insuficiencia respiratoria, es posible utilizar la hidroxicina en dosis de 25-50 mg c/4-6 vo,iv.sc. por sus propiedades analgésicas y ansiolíticas. 100 mg de hidroxicina equivalen a 8 mg de morfina, IV o SC. El propranolol 20-40 mg, 4 veces al día) se usará si fallan otras medidas y si la ansiedad se acompaña de sudoración, palpitaciones y temblor. Los opioides en infusión continua son eficaces ansiolíticos en pacientes moribundos con insuficiencia respiratoria, ansiedad, dolor y agitación, más aún si el dolor es el componente mayor.

DEPRESIÓN

La depresión es un síntoma común presente hasta en un 15- 30% de pacientes con cáncer, que aumenta en incidencia hasta el 53% conforme progresa el padecimiento, la incapacidad física o el dolor molesto, pero puede ser pasada fácilmente por alto^{1,2,38}. Se asocia a una gran reducción funcional y social con un gran impacto sobre las familias y enfermos³⁵. Altera enormemente la calidad de vida del paciente con cáncer avanzado y está detrás de muchas peticiones de suicidio asistido y de eutanasia. Existen evidencias que sugieren que está asociada a una menor supervivencia, una mayor fatigabilidad, insomnio, dolor, anorexia y úlceras de decúbito³⁹. La depresión es frecuente en el cáncer pancreático, en tumores con desfiguración, dolor intenso y con origen o que metastatizan al sistema nervioso. Otros factores influyentes son historia familiar de depresión o de episodios previos y tratamientos recibidos (corticoides, quimioterápicos, radiación cerebral total), complicaciones endocrino-metabólicas del SNC y síndromes paraneoplásicos. La depresión está infradiagnosticada e infratratada, porque los enfermos terminales no la refieren espontáneamente³⁹⁻⁴⁰, los médicos tienen dificultad para hablar con los pacientes sobre sus emociones por falta de entrenamiento o la consideran parte de ese estado o no utilizan los fármacos porque creen que éstos no los tolerarán, pero no es así, porque la depresión bien tratada puede mejorar la calidad de vida y no es un elemento natural de la enfermedad crónica. **Tabla 7.**

Tabla 7. Indicadores de depresión en pacientes terminales^{1,2}

Síntomas psicológicos	Otros indicadores
Disforia	Dolor intratable u otros síntomas
Modo depresivo	Excesiva preocupación somática
Tristeza	Incapacidad desproporcionada
Llanto	Pobre cooperación o rechazo al tratamiento
Falta de placer (anhedonia)	
Desesperanza	Indicadores patológicos
Falta de autoestima	Historia de depresión
Retracción social	Historia de alcoholismo o abuso de sustancias
Culpabilidad	No atribuible a la condición médica o terapia
Ideación suicida	Cáncer pancreático

En el ambiente de los Cuidados Paliativos, la depresión y el dolor pueden coexistir y se influyen entre sí, lo que puede deberse a cambios en los neurotransmisores comunes pero también a la fatiga fisiológica. Los periodos libres de dolor dan a los pacientes una nueva fuerza y reducen su incidencia de trastornos de ánimo y de ideas suicidas. Muchos síntomas de la depresión como el insomnio y trastornos del apetito, pérdida de energía y fatiga, están asociados al dolor y pueden aliviarse de éste por lo que su control es esencial en el manejo de la depresión.

No siempre es posible distinguir la depresión de la tristeza al final de la vida y muchos de los criterios de la depresión usados con otros pacientes no son apropiados en el enfermo terminal. Se considera que el diagnóstico debe contener uno o dos de los síntomas relevantes –humor depresivo y anhedonia (interés reducido o no placer), en casi todas las actividades durante la mayor parte del día, al menos cuatro de los otros síntomas de la lista y cada síntoma necesita ser: severo (la mayor parte del día, casi todos los días) y durable (más de dos semanas), con una causa clínica de un trastorno significativo o alteración^{1,40,41}. Chochinov⁴² comparó en un estudio la pregunta: ¿"Ha estado usted depresivo la mayor parte del tiempo de las pasadas dos semanas"? con otras 3 escalas de evaluación de depresión, encontrando que ésta era muy útil para identificar correctamente el diagnóstico en 197 pacientes terminales, lo que habla de la importancia de investigar directamente sobre el estado de ánimo de este

grupo vulnerable de población. Es una pregunta sencilla y eficaz que puede afectar su calidad de vida y que debería incorporarse al cuestionario habitual^{42,43}.

El espectro clínico de la depresión en la terminalidad comprende: a) los síntomas depresivos normales, que son parte de la respuesta de estrés ante una crisis, que dura 1-2 semanas, y que se resuelven espontáneamente con un cuidado apropiado, b) la depresión reactiva, que es un trastorno del ajuste con modo deprimido que difiere de la respuesta normal del estrés en grado y duración (más de dos semanas) y es capaz de producir alteraciones e interferencias con el funcionamiento diario, actividades sociales y las relaciones con otras personas; c) un trastorno depresivo mayor, que es aquel en el que los síntomas son más severos y el ánimo es incongruente con la enfermedad, no responde al apoyo, comprensión, cuidado o distracción y se correlaciona con un deseo de muerte, y d) los síndromes cerebrales orgánicos, que se caracterizan por la presencia de confusión aguda (delirio) o demencia temprana que pueden exhibir caracteres depresivos y se acompañan de ilusiones y alucinaciones con características de depresión psicótica, a menudo más severos. En estos últimos, el examen mental revela evidencias de disfunción cerebral. Todos los pacientes con demencia deben ser evaluados por depresión siendo sus síntomas: episodios de llanto, expresión facial triste, pérdida de interés, abandono, pérdida de apetito y problemas de sueño.

Tratamiento. Medidas generales. Existen todavía pocos estudios aleatorizados y revisiones sistemáticas sobre el tratamiento de la depresión en los cuidados paliativos⁴⁴ porque es un tema muy complejo asociado con muchos aspectos no resueltos. En todo caso es necesario evaluar cuidadosamente la presencia de posibles factores físicos, psíquicos y sociales y el grado de variación del ánimo para decidir un tratamiento apropiado. Las intervenciones psicoterapéuticas de apoyo, bien en la forma de counselling individual o grupal cuando se emplean por tiempo suficiente y se controlan lo mejor posible los otros problemas médicos, tienen un efecto discreto o moderado para síntomas depresivos leves en pacientes con cáncer. Es importante asegurar a los enfermos un cuidado continuado, informarles y descubrir sus temores sobre el diagnóstico y pronóstico para explorar las áreas de su vida que no están gobernadas por el cáncer a fin de resaltar ciertos valores y apoyos personales, familiares o

sociales que reduzcan los sentimientos de desesperanza asociada a la enfermedad. La empatía y el apoyo de personas significativas y del equipo son tan importantes como el tratamiento psicofarmacológico.

Medidas farmacológicas. Los escasos estudios existentes no permiten sacar conclusiones claras sobre el manejo de la depresión en la terminalidad. En una revisión sobre tratamientos. Lan Ly et al, 2002⁴⁴, encontraron tres ensayos aleatorizados con antidepresivos, con un total de 163 pacientes. Dos de ellos mostraron que los antidepresivos eran mejores que placebo y uno mostró que la fluoxetina era igual de efectiva, pero tenía menos abandonos que la desipramina. Costa, 1988⁴⁵, en 73 mujeres con cáncer avanzado, en su mayoría en estadio IV, compararon el efecto de la mianserina, un tetracíclico, y el placebo, concluyendo que el grupo tratado con el primero tuvo una significativa mejoría en relación con el grupo placebo.

Las actitudes de los médicos pueden variar entre los dos extremos: los que ven a la depresión como una reacción “normal”, una respuesta de ajuste a la pérdida del futuro, y los que consideran que es un trastorno bioquímico, que interfiere con la calidad de vida, que puede responder a un tratamiento que evite su sufrimiento. Lloyd-Williams 1999⁴⁶, tras realizar una evaluación de la prescripción de antidepresivos utilizados en 1046 pacientes de unidades de cuidados paliativos, encontraron que sólo 10 % de todos ellos recibieron antidepresivos, que el modelo habitual fue “demasiado poco, demasiado tarde”, con dosis inadecuadas y que un 76 % de los enfermos fallecieron en las dos primeras semanas de la prescripción, lo que sugería que los clínicos no habían reconocido al paciente depresivo hasta demasiado tarde en el curso de la enfermedad. Hotopf, 2002³⁹ et al, consideran que los antidepresivos podrían estar siendo infrutilizados en cuidados paliativos y que éstas sustancias mejoran la depresión y la calidad de vida.

Si bien se necesitan más evidencias sobre el tipo de antidepresivos y la severidad de la afección en la cual puedan tener efecto, estos fármacos estarán indicados en la depresión particularmente severa o prolongada, si existe historia de depresión, si la expectativa de vida es mayor a las 4 semanas, en el dolor neuropático o cuando se han tomado analgésicos opioides por largo tiempo. En estos casos, los antidepresivos (A.D.) serán prescritos en dosis terapéuticas y junto a un apoyo emocional simple, siendo más eficaces que sólo con este último. Serán cambiados por otros si tras de 2-3 semanas de utiliza-

ción no producen una respuesta apropiada. No cambiarán la situación física del paciente, pero le serán de ayuda para adaptarse mejor a la idea del fallecimiento⁴⁷. Si la esperanza de vida es de unos meses, puede usarse un antidepresivo de inicio lento, pero si es menor a las 3 semanas, será mejor usar un psicoestimulante de acción más rápido⁴⁸. En los pacientes con ansiedad asociada puede emplearse el alprazolam o un antidepresivo sedante. El tratamiento farmacológico constituye sólo una parte de todo el manejo, que incluye apoyo personal, atención y consejos personales y familiares, aun cuando el diagnóstico sea de un trastorno depresivo mayor.

Tabla 8.

Tabla 8. Tipos de antidepresivos, dosis y R. indeseables^{2,7, 10-13,22,24,41}

Medicación	Dosis/día	Efectos secundarios		
		Sedación	Anticolinérgicos	Cardíacos
A. tricíclicos				
Amitriptilina	25-125 mg	++++	++++	+++
Imipramina	25-150 mg	++++	++++	+++
Nortriptilina	25-125 mg	+++	+++	+
Heterocíclicos				
Mianserina	30-90 mg	++	++	+
Trazodona	50-150 mg	+++	o	o/+
ISRS				
Fluoxetina	10-40 mg	o/+	o	o
Paroxetina	10-40 mg	o/+	o	o
Fluvoxamina	50-300 mg	+ /+++	o	o
Sertralina	50-200 mg	o/+	o	o
Citalopram	20-60 mg	o/+	o	o
Escitalopram	10-20 mg	o/+	o	o
IRSN				
Venlafaxina	37,5-150 mg	o	o	o
A. noradrenérgicos y serotoninérgicos específicos				
Mirtzapina	15-45 mg	+++	+	+

Los antidepresivos tanto antiguos como nuevos son útiles por lo que los efectos indeseables y las propiedades farmacológicas deberán determinar su elección. Los tricíclicos son eficaces en un 70 % de pacientes con depresión no psicótica pero necesitan entre 3 a 6 semanas para actuar, salvo en el dolor neuropático con insomnio concomitante donde el beneficio puede obtenerse tan temprano como 3-5 días. Las dosis empleadas deben ser más bajas que las habituales en otros pacientes. El empleo concomitante con atropina, difenhidramina, fenotiazinas está contraindicado por el riesgo de producir un delirio anticolinérgico. La nortriptilina en dosis de 25-125 mg/día es preferida a la amitriptilina o imipramina. La mianserina es de elección en patología cardíaca y ancianos en dosis de 30-40 mg/día en una o varias tomas. La trazodona es también útil en el anciano con insomnio y el paciente débil no cardiópata.

Los ISRS tienen varias ventajas sobre los tricíclicos por su menor afinidad con los receptores adrenérgicos, colinérgicos e histaminérgicos, lo que les hace mejor tolerados, con menos efectos indeseables y más seguros y les confiere un importante papel en la depresión moderada a severa de los pacientes con cáncer avanzado y SIDA. Todos son inhibidores de la isoenzima hepática P450, siendo la sertralina y el citalopram los menos potentes en este aspecto. Deben empezar a usarse con las dosis mínimas eficaces. La fluoxetina tiene un inicio de acción lento pero una vida media prolongada (2-4 días) por lo que puede darse cada dos días, particularmente en los ancianos. Se iniciará con 5 mg/día por la mañana. Este fármaco, como la paroxetina, posee una acción inhibidora sobre las enzimas hepáticas responsables de su propio aclaramiento por lo que no se deben administrar con los tricíclicos, fenotiazinas, antiarrítmicos y quinidina que son dependientes de este sistema enzimático. La sertralina se iniciará con 50 mg en la mañana (50-200 mg/día)². El citalopram 20-40 mg/día y escitalopram 10-20 mg/día, tienen menos interacciones farmacológicas y son eficaces en el trastorno depresivo mayor. La venlafaxina 75-150 mg/día es un inhibidor dual de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN) que actúa más rápidamente sin los efectos sedantes, anticolinérgicos o cardíacos de la amitriptilina. La mirtzapina de acción rápida, 15-45 mg/día es útil en las depresiones severas que se combinan con ansiedad².

La depresión presente en pacientes que reciben analgésicos opioides será tratada con la mitad de la dosis de antidepresivos para evitar

la confusión y desorientación con las dosis regulares. La dextroanfetamina y el metilfenidato, simpaticomiméticos de acción central, constituyen una alternativa eficaz en el tratamiento de la depresión en estos enfermos con severo enlentecimiento motor, apatía, alteración cognitiva leve y una expectativa corta de vida. Tienen un inicio de acción rápido de 2-3 días y escasas reacciones secundarias. Estos fármacos reducen la sedación secundaria a los analgésicos opioides y actúan como coadyuvantes de éstos en los pacientes con cáncer, mejoran el apetito, las funciones cognitivas, contrarrestan los sentimientos de debilidad y fatiga y promueven un sentimiento de bienestar general^{21,21,27,49-52}. Parecen restablecer el equilibrio perdido entre los circuitos neuronales dopaminérgicos y serotoninérgicos, pero su uso es todavía considerado experimental. Se podría empezar con una dosis de 2,5 mg a las 8 de la mañana y al mediodía con incrementos graduales hasta los 30 mg día. Olin, 1996⁵³ realizó un estudio retrospectivo en 59 pacientes con cáncer y depresión tratados con dextroanfetamina o metilfenidato, y obtuvo en el 73 %, una mejoría de los síntomas depresivos ya en los dos primeros días. Estos fármacos no deberán usarse en pacientes agitados o con delirio hiperactivo y las dosis serán individualizadas. Producen nerviosismo, inquietud, insomnio. El modafinilo es un psicoestimulante empleado en la narcolepsia. La dosis inicial será de 50 mg para los ancianos y es una alternativa cuando los psicoestimulantes habituales están contraindicados y la depresión se acompaña de fatiga^{52,54}.

IDEAS SUICIDAS

Los pacientes con cáncer tienen un riesgo aumentado de suicidio en relación con la población general, particularmente en las fases finales de la enfermedad por la mayor incidencia de las complicaciones del cáncer, dolor, depresión y delirio. Los pensamientos suicidas pasivos son relativamente comunes en pacientes con cáncer. La relación entre la tendencia suicida y el deseo de una muerte apresurada, peticiones de suicidio bajo la asistencia del médico y/o la eutanasia es compleja y está todavía poco comprendida. Los varones con cáncer tienen más probabilidades de cometer suicidio comparados con la población general⁵⁵. Farberow, 1971⁵⁶ encontró que 87 % de los suicidios ocurrían en las fases preterminales o terminales de la

enfermedad, a pesar de su reducida capacidad física. La sobredosis con analgésicos y sedantes es la forma más común de suicidio en el cáncer y el propio domicilio el lugar más habitual. **Tabla 9.**

Tabla 9. Factores de riesgo de suicidio en el cáncer^{2,55-59}

- Dolor no controlado, sufrimiento
- Etapa avanzada de la enfermedad, pronóstico precario
- Depresión, desesperanza
- Delirio, confusión
- Pérdida de control, tristeza
- Psicopatología previa
- Historia de alcoholismo, de abuso de drogas
- Historia previa de intentos de suicidio, historia familiar
- Agotamiento, fatiga
- Cáncer oral, faríngeo y pulmonar
- Pérdida sensorial, paraplejía
- Incontinencia vesical y anal
- Falta de soporte social, aislamiento social

El suicidio es más frecuente en los pacientes con cánceres orales, faríngeos y de pulmón (especialmente relacionados con abuso de alcohol y tabaco) y en VIH positivos con el sarcoma de Kaposi, posiblemente por el impacto psicológico profundo de la desfiguración y la alteración funcional. Los portadores del virus del SIDA entre los 25 y 59 años, acusan un riesgo 36 veces mayor que la población general^{2,55-61}. Los estados confusionales y la presencia de un delirio leve con pérdida del control de impulsos son factores contribuyentes mayores en los intentos suicidas, particularmente en los pacientes previamente depresivos (50 % de las causas de suicidios²). Los que sufren depresión grave tienen 25 veces más riesgo de suicidio que la población general². Son importantes los antecedentes psicológicos, siendo raro que un paciente con cáncer cometa suicidio si no tiene algún grado de psicopatología premórbida. Aunque el dolor severo pobremente controlado se ha identificado como causa del suicidio, la fatiga, la depresión, el delirio, los problemas financieros, el temor a la pérdida de control, una sensación de desesperanza frente al cáncer y la sensación de ser un estorbo son otros importantes factores

predisponentes^{2,57-60}. Un estudio sueco encontró que la mayor incidencia de suicidios se producía en los enfermos con cáncer a los que no se les había ofrecido otro tratamiento ni contacto posterior con el sistema de sanidad público⁶¹.

La presencia de ideas suicidas requiere una cuidadosa valoración del paciente para determinar si refleja una enfermedad psiquiátrica (la depresión es el diagnóstico más común)^{2,57-63} o un deseo de tener control sobre su padecimiento. Farberow⁵⁶ apreció que los suicidas tenían una mayor necesidad de controlar aun los detalles más mínimos de su cuidado y una escasa capacidad de adaptación a los cambios producidos por la enfermedad. Los pacientes pueden hablar de suicidarse hasta en un 7 % de los casos y se ha observado que algunos sacan el tema del suicidio para asegurarse de que el que escucha comprende la profundidad de su sufrimiento, por lo que el médico debe preguntar de forma abierta y delicada, si existe alguna circunstancia que le induciría a tomar esa opción, y establecer la susceptibilidad de tratamiento con apoyo externo (acompañamiento) o necesidad de internamiento. Los pacientes reconsideran a menudo su decisión y rechazan la idea de suicidio cuando el médico reconoce la legitimidad de su opción y la necesidad de retener un sentimiento de control sobre su enfermedad.

Kissane y col, 2001⁶⁴, han descrito un síndrome de “desmoralización” en el paciente terminal que proponen como distinto de la depresión y que consiste en una tríada de desesperanza, falta de sentido y sufrimiento existencial, expresado como un deseo de morir. Se asocia con una enfermedad crónica que pone en peligro la vida y se manifiesta con incapacidad, desfiguramiento corporal, temor, pérdida de dignidad, aislamiento social y sensación de ser una carga. A causa de su impotencia y desesperanza, aquellos pacientes con el síndrome, progresan predeciblemente a un deseo de morir o de cometer suicidio. Su reconocimiento podría ayudar a desarrollar posibles intervenciones.

Tratamiento. Medidas generales: El establecimiento de una buena relación clínica es de importancia básica para trabajar con pacientes con cáncer con tendencias suicidas pues sirve de fundamento de otras intervenciones a fin de contrarrestar la desesperanza, la pérdida de sentido y propósito que les invade. La escucha con simpatía sin parecer crítico ni señalar a los pensamientos suicidas como inapropiados, para poder discutir sobre los mismos, reduce a menu-

do el riesgo de suicidio. Si se sospecha esta posibilidad, deberá iniciarse una estrategia psicoterapéutica orientada a poner en marcha todo lo que pueda servir de apoyo para el paciente, movilizando, cuando sea posible, a su sistema familiar de soporte para ayudarle a encontrar un sentido a la existencia, invitándole a dejar hábitos insanos como el alcohol, limitar las distorsiones cognitivas y a mantener las relaciones sociales. La presencia de un fuerte apoyo social es capaz de actuar como un control externo del comportamiento suicida que reduce su riesgo de un modo significativo.

Medidas farmacológicas. Como el sufrimiento prolongado por síntomas pobremente controlados conduce a la desesperanza –el mayor indicador del suicidio–, una medida preventiva de máxima importancia es el empleo apropiado de fármacos que actúen rápidamente para aliviar la aflicción –analgésicos (opioides si es necesario), neurolépticos, ansiolíticos o antidepresivos, un estimulante para la fatiga– y tratar el dolor, la agitación, psicosis, ansiedad, depresión mayor y otras causas subyacentes del delirio, con la mayor especificidad posible. Se procurará una administración regular de medicamentos particularmente antiálgicos, con duración más prolongada, a través de parches transdérmicos, bombas de infusión subcutánea portátiles o iv. Se limitarán las cantidades de medicamentos letales en sobredosis y se aumentará el contacto de la familia con el enfermo de modo que éste no pase mucho tiempo solo^{2,57-62}. Una vez conseguido un ambiente seguro, se hará una evaluación del estado mental y lo adecuado del control del dolor, así como la respuesta psicológica al tratamiento. Es importante mantener un contacto frecuente con el paciente y supervisarle de cerca. Se ingresarán a los pacientes con trastorno psiquiátrico severo, intento de suicidio grave o repetido, riesgo de suicidio inminente, plan suicida claramente letal, expresión de decidida intención autolítica, o aumento de los pensamientos suicidas^{2,23}.

Es importante mantener un proceso compartido de toma de decisiones desde el principio de la relación profesional. A los pacientes que solicitan específicamente el suicidio con la asistencia del médico se les debe prescribir medidas que aumenten su comodidad e intentar un alivio de los síntomas físicos y síntomas psicológicos más significativos para evitar que tomen medidas drásticas^{58,63}. Un estudio de pacientes con cáncer avanzado que insistentemente expresaron su deseo de morir sugiere que este deseo está relacionado con la presencia de depresión⁶⁵ y se les deberá tratar con antidepresivos.

Nuestro papel como sanitarios será darles la sensación de haber comprendido el significado de sus pérdidas potenciales y / o actuales y asegurarles que cualquier eventualidad que surja, intentará ser manejada de la mejor manera posible. La meta de la intervención del equipo de ayuda no deberá ser prevenir el suicidio por todos los medios, sino evitar que sea hecho por desesperación debido a síntomas mal controlados^{2,33,5758,62-65}. Tales pacientes podrían requerir sedación para aliviar su aflicción.

PUNTOS CLAVE

- La enfermedad terminal predispone al paciente a varias complicaciones psiquiátricas por la posibilidad de pérdida de autocontrol, amenaza a la supervivencia y alteración de la autoimagen que acompaña al padecimiento.
- El insomnio reduce la capacidad del paciente para enfrentarse a la enfermedad, baja su umbral doloroso y altera su asistencia.
- La agitación o delirio es la alteración neuropsiquiátrica más seria. Está provocada por la enfermedad o por un efecto secundario de los tratamientos.
- Existen formas puras de delirio hiperactivo e hipoactivo, pero los más frecuentes son los de tipo mixto o fluctuante. El haloperidol es el fármaco de primera elección para su tratamiento.
- El manejo del delirio incluye la búsqueda de sus causas, cambios farmacológicos y tratamiento si los síntomas son marcados, resistentes y causan molestias al paciente y a la familia.
- Para la tristeza se recomienda ayudar a buscar el significado personal de la enfermedad y potenciar las destrezas de afrontamiento del enfermo.
- La ansiedad se torna problemática cuando llega a interferir en la capacidad diaria de función del paciente y excede la respuesta normal de adaptación.
- La depresión se asocia a una gran reducción funcional y social con un gran impacto en la vida de enfermos y familias. Altera enormemente la calidad de vida y está infradiagnosticada e infra-tratada.

- Los antidepresivos están indicados en la depresión severa o prolongada, si existe historia de depresión, expectativa de vida mayor a 4 semanas, si existe dolor neuropático y toma de opioides por mucho tiempo.
- Los ISRS son antidepresivos mejor tolerados y más seguros que los a.tricíclicos.
- Los simpaticomiméticos son una opción para el paciente depresivo con cáncer, apático, que recibe opioides y tiene una expectativa corta de vida.
- El suicidio es más frecuente en los cánceres orales, faríngeos y de pulmón y con VIH positivo.
- El síndrome de desmoralización incluye la tríada de desesperanza, falta de sentido y sufrimiento emocional, expresado como un deseo de morir.
- La meta del equipo médico es evitar que el suicidio sea hecho por desesperación debido a síntomas mal controlados.

BIBLIOGRAFÍA

1. The IAHPC Manual of Palliative care. 2nd Edition. Psychological Distress. <http://www.hospicecare.com/manual/principles-main.html>.
2. BREITBART, W., CHOCHINOW, H., PASSIK, K. Psychiatric symptoms in Palliative Medicine. En: D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third Edition. 2005. 746-771.
3. MILLARD, R., WALSH, D. Psychosocial Aspects of Palliative Care in Advanced Cancer. J. of Pain and Symptom Manage. 1991, 6:1, 24-39.
4. HIRST, A., SLOAN, H.R. Benzodiazepinas y fármacos relacionados con el insomnio en Cuidados Paliativos. Biblioteca Cochrane Plus, 2005, N°2, Revisión Cochrane Plus traducida Disponible en www.update-software.com.
5. SIMEIT, R., DECK, R., CONTA-MARCX, B. Sleep management training for cancer patients with insomnia. Support Care Cancer, 2004; 12:176-183.
6. MATÉ, J., GIL, F.L., HOLLENSTEIN, F., PORTA, J. Síntomas psiquiátricos. Insomnio: En: J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Arán. Madrid., 2004, 181-188.

7. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. El tratamiento de los trastornos psicológicos. En: W. Astudillo, C. Mendinueta, E. Astudillo. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, 4ª Edición. Barañain. 2002, 181-190.
8. DOYLE, D. Domiciliary terminal Care. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1987.
9. CANNICI, J., MALCOM, R., PEEK, L.A., Treatment of insomnia in cancer patients. J. Behav. Ther Exp. Psychiatry 1983, 14:251-256.
10. Consenso sobre el tratamiento farmacológico del insomnio. Clinical Drug Investigation, 20003; 23;6:351-417.
11. VILLA, F. Medimecum, 2004. N06. Psicoanalépticos. 2004, Einsa, Madrid.
12. WHOOLEY, M.A. Managing Depression in Medical Outpatients. N. Engl. J. Med. 200;343: 1942-50.
13. BRINCAT, J.V., MCLEOD, A.D. Haloperidol in Palliative care. Pall Med 2004: 18;195-201.
14. JACKSON, K.C., LIPMAN, A.G. Tratamiento farmacológico para el delirio en pacientes en fase Terminal. Revisión Cochrane traducida. Biblioteca Cochrane 2005, nº 2. Oxford. www.update-software.com.
15. PLUM, F., POSNER, J.B. The Diagnosis of Stupor and Coma. F. A. Davis. Philadelphia. Third Edition. 1980.
16. CENTENO, C., SANZ, A., BRUERA, E. Delirium in advanced cancer patients. Pall Med 2004: 18;3:184-194.
17. CENTENO, C., SANZ, A., VARA, F., PÉREZ, P., BRUERA, E. Abordaje terapéutico del delirium en pacientes con cáncer avanzado. Med Pal (Madrid) 20 03, 10:3: 149-156.
18. MAC DONALD, N., FAISINGER, R. Indications and ethical considerations in the hydration of patients with advanced cancer. En: Bruera E. Higginson I. Eds. Caquexia-anorexia in cancer patients. Oxford. Oxford University Press, 1996, 94-107.
19. VALLEJO, J. Psiquiatría en Atención Primaria. Ars Médica, Barcelona, 2005.
20. FAINSINGER, R., BRUERA, E. Treatment of Delirium in a Terminal ill patient. J. Pain and Symptom Manage 1992, 7:1, 54-56.
21. PORTA, J., LOZANO, A. Delirium. En: J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Arán. Madrid, 2004, 162—170.
22. TWYXCROSS, R.G., LACK, S. Therapeutics in Terminal Cancer. Churchill Livingstone. Edinburgh, 1990.

23. MINGOTE, J.C Situaciones problema en psiquiatría de interconsulta y enlace. En *Psiquiatría de enlace*. Coordinado por. J. Emilio Rojo, 2003, Pfizer, 199-239.
24. LOZANO, M., SOTO, H., RUANO, B., VÁZQUEZ, J.J., GOPAR, J. Psicofármacos y enfermedad somática. En: *Utilización de los psicofármacos en Psiquiatría de enlace*. Editado por M. Lozano y J. Ramos. Masson SA. Barcelona. 2001, 19-44.
25. MCLEOD, A.D. The management of delirium in hospice practice. *Eur Jour of Pal. Care*, 1997: 4;4, 116-121.
26. VILCHES, Y., FERRÉ, F., CAMPOS, L. Utilización de metilfenidato en Cuidados Paliativos. *Med Pal. (Madrid)* 2004, 11:2:107-121.
27. BRUERA, E., BRENNEIS, C., PATERSON, A.H. and MC.DONALD, R.N. Use of methilphenidate as an Adyuvant to narcotic analgesics in Patients with Advanced Cancer. *J. of Pain and Symptom Manage.* 1989: 4,1,3-6.
28. VIGURIA, J.M., ROCAFORT, J., ESLAVA, E., ORTEGA, M. Sedación con midazolam. Eficacia de un protocolo de tratamiento en pacientes terminales con síntomas no controlados con otros medios. *Med. Pal*, 2000, 7:1;2-5.
29. MC.NAMARA, P., MINTON, M., TWYXCROSS, R.G. Use of midazolam in Palliative Care. *Palliative Medicine*. 1991. 4: 244-249.
30. PALAO, D., MÁRQUEZ JÓDAR, T. *Guía Psiquiátrica en Atención Primaria*. Litofinter S.A, 1996, 53.
31. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C. *Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 4º Edición. San Sebastián, 2003.
32. HOLLENSTEIN, M.F., GIL, F.L., MATÉ, J., PORTA, J. Ansiedad. En: J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Arán. Madrid., 2004, 188-192.
33. STIEFEL, F., RAZAI, D. Common psychiatric disorders in cancer patients. II. Anxiety and Acute confusional states. *Supportive Care in cancer* 1994: 2:233-7.
34. JACKSON, K.L., LIPMAN, A.G. Fármacos para la ansiedad en el tratamiento paliativo. Revisión Cochrane traducida. En: *La Biblioteca Cochrane Plus* 2005, n º2, Oxford Update software Ltd. Disponible en <http://www.update-software.com>.
35. BARRETO, P., MARTINEZ E., PASCUAL, A. Pautas de acción psicoterapéutica en la asistencia a enfermo terminal. En *II Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos. Área 5. Psicología y Salud: Psicología Clínica*, Valencia, 104-107.
36. BAYES, R. *Psicología Oncológica*. Martinez Roca, Barcelona, 1991.

37. HOLLAND, J.C., MORRO, G.R., SCHMALE, A. et al. A randomized clinical trial of alprazolam versus progressive muscle relaxation in cancer patients with anxiety and depressive symptoms. *Journal of Clinical Oncology*, 1991; 9,6, 1004-11.
38. LING CHEN, M., CHANG, H.K. Physical symptom profiles of depressed and nondepressed patients with cancer. *Pall Med*, 2004, 18:712-718.
39. HOTOPIF, M., CHIDGEY, J., ADDINGTON HALL, LY K.L. Depression in advanced disease: a systematic review. Part 1. Prevalence and case finding. *Pall Med* 2002; 16:2:81-97.
40. BLOCK, S.F. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *Ann Intern. Med* 2000, 132:209-18.
41. GIL, F.L., HOLLENSTEIN, M.F., MATÉ, J., PORTA, J. Depresión. En: J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Arán. Madrid, 2004, 192-198.
42. CHOCHINOV, H.M. et al, Are you depressed?, Screening for depression in terminally ill. *American Journal of Clinical Oncology*, 1997, 16:1594-1600.
43. LLOYD-WILLIAMS, M., SPILLER, J., WARD, J. Which depression screening tools should be used in palliative care?. *Pall Med* 2003, 1:40-43.
44. LAN LY, K., CHIDGEY, J., ADDINGTON HALL, J., HOTOPIF, M. Depression in palliative care. A systematic review. Part 2. treatment. *Pall Med* 2002; 16:279-284.
45. COSTA, D., MOGOS, I., TOMA, T. Efficacy and safety of mianserin in the treatment of depression of women with cancer. *Acta Psychiat Scandinava*, 1988, 72, suppl 30, 85-92.
46. LLOYD, D., WILLIAMS, M., FRIEDMAN, T., RUDD, N. A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Pall Med*. 1999; 13(3), 243-248.
47. CODY, M. Depression and the use of antidepressants in patients with cancer. *Palliative Medicine*, 1990, 4: 271-278.
48. STIEFEL, F., DIE TRILL, M., BERNEY, A. et al. Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer*, 2001; 9,477-88.
49. FERNANDEZ, F., ADAMS, F., HOLMES, V.F. et al. Methyl phenidate for depressive disorders in cancer patients. An alternative to standard antidepressants. *Psychosomatics*, 1987; 28:455-61.
50. MARTIN, D. The use of psychostimulants in terminal ill patients. *Eur Jour Pal Care*, 2001. 6:228-232.
51. PORTA, J., RODRIGUEZ, D., SALA, C. Dolor. En: J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca. *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Arán. Madrid. 2004, 33-89.

52. GONZÁLEZ, J. Astenia. En: J. Porta, X. Gómez Batiste, A. Tuca. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Arán. Madrid. 2004, 203-210.
53. OLIN, J., MASAND, O. Psychoestimulants for depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatics* 1996, 37;1:, 57-61.
54. MENZA, M.A., KAUFMAN, K.R., CASTELLANOS, A.M. Modafinil augmentation of antidepressant treatment in depression. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2000, 61-286-292.
55. BREITBART, W. Cancer Pain and Suicide. En: *Advances in Pain Research and Therapy*. Vol. 16. editado por K. Foley. Raven Press. N.Y. 1990, 395-412.
56. FARBEROW, N.L. et al. An eight year survey of hospital suicides. *Suicide in Life Threatening- Behavior*, 1971, 1-20.
57. BREITBARD, W. Suicide in Cancer Patients. *Oncology*, 1982, 1:49-54.
58. Cáncer y suicidio. [Http://imsdd.meb.uni-bonn.de/Cancernet/spanish/305546.html](http://imsdd.meb.uni-bonn.de/Cancernet/spanish/305546.html).
59. WEISMAN, A.D. Coping Behavior and Suicide in Cancer. En: Cullen, J. W., Fox B.H. et al. (Eds). *Cancer: The Behavioral dimensions*. N.Y. Raven Press, 1976.
60. MARZUK, P.M., TIERNEY, H., TARDIFF, L. et al. Increased risk of Suicide in persons with AIDS. *JAMA*, 1988; 258:133-137.
61. ALEXANDER, V.C. One physician's response to the subject of suicide. *The Hospice Professional*, 1997, 12-13. Summer.
62. BOLUND, C. Suicide and cancer. II. Medical and care factor in suicide by cancer patients in Sweden. *Journal of Psychosocial Oncology*, (1973-1976) 3, 17-30.
63. GRZYBOWSKA, P., FINLAY, I. The incidence of suicide in palliative care patients. *Pall Med*, 1998; 11: 313-316.
64. KISSANE, D., CLARKE, D., STREET, A. Desmoralization syndrome relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 2001: 171;12-21.
65. CHOCHINOV, H.M., WILSON, K.G., ENNS, M. et al. Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 1995, 152,(8): 1185-1191.



**¿QUÉ HACER ANTE
EL DOLOR DIFÍCIL
Y REBELDE?**

Dr. Miguel Marín Paredes

INTRODUCCIÓN

La prevalencia del dolor oncológico es muy importante. Afecta aproximadamente al 50% de los pacientes oncológicos a lo largo de su enfermedad y se incrementa hasta un 75-90% en los estadios terminales. En más de la mitad el dolor es moderado - severo y requiere un tratamiento continuado con analgésicos opioides. Tradicionalmente se ha admitido que el dolor puede controlarse de forma satisfactoria hasta en un 80-90% de los casos con el empleo de los tres primeros escalones de la OMS, sin embargo hay un porcentaje significativo de pacientes que van a presentar lo que podríamos denominar "**dolor Difícil**", motivo de esta exposición.

El dolor difícil puede deberse a la **intensidad** (por ejemplo dolor óseo o por una gran invasión tumoral), **desarrollo de tolerancia** a los opioides o imposibilidad de aumentar la dosis por efectos secundarios, o a que posea **características especiales** que hagan complicado su control, tales como el **dolor poco sensible a opioides**, el **dolor neuropático** o el dolor simpático mantenido, el **dolor incidental**, o aquellos cuadros en que predomina el componente **emocional**. Existen varias técnicas específicas que pueden ser útiles ante estas situaciones en las que el alivio del dolor es esencial, no sólo por lo que supone para el paciente, tanto física como psíquicamente y para su entorno, sino también por las repercusiones fisiopatológicas negativas que puede producir sobre la enfermedad. Existen estudios en animales de experimentación en los que se objetiva por ejemplo, un aumento de metástasis en aquellos sujetos expuestos a un estímulo doloroso (1).

DEFINIR EL PROBLEMA

Para manejar a un paciente con dolor difícil, debemos la fisiopatología y por tanto el tipo de dolor al que nos enfrentamos, si es nociceptivo (somático o visceral), neuropático, simpático, y valorar también el componente emocional u otros síntomas de malestar o disconfort que el paciente va a referir como dolor. Cada tipo de dolor, de paciente y enfermedad va a exigir muchas veces un tratamiento diferenciado, las más de las veces multidisciplinar, donde puede tener mucho valor el tratamiento no farmacológico complementario.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

La mayor parte del dolor oncológico como ya se ha señalado, se trata con los tres escalones tradicionales de la Escalera Analgésica de la OMS, pero cuando se trata de un dolor difícil de controlar vale la pena resaltar dos aspectos muy concretos:

1. Manejar asociaciones de fármacos. Recordar la acción sinérgica entre los AINEs y los opioides.

2. Dar valor de los fármacos coadyuvantes. “Diversos grupos de medicamentos desarrollados para el tratamiento de diferentes enfermedades no relacionadas con el dolor, que son empleados en ocasiones y con buenos resultados en ciertos síndromes de dolor crónico”. Al no ser intrínsecamente analgésicos muchas veces no se utilizan pero pueden ser muy útiles en el dolor de difícil control, bien por sus propiedades para producir alivio, potenciar la analgesia de los AINEs y opioides, disminuir los efectos adversos de los mismos o tratar síntomas acompañantes. Son de varios tipos: antidepresivos, anti-convulsivantes, tranquilizantes mayores, ansiolíticos, esteroides y un grupo misceláneo en el que se pueden incluir: antihistamínicos, relajantes musculares y espasmolíticos, bifosfonatos y calcitonina etc.

TIPOS DE DOLORES DIFÍCILES

Dolor poco sensible a opioides: Los opioides, prescritos en monoterapia cuando el dolor es muy intenso por ser los analgésicos más potentes, no siempre controlan el dolor o si lo hacen es a costa de efectos secundarios intolerables que invalidan totalmente el tratamiento. Esto se produce con frecuencia en algunas situaciones que debemos conocer para utilizar otros tratamientos alternativos. Algunas de estas situaciones son:

Dolor óseo: Responde mejor a los AINEs y a los esteroides. Una alternativa válida es valorar la Infusión Espinal de opioides.

Dolor Neuropático: requiere un manejo especial con psicofármaco: antidepresivos tricíclicos y anticonvulsivantes. Aquí los opioides, que también se pueden utilizar actuarían como coadyuvantes. Las técnicas de Neuromodulación pueden ser una alternativa válida..

Dolor por espasmo muscular: Utilizar miorelajantes.

Dolor por distensión gástrica: Usar procinéticos.

Dolor por tenesmo rectal: Es a veces insoportable y que puede precisar de una neurectomía.

Cefalea por hipertensión intracraneal: Empeora con los opioides por lo que hay que valorar el uso de los esteroides o la derivación neuroquirúrgica.

Dolor Incidental o irruptivo: Es un problema de difícil manejo. Se define como la exacerbación transitoria del dolor que aparece sobre el dolor persistente crónico de base. Este puede diferenciarse a su vez en dolor incidental, dolor idiopático o espontáneo, y el que aparece como consecuencia del fallo por final de la dosis del analgésico de base. Como características principales del dolor irruptivo, destaca su aparición repentina, su gran intensidad y su corta duración. Puede deberse a una dosis insuficiente, pero más frecuentemente a ciertas situaciones que lo provocan, tales como un aumento de la actividad, o acontecimientos en el curso de la enfermedad. En este caso se debe realizar un planteamiento **preventivo** con una cobertura analgésica adecuada y evitar las situaciones que lo provocan. Si el dolor aparece utilizaremos el concepto de “**analgésia de rescate**”, utilizando fármacos y vías de acción rápidas, como los sistemas de infusión: la Analgesia controlada por el paciente o PCA.

TÉCNICAS INTERVENCIONISTAS

La OMS ha definido un **4º escalón** en la escalera analgésica donde se ubican las técnicas intervencionistas. No son nuevas en el manejo del dolor oncológico, de hecho las primeras Clínicas del Dolor eran clínicas del bloqueo nervioso donde la mayor parte de pacientes presentaban dolor por cáncer y no se disponía de las formulaciones de opioides orales o transdérmicos actuales. Incluso la introducción de la administración de opioides por vía espinal es anterior a la Escala de la OMS. Estas técnicas no sólo no han perdido vigencia sino que se está produciendo avances fundamentalmente con la aplicación de nuevos fármacos y técnicas de lesión por lo que deben ser difundidas y potenciadas.

Las técnicas intervencionistas se deben utilizar particularmente en los casos de dolor difícil cuando se puede prever la ineficacia del tratamiento farmacológico convencional o los efectos secundarios son intolerables a pesar de una analgesia adecuada. Se está actualmente en condiciones de ofrecer técnicas para el alivio del dolor que eviten la toma de opioides por periodos muy prolongados de tiempo, la aparición de tolerancia y por tanto la necesidad de incrementar las dosis. Deben de realizarse por personal entrenado y requieren un seguimiento y una infraestructura especializada ofrecida por las Clínicas del Dolor.

Dentro del arsenal terapéutico, y formando parte del cuarto escalón, disponemos los siguientes tipos de técnicas intervencionistas:

La Infusión espinal de fármacos.

Bloqueos Nerviosos: Neurolisis.

Bloqueos por Radiofrecuencia.

Técnicas de Neuromodulación.

INFUSIÓN ESPINAL DE FÁRMACOS

La terapia más importante y más utilizada dentro del cuarto escalón para el paciente oncológico es la Infusión Espinal. Desde el descubrimiento de los receptores opioides espinales, esta vía ha sido empleada con creciente interés inicialmente por vía epidural y hoy en día la vía intratecal con más frecuencia, porque supone una reducción de dosis por cien veces en el caso de la morfina, respecto a la administración endovenosa. Permite una mayor potencia analgésica y consigue alivio del dolor, mejorando la funcionalidad y minimizando los efectos adversos.

Está indicada en aquellos pacientes resistentes al tratamiento convencional, o con efectos secundarios intolerables a los opioides y en cuadros de dolor difuso somático y/o visceral de origen nociceptivo y/o neuropático. También pensamos y nuestra experiencia diaria va en ese camino que es útil en los estadíos precoces de ciertos tipos de tumores que pueden acompañarse de intenso dolor como los cánceres de pulmón, mama y próstata cuando hay metástasis óseas y entre los procesos hematológicos el mieloma múltiple y sus metástasis. Los consideramos candidatos a ser incluidos en programas de infusión espinal. Tomamos “el ascensor” por así decirlo en relación a la escalera analgésica y con buenos resultados.

El tipo de sistema de infusión dependerá de diversos factores, como coste del equipo, tipo de fármacos a infundir, duración y localización del dolor, fármacos y recursos disponibles en un centro hospitalario concreto, nivel de atención de enfermería disponible, preferencias del paciente, y fundamentalmente el pronóstico vital. El sistema se implanta en quirófano, bajo condiciones de asepsia y habitualmente anestesia local y sedación. Entre los dispositivos de infusión (3) se cuenta con catéteres percutáneos, catéteres con reservorio subcutáneo, para inyecciones repetidas pero sobretodo conectados a bombas externas de infusión continua + PCA. y por último sistemas totalmente implantables con bombas subcutáneas, bien de flujo fijo o programables.

La vía espinal permite la utilización de distintos fármacos solos o en combinación, siendo los analgésicos opioides, los empleados con más frecuencia. Existen otros fármacos aprobados para la vía espinal como el baclofeno, los anestésicos locales, el ziconotide y la clonidina. El midazolam ha sido empleados con éxito con fines compasivos.

Entre los opioides si bien el más utilizado es la morfina, se encuentran la metadona, el fentanilo y sufentanilo y la meperidina. La dosis diarias equianalgésicas de la **MORFINA**, en dosis diaria sería: (Tabla 1).

Tabla 1. Dosis equianalgésicas de morfina según la vía de administración

Morfina intratecal	Morfina epidural	Morfina IV/subcutánea	Morfina 2 oral
1 mg.	10 mg.	100mg.	200/300 mg.

Según una extensa revisión de la literatura hecha por Michael J. Cousins en 2002, existen los siguientes fármacos menos conocidos, algunos ya utilizados en clínica y otros en fase experimental:

Clonidina: Agonista (alfa 2, inhibidor de efectos pre y postsinápticos de cordones posteriores en la transmisión de la primera a segunda neurona. Produce un efecto sinérgico con los opioides (4). Está indicada en el dolor oncológico neuropático (5) el daño medular (6) y el CRPS utilizando en este caso la clonidina por vía epidural (7).

Dexmedetomidina: Agonista (alfa 2, 3, 5 veces más lipofílico que la clonidina. Se han hecho estudios en animales. (8).

Neostigmina: inhibidor de la acetilcolinesterasa, activador de receptores muscarínicos, agonista colinérgico dosis dependiente. Se ha visto que produce analgesia en estudios con voluntarios humanos (9). Presenta efecto sinérgico con los opioides (10). Descrito en estudios en fase 1. Podría ser interesante combinado con agonistas alfa 2, para evitar hipotensión y mejorar analgesia.

Midazolam: Agonista del GABA. Presentados case report (12,13), como uso compasivo en humanos. Existen múltiples estudios en animales. No se han objetivado alteraciones anatómicas medulares en un paciente sometido a esta terapia durante tres años, por lo que se puede afirmar que es un fármaco seguro. El principal efecto secundario es la sedación y está indicado en el dolor oncológico neuropático.

Baclofeno: Agonista GABA B presináptico. Inhibe entrada de Ca y liberación de neurotransmisores excitadores e inhibe reflejos motores espinales mono y polisinápticos. La indicación principal es el tratamiento de la espasticidad (14). No existe evidencia de efectos analgésicos (15) aunque algunos autores invocan su uso en el dolor neuropático lancinante (16).

Ziconotide (SNX 111): Omega-conopéptido sintético bloqueador de canales de Ca voltaje-dependientes tipo N presinápticos. En modelos animales no hay descritos fenómenos de tolerancia (17). Está siendo utilizado en dolor oncológico y dolor neuropático o resistente a opioides intratecales. (18)

Dextrometorfano: Antagonista de receptores NMDA. Sólo existen estudios en animales, y produce analgesia en administración intratecal (19). No se ha aprobado en humanos para vía espinal.

Anestésicos locales: Son fármacos indicados en combinación con los opioides cuando es preciso utilizar dosis altas de opioides intratecales que pueden producir efectos indeseables, y existe un componente neuropático del dolor.

Ketamina: antagonista de receptores NMDA. Está descrito fundamentalmente en estudios animales, en el hombre sólo se han presentado algunos case report. El principal inconveniente en cuanto a toxicidad, es el preservativo neurotóxico de la preparación comercial (19). Se han descrito alteraciones psicomotrices por distribución rostral.

Somatostatina: inhibe vías dolorosas somatostatina-sinérgicas produciendo inicialmente analgesia en aquellos pacientes que no la

sus indicaciones y son útiles en algunas situaciones concretas. Clásicamente se emplean cuando el pronóstico vital es corto y el enfermo presenta mal estado general. Distinguimos tres tipos de bloqueo según la estructura diana: neuroaxiales, simpáticos y de nervio periférico.

Los agentes neurolíticos, según el lugar donde se inyecten pueden producir una degeneración primaria por destrucción del cuerpo celular sin que existan entonces fenómenos de regeneración, o bien una degeneración secundaria por destrucción axonal, dándose en este caso de forma prácticamente constante fenómenos de regeneración con posible formación de neuomas. Con el tiempo, la conducción nerviosa se puede restablecer. Los agentes neurolíticos a bajas concentraciones presentan acción selectiva sobre las fibras nociceptivas A delta y C y también son potentes vasoconstrictores que se cree contribuye a la lesión su efecto por sumación de fenómenos de isquemia. Entre los agentes empleados con más frecuencia se encuentran el Fenol, el Alcohol, el Sulfato Amónico. El suero salino hipertónico o isotónico frío empleados por vía intratecal., actúan como agentes neurolíticos.

Entre las indicaciones claras de esta terapia se encuentra el bloqueo neurolítico del plexo celíaco, del que se ha publicado ya un meta-análisis que confirma su eficacia (2) y estaría indicado en dolor abdominal alto de origen oncológico, 63% de los casos por tumores pancreáticos. Cuando el dolor es referido por invasión y desestructuración del retroperitoneo, se ha demostrado más eficaz, la infiltración de los nervios espláncnicos. Entre los efectos adversos menores de la técnica se encuentran, la posibilidad de dolor local hasta en un 96%, diarrea 44%, hipotensión 38%, otras complicaciones serían el dolor en hombro, o precordial, neumotórax, y hematuria. Son infrecuentes las complicaciones neurológicas mayores.

En tumores de la pelvis y en el dolor perineal estarían indicados el Bloqueo del Plexo Hipogástrico y el Bloqueo del Ganglio Impar. Tienen escasa morbilidad y resultados variables en el dolor limitado a esas áreas. Otras indicaciones en oncología serían el bloqueo del V par, fundamentalmente las ramas maxilar superior e inferior por infiltración tumoral, que podría realizarse también por técnicas de radiofrecuencia. El bloqueo neurolítico subaracnoideo o rizotomía posterior química se realiza en casos de dolor oncológico persisten-

Con la lesión por radiofrecuencia se trata de interrumpir totalmente la conducción sensorial. La punta del electrodo debe de ser colocada lo más cerca posible del punto diana. Se aplica una lesión por calor de entre 60-82°C, y se utiliza para el bloqueo de ramas sensitivas, bloqueos simpáticos y cordotomías. Con la radiofrecuencia pulsada (PRF), a más baja temperatura (42°-60°C), mediante la creación de un campo electromagnético se trata de interrumpir parcialmente la conducción nerviosa. Se utiliza en el ganglio de la raíz dorsal en el segmento metámerico del dolor y para lesión de nervio periférico, (supraescapular, intercostal etc...). Es válida en casos de dolor neuropático.

La técnica se desarrolla en quirófano o sala de bloqueos acondicionada en condiciones de asepsia. Se precisa de un intensificador de imágenes que permita una visión radiológica directa de la posición del electrodo durante el procedimiento. Se utilizará anestesia local y una sedación ligera que permita la colaboración del paciente para el test de estimulación eléctrica previo a la lesión. El procedimiento se desarrolla usualmente en régimen ambulatorio. Dentro del contexto del dolor oncológico, la termocoagulación está indicada en el alivio del dolor por tumores de cara y cuello: con afectación del territorio del nervio trigémino o glossofaríngeo.

TÉCNICAS DE NEUROMODULACIÓN

La Estimulación de Cordones Posteriores mediante electrodos epidurales, tiene un uso muy limitado en pacientes tumorales, especialmente cuando la expectativa vital es corta. El mecanismo de acción concreto del estimulador es desconocido. Se barajan varias teorías, entre ellas, que se produciría una inhibición de la actividad neuronal de las astas posteriores y haz espinotalámico por activación antidrómica de cordones posteriores. La estimulación inhibe inicialmente la liberación de aminoácidos excitadores como glutamato y aspartato, y en un tiempo posterior, favorece la liberación de GABA, etc.

Entre las indicaciones posibles de la estimulación en el paciente oncológico se mencionan: alivio de neuropatías postquimioterapia usándose en estos casos tras cada ciclo que exacerba el dolor, cua-

dros de dolor neuropático por el tumor, cirugía, o radioterapia, lesiones de plexos braquial o lumbosacro, dolor por polineuropatía o dolores por desaferenciación: anestesia dolorosa, miembro fantasma., lesión medular, ganglionar o de raíz posterior: rizopatías dorsales o cervicales o rizopatías lumbosacras incluida cauda equina y la neuralgia postherpética...

TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

Los profesionales sanitarios nos movemos en un contexto científico-técnico-tecnológico, como se ha visto a todo lo largo de la exposición, estamos menos preparados por diferentes razones a enfrentarnos a estas situaciones difíciles desde una perspectiva global y más humana. Recordar aquí el concepto de **“Dolor Total”**, frecuente en la enfermedad terminal, acuñado por la Dra. C. Saunders, en el que los factores emocionales juegan un papel muy importante. Un mal control del dolor puede significar que el paciente está expresando sus miedos, necesidad de consuelo y compañía. Proporcionar al paciente apoyo psicológico, compañía, saber escucharlo etc. Puede ser tan importante o más que aplicar correctamente una técnica o tratamiento para el dolor, y a menudo más difícil (24).

DOLOR REFRACTARIO

Existen ocasiones en las que el dolor sea un síntoma absolutamente refractario a cualquier tratamiento. Debemos saber valorar al enfermo de forma global y utilizar adecuadamente la sedación terminal como un acto terapéutico más para evitar el sufrimiento en los momentos finales de la vida.

CONCLUSIONES

El dolor junto con la disnea y el delirio, son los síntomas si no más prevalentes, los que mas sufrimiento causan al paciente en la terminalidad. Debemos manejar al paciente desde un punto de vista

multidisciplinar, aplicando correctamente el arsenal terapéutico, sabiendo distinguir en cada caso las necesidades del paciente de una manera individualizada.

Las Unidades del Dolor aplican técnicas intervencionistas particularmente útiles en los casos de dolor difícil y debemos conocerlas y aplicarlas de una manera correcta.

La colaboración entre los diferentes profesionales implicados en el trato de pacientes con enfermedad terminal es fundamental a la hora de ofrecer un tratamiento integral.

BIBLIOGRAFÍA

1. LEWIS, J.W. et al. Stress and morphine affect the survival of rats challenge with mammary ascites tumon *Nat Immun Cell Growth Regul* 1983; 3: 43-5.
2. EISENBERG et al. Neurolytic celiac plexus block for treatment of cancer pain. *Anaesthesia & Analgesia* 1995; 80: 290-5.
3. LEÓN-CASASOLA, O.A. Puesta al día en Anestesia Regional y Tratamiento del Dolor 2001.
4. OSIPPOV, M.H. et al. Spinal antinociceptive Synergy between clonidine and morphine, U69593, and DPDPE: isobolographic analysis. *Life Sci.* 1990; 47: 71-6-
4. PLUMNER, J.L. et al. Antinociceptive and motor effects of intrathecal morphine combined with intrathecal clonidine, noradrenaline, carbachol or midazolam in rats. *Pain* 1992; 49: 145-52.
5. EISENACH, J.C. et al. Epidural clonidine analgesia for intractable cancer pain. *Pain* 1995; 61: 391-9-
6. SIDALL, P.J. Intrathecal morphine and clonidine in the management of spinal cord injury pain: a case report" *Pain* 1994; 59: 147-8.
7. RAUCK, R.L. et al. Epidural clonidine treatment for refractory reflex sympathetic dystrophy. *Anesthesiology* 1993; 79: 1163-9.
8. EISENACH, J.C. et al. Pharmacokinetics and pharmacodynamics of intraspinal dexmedetomidine in sheep. *Anesthesiol* 1994; 80: 1349-59.
9. HOOD, D.D. et al. Phase 1 safety assesment of intrathecal neostigmine methylsulfate in humans. *Anesthesiol* 1995b; 82: 331-47.
10. HOOD, D.D. et al. Enhancement of analgesia from systemic opioid in human by spinal cholinesterase inhibition. *J Pharmacol Exp Ther* 1997; 282: 86-92.

11. HOOD, D.D. et al. Phase 1 safety assessment of intrathecal neostigmine methylsulfate in humans. *Anesthesiol* 1995b; 82: 331-47.
12. AGUIÁR, J.L. et al, Difficult management of pain following sacrococcygeal chordoma: 13 months of subarachnoid infusion *Pain* 1994; 59: 317-20.
13. BAMES, R.K. et al. Continuous subarachnoid infusion to control severe cancer pain in an ambulatory patient. *MJA* 1994; 161: 549-51.
14. COFFEY, R.J. et al. Intrathecal baclofen for intractable spasticity of spinal origin: results of a long-term multicenter study. *J Neurosurgery* 1993; 78: 226-232.
15. CARR, D.B. et al. Spinal route of analgesia: opioids and future options. *Neural Blockage in Clinical Anaesthesia and Pain Management*. 3rd Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1998: p. 915-83.
16. BRUERA, E., RIPARNONTI, C. Adjuvants to opioid analgesics. En: *R Patt Cancer Pain*, Philadelphia PA: Lippincott Co. 1993: p. 142-59.
17. MALMBERG, A.B. et al. Effects of continuous intrathecal infusion of omega-conopeptides, N-type calcium channel blockers, on behaviour and antinociception in the formalin and hot-plate tests in rats. *Pain* 1995; 60: 83-90.
18. BROSE, W.G. et al. Use of intrathecal SNX-111, a novel N-type voltage sensitive calcium channel blocker in the management of intractable brachial plexus avulsion pain. *Clin J Pain* 1997; 13: 256-9.
19. BORGBJERG, F.M. et al. Histopathology after repeated intrathecal injections of reservoir-free ketamine in the rabbit. *Anest & Analg* 1994; 79: 105-11.
20. MOLLENDOLT, P. et al. Intrathecal and epidural somatostatin for patients with cancer - analgesic effects and postmortem neuropathologic investigation of spinal cord and nerve roots. *Anesthesiology* 1994; 81: 534-42.
21. PENN, R.D. et al. Octreotide: a potent new non opiate analgesic for intrathecal infusion. *Pain* 1992; 49: 13-9.
22. PAICE, J.A. et al. Intrathecal octreotide for relief of intractable nonmalignant pain: 5-years experience with two cases. *Neurosurgery* 1996b; 38: 203-7.
23. BLANCHARD, J. et al. Subarachnoid and epidural calcitonin in patients with pain due to metastatic cancer. *J Pain Symptom Management* 1990; 5: 42-5.
24. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E. El dolor total 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, 4^ª Edición, 365-378.



**AVANCES EN LOS
CUIDADOS PALIATIVOS
DE LAS ENFERMEDADES
NEURODEGENERATIVAS**

Drs. J.F. Martí Massó, J.J. Poza y B. Olasagasti

CONCEPTO E IMPORTANCIA DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Son un conjunto de enfermedades que comparten el mecanismo patológico de la degeneración, con apoptosis neuronal como mecanismo lesional. En ocasiones puede existir también un componente inflamatorio, de escasa intensidad, aunque éste se haya destacado por la posibilidad de prevenirse con fármacos antiinflamatorios. En general todas ellas tienen en común su aparición insidiosa y su curso progresivo. Frecuentemente la progresión ocurre en varios años.

Por sus manifestaciones clínicas, las enfermedades que aquí nos interesan, podemos dividir las en dos grandes grupos: un conjunto de enfermedades que cursan con **deterioro cognitivo**: enfermedad de Alzheimer (EA), demencia con cuerpos de Lewy (DCL), demencias fronto-temporales (DFT), corea de Huntington, etc. El otro grupo son enfermedades predominantemente **motoras**: enfermedad de Parkinson (EP), parkinsonismos de otra naturaleza, trastornos de la marcha de la vejez y la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

Las repercusiones socioeconómicas son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y psíquica de los cuidadores de estos pacientes y el enorme gasto económico que conlleva la atención social y sanitaria de todas estas personas.

Aunque no se conoce la etiología, en los últimos años se han producido avances importantes en el conocimiento del mecanismo etiopatogénico, y entendemos que son “proteínotopías” que se convierten en neurotóxicas bien por su acúmulo, por su configuración espacial, o por su constitución defectuosa. Así la enfermedad de Alzheimer se considera una alteración de la proteína amiloide y de la proteína tau, muchas demencias fronto-temporales son “taupatías” y la demencia con cuerpos de Lewy se considera una sinucleinopatía. Aparecen preferentemente en edades avanzadas. Dado que el número de ancianos ha aumentado considerablemente en estos últimos años, estas enfermedades adquieren una gran magnitud epidemiológica. Casi todas las familias tenemos o hemos tenido recientemente a alguien con alguna de estas enfermedades.

Las posibilidades terapéuticas son limitadas y no evitan la progresión de la enfermedad, que puede llevar al paciente a una situación terminal con demencia muy grave o gran inmovilidad o parálisis que compromete las funciones vitales. El cuidado terminal de estos enfermos plantea problemas éticos debido a que las decisiones deben ser tomadas por sus familiares. No hay pautas generales recomendables para todos los pacientes y cada caso debe ser discutido con su familia.

En los últimos años no se han producido grandes avances que hayan modificado sustancialmente el cuidado de estos pacientes. Sin embargo, es conveniente utilizar de forma correcta los fármacos disponibles, que permiten una calidad de vida y de muerte mucho mejor.

ENFERMEDADES QUE CURSAN CON DEMENCIA

La demencia es un síndrome en el que el deterioro cognitivo adquirido alcanza tal magnitud que altera la capacidad laboral o social del paciente. Por tanto depende de cual era la situación previa laboral y social del enfermo. La demencia es un síndrome multietiológico. La causa más frecuente es la enfermedad de Alzheimer, y en segundo lugar la demencia con cuerpos de Lewy. Otras enfermedades degenerativas como las demencias frontotemporales y enfermedades vasculares, infecciosas o metabólicas también pueden ocasionarla. Cuando hablamos de demencia englobamos tanto al paciente con una demencia leve, autónomo, capaz de comprender conceptos elementales y recordar ciertas cosas, y al enfermo en estado vegetativo, incapaz de hablar y de responder de forma psicológicamente adecuada a cualquier orden.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Es una enfermedad cerebral que cursa con un deterioro cognitivo progresivo y con unas características patológicas determinadas: atrofia del cerebro de predominio temporal, pérdida neuronal que

domina en determinadas regiones del cerebro, pérdida de la densidad sináptica y lesiones elementales como la degeneración neurofibrilar y presencia de placas seniles. Las lesiones en la enfermedad de Alzheimer están constituidas por depósitos de proteínas anómalas; amiloide en intersticio y proteína tau anormal en la neurona. El beta-amiloide proviene de la proteína precursora del amiloide. Normalmente los metabolitos de esta proteína precursora son fragmentos solubles no patógenos, pero puede que por otra vía metabólica se convierta en un material insoluble que se deposita anormalmente. La relación entre el amiloide y la proteína tau no está clara, aunque se intenta relacionar de varias formas. El depósito no es aleatorio. Las lesiones neuronales predominan en el sistema límbico y se extienden al neocórtex frontal y parietal (áreas asociativas), pero tienen tendencia a respetar las áreas motoras y sensitivas primarias. También existen lesiones en algunas estructuras subcorticales especialmente en el núcleo basal de Meynert. Hay pruebas diagnósticas muy sensibles capaces de detectar depósitos en vida.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

FÁRMACOS ANTICOLINESTERÁSICOS:

DONEPEZILO, RIVASTIGMINA y GALANTAMINA. Impiden la degradación de acetilcolina por la acetilcolinesterasa. Los tres fármacos han demostrado en ensayos clínicos bien diseñados a corto y a largo plazo una leve mejoría comparados con el placebo. Esta mejoría no es siempre evidente en la práctica y por tanto el beneficio es cuestionable en muchos pacientes. Sus efectos secundarios más frecuentes son náuseas, mareo y pérdida de apetito al inicio del tratamiento o en su escalado. La diarrea, la incontinencia urinaria, calambres musculares, astenia, el broncoespasmo, la agitación, insomnio, convulsiones y el bloqueo cardíaco son menos frecuentes.

FÁRMACOS ANTIGLUTAMATÉRGICOS:

– MEMANTINA: Indicada en las fases avanzadas, donde el resultado es más difícil de evaluar y no debe usarse en pacientes que han tenido crisis epilépticas. En nuestra opinión produce trastorno de la

marcha o lo agrava en algunos enfermos. El posible beneficio es siempre cuestionable y uno debe guiarse por la valoración que hacen los familiares.

TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

Los problemas principales de la demencia son la depresión, la acatisia, el delirio, el insomnio y las crisis epilépticas que contribuyen poderosamente a la distorsión de la vida familiar.

Depresión: los antidepresivos más utilizados son los inhibidores de la recaptación de serotonina (IRS): paroxetina, fluoxetina, escitalopram. La venlafaxina es un fármaco potente y de gran utilidad. También la trazodona se utiliza en pacientes deprimidos con insomnio. No deben utilizarse los tricíclicos por su acción anticolinérgica, que agrava el trastorno mnésico.

Acatisia: este síntoma incapacitante puede agravarse bajo la toma de neurolépticos típicos o incluso antieméticos antidopaminérgicos (metoclopramida, clebopride, etc). La primera opción terapéutica es retirar fármacos agravantes, asociar benzodiazepinas y en algunos casos esto se resuelve. En general cuando es grave, debe utilizarse quetiapina o clozapina. En mi opinión dosis bajas de clozapina (12,5 a 50 mg) resuelven la clínica mayoría de pacientes.

Delirio: Los neurolépticos son los fármacos de elección en el tratamiento del pensamiento delirante. Se clasifican en:

1. CLÁSICOS o TÍPICOS: como el haloperidol, las benzamidas sustituidas como el sulpiride y las fenotiazinas como la clorpromazina o flufenazina. Agravan los síntomas parkinsonianos y dado que muchos pacientes pueden tener cuerpos de Lewy corticales son muy sensibles a este efecto secundario, con lo que la torpeza motora se instaura de forma llamativa.
2. ATÍPICOS: En este grupo se han incluido varios fármacos de potencia y efectos secundarios diferentes: La clozapina y la quetiapina son los dos únicos que no inducen o agravan el parkinsonismo.

Todos los neurolépticos tienen varios efectos secundarios (parkinsonismo, distonia aguda, disquinesias tardías, convulsiones, etc), y entre ellos, la posibilidad de aumentar el riesgo de ictus, en parte

por la posibilidad de inducir arritmias. Sin embargo, no hay justificación para prohibir la utilización de los atípicos, que son los que en estos momentos no están financiados por la sanidad pública, en pacientes mayores de 75 años.

Insomnio: Habitualmente se indican inicialmente benzodiacepinas de acción corta (lorazepam, lormetazepam, etc.). Si no son suficientes, puede emplearse el clometiazol (distraneurina) o trazodona y si no hay respuesta utilizamos neurolépticos.

Epilepsia: La gabapentina, lamotrigina y el levetiracetam, posiblemente son los fármacos más indicados cuando existen crisis epilépticas. Es conveniente suprimir, si es posible los fármacos capaces de agravar o desencadenar las crisis: neurolépticos, antidepresivos, quinolonas, etc.

TRATAMIENTO GLOBAL DE SU ENTORNO Y SU PERSONA

Estimulación cognitiva: de eficacia dudosa, con la ventaja de que proporciona la satisfacción de que se hace lo posible.

Centros de Día: que cumplen la función de “guardería” y permiten una relación social con otras personas y mantener al paciente con la máxima actividad posible.

Concepto de calidad de vida: tratamiento orientado a las necesidades del paciente (incontinencia de orina, dolores,...).

Formación de los cuidadores: para formarles en el conocimiento de los trastornos de conducta habituales en estos pacientes.

PROBLEMAS COMUNES EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El paciente con demencia tiene estas peculiaridades que deben valorarse en el proceso de toma de decisiones:

- Pérdida de la autonomía, que pasa a los tutores o cuidadores.
- Dificultad para expresar sus dolencias. La depresión adquiere unas manifestaciones clínicas diferentes. Averiguar el motivo de una anorexia o la localización del dolor puede ser difícil.

- Dificultades para beber o comer.
- La demencia modifica la calidad de vida.
- La demencia disminuye el tiempo de supervivencia.

Las decisiones deben ser tomadas por familiares que en ocasiones no son sus cuidadores. Cada vez vemos con más frecuencia que los familiares se desentienden del cuidado del paciente pero siguen siendo los responsables de las decisiones importantes.

En nuestra experiencia debe discutirse con la familia todas estas situaciones:

- Mantener o suprimir los tratamientos para el control de la tensión arterial, para la hipercolesterolemia o incluso el tratamiento anticoagulante en pacientes con arritmia.
- En caso de una infección, el empleo de antibióticos y qué tipo de antibióticos mediante qué vía.
- En caso de negarse a alimentarse, la utilización o no de sonda nasogástrica o la realización de una gastrostomía.
- En caso de posible problema quirúrgico, la conveniencia o no de intervenirle.
- Menos veces se plantea la indicación de diálisis o de un respirador.

La experiencia nos indica que es más fácil instaurar que dejar de utilizar las medidas que se aplican en personas sanas y jóvenes. El prescindir de medidas terapéuticas tiene que quedar claro que significa la misma calidad de vida y de muerte, aunque no signifique la misma duración de vida.

Los cuidados paliativos son tratamientos activos, basados en conocimientos sólidos y experiencia bien probada, que alivian síntomas y signos físicos y psíquicos de los enfermos ya desahuciados y que deben traer ayuda espiritual, psicológica y social a los familiares. Por definición, estos cuidados excluyen la resucitación en caso de parada cardíaca, la respiración artificial en caso de asfixia, las infusiones intravenosas en caso de deshidratación, la diálisis en caso de fallo renal, la administración de antibióticos en caso de infección, la alimentación artificial (sonda nasogástrica o gastrostomía) en caso de no deglución o rechazo del alimento, etc. Así como la administración de sedantes que alivien la agitación o la disnea, analgésicos potentes que calmen todo conato de dolor y antitérmicos que hagan desaparecer la fiebre.

DEMENCIA CON CUERPOS DE LEWY

La Demencia con cuerpos de Lewy (DCL) es un trastorno que cursa con demencia y patológicamente se caracteriza por la presencia de cuerpos de Lewy en el tronco cerebral y en la corteza cerebral. Es un término genérico propuesto en la primera reunión sobre la enfermedad (Newcastle Upon Tyme 1995), en el que se incluyen varios tipos de trastornos designados previamente, como “variante de cuerpos de Lewy de la enfermedad de Alzheimer”, “Enfermedad de Alzheimer con cambios de enfermedad de Parkinson”, “Demencia asociada a cuerpos de Lewy corticales”, “Enfermedad de cuerpos de Lewy difusos”. La característica patológica esencial de esta entidad es la presencia de cuerpos de Lewy en la corteza cerebral. Forma parte junto a la Enfermedad de Parkinson (EP) y el Fallo Autonómico Puro (FAP), del espectro de las enfermedades con cuerpos de Lewy (ECL). Desde el punto de vista molecular, las ECL junto con la Atrofia Multisistema (AMS) constituyen el grupo de las sinucleinopatías. Virtualmente desconocida hasta hace dos décadas, la DCL se cree en este momento la segunda causa neurodegenerativa de demencia en el anciano.

SÍNTOMAS Y SIGNOS DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad suele afectar a personas de cualquier sexo, en general después de los 70 años de edad. Suele tener un comienzo insidioso, aunque ocasionalmente puede presentarse como un delirium. En muchos pacientes cuando se revisa retrospectivamente, es frecuente recordar que la torpeza había aparecido meses o incluso años antes, de un modo desproporcionado a la edad del paciente. En general si el comienzo es en forma de parkinsonismo, la aparición es en edades menores que si se presenta con demencia.

Los síntomas cardinales son el deterioro cognitivo y el parkinsonismo. La demencia es algo diferente a la que ocurre en la enfermedad de Alzheimer (EA). El trastorno de memoria no es tan intenso ni precoz. En el comienzo de la DCL suele existir un trastorno de atención, con un patrón de demencia denominado subcortical. Pronto aparecen trastornos en las habilidades visuoespaciales, en la resolución de problemas y en ejecución de determinados actos. También la fluidez verbal puede alterarse, presentando una afasia con trastorno

de evocación y repetición. Un hecho llamativo de este deterioro es la gran fluctuación que puede experimentar con cambios marcados de un día a otro o incluso dentro del mismo día. Estas fluctuaciones van ligadas a alteraciones de la atención. Los enfermos, en nuestra experiencia, suelen manifestar una gran somnolencia diurna, a veces con cuadros de verdadero estupor con gran enlentecimiento del EEG de varias horas. También los cuadros de deliriums que aparecen frecuentemente con el fenómeno de puesta de sol (“sundowning syndrome”) empeorando la intranquilidad hacia el anochecer, ocasionan grandes variaciones de la situación mental del paciente.

Otro trastorno asociado al deterioro son las ilusiones y alucinaciones visuales. Al principio el paciente critica su trastorno y es consciente de su anomalía. Las alucinaciones suelen ser bien formadas y precisas detallando muchas de sus características. Menos frecuentes son las alucinaciones de otras modalidades, aunque más tarde suelen aparecer tanto táctiles como auditivas.

El parkinsonismo suele presentarse como un síndrome bradicinético predominante, algunas veces con leve temblor de actitud y mioclonias frecuentes, tanto espontáneas como reflejas. Algunos enfermos, sin embargo, pueden sufrir un temblor de reposo, incluso hemicorporal, exactamente igual que los pacientes con enfermedad de Parkinson (EP). La inestabilidad postural es responsable en parte de las caídas y el número de pacientes que llegan a sufrir fracturas por este motivo es elevado. Una característica especial del parkinsonismo es la gran sensibilidad a los neurolépticos. Con dosis pequeñas de cualquier fármaco antidopaminérgico el empeoramiento es notable. En nuestra experiencia también son sensibles a cualquier fármaco sedante. Dado que los deliriums y el trastorno de sueño nocturno ocurren frecuentemente, ello plantea un problema importante en el manejo de estos pacientes. Respecto a la levodopa, con frecuencia hay una respuesta inicial positiva, pero modesta, y las alucinaciones limitan la dosis, así como el empleo de otros fármacos antiparkinsonianos, en general con una mayor capacidad de inducir efectos secundarios. Además de las caídas por alteración en la estabilidad postural, estos pacientes presentan síncope frecuentes, muchas veces postprandiales, al levantarse o incluso al pararse después de un esfuerzo. Son debidos a la extensión de la patología a los núcleos del tronco cerebral y al asta intermedio-lateral de la médula espinal.

Otra alteración frecuente en estos pacientes es el trastorno de sueño REM. Los pacientes sufren sueños agitados, con golpes, ensueños y gran agitación nocturna, desde estadios iniciales de la enfermedad, cuando los deliriums aun no han hecho su aparición, o incluso años antes del comienzo.

FORMAS DE PRESENTACIÓN DE LA DCL EN LA PRÁCTICA HABITUAL

1. Paciente que consulta por deterioro cognitivo y tiene un parkinsonismo
2. Paciente que consulta por torpeza o temblor y sufre un deterioro cognitivo
3. Paciente con enfermedad de Parkinson que comienza con alucinaciones visuales bajo tratamiento con fármacos antiparkinsonianos
4. Paciente que sufre un delirium severo y que se complica con un parkinsonismo grave
5. Paciente que tras una fractura de cadera no puede reiniciar la marcha
6. Anciano que presenta síncope de repetición

TRATAMIENTO

El tratamiento farmacológico del paciente con DCL es sintomático y problemático. Las dianas terapéuticas son múltiples (motoras, cognitivas, psiquiátricas y vegetativas) y los efectos de los fármacos, con frecuencia, van a afectar a los diferentes síntomas de forma antagónica: mejorando unos síntomas y empeorando otros. Por tanto, el primer paso es seleccionar aquellos aspectos clínicos que necesiten ser tratados farmacológicamente, lo que se deberá consensuar con el cuidador. La condición fluctuante del trastorno, además, complica la valoración de los resultados obtenidos. No hay muchos estudios específicos en estos pacientes, de modo que algunas decisiones terapéuticas están basadas en la medicina basada en el sentido común y la experiencia.

El parkinsonismo se tratará con las mínimas dosis posibles de L-Dopa necesarias para obtener una situación motora aceptable, y se evitarán los agonistas Dopaminérgicos por el mayor riesgo de induc-

ción de psicosis que conlleva su uso. No hay datos concluyentes sobre la respuesta farmacológica a L-Dopa, aunque ésta puede ser variable y, en general, menor que en la EP, por la afectación de sistemas motores no dopaminérgicos y patología intrínseca estriatal asociada. Si no se obtiene un mayor beneficio con aumentos de dosis de L-Dopa, estará indicado rebajar las mismas. Los inhibidores de la acetilcolinesterasa, resultan eficaces en algunos pacientes, disminuyendo los deliriums, y mejorando la conducta.

En cuanto al tratamiento de los síntomas psicóticos, recordar la hipersensibilidad a los neurolépticos en estos pacientes. El uso de los neurolépticos típicos está formalmente contraindicado. La clozapina y la quetiapina a dosis tan bajas como sea posible, son los fármacos de elección.

No hay recomendaciones específicas respecto al uso de otros fármacos sintomáticos eventualmente necesarios (antidepresivos, hipnóticos, etc.). El trastorno del sueño REM responde bien a clonacepam, pero será necesario valorar los posibles efectos secundarios relacionados con las benzodiacepinas. La melatonina, parece una alternativa inocua, y disponible en algunas parafarmacias. Por último, mencionar que los anticolinérgicos usados para mejorar la imperiosidad miccional pudieran, hipotéticamente, empeorar síntomas cognitivo-conductuales o inducir episodios confusionales, por lo que habrá de sopesarse cuidadosamente el balance riesgo-beneficio de su uso. Respecto a los cuidados paliativos, las consideraciones que hemos hecho en la enfermedad de Alzheimer son también aplicables a estos pacientes.

DEMENCIA “DE TIPO FRONTAL”

Se trata de un síndrome en el que los pacientes tienen en común una sintomatología con rasgos clínicos que sugieren una afectación primaria y predominante de los lóbulos frontales y temporales anteriores, tales como:

- Trastornos de la conducta
- Trastornos afectivos
- Alteración del lenguaje y del habla
- Otros signos

El conjunto de lesiones es inespecífico, pero permite separar a la demencia frontal de otras entidades clínico-patológicas definidas por rasgos histológicos más característicos. La localización de la lesión, preferentemente frontal, se confirma tanto por la atrofia en el TAC o RM como por la disminución del flujo cerebral en la SPECT o PET. Mediante el PET se ve la hipoperfusión fronto-temporal antes de que sea apreciable en el TAC o en la RM.

ENFERMEDAD DE PICK. Desde el principio predominan los trastornos de tipo “frontal” con alteración del juicio y de la personalidad. Es un hecho llamativo que la atrofia afecte masivamente a unas circunvoluciones y respete otras próximas. En las zonas donde las neuronas se conservan se encuentran con frecuencia o bien una dilatación del soma con cromatolisis central (células de Pick) o bien inclusiones esferoides intracitoplasmáticas intensamente argirófilas (cuerpos de Pick). Estos cuerpos de Pick están compuestos de proteína tau.

PROBLEMAS ESPECIALES EN LA DEMENCIA FRONTAL

Frecuentemente estos pacientes tienen desde hace muchos años una conducta anormal, por lo que vienen siendo etiquetados como personalidades especiales o raras. Esta conducta puede ocasionar tomas de decisiones inadecuadas con peleas con los familiares que posteriormente tienen que decidir sobre el paciente.

Por otro lado, algunos pacientes sufren un síndrome de afasia no fluida progresiva o de demencia semántica que hace difícil la comunicación verbal. Muchos de estos pacientes terminan en mutismo.

Existe la posibilidad de que se asocie a un parkinsonismo o a una esclerosis lateral amiotrófica, que llevan aparejados otros problemas.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas motoras, tanto a la cortical como a la espinal. Clínicamente cursa con una combinación de síntomas de afectación piramidal y de segunda

motoneurona, con debilidad, amiotrofia, fasciculaciones e hiperreflexia. Habitualmente tiene un inicio segmentario, aunque poco a poco se va generalizando. Las formas de comienzo bulbar, con disartria como síntoma inicial suelen tener un pronóstico peor. Acaba siendo mortal en un plazo frecuente, pero no obligado, de 2 a 4 años tras su inicio, en general debido a complicaciones deglutorias por debilidad de la musculatura bulbar o por insuficiencia respiratoria.

TRATAMIENTO

La calidad de vida del paciente con ELA se ve seriamente comprometida desde el inicio de la enfermedad, debido a la incapacidad que provoca la debilidad muscular progresiva. Nuestra labor como médicos, dirigida a mantener la mejor calidad de vida posible, se inicia con la explicación del diagnóstico y llega hasta el alivio de los síntomas finales de la enfermedad.

La explicación del diagnóstico debe hacerse de forma humana y sensible. No es conveniente engañar al enfermo, pero no siempre es necesario decir toda la verdad. Al enfermo hay que darle la información que desee tener, explicándole lo que pregunte, pero sin darle detalles por los que no muestre interés.

Desde el punto de vista terapéutico, no existe ningún tratamiento que modifique de forma sustancial el curso de la enfermedad, y las medidas terapéuticas van a ir dirigidas a aliviar los síntomas de la enfermedad. Conviene informar adecuadamente al enfermo y a su familia para que no sea engañado por la cantidad de ofertas “milagrosas” que pueden encontrarse en diversos medios de comunicación, especialmente en Internet.

DISPOSITIVOS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN

Uno de los síntomas frecuentes más invalidantes es la disartria progresiva que termina en mutismo. Además, la debilidad de la mano puede dificultar la escritura. La comunicación puede ayudarse mediante un alfabeto en el que el paciente va señalando las letras. Más sofisticados son los medios informáticos, existiendo programas que permiten manejar el ordenador mediante movimientos oculares, lo que ayuda a mantener la comunicación hasta los estadios finales de la enfermedad.

CUIDADOS NUTRITIVOS

La obligación del médico es conocer cuál es la mejor medida para alimentar e hidratar de forma correcta al paciente en cada momento de la evolución. En el mercado existen en estos momentos suplementos nutritivos de diferentes sabores y texturas, así como espesantes que son de gran ayuda cuando se inicia la disfagia.

La pérdida de peso importante indica que la nutrición no está siendo adecuada, y hay que valorar la realización de una gastrostomía percutánea. La mortalidad de este procedimiento es muy baja (0,3 a 1%) y las complicaciones son raras (3 a 5,9%), siendo la más frecuente la infección de la herida quirúrgica. Es recomendable realizar la gastrostomía antes de que la función respiratoria se deteriore mucho, preferentemente antes de que la capacidad vital forzada caiga por debajo del 50%. La colocación de la sonda de gastrostomía con control radiológico no requiere sedación y es mejor tolerada desde el punto de vista respiratorio, pero el riesgo de otras complicaciones es mayor.

CUIDADOS RESPIRATORIOS

Los trastornos respiratorios son frecuentes en la ELA debido a debilidad de la musculatura respiratoria y a la alteración de la musculatura bulbar que predispone a la aspiración y al síndrome de apnea obstructiva durante el sueño. Con frecuencia, la debilidad de la musculatura respiratoria debuta clínicamente con síntomas de hipoventilación nocturna, como insomnio de conciliación, sueño de baja calidad con despertares frecuentes o hipersomnia diurna. Se ha demostrado que las medidas de soporte ventilatorio consiguen una mejoría de las expectativas de vida de los pacientes con ELA, pero antes de decidir su instauración debe valorarse la situación particular de cada enfermo.

La ventilación no invasiva mediante CPAP o BiPAP tiene un bajo coste y un riesgo bajo de complicaciones, si bien puede ser difícil de tolerar en pacientes con gran debilidad de musculatura bulbar. Su aplicación mejora la calidad del sueño, reduce el trabajo respiratorio y aumenta la calidad de vida de los pacientes, por lo que es una técnica a considerar en los casos en que la insuficiencia respiratoria se inicia cuando la enfermedad aún no está muy avanzada.

La ventilación invasiva, mediante traqueotomía, es una técnica agresiva, con elevado riesgo de complicaciones, que sólo estará indicada en casos muy excepcionales.

Los pacientes con ELA tienen dificultad para eliminar las secreciones respiratorias, que puede aumentar con los sistemas de ventilación asistida. Es importante que el paciente se mantenga bien hidratado para facilitar la eliminación de estas secreciones. En los casos de abundante mucosidad respiratoria, la administración de fármacos betabloqueantes puede ayudar. Si con ello no es suficiente se pueden hacer limpiezas periódicas de la vía aérea mediante aspiración.

En los momentos finales de la enfermedad, la angustia respiratoria debe controlarse mediante la administración generosa de benzodiazepinas y morfina.

TRATAMIENTO DE LA SIALORREA

Como resultado de la debilidad de la lengua, faringe y la musculatura facial, se pierde el control de la saliva y se produce sialorrea. Esta se puede combatir con fármacos anticolinérgicos, como la atropina o amitriptilina por vía oral, o la escopolamina en parches transdérmicos. Si no se consigue respuesta se pueden infiltrar las glándulas salivares con toxina botulínica para reducir la secreción de saliva.

TRATAMIENTO DEL DOLOR

Aunque la ELA no provoca dolor por sí misma, el dolor está presente con frecuencia en esta enfermedad, debido a la inmovilidad que produce, que origina rigidez articular, dolores lumbares y cervicales y úlceras de decúbito. El dolor debe ser tratado enérgicamente, de entrada con cuidados posturales, y si es necesario con analgésicos o incluso opiáceos.

Algunos pacientes tienen calambres frecuentes, especialmente al inicio de la enfermedad, que pueden mejorar con fármacos antiepilépticos, como la carbamacepina. Aunque suele predominar la hipotonía, algunos pacientes presentan espasticidad que puede ocasionar dolor. En estos casos se indicará tratamiento con baclofen o tizanidina.

CUIDADO EN CASA

¿Hasta cuándo debe permanecer en su domicilio el paciente? En general siempre que sea posible, y no signifique una angustia para él y sus familiares, mientras no deban aplicarse procedimientos terapéuticos especiales se mantiene el paciente en su domicilio. Los ingresos hospitalarios se reservarán para situaciones de absoluta necesidad y con la idea del alta lo más precoz posible.

LA IMPORTANCIA DE MANTENER LA ESPERANZA

La naturaleza progresiva de la enfermedad significa una pérdida en la esperanza de supervivencia. Conviene ayudar al paciente a mantener la esperanza, y la ilusión de que pueda percibir y comprender la realidad del mundo que le rodea y disfrutar de muchas cosas que pueden hacerle todavía feliz. Existe siempre la posibilidad de que aparezcan nuevos tratamientos eficaces que mantengan la ilusión de los enfermos.

La depresión reactiva a la enfermedad se puede tratar con fármacos antidepresivos. De entrada se preferirán los inhibidores de la recaptación de serotonina. Los antidepresivos tricíclicos, por su acción anticolinérgica, pueden además colaborar en el control de otros síntomas, como la sialorrea o el insomnio.

ACTITUDES Y CREENCIAS DE LOS CUIDADORES

La actitud de los cuidadores es fundamental en la calidad de vida de los pacientes con ELA. Una actitud cariñosa, no angustiada, esperanzada, colaboradora y dispuesta en todo momento, minimizando las incapacidades de la enfermedad es un gran apoyo para el enfermo.

RESUMEN

Existen un amplio grupo de enfermedades degenerativas del sistema nervioso central que suelen manifestarse fundamentalmente por deterioro cognitivo o por trastorno motor, con debilidad o trastornos de la marcha. Algunas de estas enfermedades son muy preva-

lentes, tales como la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, y dado que aparecen más frecuentemente en relación con la edad, su prevalencia está aumentando de forma importante.

Las enfermedades que cursan con demencia plantean problemas importantes en su manejo, dado que el enfermo no es capaz de tomar decisiones que deben tomarla sus familiares y no tienen capacidad para expresar los síntomas correctamente.

El tratamiento con cuidados paliativos de los enfermos con demencia terminal requiere unos conocimientos en el manejo de trastornos de conducta y de aspectos físicos que son importantes para evitar sufrimientos y mejorar la calidad de muerte.

La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad que produce debilidad severa que llega a producir insuficiencia respiratoria causante de la muerte, con conservación habitualmente de las funciones cognitivas. Los cuidados paliativos deben encaminarse en mantener la nutrición, respiración, dolor, sialorrea, y mantener la esperanza.

Palabras clave: cuidados paliativos, enfermedades neurodegenerativas, demencia, Enfermedad de Alzheimer, demencia frontal, enfermedad de Pick, Demencia con cuerpos de Lewy, Esclerosis lateral amiotrófica.

BIBLIOGRAFÍA

- ALBINSSON, L., STRANG, P. Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: a palliative perspective. *Palliat Med* 2003; 17: 359-67.
- BALFOUR, J.E., O'ROURKE, N. Older adults with Alzheimer disease, comorbid arthritis and prescription of psychotropic medications. *Pain Res Manag* 2003; 8: 198-204.
- BRADLEY, W.G., ANDERSON, F., GOWDA, N., MILLER, R.G.; ALS CARE Study Group. Changes in the management of ALS since the publication of the AAN ALS practice parameter 1999. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2004 Dec; 5(4): 240-4.
- CIPHER, D.J., CLIFFORD, P.A. Dementia, pain, depression, behavioral disturbances, and ADLs: toward a comprehensive conceptualization of quality of life in long-term care. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 741-8.

- EVERS, M.M., PUROHIT, D., PERL, D., KHAN, K., MARTIN, D.B. Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* 2002; 53: 609-13.
- FEGG, M.J., WASNER, M., NEUDERT, C., BORASIO, G.D. Personal values and individual quality of life in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Aug; 30(2): 154-9.
- HANRAHAN, P., LUCHINS, D.J. Access to hospice programs in end-stage dementia: a national survey of hospice programs. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 56-9.
- HECHT, M.J., GRAESEL, E., TIGGES, S., HILLEMACHER, T., WINTERHOLLER, M., HILZ, M.J., HEUSS, D., NEUNDORFER, B. Burden of care in amyotrophic lateral sclerosis. *Palliat Med*. 2003 Jun; 17(4): 327-33.
- HURLEY, A.C., VOLICER, B.J., VOLICER, L. Effect of fever-management strategy on the progression of dementia of the Alzheimer type. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 1996; 10: 5-10.
- KAUB-WITTEMER, D., STEINBUCHER, N., WASNER, M., LAIER-GROENEVELD, G., BORASIO, G.D. Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Oct; 26(4): 890-6.
- KUBLER, A., WINTER, S., LUDOLPH, A.C., HAUTZINGER, M., BIRBAUMER, N. Severity of depressive symptoms and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair*. 2005 Sep; 19(3): 182-93.
- LLOYD-WILLIAMS, M. An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care* 1996; 5: 53-5.
- McCARTHY, M., ADDINGTON-HALL, J., ALTMANN, D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatr* 1997; 12: 404-9.
- MILLUL, A., BEGHI, E., LOGROSCINO, G., MICHELI, A., VITELLI, E., ZARDI, A. Survival of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in a Population-Based Registry. *Neuroepidemiology*. 2005; 25(3): 114-119.
- NEUDERT, C., WASNER, M., BORASIO, G.D. Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*. 2004 Aug; 7(4): 551-7.
- OLIVER, D. Ventilation in motor neuron disease: difficult decisions in difficult circumstances. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord*. 2004 Mar; 5(1): 6-8.

- SHEGA, J.W., LEVIN, A., HOUGHAM, G.W., COX-HAYLEY, D., LUCHINS, D., HANRAHAN, P., et al. Palliative excellence in Alzheimer care efforts (PEACE): a program.
- VAN DER STEEN, J.T., OOMS, M.E., VAN DER WAL, G., RIBBE, M.W. Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1681-8.
- VOLICER, L., COLLARD, A., HURLEY, A., BISHOP, C., KERN, D., KARON, S. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 597-603.



URGENCIAS EN ONCOLOGÍA

Dra. Adelaida La Casta Muñoa

INTRODUCCIÓN

En general se acepta como *situación urgente* en Oncología aquella en que se requiere una rápida valoración, evaluación y manejo de los síntomas producidos por neoplasias. Inherente a dicho concepto está la rápida reversión de lo que es reversible. Algunas situaciones agudas causadas por procesos malignos deben ser tratadas como una urgencia si se prevee conseguir una evolución favorable. Como en cualquier urgencia, la valoración debe ser tan rápida y completa como sea posible.

Los avances que se han producido en el tratamiento y atención a los pacientes con enfermedades neoplásicas obligan a adoptar una *actitud activa* cuando aparecen complicaciones derivadas de la evolución del tumor o de sus tratamientos, para detectarlas rápidamente y reducir al mínimo su repercusión y posibles secuelas. Así conseguiremos mejorar la calidad de vida de estos pacientes y disminuir en ocasiones la mortalidad si la situación supone un riesgo vital. En la enfermedad neoplásica avanzada, se deben considerar además una serie de *factores*:

- la naturaleza de la urgencia
- las condiciones generales del paciente
- la situación de la enfermedad y el pronóstico
- la patología concomitante
- la sintomatología
- la probabilidad de eficacia y toxicidad de los tratamientos disponibles
- los deseos del paciente y de los cuidadores

Y así, ante un paciente con enfermedad neoplásica avanzada que presenta una situación de urgencia, *nos debemos preguntar*:

- ¿Cuál es el problema?
- ¿Es potencialmente reversible?
- ¿Qué efecto va a producir en las condiciones generales del paciente la reversión de los síntomas producidos por la situación de Urgencia?
- ¿Cuál es nuestro juicio médico sobre la situación?
- ¿Qué desea el paciente?
- ¿Qué desean los cuidadores?
- ¿Podría el tratamiento activo mantener o mejorar la calidad de vida del paciente?

Algunos autores prefieren hablar de Situación Crítica Oncológica como toda aquella que pone en peligro la vida de un paciente oncológico que, por otro lado, tendría una expectativa razonable de supervivencia en su ausencia. Esta definición excluiría por tanto los fallos orgánicos de los pacientes terminales e implica una actitud terapéutica intervencionista. Sin embargo el paciente terminal, aunque no en supervivencia, se puede beneficiar en términos de calidad de vida, por lo que resulta más adecuado el término urgencia en el paciente oncológico aunque teniendo en cuenta las consideraciones anteriores.

Las complicaciones que pueden requerir una atención más o menos inmediata son múltiples y muy diversas, tanto por el diferente comportamiento de los tumores como por el momento de aparición. Puede ser la primera manifestación de un tumor cuyo diagnóstico y pronóstico no haya sido aún adecuadamente establecido, puede aparecer en la evolución de una padecimiento neoplásico ya conocida, o incluso surgir en pacientes con enfermedad muy avanzada sin posibilidad de tratamiento activo. En cualquier caso ha de evaluarse adecuadamente y actuar rápidamente.

URGENCIAS MÁS FRECUENTES

Entre las Urgencias más frecuentes en los pacientes con neoplasia están:

SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR

El Síndrome de vena cava superior (SVCS) es la expresión clínica de la obstrucción de la vena cava superior (VCS) a su paso por el mediastino superior por causas infiltrativas, compresivas o trombóticas. Su etiología es maligna en un 80-85% de los casos siendo el carcinoma broncogénico de célula pequeña la causa más frecuente, seguido del carcinoma broncogénico epidermoide, el linfoma no Hodgkin y las metástasis. Entre las causas no malignas destaca la trombosis de la VCS secundaria al uso de catéteres o de marcapasos, la fibrosis mediastínica idiopática, las causas infecciosas como la tuberculosis.

El SVCS suele presentarse de forma subaguda, no siendo por tanto una verdadera urgencia. Los síntomas más frecuentes son disnea, congestión facial, tos, dolor torácico, tensión de los brazos, disfagia. Los signos más frecuentes son distensión de las venas del cuello, distensión de las venas del tórax, edema facial, edema de los brazos, cianosis, plétora facial. Son motivo de valoración y tratamiento urgente la letargia, cefalea, náuseas y vómitos, y el compromiso respiratorio severo.

Para la confirmación del diagnóstico clínico se realizará Rx de tórax y TAC torácico, y en caso de sospecha de trombosis angioTAC. Si es la primera manifestación de neoplasia, se requiere además diagnóstico etiológico, lo que obliga a tomar muestras para estudio anatómopatológico mediante citología y/o biopsia.

El manejo del paciente con SVCS requiere una actuación urgente y un tratamiento de soporte hasta que realicemos el diagnóstico y tratamiento específico que incluye medidas posturales, oxigenoterapia, diuréticos, corticoides y analgesia. El empleo de la anticoagulación excepto en el caso de la trombosis de VCS es controvertido. El tratamiento etiológico en casos de neoplasia suele incluir el empleo de quimioterapia. Únicamente en casos de extrema urgencia se emplea radioterapia empírica. En pacientes con disnea severa el tratamiento sintomático incluye opioides a dosis bajas, p.ej. morfina 5 mg cada 4 h.

TAPONAMIENTO PERICÁRDICO

La acumulación de líquido en la cavidad pericárdica en cantidad suficiente como para producir una dificultad grave en la entrada de sangre en los ventrículos origina un taponamiento pericárdico. La causa más frecuente son los procesos neoplásicos, en relación con enfermedad metastásica secundaria a cáncer de pulmón, cáncer de mama, leucemias, linfomas y melanoma. Otras causas son los tumores pericárdicos primarios, la radioterapia, ciertas infecciones y algunos agentes quimioterápicos.

El síntoma más frecuente es la disnea, que aparece en general de forma progresiva en días o semanas, seguido de tos, dolor torácico, náuseas, vómitos y molestias abdominales. En casos severos se aprecian síntomas de bajo gasto cardíaco, con obnubilación, oliguria,

ansiedad y mareo. En cuanto a la exploración aparece taquicardia, taquipnea, ingurgitación yugular, hipotensión, pulso paradójico, signo de Kussmaul y hepatomegalia. El diagnóstico clínico se confirma por ECG, Rx.tórax, y ecocardiograma. El diagnóstico etiológico requiere pericardiocentesis con citología, y en caso de ser negativa biopsia pericárdica.

Los objetivos del tratamiento son:

- el alivio de los síntomas
- la confirmación de la naturaleza neoplásica del líquido y la prevención de recurrencias.

El tratamiento inicial consiste en oxígeno, fluidoterapia e inotropos. Los diuréticos y los vasodilatadores están contraindicados. Tras pericardiocentesis evacuadora la tasa de recidiva es alta, por lo que se suele proceder a la pericardiostomía subxifoidea.

DISNEA

Se define como una sensación de dificultad respiratoria que los pacientes describen como falta de aire, ahogo, sofocación, como experiencia desagradable y terrible. Al igual que el dolor es una sensación subjetiva sin que se pueda definir su intensidad, pero muchas veces requiere una atención urgente.

Su incidencia es muy variable dependiendo del tipo tumoral y de la extensión de la enfermedad, y con frecuencia coexisten otras enfermedades. Según la expectativa de vida el objetivo se limitará al control del síntoma o se intentará además evaluar las causas y corregirlas en lo posible. Además del tratamiento de la causa, el tratamiento sintomático incluye oxigenoterapia, opiáceos, ansiolíticos y corticoides.

HEMOPTISIS MASIVA

Puede ser muy grave, incluso mortal. La causa más frecuente son las infecciones, seguida del propio tumor. El tratamiento consiste en reposo en cama semisentado, oxigenoterapia, sedación ligera, reposición de la volemia y corrección de las posibles alteraciones de la hemostasia y coagulación.

COMPRESIÓN MEDULAR

La compresión de la médula espinal es una verdadera urgencia que requiere un diagnóstico y tratamiento rápido con el fin de preservar al máximo la función neurológica y evitar las graves secuelas que deja si no se soluciona rápidamente. Es una de las complicaciones neurológicas más frecuentes en pacientes con neoplasia y una de las más graves.

La presentación de la compresión medular en sus etapas iniciales puede ser muy sutil. El paciente con dolor de espalda y síntomas o signos neurológicos ligeros debe ser estudiado radiológicamente y, a ser posible, con RMN. El principal problema en la práctica clínica es el retraso en el diagnóstico. No es infrecuente atribuir los síntomas neurológicos a la debilidad general del paciente o a la medicación. Sin embargo el estado neurológico del paciente y en concreto la capacidad para la deambulación en el momento del diagnóstico es esencial en el pronóstico funcional, pero puede rápidamente empeorar y dejar secuelas si no se inicia un rápido tratamiento.

La compresión medular se produce en un 5% de los pacientes con neoplasia diseminada. El nivel medular más afectado es el torácico, aunque entre un 10 y 30% de los pacientes tienen más de un nivel. El síntoma más temprano y frecuente es el dolor de espalda. Posteriormente aparece la sintomatología neurológica motora con debilidad en las extremidades inferiores, que puede desembocar en una paraplejía. Más infrecuentes y tardíos son los síntomas sensitivos con parestesias y/o pérdida de sensibilidad, y las alteraciones de esfínteres. En los casos de metástasis cervical alta aparece dolor suboccipital y cervical posterior, tetraplejía en caso de subluxación atlantoaxial.

En caso de sospecha clínica de compresión medular, se debe realizar una Rx simple de la posible zona de afectación, aunque la prueba de elección es la resonancia magnética. En aquellos pacientes sin antecedente de neoplasia o con largo intervalo libre de enfermedad se requiere diagnóstico etiológico mediante punción-biopsia guiada por TAC o biopsia quirúrgica.

El tratamiento es paliativo con el objetivo de controlar localmente el tumor para conservar o recuperar la función neurológica sobre todo la deambulación y la disminución o resolución del dolor. Incluye dexametasona a dosis altas, radioterapia y cirugía. Se debe inten-

tar realizar dichos tratamientos en las primeras 12-24 horas. El pronóstico viene marcado por el estado funcional del paciente en el momento del inicio del tratamiento, la velocidad de instauración y el tipo histológico.

CRISIS COMICIALES

Esta complicación neurológica constituye un problema frecuente en pacientes con tumores primarios del SNC (más de 1/3 de los pacientes se diagnostican tras un episodio comicial) o metástasis cerebrales. El diagnóstico es clínico y entre las pruebas complementarias interesa hemograma y bioquímica completos y estudios de imagen (TAC/RMN). Son procesos recurrentes y requieren un tratamiento de mantenimiento, en general se aconseja Ácido valproico.

SÍNDROME DE HIPERTENSIÓN INTRACRANEAL

Es un aumento de la presión dentro de la cavidad intracraneal en relación con lesiones ocupantes de espacio u obstrucción de la circulación del LCR. Los síntomas más frecuentes son la cefalea, los vómitos y las alteraciones cognitivas y del comportamiento. Ante la sospecha se debe realizar TAC y/o RMN cerebral. El tratamiento consiste en oxigenoterapia, dexametasona a dosis altas, manitol y otros diuréticos. La radioterapia holocraneal consigue mejoría sintomática.

HIPERCALCEMIA

Es la urgencia metabólica más frecuente, y se debe a un desequilibrio entre reabsorción y formación ósea. Los síntomas dependen de los niveles séricos y de la velocidad de instauración. Suele iniciarse con poliuria, polidipsia, estreñimiento, náuseas, vómitos, astenia y anorexia, a lo que posteriormente se puede añadir fatigabilidad, disminución de las funciones superiores, obnubilación y coma, alteraciones electrocardiográficas y arritmias. Se deben determinar niveles de calcio, albúmina y los electrolitos y calcular las cifras de calcio corregido.

La hipercalcemia aguda sintomática es una urgencia. El tratamiento inicial incluye rehidratación enérgica y furosemida. Los bifosfonatos son actualmente los fármacos de elección: pamidronato o ácido zoledrónico. Otros fármacos son los corticoides y la calcitonina. En la prevención de la recurrencia se emplean bifosfonatos de mantenimiento.

OTRAS COMPLICACIONES METABÓLICAS son la hiponatremia, el síndrome de lisis tumoral y la hipomagnesemia.

Entre los motivos más frecuentes de atención a los pacientes oncológicos en los Servicios de Urgencia se encuentran, sin embargo, las **complicaciones derivadas de los tratamientos (neutropenia febril y enterocolitis)**, que requerirían un debate aparte.

CÓMO INFORMAR AL PACIENTE Y A LA FAMILIA

La intuición y la experiencia pueden servir y mucho para enfrentarse a la comunicación e información sobre la situación al paciente y a la familia que se encuentran en una situación de vulnerabilidad por lo que hay que combinar delicadeza con veracidad. Aceptar un diagnóstico de cáncer en caso de ser la urgencia su primera manifestación o aceptar el empeoramiento rápido del paciente es un proceso difícil y complicado, pero tiene una influencia decisiva en el modo en que el enfermo y su familia se adaptan a la nueva situación. Se debe buscar un sitio adecuado, con privacidad, eliminar barreras y emplear un lenguaje comprensible, de escucha activa y contacto visual. Requiere tiempo, empatía, paciencia, adaptación al ritmo de la verdad soportable dentro de la urgencia de la situación, estar disponible y aceptar las preguntas difíciles. Una buena comunicación y relación entre el equipo asistencial y el paciente y familia ayuda a aliviar el sufrimiento.

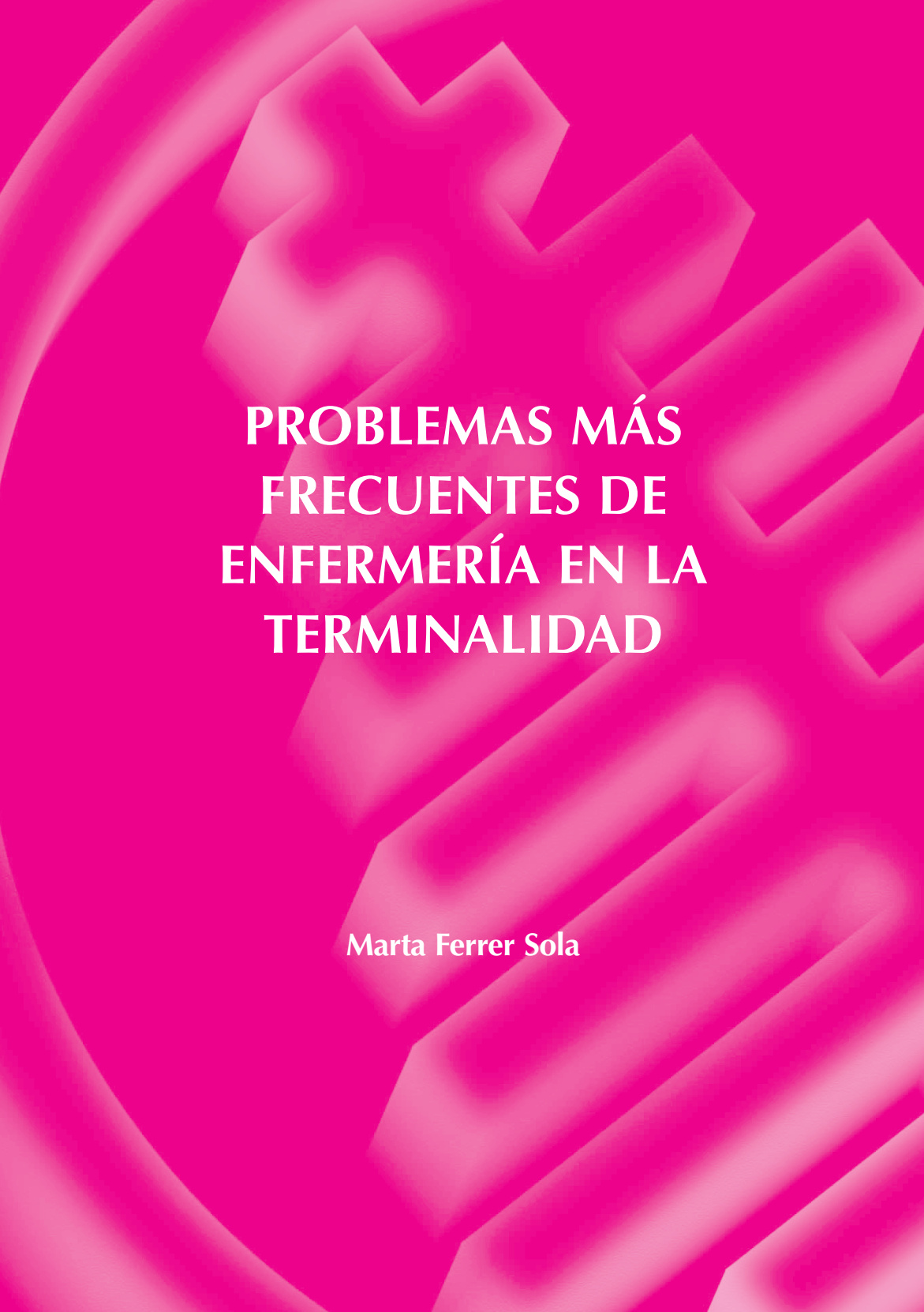
BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

FALK, S., FALLON, M. "ABC of palliative care: Emergencies" BMJ 1997 315: 1525-1528.

SÁNCHEZ MUÑOZ, A., SÁNCHEZ ROVIRA, P. "Urgencias Oncológicas". 2005.

"Oncología Clínica" M. GONZÁLEZ BARÓN, J. FELIU, P. ZAMORA et al. Ed. McGraw-Hill 2ª edición 1998.

DÍAZ RUBIO, E., GARCÍA CONDE, J. "Oncología Clínica Básica" Ediciones Arán 2000.

The background features a complex, abstract geometric pattern composed of overlapping, angular shapes in various shades of pink and red. The pattern is dense and layered, creating a sense of depth and movement. The colors range from light, almost white pinks to deep, vibrant reds.

PROBLEMAS MÁS FRECUENTES DE ENFERMERÍA EN LA TERMINALIDAD

Marta Ferrer Sola

La atención de los enfermos en situación de enfermedad avanzada y terminal empezó en la década de los 60 en los países anglosajones, basándose en la humanización del proceso de morir. En estos pasados 45 años se ha alcanzado un notable desarrollo por los numerosos avances en tecnología, la aparición de nuevos fármacos, la mejora de la situación y actitudes de la sociedad y la experiencia acumulada por los equipos durante este tiempo.

El objetivo primordial de los Cuidados Paliativos es proporcionar el mayor grado posible de bienestar al enfermo y dar apoyo a sus allegados, en especial, al cuidador principal. Este bienestar se podría definir como “La sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades – físicas, psicologico-emocionales, sociales y/o espirituales – que puede experimentar el enfermo, de forma intermitente, continua o esporádica, a lo largo de la última etapa de la existencia” (1) y se consigue con el trabajo multidisciplinar de los equipos de cuidados paliativos. Uno de los aspectos básicos a tener en cuenta es que el bienestar o calidad de vida es diferente en cada persona y en cada momento, porque lo que un día puede originarlo no necesariamente lo hará al día siguiente.

La enfermería lleva una gran parte de la tarea de cuidado dentro del equipo multidisciplinar. Su proximidad al enfermo le facilita y obliga a la vez a observar y estar alerta para tratar de individualizar y aportar en cada momento el detalle que pueda mejorar o darle calidad de vida. La asistencia paliativa dependerá en gran parte de las habilidades y actitudes que el equipo sea capaz de desarrollar en el proceso de cuidado del enfermo y de su familia y en la atención a los pequeños detalles. Es muy importante que enfermería tenga integrado este concepto.

EL QUEMAMIENTO O BURN OUT

El trabajo con los enfermos críticos y moribundos provoca en los cuidadores un estrés más o menos significativo que conlleva dificultad a la hora de atender a enfermos en esta situación. En 1986 M.L. Vachon (2) identificó los factores de estrés para los cuidadores de enfermos críticos y moribundos y los agrupó en cuatro apartados:

* Enfermedad	7%
* Enfermo y familia	17%
* Rol profesional	29%
* Ambiente de trabajo	48%

D. Witt en 2004 (3), en una revisión bibliográfica publicada en AJN (American Journal of Nursing) encuentra que los profesionales que trabajan en cuidados paliativos tienen menos estrés porque su labor con los moribundos queda recompensada por la satisfacción de haber conseguido un buen control de síntomas. Otro estudio reciente, *Burnout en profesionales de los servicios de paliativos, intensivos y urgencias de un gran hospital*, publicado en Medicina Clínica 2005 por el Servicio de Salud Laboral del Gregorio Marañón, (4) selecciona diferentes servicios y compara el grado de estrés según la propuesta de Maslach. Da una concepción multifactorial del burnout y detecta tres componentes secuenciales: cansancio emocional, despersonalización y la falta de realización personal, resultado del estrés crónico, con un denominador común, la pérdida de energía.

El estudio del “Gregorio Marañón”, encontró:

- * Falta de realización personal - grado medio para las tres unidades
- * Cansancio emocional
 - grado medio UCI (Cuidados Intensivos), URG (Urgencias)
 - grado bajo CP (Cuidados Paliativos)
- * Despersonalización
 - grado medio URG
 - grado bajo UCI y CP

M. Vachon en 1995 (5), tras una revisión de la literatura existente sobre los factores estresantes de los profesionales de las unidades de cuidados paliativos, aporta el modelo de estrés ocupacional persona-ambiente, donde se interrelacionan los factores personales con los ambientales y organizativos. **Figura 1**

PROBLEMAS DE ENFERMERÍA PALIATIVA

Con base a estos estudios citados, los problemas de los enfermeros que trabajan en las unidades de cuidados paliativos pueden distribuirse en cinco apartados, si bien algunos de ellos podrían pertenecer a más de un apartado o área. Se relacionan con la parte técnica, con la comunicación y atención de las personas, con el déficit de formación, con la madurez o recursos personales y con el modelo de atención.

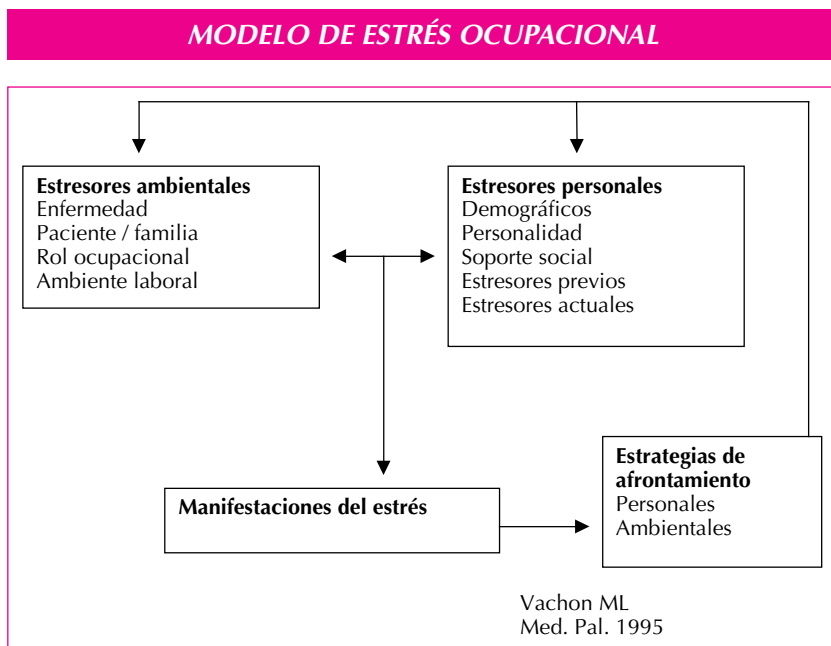


Fig. 1

1. PROBLEMAS CON LA PARTE TÉCNICA

- * Gran variabilidad en la presentación de los síntomas y causas multifactoriales
- * Variabilidad de la respuesta a tratamientos
- * Desarrollo constante y necesidad de aprendizaje de nuevas técnicas y tratamientos farmacológicos
- * Techo de acción en algunas situaciones
- * Factor tiempo (resolución rápida de los problemas)

El comportamiento y la evolución de la respuesta de las enfermedades tumorales es muy variado, no siendo infrecuente la disociación entre parámetros biológicos o imágenes radiológicas y las manifestaciones clínicas. En estos últimos años, los numerosos avances tanto técnicos, nutricionales y farmacológicos en el control de síntomas, han producido una notable mejora de la calidad de vida y funcionalidad de personas con enfermedades avanzadas, logrando

incluso retrasar algunas de las complicaciones propias de sus padecimientos, bien por empleo de dietas más específicas para nutrir a los enfermos o de otras vías de administración, p.ej. gastrostomías. Sin embargo, todavía persisten muchas situaciones de difícil resolución que no pueden mejorar lo que causa sufrimiento a los profesionales.

2. PROBLEMAS CON LA COMUNICACIÓN Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS

- * Implicación
- * Estrés por situaciones semejantes a la propia
- * Atención a la familia
- * Aumento de las exigencias emocionales demandadas por el enfermo y familia
- * Trabajo en equipo
- * Abordaje y relación frecuente con la muerte

Una de las bases de la atención de los enfermos en cuidados paliativos es la comunicación y el soporte emocional, porque la demanda de relación y soporte de los enfermos y sus familiares en esta situación de especial vulnerabilidad puede ser muy alta. Como muy bien dice Marielo Espina, la comunicación entre personas es un instrumento que sirve para favorecer la relación entre ellas, más aún en el caso de la relación paciente-sanitario, donde es una herramienta básica. Pero, como todas las herramientas, tiene unas instrucciones de manejo que hay que aprender y saber utilizar (6), porque la comunicación puede favorecer o dificultar extraordinariamente el proceso de atención y la calidad de vida del paciente y su familia. Diferentes autores y estudios apoyan o reconocen, no obstante, que la implicación excesiva en la atención, el no saber poner un límite en la relación o también la vivencia de situaciones que pueden parecerse a la propia, pueden volverse factores estresantes para el enfermero que debe saber reconocer a tiempo para contrarrestarlo de forma apropiada.

El trabajo en equipo es un instrumento muy potente para la atención global, integral del enfermo y de las familias que tienen muchas necesidades que sólo así se pueden cubrir y satisfacer, pero en ocasiones, puede ser causa de sufrimiento cuando no funciona bien. El trabajo en equipo es muy bueno, pero a la vez es muy exigente para sus miembros.

3. PROBLEMAS POR DÉFICIT DE FORMACIÓN

- * Escasa formación técnica en habilidades y actitudes específicos para tratar enfermos en la fase terminal como:
 - Control de síntomas
 - Abordaje de aspectos psicosociales de la muerte
 - Duelo
 - Priorizar y crear una flexibilidad organizativa
 - Atención a la familia
- * Autocontrol
- * Manejo del estrés
- * Trabajo en equipo

Para abordar una situación donde los síntomas tienen un carácter multidimensional, con una presencia constante de la muerte, donde hay que abordar todos los temas emocionales, es muy conveniente adquirir una formación más específica para la atención de estas situaciones que no ha estado incluida hasta hace pocos años en el programa de estudios de enfermería y de otras profesiones sanitarias.

4. PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA MADUREZ O RECURSOS PERSONALES

- * Expectativas de la profesión
- * Vivencia de fracaso ante la muerte
- * Carácter muy perfeccionista
- * Edad
- * Años de experiencia
- * Antecedente de enfermedad psiquiátrica
- * Recursos personales
- * Pocos intereses externos

Los enfermeros al igual que el resto de profesionales del equipo, tienen unos factores personales que actuarán como favorecedores o como estresantes para el desarrollo de su profesión. Algunos de estos factores son: la edad, los años de experiencia, la situación familiar, que junto con la motivación, los valores personales, los estilos de afrontamiento, el carácter, las experiencias previas, la salud, la formación y habilidades de comunicación.

5. PROBLEMAS CON RELACIÓN AL MODELO DE ATENCIÓN

- * Organización
- * Recursos humanos y materiales
- * Profesionales que componen el equipo
- * Falta de definición del rol profesional
- * Participación en la toma de decisiones
- * Ambiente de trabajo

El trabajo en equipo con los enfermos terminales es una fuente de situaciones complejas, porque existen áreas de sobreposición especialmente entre Medicina y Enfermería y es que la difuminación de roles es una característica inevitable del trabajo, que suele provocar situaciones ambiguas y conflicto que es conveniente manejarlas de forma constructiva y creativa. Otros factores que aumentan nuestra incertidumbre profesional son la dependencia de otros estamentos, la falta de autonomía y la dificultad para la toma de decisiones (7). El modelo de atención de cuidados paliativos, busca el bienestar y pretende sobre todo cuidar a las personas, pero como muy bien dice Francesc Torralba “Quien cuida es también un ser humano y esto significa que también es vulnerable y limitado y, por lo tanto, su acción de cuidar está limitada por sus condiciones ontológicas y por sus capacidades técnicas y humanas”(8).

Una vez analizados por grupos algunos de los problemas que pueden generar dificultades en la atención a la terminalidad, pasamos ahora en como incidir o buscar medidas para disminuir estos problemas.

MEDIDAS DE AFRONTAMIENTO

Según la revisión anterior, las diversas acciones que se toman para minimizar, controlar o adquirir recursos para la atención en la terminalidad deben cubrir los aspectos los ambientales-organizativos y los personales.

ASPECTOS AMBIENTALES-ORGANIZATIVOS

Los factores ambientales están en nuestro ámbito de trabajo. El tipo de enfermedad, la misma evolución o la relación con la propia familia del paciente pueden ser fuente de malestar que difícilmente podremos cambiar pero desde la filosofía de cuidados paliativos y con una organi-

zación adecuada podremos mejorar o incluso hacer desaparecer algunas de las dificultades si afrontamos el conflicto de forma creativa y positiva.

El modelo de atención para atender enfermos paliativos debe tener una organización que se adapte a sus objetivos y procurará contemplar:

1. Acompañamiento de los profesionales jóvenes y/o poco expertos.
2. Trabajo real en equipo. Es el mecanismo ambiental más importante para el soporte mutuo y para afrontar el estrés. Para su buen funcionamiento, será fundamental:
 - Definir el rol ocupacional de cada uno y competencias
 - Buscar una dinámica funcional con espacios y tiempos
 - Modelo participativo
 - Metodología en la toma de decisiones
 - Sesiones

Trabajar bien en equipo significa desarrollar valores personales de tenacidad, flexibilidad, solidaridad, competencia...(7)

3. La organización de los equipos debe contemplar la posibilidad de expresión de dudas, angustias, sufrimiento, revisión de situaciones difíciles y momentos para dar "soporte" mutuo
4. Generar un buen ambiente de trabajo.
5. Selección de personal - perfil profesional.
6. Formación paliativa específica. Un documento elaborado por la SECPAL recomienda que la formación de los cuidados paliativos debe contemplar adquirir una amplia base de **conocimientos** específicos, desarrollar **habilidades** en la aplicación de los conocimientos y demostrar **actitudes** que reflejen los atributos humanos y éticos de la práctica. Una buena formación ayuda a los enfermeros a trabajar con seguridad, les da confianza y sirve para disminuir algunas dificultades que conlleva la atención en la fase avanzada y terminal. Algunas de las áreas que recomendaríamos serían:
 - Capacitación técnica, con formación clásica y formación en servicio para trabajar habilidades y actitudes
 - Formación en habilidades de comunicación
 - Formación en trabajo en equipo

ASPECTOS PERSONALES

Entre los factores personales existen algunos que dependen únicamente del propio individuo sobre los cuales no se puede incidir, pero el ambiente y la organización pueden actuar como facilitadores de otros positivos que se enumeran a continuación:

- Madurez
- Recursos personales
- Autocuidado para reducir el estrés
- Generación de un buen ambiente de trabajo
- Autoestima
- Humor
- Actividades lúdicas
- Intereses fuera del trabajo
- Cuidarse

El trabajo en equipo es un elemento protector con el estrés pero para ello es necesario estimular la solidaridad entre compañeros, el reconocimiento del trabajo bien hecho y el soporte mutuo. Sentirse apreciado y reconocido son elementos que ayudan a trabajar mejor porque fortalecen el autoestima y otros aspectos personales positivos.

Me adhiero a las conclusiones escogidas por M. Angel Elizalde (9) que dice que “evitar el quemamiento en el trabajo es necesario que sea usted mismo, no trate de parecer una persona diferente, sepa a donde va, qué quiere hacer en su vida, márquese un objetivo realista y factible que esté al alcance de la mano, diversifique sus actividades para estimularse y, en el momento que surja el obstáculo, trate de esquivarlo en vez de estrellarse una y otra vez con él”.

De mi experiencia como enfermera paliativa aportaría los siguientes elementos que me han sido útiles al trabajar en este campo:

1. La atención individualizada al bloque paciente + familia como un hecho muy importante
2. La fuerza que tiene el trabajo en equipo es inmensa, a la vez que es un reto constante por la dificultad que conlleva este tipo de labor en equipo, porque en algunas ocasiones requiere un ejercicio de modestia
3. El crecimiento personal es posible a través de las experiencias vividas

4. Los Cuidados Paliativos son una gran posibilidad de desarrollar la profesión de enfermería en todas sus vertientes.

En resumen, podríamos decir que los aspectos más importantes para que el trabajo con pacientes en la fase final sea mejor, son la atención al detalle, la capacidad de empatizar con los enfermos y sus familias y procurar sentirse realizado con el trabajo, buscando mantener ese aspecto tan individual de la calidad de vida. Por todo esto recomiendo que la enfermería debe cuidar y cuidar muy bien de los enfermos porque creo con firmeza que cuidar es un acto de egoísmo, porque cuando mejor cuidas, mejor uno se siente.

BIBLIOGRAFÍA

1. LIMONERO, J.L., BAYÉS, R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa* 1995; 2, 53-59.
2. VACHON, M.S.L. Myths and Realities in Palliative / Hospice Care. *The Hospice Journal* Spring 1986; 2,1: 63-79.
3. WITT, D., SHERMAN, Pr. D., et al. Burnout and symptoms of stress in staff working in palliative care. *American Journal of Nursing* 2004; vol. 104 (5) 48-56.
4. CASADO, A., MUÑOZ, G., ORTEGA, N., CASTELLANOS, A. Burnout en profesionales de los servicios paliativos, intensivos y urgencias de un gran hospital. *Med. Cli (Barc)*. 2005; 124 (14): 554-6.
5. VACHON, M.S.L. Staff stress in hospice / palliative care: a review. *Palliative Medicine* 1995; 9: 91-122.
6. ESPINA, M. Cuidados Paliativos en Enfermería Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2003 37-51.
7. BORREL, R. Enfermería en Cuidados Paliativos Fundación A.J. Roemmers. Buenos Aires 1998 166-183.
8. TORRALBA, F. Antropología del Cuidar. Instituto Borja de Bioética 1998; 319-321.
9. ELIZALDE, M.A. Enfermería y prevención del quemamiento. En: "Cuidados Paliativos en Enfermería". Editado por W. Astudillo, A Orbeagoza A., Latiegi y E. Urdaneta Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2002; 287-303.



**EL CONTROL DE
CALIDAD, BASE PARA
UNA BUENA ASISTENCIA
PALIATIVA**

Dra. Izaskun Iturrioz Arretexea

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados paliativos según la OMS 1997, se definen como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, adquieren una importancia primordial, siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias.

La Calidad de Vida es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con la salud y otros aspectos del entorno de carácter social, relacional, económico, político, etc., que inciden en el bienestar de todas las personas.

Dentro de los cuidados paliativos, la atención a las personas de edad avanzada ha supuesto un nuevo ámbito de intervención, debido a que éstas presentan al final de la vida no sólo patologías neoplásicas sino múltiples enfermedades crónicas algunas de las cuales se acompañan de un deterioro de las funciones superiores. En estas últimas el periodo paliativo pasa a ser en estos casos más largo, con una evolución más lenta y con un futuro más incierto. En muchos casos, en estos cuidados no se puede contar con la colaboración de la propia persona debido a su deterioro cognitivo.

Por estas razones para realizar un planteamiento integral de la intervención es necesario evaluar y detectar los problemas y necesidades de estos enfermos a través de equipos de trabajo interdisciplinar. Este proceso de valoración debe ser siempre consensuado y dirigido a un objetivo centrado en la persona, haciendo hincapié en aquellas capacidades mantenidas y en su manera de afrontar la vida.

CALIDAD DE VIDA LIGADA A LA SALUD

El concepto de calidad se puede valorar desde diferentes puntos de vista pero en esta ocasión lo haremos como Calidad de Vida ligada a la Salud. En esta área, la calidad se define desde dentro de un concepto más global en el que están presentes aspectos personales, subjetivos y objetivos. Cuando queremos conocer cuánta calidad de vida nos damos cuenta que manejamos un concepto difícil de medir debido al gran peso que tiene el aspecto subjetivo a la hora de determinar su valor. A pesar de su dificultad, se han desarrollado dife-

rentes instrumentos que miden aspectos del funcionamiento físico, social y psicológico y factores del entorno y de percepción de salud que son aplicables en gran variedad de enfermedades o en diferentes grupos de población, permitiéndonos disponer de una información global sobre la persona. Existen algunos exámenes más específicos que determinan sólo aspectos relevantes relacionados con la enfermedad que está padeciendo la persona.

En Matia Fundazioa utilizamos el COOP-WONCA que nos da una idea de hacia dónde tenemos que dirigir nuestros esfuerzos en cada uno de los campos para intentar el bienestar y felicidad de nuestros residentes/usuario de Centros y Servicios y estamos probando otras herramientas como el CUBRECAVI (Cuestionario breve de calidad de vida, Fdz. Ballesteros), el Cuestionario de análisis de Calidad de Vida y Calidad de servicios del California Dpt. Of Social services en el Centro de Atención Residencial especializada para las personas discapacitadas y un cuestionario de autoevaluación de calidad asistencial.

Hay que tener presente que en todas las situaciones de enfermedad grave una de las mayores dificultades que se tiene es valorar cuándo una persona es susceptible de recibir un tratamiento paliativo y que la atención debe estar centrada en la Persona y no sólo en su enfermedad. Es necesario tener en cuenta una serie de aspectos cómo los cambios adaptativos ante el hecho de padecer una patología incurable, el valor de la comunicación cómo elemento básico del tratamiento (dedicación de tiempo, la escucha, y uso de lenguaje comprensible etc., el efecto del alivio del sufrimiento es decir, conocer al enfermos en todas sus dimensiones, biológica, psicológica, área social y el área de valores y espirituales para poder acompañarlo en este proceso junto con su familia. Es de igual interés valorar en qué entorno padece la persona la enfermedad; en su domicilio, en una residencia, en un Hospital, en una unidad de Cuidados Paliativos, ya que la atención será variable y adaptada a cada ambiente aunque el objetivo final en todos los casos sea el mismo.

CALIDAD EN LA GESTIÓN Y SU EVOLUCIÓN

El concepto de Calidad ha ido variando a lo largo de los años. Lo hemos heredado del mundo industrial y se ha pasado de un concepto

de calidad con respecto a los productos o un servicio a un concepto más amplio del concepto de calidad que consta de 2 elementos:

1. CALIDAD DE PRODUCTO/SERVICIO: GARANTIA O ASEGURAMIENTO DE LA CALIDAD

Es el “Conjunto de acciones planificadas y sistemáticas para proporcionar la confianza de que un producto o servicio va a satisfacer” y conlleva a la organización y documentación de todos aquellos aspectos que pudieran influir en la calidad del producto. De esta forma se valora si un producto está bien hecho, si cumple con la legislación vigente, si realmente es lo que habíamos proyectado etc.

Precisa de la existencia de un manual de calidad con procedimientos e instrucciones técnicas que deben de revisarse su cumplimiento a través de auditorias. (Normas UNE-ISO 9000).

Dentro de la atención residencial, las acciones pueden corresponder a cualquier actividad que se realice para llevar a cabo una tarea. Habrá procedimientos o protocolos de higiene, de cura de úlceras, para fallecimientos, traslados, incendios etc., es decir , un manual en el que están descritas todas las actividades y el MODO de realizarlas para asegurar una atención de calidad a los residentes como es nuestro objetivo principal a la vez que cumplir la ley en materia de atención, prevención y medio ambiente.

Es necesario también garantizar otro tipo de necesidades: espirituales, relacionales, de ocio, etc,, que son determinantes a la hora de establecer los niveles de bienestar y felicidad de las personas, lo que va a implicar una mayor actitud de escucha y de adaptación de los trabajadores y de las infraestructuras sociales y sanitarias a las personas para las que se trabaja. Estas actividades se evalúan posteriormente desde la organización para determinar el grado de cumplimiento de estos protocolos y en qué medida las personas realmente se sienten cuidadas, es posible plantear la modificación de alguna actividad o incluso la orientación de nuestra atención para mejorarla.

Un paso más en el control de calidad es la solicitud un evaluador externo que compruebe si se hacen las cosas tal y como están descritas y si cumplen el objetivo principal y esto permite obtener alguna certificación de calidad como son las normas UNE-ISO.9000.

2. Calidad de gestión: CALIDAD TOTAL Y EXCELENCIA

En los años 80 en Estados Unidos se comienza hablar de un nuevo concepto de calidad, Calidad Total, término que en 1999 es adoptado por la Fundación Europea para el desarrollo de la Calidad (EFQM) con el nombre de Excelencia.

La gestión orientada hacia la calidad total/ excelencia se basa en una gestión en la que se consigue que los clientes, trabajadores, accionistas, proveedores y la sociedad estén satisfechos con los resultados obtenidos. Tras asegurar que el producto o la atención que ofrecemos es buena o de calidad, se pasa a tener además del objetivo principal que es la atención de nuestro enfermo y su familia otros objetivos como puede ser, la satisfacción de nuestros trabajadores, el impacto de nuestra actividad en la sociedad, la necesidad de crear alianzas con otros servicios o grupos de la sociedad., etc.

En el caso de los cuidados paliativos, que es una tipo de organización sanitaria que consta de distintos elementos: personal sanitario, pacientes, procesos asistenciales, medios materiales, misión, objetivos (mejora de la calidad de vida de los pacientes) , metodología de trabajo etc., la aplicación de los modelos de calidad tendrían que conseguir un beneficio para todos los que participan en el proceso, lograr los objetivos con un uso eficiente de los recursos y conseguir un impacto positivo en la sociedad.

El término de calidad adquiere por tanto unas connotaciones de:

Fiabilidad del servicio prestado, interés y buena disposición de todas las personas que entran en contacto con el paciente, capacitación personal, accesibilidad, cortesía, respeto consideración y fácil relación personal, comunicación con los pacientes, credibilidad de las personas, seguridad, comprensión al paciente para entender sus necesidades y equipamiento adecuado.

Es de esta forma como siguiendo el concepto de Calidad Total se establecieron determinados **modelos** de gestión. A nivel de Europa el modelo que más se ha seguido es el marcado por la Fundación Europea para el desarrollo de la calidad (EFQM). Dentro de este modelo, se han marcado una serie de parámetros definiendo por ejemplo, que una organización es excelente para a partir de ellos cada organización puede EVALUAR en qué nivel se halla dentro de su organización con respecto a ese modelo. Estos parámetros que los define

la Fundación Europea(EFQM) no son fijos sino que van variando a lo largo del tiempo, adaptándose a las necesidades y cambios de la sociedad.

Un de las principales características de este modelo de gestión es que se basa en una gestión por PROCESOS que se define por ser un conjunto de actividades y tareas, interrelacionadas lógicamente, que utilizan recursos de la organización (personas, procedimientos, instalaciones, materiales y entorno) para producir un resultado final acorde con los objetivos de la organización de cumplir los requisitos del cliente.

Es una gestión basada en el registro y medición de las actividades mediante la determinación de indicadores. De los que se deriva la necesidad de conocer lo que es un INDICADOR.

Un INDICADOR es un índice, ratio o medida que proporciona una visión de los resultados a lo largo del tiempo. Estos indicadores deben de cumplir una serie de características como ser: útiles, simples, específicos, medibles, representativos, independientes, positivos, orientados a resultados, limitados en número y fiables.

A partir de estos indicadores se desarrolla el CUADRO DE MANDO que no es más que un conjunto de indicadores que permite de forma periódica , obtener una visión rápida y a la vez completa de la situación en la que se encuentra la organización y comparando los valores alcanzados con los objetivos. La finalidad de este cuadro de mando es la de servir de herramienta pilotaje de la gestión emitiendo señales que avisen sobre la desviación (tanto positiva como negativa) de los objetivos planteados.

INDICADORES DE CALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS

Centrándonos ya en la atención paliativa observamos que todos esto conceptos de aseguramiento y gestión de calidad son aplicables en este campo y que de algún modo van a permitir responder a preguntas tales como la eficacia de los cuidados paliativos, su coste y seguridad con respecto a otras alternativas.

Toda actuación médica se apoya en su evaluación y en el diseño de normas de actuación que no son sino recomendaciones propuestas con el objeto de influenciar las decisiones asistenciales. Unas

normas bien elaboradas supone una ayuda para la toma de decisiones ya que:

- Valoran las diferentes opciones,
- Identifican los resultados clínicos importantes,
- Evalúan las distintas opciones con los resultados, sopesan los beneficios de las diferentes opciones frente a los riesgos y costes,
- Toman en consideración factores no clínicos y elige la opción que considera “mejor”. (Huerta JM).

En función de la flexibilidad de las normas pueden ser clasificadas en estándares, directrices y opciones de mayor a menor .

En Diciembre de 2000 fue aprobado el Plan Nacional de Cuidados Paliativos de España por el Consejo Interterritorial de Sanidad, con el objetivo general de todo plan de Cuidados Paliativos que no es otro que “la mejora de la calidad de vida de los enfermos en situación terminal y de sus familias de manera racional, planificada y eficiente y que garantice unos cuidados paliativos basados en los principios de equidad, solidaridad y universalidad del SNS.”

Uno de los aspectos que contemplaba el Plan Nacional de Cuidados Paliativos es la aplicación, implementación y desarrollo de estándares de calidad para una atención adecuada a los enfermos terminales.

A partir de este plan el Ministerio de Sanidad junto con el grupo de Calidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos y la Fundación Avedis Donabedian, elaboran una Guía de Calidad en Cuidados Paliativos siguiendo el siguiente procedimiento.

1. Se fijan los criterios, las dimensiones y las áreas en donde se iba a actuar;
2. Se trabaja el desarrollo de indicadores.
3. Se establecen los estándares para cada indicador.
4. Organizan una evaluación de los servicios prestados.

Dentro de la Guía cabía resaltar la definición de la tipología de los pacientes que se trataran, en función de si lo que padecían era una enfermedad incurable, avanzada y progresiva, y de cómo respondían al tratamiento específico o si contaban con frecuentes crisis

de necesidades. Se tipificó también cómo se producía el impacto emocional en enfermos, familias y equipos y en cómo repercutía todo esto sobre la estructura cuidadora. Se diseñó la tipología de los recursos, ya fueran a través de medidas generales o servicios específicos.

A partir de esta Guía se desarrollaron una serie amplia de indicadores de Calidad en la atención que sirven de referencia a la hora de desarrollar nuestros planes de intervención.

En el desarrollo del proceso, estos indicadores en nuestro caso de atención en la terminalidad, van a señalarnos si realmente estamos atendiendo a nuestros enfermos cómo debemos. Nos mide si hemos cumplido lo marcado o cuánto nos queda para llegar al objetivo que hemos marcado como objetivo final.

En una gestión de calidad la accesibilidad a los cuidados paliativos supone ya un indicador de la misma definido como el uso oportuno de servicios asistenciales para obtener el mejor resultado clínico posible, así como la acreditación profesional y de los servicios.

Hay ejemplos de aplicación de sistemas de calidad como en el Instituto Catalán de Oncología que desde hace años está trabajando en el proyecto de implantación del modelo europeo (EFQM), o el programa marco en cuidados paliativos desarrollado por la Junta de Extremadura a partir del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Además de los indicadores se han definido unos estándares mínimos de calidad que son normas cuyos resultados han sido suficientemente contrastados como para tomarlos como los más adecuados. Ej: Si definimos que el paciente tiene necesidades tanto físicas como emocionales, espirituales y sociales, que han de ser evaluadas en el momento de realizar la anamnesis y exploración físicas completas un indicador será.

- Los pacientes han de tener realizada una evaluación inicial de sus necesidades que quedará registrada en la historia clínica y esto debe estar cumplimentado al menos en el 90% para que hayamos cumplido el objetivo.
- La evaluación global de las necesidades del paciente y la familia y el abordaje terapéutico en Cuidados Paliativos exige un trabajo de equipo por parte de profesionales de diferentes disciplinas.

EL EQUIPO DEBE REALIZAR REUNIONES INTERDISCIPLINARES ESTABLECIDAS EN UN 80% DE LOS CASOS

(Ejemplos de Guía del Ministerio de Sanidad)

Tomando como referencia la Guía de la SECPAL/ Ministerio de sanidad de Cuidados Paliativos podemos clasificar los indicadores en cuatro grupos:

- 1. ATENCIÓN DE PACIENTES Y SUS FAMILIAS.**
- 2. EVALUACIÓN Y MEJORA.**
- 3. ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN**
- 4. TRABAJO EN EQUIPO.**

Vamos a dar unas pinceladas de cada grupo ya que están ya claramente desarrollados en el documento de la SECPAL

1. ATENCIÓN DE PACIENTES Y SUS FAMILIAS

En ella se definen 5 áreas de intervención :

1.1. Evaluación de las necesidades

Ej: - Indicador: El equipo debe reevaluar las necesidades del paciente.

- Standard: Cumplimiento en 80%.

1.2. Objetivos terapéuticos marcados

Ej: - Indicador: El paciente debe tener definido un Plan Farmacoterapéutico.

- Standard: Cumplimiento en 100%.

1.3. Atención integral

Ej: - Indicador: La unidad debe tener definida una guía de acogida del paciente y su familia.

- Standard: Cumplimiento 100%

1.4. Derechos del paciente

Ej: - Indicador: El paciente debe poder acceder a expresar sus voluntades anticipadas por escrito.

- Standard: Cumplimiento 100%.

1.5. Educación del paciente y familia.

Ej: - Indicador: La Unidad debe disponer de un protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y familia.

2. EVALUACIÓN Y MEJORA

2.1. Mejora de la calidad.

Ej: - Indicador: El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias.

- Standard: Cumplimiento:100%.

2.2. Sistemas de registros y documentación.

Ej: - Indicador: El paciente debe disponer de un informe de asistencia completo. Standard: Cumplimiento: 70%.

3. ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN

3.1. Equipo interdisciplinar.

Ej: - Indicador:La unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinar.

- Standard: Cumplimiento 100%

3.2. Organización de la asistencia.

Ej: - Indicador:La unidad debe disponer de un horario de visitas flexible de 24 horas.

- Standard:Cumplimiento 100%.

4. TRABAJO EN EQUIPO

4.1. Sistemas de trabajo.

Ej: - Indicador: El equipo debe realizar reuniones interdisciplinarias establecidas. Standard: Cumplimiento: 80%.

4.2. Cuidado y soporte del equipo

Ej: - Indicador:El equipo debe definir formalmente sus actuaciones para prevenir el burn-out de sus miembros.

- Standard: Cumplimiento. 100%.

4.3. Formación continuada e investigación.

Ej: - Indicador: El equipo debe establecer un plan de investigación

- Standard: Cumplimiento: 100%

4.4. Coordinación entre niveles y servicios.

Ej: - Indicador: El equipo debe establecer sistemas de coordinación con los recursos del área.

- Standard: Cumplimiento 100%

Este documento nos orienta hacia donde va la atención de calidad y la necesidad de mejorar en aspectos no estrictamente de atención directa sanitaria sino de comunicación, de formación, de organización, de impacto en la sociedad que inciden directamente en la calidad de atención de nuestro paciente y la necesidad de medir y cuantificar estos aspectos

Todo ello nos lleva a un proceso de mejora continua que dentro del modelo de calidad total se define como un ciclo de 4 fases PDCA (Plan-Do-Check-ACT Planificar-Hacer-Comprobar- Ajustar) .

1. Planificar y establecer objetivos, determinar áreas a mejorar. Ej: Control del dolor.
2. Hacer: Realizar lo que se ha decidido en la fase anterior. Ej: Control diario del dolor y ajuste de tratamiento.
3. Comprobar. Verificar los resultados, comparándolos a objetivos marcados. Ej: número de personas en las que se ha controlado el dolor.
4. Ajustar: Establecer lo que hay que cambiar o mantener. Ej: Determinar intensidad del dolor.

El hecho de trabajar por procesos en el que la atención paliativa se ve como una línea que comienza cuando el paciente entra en nuestra organización hasta que sale (en este caso habitualmente por fallecimiento) hace que todos los grupos a cargo no trabajen por departamentos o áreas separadas sino que inciden a lo largo de toda la atención. Esto nos obliga a consensuar protocolos o procedimientos y a trabajar en equipo ya que se establecen unos objetivos compartidos por todas las partes.

Finalmente, deseo comentar que desde nuestra experiencia la implantación progresiva de un sistema de calidad está siendo un elemento muy positivo para la organización pero al mismo tiempo, es laborioso ya que obliga a la implicación y colaboración de toda la organización y que señalar que trabajar con indicadores tiene sus ventajas pero también sus inconvenientes o “dificultades”.

1. Ventajas

- Se obtiene información objetiva sobre la actividad y le permite detectar sus puntos fuertes y aquellas áreas en las que hay que mejorar.
- Se obtiene información a lo largo de los años sobre la evolución de la organización o del servicio.
- Permite el benchmarking o la comparación con otras organizaciones.
- Obliga a establecer unos objetivos que obligan al desarrollo de toda la organización y no solo de los personas nivel individual.
- Permiten establecer un método de trabajo.

2. Inconvenientes

- Obliga a tener sistemas de registro, unificar y consensuar criterios de recogida de los datos (quién y cómo) y a cumplimentarlos, lo que al inicio supone una aumento en la carga y en la organización del trabajo.
- Obliga a disponer de Tecnologías de la información y Comunicación para poder gestionar toda la información recogida.

Como conclusión, podemos decir que progresivamente los sistemas de aseguramiento de calidad y de calidad total-excelencia van incorporándose a los distintos ámbitos de la atención a las personas pero que no hay que perder de vista nuestro objetivo primordial que es la de obtener la máxima calidad de vida para los enfermos que atendemos y que estos sistemas son instrumentos que nos deben llevar a hacia este fin.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. SECPAL. Fundación Avedis Donabedian (2002).
2. Indicadores de Calidad. SECPAL. Fundación Avedis Donabedian (2003).
3. Curso de Dirección y Gestión de Centros Gerontológico y Sociosanitarios. (2005). Calidad Total y Entidades sin ánimo de lucro (Isabel Fernández- Consultora ASLE).
4. Curso Forum de Formación Avanzado en Geriatría. Cuidados del paciente terminal (Lourdes Rexach Cano).
5. Cuidados Paliativos. Programa marco. Junta de Extremadura, Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio extremeño de Salud (2002).
6. Calidad Total. Euskalit.
7. Ponencia del II Foro de opinión Pedro Laín Entralgo de la Fundación para la Formación de la OMC.
8. La valoración de las Personas Mayores. LETURIA, F.J., YANGUAS, J.J., URIARTE, A., ARRIOLA, E. (2001) Madrid: Cáritas Española.
9. Psicología del sufrimiento y de la muerte. BAYÉS, R. Barcelona: Martínez Roca.
10. La prise en charge des personnes âgées dépendants dans leur dernière période de la vie. Quatre séminaires du groupe GESTE (abril 2005).
11. LAHUERTA DAL RE, J. Gestión de Calidad en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa ,1998,5,2,2.



LOS SENTIDOS DEL SUFRIMIENTO

Prof. Belén Altuna Lizaso

Para Jone, "in memoriam

Eres Tristeza que anda grávida por los pasillos blanquísimos del hospital. Tus pasos han sido rápidos hasta llegar al edificio. Después, en el hall, han empezado a hacerse más lentos. Esa extraña casa de pasillos y puertas interminables es ya casi tu casa. De hecho, es ahí donde se reúne tu familia, donde se ha trasladado el hogar. Subes a la segunda planta, sección de oncología. Tus pasos son cada vez más pausados, respiras hondo, te paras un momento.

Por fin, la Tristeza entra en la habitación disfrazada de Alegría. Ella, casi tan blanca como las sábanas que la envuelven, te hace un gesto de reconocimiento con la mirada, tal vez un mínimo esbozo de sonrisa, que no alcanza a ser ni una sombra de su sonrisa, la radiante. Besos y mimos. Te pregunta:

- ¿Qué hora es?
- Las tres.
- ¿Del día o de la noche?
- Del día.
- ¡Todavía! -murmura.

Esa conversación se va repitiendo una y otra vez.

- ¿Qué hora es?
- Sobre las siete. Está amaneciendo. Hoy hemos encargado un sol estupendo para ti.
- ¡Todavía! -murmura.

Ninguna de las horas del día es ya soportable. Y tú sabes que el arsenal de humor cariñoso que has intentado desplegar durante todos estos meses ya ni siquiera le llega. Que ha luchado mucho y que ya sólo quiere descansar. Y que lo único que puedes hacer es estar ahí, acompañándola hasta el final.

Mientras desgrano estos recuerdos, me viene a la cabeza el filósofo Emmanuel Lévinas. Reflexionando sobre la inutilidad del dolor (1982), afirma: "Que en su fenomenidad propia, intrínsecamente, el sufrimiento sea inútil, que sea «para nada», tal es lo mínimo que de él se puede decir". Luego repasa algunas de las formas en las que históricamente se ha ido justificando el sufrimiento, los modos en los que se ha querido ver, en ese sufrir que aparentemente parece gratuito, absurdo o arbitrario, una significación y un orden. Lévinas las rechaza todas, y concluye: *mi propio sufrimiento* no tiene un sentido *en sí*, no tiene un sentido para mí (a menos que yo construya o edifique ese sentido para hacerlo llevadero), el único sufrimiento que tiene sentido, un sentido *claro*, para mí, es el *sufrimiento de los otros*.

¿Y cuál es ese sentido? Por supuesto, el de acudir a esa llamada (que por muy silenciosa que sea no deja de ser ensordecedora): intentar curar, aliviar, ayudar, acompañar a ese *otro* sufriente. Aunque, a veces –y especialmente en las situaciones terminales– poco se pueda hacer excepto un amoroso y entristecido “estoy aquí, a tu lado”.

Claro, podría argüirse que eso que Lévinas llama aquí *sentido* no es lo que habitualmente designamos como tal. O que, en todo caso, es insuficiente, porque lo que verdaderamente importa o alivia es que el propio sufriente *encuentre* un sentido para su pesar, o que los que tenga alrededor –familiares, amigos, tal vez el sacerdote, tal vez el médico, o el psicólogo, o algún otro profesional sanitario– le ayuden en esa búsqueda o construcción de sentido. Ciertamente, podrían discutirse muchas cosas. Pero tal vez sea mejor comenzar por plantearse por qué necesitamos dotar de sentido al sufrimiento, y qué formas históricas ha tomado esta necesidad. Después, volveremos a plantear la propuesta de Lévinas.

SENTIDOS TRADICIONALES DEL SUFRIMIENTO

Hasta hace relativamente poco, los usos y significados sociales del dolor y el sufrimiento estaban bien codificados en las cosmovisiones religiosas que regían la vida de las sociedades occidentales. Recordemos la definición ya clásica de religión que ofrecía el antropólogo Clifford Geertz en 1973: cualquier religión se compone de símbolos sagrados que “tienen la función de sintetizar el *ethos* de un pueblo –el tono, el carácter y la calidad de su vida, su estilo moral y estético– y su cosmovisión, el cuadro que ese pueblo se forja de cómo son las cosas en la realidad, sus ideas más abarcativas acerca del orden” (1991: 89). Pues bien, Geertz subrayaba que toda religión debe ofrecer una explicación al menos a los tres puntos en los que el caos amenaza irrumpir en el hombre: “en los límites de su capacidad analítica, en los límites de su fuerza de resistencia y en los límites de su visión moral. El desconcierto, el sufrimiento y la sensación de una paradoja ética insoluble constituyen, si son bastante intensos y duran lo suficiente, radicales desafíos a la proposición de que la vida es comprensible y de que podemos orientarnos efectivamente en ella; son desafíos a los que de alguna manera debe tratar de afrontar toda religión por «primi-

tiva» que sea y que aspire a persistir” (1991: 97). Ciertamente, todas las religiones han desarrollado cosmovisiones que integran el mal y el sufrimiento que puedan padecer sus miembros, y los han dotado de sentido dentro de ese orden. Se sufriría, sí, pero jamás *absurdamente*, sin porqué o para qué. Uno sabe qué debe hacer con su dolor, cómo llevarlo, a quién o a qué consagrarlo, cómo mitigarlo, cómo usarlo para la propia transformación.

El sociólogo Max Weber ya había realizado antes (*Ensayos sobre sociología de la religión I*, 1920) un intenso estudio comparativo entre las seis principales religiones del mundo y su “ética económica”, es decir, las justificaciones y el cálculo compensatorio que ofrecía cada una de ellas al sufrimiento de sus fieles. Entre las explicaciones del sufrimiento y la injusticia destacaba: a) los pecados cometidos por el individuo en una vida anterior (migración de las almas, doctrina del *karma*); b) la culpa de los antepasados, que se paga hasta la tercera o cuarta generación; c) en un sentido más lato, la podredumbre de todo lo creado en cuanto tal. Y señalaba asimismo las formas más comunes de compensación de ese sufrimiento que ofrecían las principales religiones, suscitando la esperanza de una vida futura mejor: a) ya en este mundo para el individuo (migración de las almas); b) ya para sus sucesores (reino mesiánico); c) ya para sí mismo en el más allá (cielo).

No podemos profundizar ahora en ese análisis comparativo, pero sí es pertinente que dirijamos la mirada a la religión más determinante en nuestra tradición cultural. El cristianismo tiene, además, la peculiaridad de fundarse sobre un Dios hecho hombre, del que se subrayará la magnitud de su sufrimiento en la Pasión, hasta el grado de convertir ese sufrimiento en el símbolo distintivo mismo del cristianismo (la cruz), y dotarlo de evidente sentido y utilidad (habría tenido como fin expiar nuestros pecados y ofrecernos el camino de la salvación, etc.). La Iglesia ofrecerá a menudo, desde los primeros mártires, ese sufrimiento *con sentido* de Cristo como ejemplo a seguir, y los diversos tratados teológicos y las evoluciones apostólicas irán refinando y llenando de matices dicho significado.

Nos enfrentamos, por supuesto, al problema de la teodicea, a la cuestión de la justicia de Dios (*theo-diké*) o el por qué permitiría Dios la existencia del mal, la injusticia o el sufrimiento en su creación. Fue Leibniz el filósofo que más sistemáticamente trató este tema (*Teodicea*, 1710) y el que construyó todo un edificio racional-

lista en defensa del Dios cristiano. A él le debemos también una división tripartita del mal, convertida en canónica. Explica Leibniz que éste es “el mejor de los mundos posibles” puesto que fue creado por el Gran Arquitecto que es Dios, al que sería imposible diseñar, dada su omnipotencia y absoluta bondad, nada realmente imperfecto. Así que los siguientes tres tipos de males son –en el conjunto del orden divino que no alcanzamos a comprender dado nuestro carácter finito y limitado–, en realidad, un bien:

- 1) El *mal metafísico*: es decir, la muerte, la finitud y la imperfección de todo lo humano. Leibniz la justifica aduciendo que de no existir supondría la divinización de la criatura; esto es, en ese caso Dios habría creado dioses, no humanos.
- 2) El *mal moral*: es decir, el pecado, la maldad. Dios lo permitiría en función del libre albedrío, pues sin libertad no habría seres racionales. Este mal, originado por el ejercicio de la libertad, sería un mal menor en comparación con el bien de crear seres racionales y libres.
- 3) El *mal físico*: es decir, el dolor, el sufrimiento. Para justificarlo, Leibniz repite las razones que la tradición cristiana había alegado regularmente y que seguirá alegando después:
 - a) “Puede decirse del mal físico, que Dios lo quiere muchas veces como una pena debida por la culpa.”
 - b) “Con frecuencia también, como un medio propio para un fin, esto es, para impedir mayores males o para atraer mayores bienes.”
 - c) “La pena sirve además para producir la enmienda y como ejemplo. Y el mal sirve a menudo para gustar mejor el bien y para una mayor perfección del que sufre” (*Teodicea*, &23).

En otros párrafos, Leibniz insiste en el sufrimiento como castigo por un pecado o una falta cometida: “absolutamente hablando, puede sostenerse que Dios ha permitido el mal físico como consecuencia de haber permitido el moral, que es su fuente” (*Teod.*, &378); “el mal físico deriva generalmente del moral, aunque no siempre en los mismos sujetos” (*Teod., Causa Dei*, &32). Aquí se hace referencia a la idea repetida a menudo en la tradición cristiana de que las faltas colectivas pueden expiarse mediante el sufrimiento

de algunos de sus miembros; o bien de que se *heredan* de los padres o predecesores (o directamente del Pecado original), de modo que, por ejemplo, la enfermedad y la agonía de un niño podría deberse al castigo por algún pecado de sus padres (explicación que puede seguir encontrándose en la pastoral católica decimonónica). En todo caso, según la tradición que representa Leibniz, el dolor tiene una dimensión pedagógica y transformadora, que tarde o temprano conduce a un bien mayor, de modo que nunca es inútil ni, estrictamente hablando, *inmerecido*.

Afirmar que el mal físico deriva “*generalmente*” del mal moral es sostener que “*generalmente*” uno es, de alguna manera, el causante de su propio sufrimiento. De modo que una de las formas principales de contribuir a su *curación* (independientemente de si se acude o no al médico o al curandero) consistiría en realizar examen de conciencia hasta encontrar la propia mancha interior, pedir perdón por ella y hacer penitencia. Al mismo tiempo que aguza la culpabilidad del sufriente, esta cosmovisión también le otorga cierta tranquilidad, pues le concede un plano para actuar con su dolor, además de ofrecerle un Dios atento a sus plegarias y a su reforma espiritual.

Desde esta perspectiva, sufrir a causa de la extrema pobreza, a causa de una grave enfermedad, o a causa de la guerra, solía remitir al mismo tipo de significado: todo ello era interpretado bien como castigo, bien como oportunidad de perfeccionamiento moral o de salvación; y en todo caso, *sufrido* con resignación, integrado en el orden supuestamente invariable de la vida. La separación del mal natural y del mal social es característica del pensamiento de los siglos XVIII y XIX. Es entonces, en la Ilustración, cuando la ciencia social comienza a tratar el problema del mal, hasta entonces monopolizado por la religión, y se intenta profundizar en sus causas, distinguiendo las naturales de las sociopolíticas.

DE LA TEODICEA A LA ANTROPODICEA. SOBRE JUSTIFICAR EL DOLOR O COMBATIRLO

Kant será uno de los que con más contundencia comienza a teorizar contra esa teodicea de largo calado que defendía Leibniz. Kant impugna la tradición agustiniana que explica el mal como resultado

del pecado y como enraizado en la naturaleza del hombre (pecado original hereditario). La libertad humana no puede interpretarse únicamente como la causante del mal, pues ella encierra también la posibilidad antropológica del progreso histórico, entendida como capacidad para responsabilizarse de la reducción de males mundanos. En su *Antropología*, afirma: “la especie humana puede y debe ser la creadora de su propia dicha”. Así, con Kant y otros pensadores ilustrados comienza un proceso decisivo de la modernidad: se deja a un lado la cuestión de Dios, y el hombre asume toda la responsabilidad frente al mal, incluida la función “salvadora”, de la que surgen las diversas filosofías de la emancipación. Se pasa de la especulación sobre el mal a la lucha contra él; de la teodicea, a las diversas formas de *antropodicea*: la justicia, la reducción de males físicos y morales, es algo que ha de exigírseles a los hombres (Estrada, 1997).

Marx será clarísimo al respecto: el problema planteado por el sufrimiento no consiste en darle un sentido, sino en suprimirlo, en transformar las condiciones políticas, económicas y sociales que lo han originado y perpetuado. Y condena, como es bien sabido, a la religión por resignar los hombres a su suerte, haciéndoles creer que no se puede hacer nada contra ese sufrimiento. Sin embargo, como en las otras teorías del progreso desarrolladas a lo largo del s. XIX y de buena parte del XX, también la visión marxista celebrará la violencia como generadora de la Historia. En este caso como en otras ideologías de corte totalmente contrario, la transformación radical de la sociedad a la que aspiran será un parto doloroso, pero, una vez más, se trata de un dolor redentor, justificado, necesario para la causa final. La politización del sufrimiento y del sacrificio estará a menudo revestida de un carácter casi sagrado, no muy diferente de la perspectiva religiosa que creía superada.

Pero será otro gran maestro de la sospecha, Nietzsche, el que a fines del s. XIX pondrá en marcha la crítica más radical a la idea de que el sufrimiento haya de tener algún *sentido*. En algunos de sus textos, Nietzsche hace ver que el dolor es como el placer, esto es, algo que se acaba en sí mismo, y no un medio para un fin, no algo que tenga un porqué o un para qué. Y es que la dicha no requiere razones. En todo caso, si se le apremia, interpretará su felicidad como dádiva o gracia. Sin embargo, “el dolor pregunta siempre por sus causas”, recuerda Nietzsche, anda pidiendo justificaciones y exi-

giendo cuentas. Pero el imperativo religioso o metafísico de sentido que suele aplicarse no se ejerce sin crueldad. Nietzsche llamó “metafísica del verdugo” a sus dos movimientos básicos: primero, se interioriza el sufrimiento y se lo interpreta como el efecto de una culpa. Luego, ese dolor culpable abre las posibilidades de la redención, aunque ello signifique intensificar aún más el sufrimiento. Y es que, como recuerda en un aforismo titulado “Los médicos del alma y el dolor”, un cuerpo enfermo acepta de buen grado las intervenciones quirúrgicas más crueles para que la terapia del sentido le devuelva la salud (Ocaña, 1997: 227).

Es más que significativo comprobar que por muy duramente que critique esta tradicional justificación metafísica del sufrimiento, Nietzsche (el sufriente Nietzsche, aquejado de terribles dolores de cabeza desde muy joven) sigue teniendo una visión *purificadora* del dolor, como un terrorífico martillo que esculpe al superhombre. Como el camino hacia el saber, el poder, la verdad superior. Escribe en *La Gaya Ciencia* (1882; 1988: 33): “Sólo el gran dolor es el último liberador del espíritu, como maestro del *gran recelo*... Sólo el gran dolor, ese dolor largo y lento que se toma todo el tiempo y en el cual somos quemados como a fuego lento, nos obliga a los filósofos a descender hasta nuestro fondo último y despojarnos de toda confianza... Dudo que tal dolor «nos haga mejores»-; si sé que nos vuelve más *profundos*. Bien que aprendamos a oponerle nuestro orgullo, nuestra injuria, nuestra fuerza de voluntad, y hagamos como el indio, que por mucho que se le torture, se venga de su torturador con la malicia de su lengua; bien que nos retiremos ante el dolor a la nada oriental –se la denomina nirvana–, a la resignación, al auto-olvido, a la auto-anulación muda, rígida y sorda: de tan prolongados y peligrosos ejercicios de dominio de sí mismo uno emerge cambiado, con algunos interrogantes más, sobre todo con la *voluntad* de interrogar en lo sucesivo más y más profundamente, más serena y rigurosamente”.

Una vez más, el sufrimiento como vehículo de trascendencia, como oportunidad de perfeccionamiento, aunque se trate, en el caso de Nietzsche, de una *profundidad* y una *autosuperación* ferozmente enemigas de la tradición judeocristiana. ¿Cómo olvidar, sin embargo, que “no todo dolor sirve para intensificar la fortaleza, como no sea el poder de quien lo inflige, sino que, por desgracia, abundan sufrimientos que deprimen la vida sin hacernos más vigorosos o profun-

dos?” (Ocaña, 1997: 225) Nietzsche conocía sin duda esta cualidad del sufrimiento cuando escribió en *La Gaya Ciencia*: “En su más alto grado el dolor engendra impotencia”; aunque nunca lo subrayó lo suficiente. Ciertamente, hay sufrimientos que simplemente dejan al ser humano hecho una piltrafa, habitado por murciélagos o devorado por buitres. Si tiene suerte y consigue salir con vida y restaurar su integridad y su identidad, tal vez pueda darle un sentido a ese dolor, sacar algo de la experiencia, pero siempre *a posteriori*.

En una página de sus espléndidos diarios (1992: 126), Cesare Pavese resume así la cuestión que estamos tratando: “Para no sufrir hay que sufrir. Es decir: hay que *aceptar* el sufrimiento. Pero «aceptar el sufrimiento» significa conocer una alquimia mediante la cual el barro se convierta en oro. No se puede «aceptarlo» y basta. Los pretextos serán (I) que nos volvemos mejores, (II) que conquistamos a Dios, (III) que sacaremos poesía de ello (el más deficiente), (IV) que pagamos un precio que todos pagan. Pero cuando se trate del sufrimiento supremo, la muerte, el I y el III caen: quedan la conquista de Dios o el destino común”. Es esa magia alquímica para convertir el barro en oro la que vendrá debilitada en la medida en que la visión metafísica y religiosa tradicional vaya decayendo en las sociedades occidentales cada vez más secularizadas en el s. XX.

LA PROMESA DE LA FELICIDAD Y EL SIN SENTIDO DEL DOLOR

Como uno de los máximos sueños de la antropodicea, la Ilustración creó la esperanza de que era posible la regeneración de la especie humana a través de los esfuerzos conjugados de la razón y de la industria, de la ciencia y de la técnica. La esperanza de que una progresiva racionalización del mundo podría corregir o mitigar de manera determinante tanto el mal moral (mediante reformas legales, educativas, económicas, sociales) como el físico (mediante el desarrollo de la medicina, medidas de salubridad, etc.); si bien, por supuesto, el mal metafísico (la muerte) aparecía siempre como un horizonte irrefutable. Por primera vez se abre la expectativa de que hemos venido a este mundo a disfrutar, y no a “un valle de lágrimas”; de que tenemos “derecho a la felicidad”, al bienestar y al confort.

.....

Esa nueva mentalidad hedonista tomará un verdadero impulso un buen día de 1846, cuando por fin el uso del éter permita realizar intervenciones quirúrgicas con anestesia. Otro buen día de 1899 comenzará a comercializarse el ácido acetilsalicílico, la aspirina. La medicina no dejará de afinar sus armas contra el dolor desde entonces, aunque realmente sorprende que haya tardado tanto en descubrir esas técnicas y en ponerlas en práctica de forma efectiva y masiva. Sorprende asimismo que las unidades de medicina del dolor o de cuidados paliativos sólo estén en activo desde hace pocas décadas. Y digo que sorprende, porque desde nuestra mentalidad actual nos resulta difícil comprender que esa búsqueda biomédica no fuera absolutamente prioritaria desde los orígenes de la disciplina, o que no hubiera una demanda social mucho más atronadora al respecto. Sin embargo, uno no tiene más que leer a escritores y pensadores de siglos anteriores para comprobar que “el hombre perteneciente a culturas preanestésicas aspira menos a corregir el ser del dolor que a disciplinarse para soportarlo” (Ocaña, 1997: 235). Consideraban el dolor algo tan inherente a la condición humana que difícilmente podrían imaginar su práctica anulación más que como un sueño (o como una proyección transmundana: el cielo es esa condición eterna donde *no* existe el sufrimiento).

Hoy, sólo imaginar qué ha supuesto un simple dolor de muelas durante siglos, y su forma de “tratarlo”, nos pone los pelos de punta. Imaginar que tenemos que esperar a que pase un “dentista” itinerante por el pueblo para que nos lo arranque sin anestesia, o bien acudir al herrero para que haga la labor con una tenaza... O imaginar que nos realizan una mastectomía con la única *anestesia* de una copita de vino dulce, “quizás con un poco de láudano”, y siendo agarradas a la cama por varios hombres vestidos de negro, mientras el cirujano corta con un cuchillo “venas, arterias, carne, nervios” lo más apresuradamente posible... (D. Morris, 1991: 70). Tal visión haría exclamar a numerosos de nuestros contemporáneos un “¡antes la muerte!”, y en muchos casos no sería un mera expresión retórica. Y es que, evidentemente, nuestro umbral de tolerancia al dolor decrece a medida que se generaliza el uso de los analgésicos y de los demás tratamientos terapéuticos, y, claro está, desde que hemos perdido el sentido del *para qué* habría que sufrir tanto. Desde la década de 1950, por lo menos, ya se habla de “algofobia” o fobia al dolor para designar la nueva actitud burguesa cada vez más extendida (Le Breton, 1999: 203).

La conjunción de una medicina cada vez más eficiente en su lucha contra el “mal físico” (amparada por un Estado que democratiza al menos sus cuidados básicos) con una mentalidad hedonista que alienta la búsqueda de placeres y propone como “derecho” la salud y el bienestar, hace perder al dolor todo significado o valor. Privado de sus coartadas religiosas o ideológicas, el dolor “ya no significa nada, nos resulta un estorbo, es como un espantoso amasijo de fealdades con el que no sabemos qué hacer” (Bruckner, 2001: 46). Desde luego, la cultura médica ha dejado de creer en que tenga ninguna virtud, ya no le adjudica valor moral alguno, y el conjunto de la sociedad –incluso gran parte de los creyentes católicos– piensa en su mayoría del mismo modo. Sin embargo, es claro que la medicina es incapaz de tratar ciertos dolores crónicos de forma eficaz y, desde luego, es evidente que la guerra terapéutica contra las diferentes formas de sufrimiento siempre tendrá sus limitaciones, por mucho que se afinen sus fórmulas, y se abandone por fin una visión excesivamente orgánica de la salud, como intenta hacer la terapia médica más avanzada.

El hecho de que en la actualidad el problema del dolor (y de la salud) esté enteramente asimilado por la cultura médica, lo convierte en un asunto de especialistas que dejan al lego sin asidero interpretativo, pues ya no puede apoyarse en los antiguos recursos morales. Desde el momento en el que el dolor “pudo ser suprimido gracias a tratamientos de fácil acceso, las antiguas defensas culturales se volvieron anticuadas, y fueron sustituidas por los procedimientos técnicos... Considerado inútil, estéril, el dolor es una escoria que el progreso debe disolver, un anacronismo cruel que debe desaparecer. Se ha convertido en un escándalo, a la manera de la muerte o la precariedad de la condición humana”, sostiene Le Breton (1999: 206). Y una persona sin facilidad de respuesta frente al dolor se convierte en muy vulnerable. “El sentimiento generalizado de que en la actualidad todo dolor puede tener alivio... engendra en numerosos enfermos, testigos de los escollos prácticos de tal paradigma, una frustración, y hasta un sentimiento de abandono... El dolor, sobre todo cuando se prolonga, raramente se considera una experiencia extrema que también tiene como responsable al paciente y que éste podría afrontar con menor pasividad recurriendo a sus propios recursos. Renuncia a toda tentativa personal de buscar sus propias soluciones o sumar sus esfuerzos a los del médico y a los tratamientos que recibe” (Le Breton, 1999: 204).

Así que hoy vivimos en esa curiosa paradoja: jamás habíamos tenido tantos medios para aliviar el sufrimiento, jamás nos habíamos dedicado a ello con tanta fruición, pero, al mismo tiempo, el hecho de habernos acostumbrado a vivir con cierto confort también nos ha convertido en más vulnerables al sufrimiento. Cuando se vive en una sociedad en la que se predica continuamente el ideal de la felicidad, el sufrimiento y la frustración se convierten tal vez en más dramáticos que cuando se está acostumbrado a sufrir desde siempre. En cambio, ahora ese sufrimiento no tiene ya un significado social ni personal claro. Al contrario, se multiplican las voces que hablan de su sin sentido. Ello tiene su lado positivo en cuanto supone liberarse de una tendencia a la glorificación del sufrimiento, es decir, liberarse de las formas –lo hemos visto– en las que la dotación de sentido exigía una mayor ración de sufrimiento. Sin embargo, puede afirmarse igualmente que la ausencia de sentido crea también un mayor sufrimiento. Vergely (1997: 41) se pregunta: “decirle a alguien que sufre que sufre por nada, ¿no es insultarle?” Y encuadra la cuestión de la crisis del sentido del sufrimiento en la crisis del sentido de la vida, aunque concluye afirmando que “no hay un problema del sentido de la vida, sino un problema de la sabiduría de la vida” (1997: 289).

LOS SIGNIFICADOS RECONSTRUIDOS DEL SUFRIMIENTO

Realmente, no es del todo cierto que en la actualidad no otorguemos socialmente ningún valor al sufrimiento. Para empezar, hay que recordar que el término “sufrimiento” tiene dos significados interrelacionados pero diferentes. Según la RAE: “1) Paciencia, conformidad, tolerancia con que se sufre una cosa; 2) Padecimiento, dolor, pena”. Es decir, mientras la segunda acepción remite a un mal, a un dolor, la primera puede remitir a una actitud frente a ese mal, incluso a una virtud. Y creo que en ese sentido, como mínimo, sí sigue plenamente vigente. Es decir, en el sentido de *prueba*, de resistencia, de carácter. Mucha gente firmaría la sentencia de E. Jönger: “Dime cuál es tu relación con el dolor y te diré quién eres” (1995: 13). Y un ejemplo palmario de ello es el sufrimiento consentido en la práctica deportiva. Toda esa gente que corre un interminable maratón, por ejemplo, no está tanto compitiendo con los otros, sino consigo

mismo, trata de aguzar la propia determinación, de superar su sufrimiento llegando al límite de su exigencia personal. Y cuanto más vivo haya sido ese sufrimiento, “más segura es la conquista de significado íntimo” (Le Breton, 1999: 254). Pero también el temple con el que una persona se enfrenta con una enfermedad o con otro acontecimiento doloroso en su vida sirve no sólo para que sea caracterizado por los demás, sino para conocerse o retarse a uno mismo.

La idea de que el sufrimiento tiene un papel educativo preponderante también permanece, en gran medida. El dolor siempre parece *enseñar* más que el placer, o al menos grabarlo con hierro más candente. Por mucho que la escuela como institución haya pasado del castigo –físico o de otro tipo– como *estrategia* correctiva y educativa a una pedagogía más lúdica, no quita para que a la hora de hacer algún tipo de balance biográfico, casi todos identifiquemos los trances dolorosos como más instructivos o reveladores que sus contrarios. Lo que sí parece haber perdido gran parte de su influencia, si bien no toda, es la idea de que un mal físico sufrido remite a un mal moral propio (o ajeno). Ello va parejo, claro está, a la decadencia de la noción de “pecado” y de la cosmovisión que lo sustentaba (incluso en gran parte de la comunidad cristiana). Aún así, en numerosas ocasiones, la necesidad de encontrar una explicación *personalizada* al propio dolor, es decir, una explicación integrada en nuestra propia historia personal, hace que uno siga interpretando ese sufrimiento como el “pago” por una falta o, en todo caso, como posibilidad de “redención” (es decir, identificación de lo que no ha sido correcto en nuestra trayectoria vital y determinación de cambiarlo tras el trance doloroso).

En definitiva, creo que el siguiente resumen de Le Breton (1999: 270) condensa estupendamente todos los sentidos que siguen en vigor o, en todo caso, los sentidos que rescatamos de las vías clásicas religioso-metafísicas, reconstruyéndolas de manera que no glorifiquen el sufrimiento, ni sean a su vez causa de un mayor padecer; y, evitando, al mismo tiempo, el plus de sufrimiento originado por un sufrimiento al que no se reconocen sentido ni finalidad: “En todo dolor hay en potencia una dimensión iniciática, un reclamo para vivir con mayor intensidad la conciencia de existir. Porque es ser arrancado de sí, trastorno de la quietud donde arraiga el antiguo sentimiento de identidad, el dolor padecido es antropológicamente un principio radical de metamorfosis, y de acceso a una identidad res-

tablecida. Es una herramienta de conocimiento, una manera de pensar los límites de uno mismo, y de ampliar el conocimiento de los demás... El dolor es sacralidad salvaje. ¿Por qué sacralidad? Porque forzando al individuo a la prueba de la trascendencia, lo proyecta fuera de sí mismo, le revela recursos de su interior cuya propia existencia ignoraba. Y salvaje, porque lo hace quebrando su identidad... Es propio del hombre que el sufrimiento sea para él una desgracia donde se pierde por entero, donde desaparece su dignidad, o, por el contrario, que sea una oportunidad en que se revele en él otra dimensión: la del hombre sufriente, o que ha sufrido, pero que observa el mundo con claridad. O el hombre se abandona a las fieras del dolor, o intenta domarlas. Si lo consigue, sale de la prueba siendo otro, nace a su existencia con mayor plenitud. Pero el dolor no es un continente donde sea posible instalarse, la metamorfosis exige el alivio”.

Ciertamente es mucho más difícil aplicar todo esto a las situaciones de terminalidad, donde la inevitable cercanía de la hora final deja poco espacio para el despliegue de esa *metamorfosis*. La inminencia de la propia muerte, sobre todo si ésta viene “antes de tiempo”, debido a una enfermedad, un accidente o una agresión, hace que la persona inevitablemente se pregunte *por qué, por qué a mí, por qué ahora*. La afirmación de que es “ley de vida” o que “la muerte es nuestro común destino”, desde luego, alivia bien poco, y especialmente en estos casos. Hablar de “mala suerte” sin más es igualmente vacío. Sostener que se trata de una cuestión de puro azar es insoportable para la persona que sufre una situación así. Necesita una interpretación personalizada, integrada en su propia historia biográfica. Y bien, lo que hemos aprendido los modernos es que dicha interpretación no consiste en el “descubrimiento” de un sentido previo, inherente al orden del mundo o a la lógica de la divinidad, sino que siempre se trata de una interpretación *construida*, de una narración que hilvana una trama de significados de acuerdo a la cosmovisión social, cultural y personal del afectado. Es decir, que hay una pluralidad de formas de dotar de sentido al sufrimiento, y ninguna receta mágica que sirva para todos. Es cierto que todas tienen un cierto aire de familia, y que algo hemos aprendido de la experiencia histórica y de la reivindicación del placer de vivir: que rechazamos las formas de dotación de sentido que exijan un mayor dolor o un mayor sacrificio del sufriente.

Y ello nos lleva, después de este paseo histórico, a la idea formulada por Lévinas al principio. Tal vez convenga explicar que cuando el filósofo judío niega con tal énfasis la posibilidad de que el sufrimiento tenga “utilidad o justificación alguna” para el que sufre, lo que sobre todo tiene en mente es la experiencia del Holocausto. “La desproporción entre el sufrimiento y toda teodicea se manifiesta en Auschwitz con una claridad cegadora... Pero este fin de la teodicea que se impone ante la prueba más desmesurada del siglo, ¿no revela, al mismo tiempo, y de una forma más general, el carácter injustificable del sufrimiento del otro hombre, el escándalo en que consistiría que yo justificase el sufrimiento de mi prójimo?” Porque para una sensibilidad ética “la justificación del dolor del prójimo es ciertamente el origen de toda inmoralidad” (2001: 122-3). De ahí su conclusión de que el único sufrimiento “no inútil” y “que tiene sentido pleno” es el “sufrimiento por el sufrimiento del otro hombre” siempre que éste vaya efectivamente dirigido a curar, paliar o ayudarlo.

Lo que Lévinas no dice aquí, pero podemos afirmar nosotros, es que a menudo la ayuda más eficaz que puede dispensar ese “sufrimiento con sentido” para con el que sufre es el de colaborar con él en la construcción de sentido. Damos por supuesto que el dolor más agudo estará aliviado por medios bioquímicos, pero a nadie se le escapa que el dolor existencial, que incumbe a la integridad del individuo y no sólo a su cuerpo, necesita de una “terapia” asimismo *integral*. Y ello es especialmente claro en los casos de terminalidad. Porque si bien es el propio paciente el que ha de elaborar una narración de su vida en la que integre de manera digna el sufrimiento final y la muerte próxima, a menudo serán otras personas las que estén más capacitadas para guiarle en esa labor. Podrían ser familiares y amigos, sí, pero es cierto que éstos pueden no estar preparados para ello o, en todo caso, insuficientemente preparados. Ciertamente, los avances de la bioética en este ámbito y sus aplicaciones en los Cuidados Paliativos son de vital importancia. La formación adecuada del personal sanitario y de especialistas en este campo no podría tener, por lo tanto, más *sentido*.

BIBLIOGRAFÍA

- BAYÉS, R., 2001, *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Martínez Roca, Barcelona.
- BRUCKNER, P., 2001, *La euforia perpetua. Sobre el deber de ser feliz*, Tusquets, Barcelona.
- ESTRADA, J. A., 1997, *La imposible teodicea. La crisis de la fe en Dios*, Trotta, Madrid.
- GEERTZ, C. 1991, *La interpretación de las culturas* (1973), Gedisa, Barcelona.
- JÜNGER, E., 1995, *Sobre el dolor*, Tusquets, Barcelona.
- LE BRETON, D., 1999, *Antropología del dolor*, Seix Barral, Barcelona.
- LEIBNIZ, (1710), *Essais de théodicée*, Flammarion, Paris, 1969.
- LEVINAS, E., 2001, "El sufrimiento inútil" (1982), en *Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro*, Pre-Textos, Valencia.
- MORRIS, D., 1991, *La cultura del dolor*, Andrés Bello, Santiago de Chile.
- NATOLI, S., 1995, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Feltrinelli, Milán.
- NIETZSCHE, F., 1988, *La gaya ciencia* (1882), Akal, Madrid.
- OCAÑA, E., 1997, *Sobre el dolor*, Pre-Textos, Valencia.
- PAVESE, C., 1992, *El oficio de vivir (1935-1950)*, Seix Barral, Barcelona.
- SAFRANSKI, R., 2000, *El mal o El drama de la libertad*, Tusquets, Barcelona.
- VERGELY, B., 1997, *La souffrance*, Gallimard, Paris.
- WEBER, Max, 1987, *Ensayos sobre sociología de la religión I* (1920), Taurus, Madrid.



**¿TIENE SENTIDO
EL SUFRIMIENTO?
ASPECTOS ESTÉTICOS**

Prof. Carlos Martínez Gorriarán

¿TIENE SENTIDO EL SUFRIMIENTO?

La pregunta que nos convoca en este coloquio es la de si el sufrimiento tiene sentido ético y estético, o al menos alguno de los dos. Me parece que de entrada se puede ser concluyente al respecto: el sufrimiento como tal no tiene sentido alguno, precisamente porque es un ataque frontal al sentido humano de la existencia. Ahora bien, muchas religiones consideran que el sufrimiento tiene un gran sentido purificador, de manera que esta premisa negativa puede cuando menos chocar a los creyentes. Tampoco faltan quienes se consideran laicos y consideran que el sufrimiento es algo natural, a lo que debemos adaptarnos porque forma parte de la existencia. En realidad, pienso que el sufrimiento no tiene sentido, sea natural, artificial, artístico, moral o cualquier otra clase. Lo que sí tiene sentido, y mucho, son las maneras de protegernos del sufrimiento y las tentativas de erradicarlo. Aquí la estética tiene sin duda un papel importante, sobre todo si consideramos que la sensibilidad y la imaginación creativa son elementos constitutivos de la estética –es decir, la estética es importante porque somos seres dotados de sensibilidad y de imaginación creativa–, y que los modos de atacar al sufrimiento, de enfrentarnos con él, tienen sin duda mucho que ver con estas cosas.

Trataré pues de explicar brevemente estas dos ideas principales: a) *el sufrimiento no tiene sentido alguno porque ataca el sentido de la existencia y*, b) *lo que tiene sentido es la oposición al sufrimiento.*

Una existencia con sentido es, en gran medida, una existencia con el menor sufrimiento posible, o si se prefiere con un sufrimiento bajo control, a raya. Sufrir no hace a nadie mejor por sí mismo. Una persona enferma, o arruinada, o abrumada de cualquier modo por los distintos golpes del infortunio, no es una persona mejor. La meta humana es la felicidad, por difícil que resulte definir en qué consiste eso de ser felices, o por mucha confusión que haya –que la hay– entre *felicidad* y otros estados anímicos muy diferentes. Precisamente una de las definiciones de la felicidad que mejor han resistido el paso del tiempo, demostrando su solidez, es la de Epicuro y su escuela, de hace 23 siglos: la felicidad es la ausencia de sufrimiento. Y retengamos también la conclusión de la ética de Spinoza: la felicidad nos hace mejores. Una vida buena ética y estética es una vida feliz: ese es el ideal antropológico.

El sufrimiento ataca de raíz el sentido humano de la existencia porque nos retira de las preocupaciones que realmente merecen la pena. Una persona enferma o en la miseria material o moral no puede dedicarse prácticamente a ninguna otra cosa que a tratar de paliar su dolor. No puede centrarse en crear, en mejorar, en convivir con otros, en adquirir conocimientos, en experimentar con la intensidad que pueda el mundo que vive solamente durante unos cuantos años. Bastante tiene con no destruirse y destruir lo que tenga alrededor. Su existencia degenera en una lucha completamente a la defensiva, contra el daño invasor que amenaza destruirla o la ha hecho insufrible, se trate de un daño material, real, psíquico o imaginario.

Ahora bien, es un hecho que el mundo está lleno de sufrimiento. Sufrimiento con causas naturales y culturales, derivado o nacido en la naturaleza o resultado de las acciones y omisiones humanas. Por esta razón, estamos obligados, individualmente y como especie, a defendernos del sufrimiento, a prevenir su aparición, a entender sus reglas y a luchar contra él. El origen y desarrollo de la cultura simbólica (lenguaje, mitos, arte, religión, técnica, moral, etcétera), el proceso conocido primero como hominización y luego como proceso de civilización –según la fase de la historia a la que nos refiramos–, es en gran medida un proceso de lucha contra el sufrimiento. La lucha contra el sufrimiento ha llenado de sentido la historia de los seres humanos como especie, la de las sociedades como colectivos, y la de cada uno de nosotros como sujetos individuales.

Naturalmente, no voy a descubrir ahora el obvio Mediterráneo de que muchas de las cosas urdidas por los seres humanos para protegerse del sufrimiento han resultado en demasiadas ocasiones fuentes de más sufrimiento que cualquier otra natural o imaginaria. Pienso, por ejemplo, en los regímenes políticos totalitarios, en los genocidios, el fanatismo religioso y político, el terrorismo y horrores semejantes. Ni una sola de estas perversiones renuncia a justificarse como un intento prometedor de instaurar el paraíso en la tierra, eliminando toda fuente y traza de sufrimiento. Nada ha hecho ni hará sufrir tanto a tanta gente como los intentos de instaurar un paraíso terrenal, seguramente porque la “mejor” manera de acabar drásticamente con el sufrimiento, de raíz, es eliminar a quien puede sufrir, al ser humano.

La protección del sufrimiento que ha hecho progresar a la humanidad en tantas cosas, a pesar de los pesares (me refiero a progresos de civilización: mayor expectativa de vida con mayor calidad y más

Respecto al placer, me limitaré a evocar un ejemplo antiguo de gran interés.

El primero es la famosa y debatida teoría de Aristóteles sobre la catarsis, término muy controvertido que suele explicarse como “purificación de las bajas pasiones”. Aristóteles estaba interesado en entender y explicar el gusto por la tragedia teatral, y las ventajas que ésta aportaba. Una de sus conclusiones es que contemplar a distancia el sufrimiento de los héroes trágicos –Antígona o Edipo, por ejemplo– ayuda a una mejor comprensión de problemas muy profundos: la justicia, el destino, la libertad humana, el azar, el deber, etcétera. La *catarsis* se produce cuando comprendemos la complejidad de situaciones, circunstancias y motivos que están en juego en las situaciones trágicas, depurando las bajas pasiones como los instintos de violencia, olvido, ignorancia, venganza o conductas desaforadas e irracionales (*hybris*). De esta manera, un espectáculo que gira en torno al sufrimiento, merecido o injusto, contribuye a hacernos mejores, más conscientes de la existencia.

Lo que dice Aristóteles de las tragedias griegas de hace casi 2500 años sirve también para el teatro y la literatura de los siglos posteriores, y por ejemplo para el cine actual: la contemplación de sufrimiento ajeno es una experiencia legítima tanto de placer estético –en el sentido de apreciar la calidad del argumento y de la interpretación de los actores, por ejemplo– como de conocimiento acerca del mundo y la condición humana, en primer lugar la propia. Porque es innegable que el sufrimiento y el dolor causan tanto rechazo como atracción estética, eso que se ha llamado la “fascinación del abismo”.

Un ejemplo contemporáneo de esa fascinación estética, con sus múltiples repliegues y recovecos, es una forma de arte llamada *body art*, o arte del cuerpo. Lo que tiene en común en sus distintas formas es centrar la acción estética en el cuerpo del propio artista. Incluye desde espectáculos cercanos al teatro o el mimo, hasta acciones dramáticas y agresivas que pueden incluir automutilaciones y heridas reales, con abundancia de sangre y violencia real.

Hay gente que considera esas cosas repugnantes y moralmente ilícitas. De cualquier modo, está claro que muestran la otra cara de nuestra relación ambigua con el dolor y el sufrimiento. Esa ambigüedad es responsable de la celebridad del marqués de Sade, de la afición al cine de terror, del éxito de las películas de Tarantino o de

salvajadas mucho peores, como las *snuff-movies*. Causar sufrimiento, o deleitarse en la contemplación del que otro sufre, es sin embargo otra forma de protegerse de él y dar sentido a lo que no tiene ninguno en sí mismo. En efecto, al convertir el sufrimiento en un acto voluntario, autoinfligido o impuesto, ritualizado y medido, el caos original se convierte en acción bajo control y dirigida a un fin. Este fin puede ser un placer insano incluso patológico y criminal –la brutalidad consciente, la crueldad, el sadismo impuesto–, pero también algo completamente distinto, como la purificación espiritual de sí mismos que los ascetas de todas las religiones buscan en prácticas como la castidad, el ayuno y la mortificación del cuerpo mediante ordalías y privaciones de todo tipo.

Al final de estas prácticas que intiman con el sufrimiento, pero tratando de negarlo mediante la negación o doma del cuerpo que sufre, aparece la eterna persecución de la felicidad, sea ganar el cielo entre los santos cristianos, o liberarse de la ley del karma entre los brahmines de India. Discutir si son vías adecuadas para encontrar la felicidad ya es otra cosa. No hay duda de que en ellas se somete a la sensibilidad y a la imaginación a pruebas impresionantes. Lo que importa es que incluso allí donde el sufrimiento parece tener sentido por un momento, por ejemplo en las obras de arte relacionadas con la experimentación del dolor, lo que en realidad encontramos son intentos de someter al sufrimiento para adecuarlo a nuestros propios fines.



**¿TIENE SENTIDO
EL SUFRIMIENTO?
ASPECTOS ÉTICOS**

Prof. Antonio Casado da Rocha

tido al sufrimiento (en especial, al de una vida que termina) hay que intentar dárselo a la vida entera en retrospectiva. Esta tarea, esencialmente narrativa, no es una labor fácil, pues pone en juego emociones difíciles de controlar y complejos conceptos filosóficos como “sentido de la vida” o “dignidad humana”. Para abordar unas y otros, acudiremos a la bibliografía científica con el fin de delimitar y analizar el concepto de sufrimiento y confirmar su carácter esencialmente subjetivo.

Tras distinguir dos respuestas éticas básicas ante el sufrimiento, respuestas presentes tanto en la literatura reciente como en antiguas tradiciones filosófico-religiosas, examinaremos su presencia en los retos de las profesiones asistenciales. Finalmente, se sugiere que el sentido del sufrimiento bien podría consistir en que nos hace más conscientes de su reverso, la dignidad o valía humana ante el dolor y la muerte. Para promover ese sentimiento de valía, se examinan brevemente algunas herramientas que pueden ayudar en la terminalidad a reconstruir la dignidad de una vida, aportando así un sentido a sus últimos momentos.

SOBRE EL SENTIDO

Para indagar sobre el sentido ético del sufrimiento quizá habría que comenzar por preguntarse “¿y qué es eso del sentido?”. En la tradición judeocristiana, que la vida tenga sentido es tan importante como la nutrición (Mateo 4,4: “No sólo de pan vive el hombre”), pero, ¿se puede afirmar que el sufrimiento o la vida en general tiene sentido? En una sociedad plural y secular como la nuestra, coexisten numerosas respuestas a la pregunta por el sentido; no hace falta ser un filósofo existencialista para concluir que el sentido de una vida no está asegurado *a priori*, por adelantado, sino que sólo puede ir resultando del proceso de la vida misma, y que ésta es una tarea interpersonal. Dicho de otra manera, “el sentido global de una vida personal sólo puede alcanzarse propiamente en el contexto de las otras personas, capaces no sólo de determinar sino también de interpretar el sentido de la vida de sus prójimos” (Bueno, 1996).

Puede decirse, pues, que hoy día la vida (incluyendo en ella todo lo que tiene de doloroso) tiene múltiples sentidos y, sobre todo, múltiples *pseudosentidos*, como sostiene el filósofo Gustavo Bueno: “debemos alegrarnos de que la vida no tenga sentido predetermina-

do: no es éste un ‘descubrimiento terrible’ sino, por el contrario, ‘tranquilizador’. Pues si efectivamente nuestra vida tuviera un sentido predeterminado (que debiéramos descubrir), tendríamos que considerarnos como una saeta lanzada por manos ajenas, es decir, tendríamos que tener de nosotros mismos una visión que es incompatible con nuestra libertad. Y esto debiera servirnos también de regla para juzgar el alcance y la peligrosidad de esos profetas o visionarios que nos ‘revelan’ nada menos que el sentido de nuestra vida, como si ellos pudieran saberlo”.

Algunos pensadores argumentan que sólo tienen “sentido” (esto es, significado) los elementos lingüísticos (documentos, frases, palabras), y que preguntarse por el sentido de experiencias no-lingüísticas como la del sufrimiento no haría sino crear confusión (Papineau, 2004). Pero aun si admitimos que no todo el sufrimiento se manifiesta mediante el lenguaje, sí podemos interrogarnos por lo que significa hoy día la *experiencia* del sufrimiento, verbal o no verbal, por su *significado* interpersonal. El sentido del sufrimiento podría ser entonces entendido como la “actividad” o la “forma de vida” al que irremediamente nos aboca, pues, tal y como afirma Wittgenstein, “el significado de una palabra es su uso en el lenguaje”.

Así, y sin ir más lejos, podríamos partir de buena parte de lo dicho por Pedro Laín Entralgo en su ensayo “La enfermedad como experiencia” (1966), pues lo que dice sobre la enfermedad bien puede aplicarse también a la experiencia del sufrimiento. Laín considera que la experiencia psicológica de la enfermedad puede reducirse a cuatro sentimientos: de *aflicción* (molestias como el dolor e impedimentos como la invalidez), de *amenaza* biográfica (a los proyectos de vida) y biológica (a la vida misma), de *soledad* por el aislamiento provocado por la enfermedad, “no sólo porque impide al paciente de un modo más o menos absoluto el trato normal con los otros hombres, sino porque fija su atención sobre sentimientos que él y sólo él puede padecer”, y finalmente puede vivirse la enfermedad como *recurso*, pues permite cierta evasión o refugio respecto de la vida ordinaria.

TAXONOMÍA DEL SUFRIMIENTO

Aflicción, amenaza, soledad y recurso son cuatro de los elementos del sufrimiento, pero sus posibles combinaciones son numerosas.

Aunque la literatura sobre el sufrimiento ya es muy extensa, todavía se echan en falta investigaciones dedicadas a observar las emociones y el comportamiento de los pacientes desde varias perspectivas metodológicas. Tradicionalmente, la medicina ha concebido el sufrimiento como algo ligado al dolor, pero desde las ciencias sociales se viene observando que el sufrimiento surge no sólo ante los síntomas dolorosos, sino también ante sus significados. Coexisten una vaga noción de *sufrimiento existencial*, que en principio no tiene nada que ver con el dolor físico (Strang *et al.*, 2004), y también existe una noción de *sufrimiento social o estructural* –producto de la guerra, el hambre o la violencia–, así como perspectivas ético-teológicas que consideran el valor del sufrimiento, y la responsabilidad de prevenirlo, tratarlo y paliarlo (Morse, 2001).

Aunque mucho sufrimiento continúa sin ser diagnosticado ni aliviado, hoy día esto ya no puede atribuirse a la falta de interés por el tema. En 1982, Eric Cassell denunciaba la poca atención prestada al problema del sufrimiento en la educación, la investigación o la práctica médica. Más de veinte años después, la atención es mucho mayor, pero la dificultad de estudiar y tratar el sufrimiento subsiste en la confusión entre conceptos como sufrimiento y dolor, cuerpo y persona, etc. (Cassell, 2004).

En su influyente artículo de 1982, Cassell estableció una distinción, basada en observaciones clínicas, entre *sufrimiento* y *dolor físico*. El sufrimiento puede abarcar el dolor físico, pero en modo alguno se limita a él. Rechazando el histórico dualismo de mente y cuerpo, Cassell sostiene que el sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos, y que tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona como compleja entidad social y psicológica. El dolor físico se transforma en sufrimiento cuando se considera como signo precursor de un daño importante que acecha a la existencia, o cuando se teme su prolongación o intensificación en el futuro sin posibilidad de control.

Así, Cassell define el *sufrimiento* como un estado de aflicción grave [*severe distress*] asociado con hechos que amenazan la integridad de la persona. Refinando esta definición, Chapman y Gravin (1993) definen el sufrimiento como “un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sen-

3. La dinámica entre el aguante y el sufrimiento está regida por el contexto y las normas culturales de conducta (por ejemplo, uno “aguanta” en público y “sufre” en privado), así como por varios niveles de reconocimiento y aceptación de la causa del sufrimiento (reconocer el hecho ocurrido conduce al aguante; reconocer que realmente ocurrió conduce a liberar las emociones; aceptar el pasado perdido y el futuro alterado permite superar el sufrimiento). En cualquier caso, Morse considera que el sufrimiento es necesario para la recuperación, es un “agente curativo”.

ANTE EL SUFRIMIENTO: ASPECTOS ÉTICOS GENERALES

El repaso anterior a la literatura científica es, por supuesto, incompleto, ya que el tema del sufrimiento ha sido objeto de reflexión durante milenios por parte de diferentes tradiciones. Por citar sólo un ejemplo, si hay una religión que ha hecho del sufrimiento su principal motivo de meditación, ésta es el budismo. Este hecho fundamental se expresa en sus “cuatro nobles verdades”: (1) todo es sufrimiento y (2) el sufrimiento tiene sus causas; (3) pero existe la posibilidad de acabar con el sufrimiento y (4) hay medios para lograr este fin. Este sufrimiento no es mero dolor; el budismo tampoco niega la existencia del placer, pero sostiene que es perecedero; cuanto más placentero, más se apega uno al placer, y más dolorosa su pérdida. Como para el budismo todo es perecedero, la pérdida es inevitable, de modo que hasta el placer nos hace sufrir. Pero no hace falta ser budista para advertir la universalidad del sufrimiento. Ante esta constatación, hay *dos respuestas éticas* generales, dos movimientos opuestos pero que no se excluyen mutuamente: uno de *rechazo* y otro de *aceptación*.

a) RECHAZO: La moral de combate contra el sufrimiento

Esta respuesta trata de eliminar el sufrimiento, a ser posible de manera definitiva. En su *Carta a Meneceo*, Epicuro señaló que “todas nuestras acciones tienen como fin evitar a la vez el sufrimiento y la inquietud”. Para este filósofo griego, como para los budistas, eliminar

lidad de crecimiento y desarrollo moral". (John Hick, citado en Papi-neau, 2004) Esta posición no sanciona el sufrimiento de manera indiscriminada, pues si bien es cierto que el sufrimiento puede enriquecer la comprensión y la empatía entre las personas, hay mucho dolor y miseria que no traen consigo posibilidad alguna de contrapartida moral; un ejemplo sería el sufrimiento de los niños que mueren de hambre. No es ése el sufrimiento que hay que aceptar, sino sólo el sufrimiento *inevitable*, el que nos viene dado por la condición humana.

En la práctica, las personas en este movimiento tenderían a caer en la categoría de "sufrimiento" según Morse, pues no conviene aguantar para siempre el sufrimiento que no se puede evitar. En realidad, estas dos elecciones, la del rechazo y la de la aceptación, deben estar unidas, ya que aceptar la inevitabilidad del sufrimiento no supone renunciar a luchar con él. La profesión sanitaria y asistencial es prueba de que se puede estar comprometido con la reducción del sufrimiento en el mundo al tiempo que se es consciente a diario de que *la vida es sufrimiento*, y que por lo tanto éste es imposible de eliminar por completo.

ANTE EL SUFRIMIENTO: ASPECTOS ÉTICOS ASISTENCIALES

Los dos movimientos descritos nos hacen actuar de manera ética ante el sufrimiento, pero también pueden arrastrarnos a ciertos excesos en el mundo asistencial. Un compromiso excesivo con el movimiento hacia la eliminación radical del sufrimiento puede traer consigo frustración y *burn-out* (el síndrome del profesional quemado). Por otro lado, en un trabajo reciente, Barbero (2004) anima a revisar dos falacias bastante habituales según él en la justificación de fondo de muchas actitudes de huida de los profesionales sanitarios; ambas pueden entenderse como muestra de la resistencia del hombre moderno a admitir su responsabilidad en la generación o mantenimiento del sufrimiento evitable (Barbero, 2002) y ambas son variantes perversas del segundo movimiento –aceptación– antes descrito.

1. Primera falacia: el sufrimiento forma parte consustancial de la experiencia humana, luego es inevitable; desde esta perspectiva no tiene sentido luchar contra él. Sin embargo, la

experiencia nos dice que se puede reducir la intensidad, extensión y frecuencia del sufrimiento cuando se realizan intervenciones adecuadas.

2. Segunda falacia: si el sufrimiento forma parte consustancial de la naturaleza humana, eso le da categoría de bondad, pues luchar denodadamente contra el sufrimiento, ¿no sería rechazar nuestra propia condición, no asumir nuestra humanidad en la parte más limitante, pero no por ello menos real? Pero existe una diferencia significativa entre sufrimiento evitable y no evitable, y las profesiones sanitarias, que además poseen medios para distinguir entre uno y otro, conllevan un compromiso moral con los que sufren por su mala salud.

Con todo, el movimiento ético predominante en la profesión sanitaria es a mi juicio el primero, el de rechazo ante el sufrimiento y compromiso con su eliminación. ¿Y cómo está esa “moral de combate” hoy? Ramón Bayés (1998) percibe una nueva o más acusada sensibilidad por parte del estamento médico hacia el estado emocional de los enfermos, pero también el hecho de que para hacer frente a esta lucha existe un comportamiento profesional y una formación asistencial insuficientes. Tras resaltar la importancia del uso de instrumentos de evaluación que permitan conocer al profesional hasta qué punto es eficaz en su labor de aliviar el sufrimiento humano, Bayés propone un modelo de intervención paliativa integral para disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar:

1. Identificar aquellos síntomas o situaciones que son percibidos por el paciente como una amenaza, estableciendo su prioridad desde el punto de vista del paciente.
2. Tratar de compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.
3. Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia.
4. Si el estado del enfermo presenta características ansiosas o depresivas, utilizar las técnicas adecuadas para modificarlo.

Es muy importante subrayar que si la sensación de *amenaza* de la que hablaba Cassell en 1982 es subjetiva, el sufrimiento también lo será. Así, en opinión de Bayés, no tiene sentido hablar de sufrimiento físico, psicológico o social: *todo sufrimiento es emocional*, aun cuando las causas que lo producen pueden, eso sí, ser biológi-

cas, cognitivas, sociales o ambientales. Desde la óptica del sufrimiento, lo importante no son los síntomas en sí mismos sino el grado de *preocupación* que los mismos suscitan en los enfermos. Y este dato, normalmente, no puede ser obtenido por la mera observación sino que debe descubrirse a través de una interacción verbal activa entre el terapeuta y el enfermo.

Esta conclusión –que para evaluar y diagnosticar el sufrimiento es necesaria una metodología cualitativa o *narrativa*– viene reforzada por el trabajo de Mabel Marijuán sobre el dolor (2004), cuando se pregunta si “existe algún criterio susceptible de ser objetivado a partir del que poder delimitar el dolor soportable del insoportable, el dolor necesario del excedentario, el dolor como alarma y ayuda del dolor como condena y carga”. Marijuán responde que la única instancia a la que sensatamente podemos recurrir es *el propio paciente*. En definitiva, el sufrimiento es una experiencia claramente subjetiva, siendo por tanto la atenta *escucha activa* de la persona la primera responsabilidad moral del profesional en su abordaje.

Este carácter *subjetivo* del sufrimiento hace que Cassell (1999) profundice en ciertos problemas a la hora de diagnosticarlo. Para empezar, propone preguntar directamente al paciente: “¿Está usted sufriendo?” “¿Sé que te duele, pero ¿hay cosas peores que el mero dolor?” “¿Le asusta todo esto?” “¿De qué tiene miedo, en concreto?” “¿Qué te preocupa que pueda pasarte?” “¿Qué es lo peor de todo esto?” Los pacientes necesitan tiempo para responder a estas preguntas, que son vagas a propósito, pues así permiten al paciente hablar sobre cosas que uno no quiere normalmente escuchar. Las conversaciones suscitadas por estas preguntas no suelen ser agradables; pero Cassell concluye que la verdadera tarea –“el trabajo duro”– consiste en que, de una manera profesional, uno permanezca abierto ante el paciente, para así conocerle *personalmente* y poder paliar su sufrimiento particular.

LA DIGNIDAD COMO REVERSO DEL SUFRIMIENTO

¿Qué hacer ante el que sufre? A menudo los profesionales sanitarios no pueden resolver los problemas de fondo ni aportar respuestas definitivas, pero sí pueden promover procesos de búsqueda en los

la dignidad desde el punto de vista social. Este modelo, ilustrado en la Tabla 1, sirve como una base para entender cómo se vive la dignidad en la terminalidad (Chochinov, 2004).

Tabla 1. Inventario de categorías principales de la dignidad, según Chochinov et al. (2002)

Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	Preservación de la dignidad (personal)	Preservación de la dignidad (social)
<i>Nivel de independencia</i>	<i>Perspectivas que conservan la dignidad</i>	<i>Esfera de privacidad</i>
– agudeza cognitiva	– continuidad del yo	<i>Apoyo social</i>
– capacidad funcional	– conservar los roles – dejar un legado	<i>Calidad del cuidado</i>
<i>Síntomas de malestar</i>	– mantener el orgullo – esperanza	<i>Carga para los otros</i>
– malestar físico	– autonomía / control – aceptación	<i>Preocupaciones con el legado</i>
– malestar psicológico	– resistencia / espíritu de lucha	

Este modelo se puede adoptar como base para promover prácticas que sostengan la dignidad de los pacientes terminales. Terminaré mencionando una de esas prácticas, la llamada *Dignity Psychotherapy*, una intervención sencilla en la que el profesional graba sesiones en las que los pacientes tienen la oportunidad de hablar sobre los aspectos de sus vidas de los que se sienten más orgullosos, de aquéllos que les parecen más plenos de significado, y sobre las historias personales que desearían que fuesen recordadas. Siguiendo el guión de la Tabla 2, también se les invita a hablar acerca de lo que pueden aportar a sus seres queridos. Estas sesiones son transcritas, editadas y devueltas al paciente, para fortalecer así su sentido de la propia valía, al tiempo que se les permite experimentar que sus palabras y pensamientos poseen un valor perdurable.

Tabla 2. Dignity Psychotherapy: Protocolo de encuesta psicoterapéutica sobre la dignidad, según Chochinov (2003)

1. Hábleme un poco de la historia de su vida; en particular las partes que recuerda mejor, o las que considere más importantes. ¿En qué momento se sintió usted más vivo?
2. ¿Hay cosas en concreto que quisiera dar a conocer a su familia, cosas que usted querría que recordasen?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (familiares, vocacionales, roles de servicio a la comunidad, etc)? ¿Por qué son tan importantes para usted, qué piensa que consiguió con ellos?
4. ¿Cuáles son sus logros más importantes?, ¿de qué se siente más orgulloso?
5. ¿Hay cosas en concreto que quisiera decir o repetir a sus seres queridos?
6. ¿Qué esperanzas o sueños alberga respecto de sus seres queridos?
7. ¿Qué lecciones de la vida quisiera transmitir a otros? ¿Qué consejos quisiera transmitir a su hijo / hija / marido / esposa / padres / otros?
8. ¿Tiene alguna palabra o instrucciones para su familia, para que puedan prepararse para el futuro?
9. A la hora de preparar este registro permanente, ¿hay alguna otra cosa que quisiera incluir?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS EMPLEADAS

- ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col. 4ª ed. Pamplona: Eunsa; 2002; 355-363.
- BARBERO GUTIÉRREZ, J. Sufrimiento y responsabilidad moral: Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. *Monografías Humanitas* 2004; 151-170.
- Del ser al deber ser: experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral en el ámbito clínico. En: Ferrer JJ, Martínez JL (ed.) *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J.* Madrid: UPCO 2002; 869-890.
- BAYÉS, R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin (Barc)* 1998; 110: 740-743.
- BUENO, G. *El sentido de la vida*. Oviedo: Pentalfa; 1996; 414, 418.

- CASSEL, E.J. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-45.
- CASSEL, E.J. *The Nature of Suffering*. New York: Oxford University Press; 2004; xi, 29, 32.
- CASSEL, E.J. Diagnosing Suffering: A Perspective. *Ann Intern Med* 1999; 131: 531-534.
- CHAPMAN, C.R., GRAVIN, J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.
- CHOCHINOV, H.M. Dignity conserving care: A new model for palliative care. *JAMA* 2003; 287, 2253-2260.
- CHOCHINOV, H.M. Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology* 2004; 22 (7): 1337.
- CHOCHINOV, H.M. et al. Dignity in the terminally ill: An empirical model. *Social Science and Medicine* 2002; 54(3), 433-443.
- HASTINGS CENTER. Los fines de la medicina: El establecimiento de unas prioridades nuevas. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* 2004; 11, 42-3.
- HÖLDERLIN, F. *Correspondencia completa*. Madrid: Hiperión; 1990; 368.
- LAÍN ENTRALGO, P. La enfermedad como experiencia. En: Azorín, Laín, Marías, Aranguren, Menéndez Pidal. *Experiencia de vida*. Madrid: Alianza; 1966; 67.
- MARIJUÁN, M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos. En: Couceiro A (ed.) *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004; 129-143.
- MORSE, J.M. Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science* 2001; 24(1): 48-9, 52. 7-59.
- NIETZSCHE, F. *Así habló Zaratustra*. Madrid: Alianza; 1981; 429.
- PAPINEAU, D. *Filosofía*. Barcelona: Blume; 2004; 129, 124-5.
- PULLMAN, D. Human Dignity and the Ethics and Aesthetics of Pain and Suffering. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2002; 23(1), 75-94.
- STRANG, P., STRANG, S., HULTBORN, R. ARNÉR, S. Existential Pain—An Entity, a Provocation, or a Challenge? *J Pain Symptom Manage* 2004; 27, 241-250.
- VERNEAUX, R. *Textos de los grandes filósofos: Edad Antigua*. Barcelona: Herder; 1982; 93-97 (Epicuro).
- WITTGENSTEIN, L. *Philosophical Investigations*. Oxford: Blackwell; 1963.



LA BIOÉTICA Y EL ALIVIO DE LAS SITUACIONES DIFÍCILES

Prof. Dra. Mabel Marijuán Angulo

Una ponencia sobre “Situaciones Difíciles” resulta sugerente. Puede dar pie a una descripción casuística, a un análisis sobre el concepto de dificultad, a un organizado esquema de las áreas problemáticas en la asistencia paliativa, o también a un intento de recoger siguiendo los cánones bioéticos los diferentes problemas entorno a la autonomía, la buena práctica o la justicia. Los textos de conferencias, las guías de buena práctica, las de cuidados para cuidadores, etc., publicados por ésta y otras asociaciones científico-sanitarias son muy interesantes y actuales respecto a todo ello. Hay también libros recientes como “Ética en cuidados paliativos” (Triacastela, 2004) que intentan dar cuenta de las múltiples facetas conflictivas de esta asistencia. Por ello, al abordar esta ponencia tenía la certeza de ir a repetir lo ya dicho. Entonces me planteé entregar para el texto una selección; para la ponencia leería autores clásicos de la bioética que hayan reflexionado sobre los cuidados paliativos, seleccionaría lo que tuviera que ver con las situaciones difíciles y los traería de nuevo al centro del debate. No les he pedido permiso, pero puedo decir –en mi descargo– que los muestro fielmente. Aquí están a modo de largos aforismos o simplemente como párrafos reflexivos algunas cuestiones difíciles. Considero que tienen la virtud de no dejar indiferentes y eso ayuda a reflexionar.

ES DIFÍCIL ... DECIR LA VERDAD

La ética de la medicina paliativa es la misma que la de la medicina en general. Quizás el mayor desafío es la cuestión de la veracidad con los pacientes terminalmente enfermos. No es posible practicar la medicina paliativa sin un compromiso previo de apertura y honestidad. Por lo tanto, para muchos profesionales de la medicina, la enfermería y otros implicados el primer compromiso ético es equiparse a sí mismos de buenas habilidades de comunicación y sensibilidad.

La conciencia de esta necesidad ha ido creciendo, pero la carencia global de entrenamiento en este campo es algo todavía muy difundido.

DAR CON EL TRATAMIENTO ADECUADO

Los médicos¹ tiene una responsabilidad dual: preservar la vida y aliviar el sufrimiento. Sin embargo, hacia el final de la vida el alivio del sufrimiento adquiere una importancia mayor en la medida en que la preservación de la vida se hace progresivamente imposible.

Muchos médicos encuentran extremadamente difícil cambiar de un *modus operandi* orientado a la curación a uno centrado en las medidas de confort. Quizás sea esta una de las razones por las que las llamadas Voluntades Anticipadas (o directrices previas y antes testamentos vitales) están siendo una práctica cada vez mas promovida y aceptada en muchos países

RAZONAR LAS POSICIONES SOBRE LA EUTANASIA

La oposición casi unánime a la eutanasia y al suicidio médicamente asistido de los profesionales que trabajan en cuidados paliativos nace de la observación de la realidad de sus pacientes. Dicha observación parece endurecer el antagonismo hacia esas posiciones.

Las razones para esa oposición incluyen, entre otras: a) la vulnerabilidad y ambivalencia de los pacientes, b) el cambio de opinión de muchos pacientes que solicitan eutanasia o suicidio asistido cuando reciben cuidados paliativos de calidad y c) la aparente imposibilidad de contener dentro de ciertos límites estas prácticas si llegan a legalizarse.

¹ Grupo de investigación del Hastings Center de Nueva York. LOS FINES DE LA MEDICINA. EL ESTABLECIMIENTO DE UNAS PRIORIDADES NUEVAS.

Publicado en Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas nº11, 2004

- La prevención de enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud
- El alivio del dolor y el sufrimiento causados por males
- La atención y curación de los enfermos y los cuidados a los incurables
- La evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila

UTILIZAR BIEN LOS FÁRMACOS

Dar un fármaco para disminuir el dolor no puede ser llamado eutanasia indirecta, porque no se equipara a dar una sobredosis de ella para terminar con una vida. Acortar marginalmente la vida por el uso de morfina o fármacos relacionados constituye un riesgo aceptable en esas circunstancias (Principio del doble efecto).

Cuando son usadas correctamente estas sustancias son mucho más seguras de lo que comúnmente se supone. Existe la evidencia circunstancial de que los pacientes con dolor aliviado viven más que aquellos a los que el dolor persistente interfiere en su nutrición y reposo.

CONTINUAR LA NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN

Cuando el paciente se aproxima a la muerte, la ingesta de comida y fluidos disminuye generalmente. Es en este punto donde surge la pregunta acerca de la administración de fluidos por medios artificiales. El paciente no debería ser forzado a recibirlos. La deshidratación puede ser beneficiosa, mientras que la hidratación puede ser incluso perjudicial.

Comer y beber puede no ser relevante para un paciente cuya atención está volcada hacia el interior o hacia “el más allá”. La deshidratación disminuye el volumen urinario existiendo menos necesidad de orinar, de cateterizar la vía urinaria y evita episodios de “cama mojada”. La reducción de secreciones pulmonares disminuye la tos, la sensación de ahogo y la necesidad de aspiraciones. La disminución de secreciones gastrointestinales reduce los vómitos en pacientes con obstrucción intestinal. El dolor puede disminuir por reducción del edema alrededor de la masa tumoral. Es difícil abrazar al cónyuge que está conectado a un tubo de plástico, los médicos y enfermeras tienden a distraerse de los aspectos más humanos por controlar el balance de fluidos y la química sanguínea.

Con frecuencia la familia se angustia cuando los pacientes próximos a la muerte dejan de comer. Hay que establecer entonces cuáles son sus sentimientos hacia la terapia endovenosa y qué significado le atribuyen, para explicarles la racionalidad de no aplicar o retirar esa terapia.

HACER REHABILITACIÓN

Muchos pacientes terminales están restringidos innecesariamente, con frecuencia por parte de sus mismos familiares, incluso aunque sean capaces de un mayor grado de actividad e independencia. El potencial máximo de un paciente sólo se alcanza si se alivian los síntomas molestos y si un médico dedicado lo anima amablemente.

No todos los médicos aprecian las oportunidades de rehabilitación que existen en los pacientes con cáncer avanzado. Esto se debe en parte a la inexperiencia, pero también a las actitudes excesivamente negativas que existen aun en relación con el cáncer.

No todas las unidades de cuidados paliativos adoptan el enfoque rehabilitador (poner el énfasis en “hacer” y no en “ser atendido” ayuda a los pacientes a vivir y morir como personas), algunas asumen un enfoque sobreprotector.

MANTENER ESPERANZAS

La comunicación de verdades dolorosas no tiene porque ser equivalente a destruir esperanzas; la esperanza en la recuperación puede ser reemplazada por una esperanza alternativa.

En los pacientes próximos a la muerte la esperanza tiende a centrarse en el ser mas que en el lograr, en las relaciones con los otros y en la relación con su dios.

ACOMPañAR CUALIFICADAMENTE

En las crisis todos necesitamos compañía. Al morir necesitamos una compañía que pueda explicarnos porqué tenemos dolor, dificultad para respirar, constipación, debilidad, etc. Alguien que pueda explicarnos en términos simples lo que está sucediendo.

La explicación es clave en la terapia, pues reduce psicológicamente la magnitud de la enfermedad y de los síntomas. La situación deja de estar rodeada de un total misterio cuando hay alguien que puede explicar lo que está pasando. Eso es tranquilizador.

ADQUIRIR CONFIANZA SIN ENDURECERSE

Los profesionales de la Medicina Paliativa están familiarizados con los muchos y variados desafíos que impone la enfermedad y adquieren así una cierta confianza. Sin embargo, eso no es lo mismo que endurecerse. En muchos casos ocurre lo contrario: a medida que pasan los años se sienten cada vez más vulnerables.

La Medicina Paliativa siempre exigirá un desgaste extremo de los recursos emocionales de los profesionales que trabajan en ella: es difícil decirle a un paciente “sí, es cáncer” o “sí, parece que la enfermedad está ganando” y especialmente difícil cuando el paciente tiene 16 o 26 años... De hecho si alguna vez parece fácil el médico puede estar seguro de que ya no está siendo de mucha utilidad para sus pacientes.

ENCONTRARSE AL MORIBUNDO ATÍPICO

Cuando los pacientes ya no están distraídos y agotados por el dolor y otros síntomas no aliviados, pueden experimentar mayor angustia emocional y espiritual al contemplar la proximidad de la muerte. Son pocos los que hacen esto con equilibrio.

Algunos se ven sobrepasados por la angustia, la rabia o el miedo a lo que les está pasando. Deben saber que la confusión y angustia son una reacción de ajuste y que no se están volviendo locos. Con frecuencia el miedo a la locura supera el miedo a la muerte.

Es necesaria la atención personalizada, la flexibilidad: hay que saber encontrar al paciente allí donde se encuentra social, cultural, psicológica, espiritual y físicamente. No existe algo así como el paciente moribundo típico.

TRABAJAR EN EQUIPO

El trabajo en equipo es un componente esencial de la medicina paliativa. Sería ingenuo juntar a un grupo de personas muy diversas y esperar que por el solo hecho de llamarlo equipo funcionara como tal. Así como existe una ciencia del manejo de síntomas y del apoyo psicosocial, así existe también una ciencia del trabajo en equipo.

En los cuidados paliativos existen áreas de sobreposición, especialmente entre la enfermería y la medicina. La difuminación de roles es una característica inevitable del trabajo en equipo; también lo es el conflicto y la necesidad de manejarlo en forma creativa y constructiva.

VIAJAR DEL ENTUSIASMO A LA BUROCRATIZACIÓN

Cuando se exponen a la vida diaria los movimientos carismáticos se ven confrontados, inevitablemente, con la necesidad de crear una maquinaria administrativa, con la necesidad de lograr fondos, con los problemas de sucesión y relevo. Así comienza el proceso de burocratización.

¿Estará pasando en la medicina paliativa? Ojalá que no. La mayoría de los programas aun no han alcanzado la meta de una atención totalmente personalizada.

Para que continúe desarrollándose necesita mantener una tensión creativa entre el carisma y la rutinización. De otro modo este movimiento de finales del s XX degenerará en un tranquilo monumento que descansará precariamente sobre laureles marchitos... como ha ocurrido con tantos otros antes que él.

LA ESTRATEGIA DEL LÍMITE TECNOLÓGICO (ELT)

ELT es la idea según la cual el mejor modo de tratar con la muerte es apurar el mayor esfuerzo tecnológico para mantener vivo al enfermo, y después en el momento exacto en que este esfuerzo resulta inútil o ineficaz, detenerlo, y dejar que el paciente muera. El problema es que esta estrategia simplemente no funciona.

No podemos controlar nuestras tecnologías con la debida precisión que nos permita parar en el momento oportuno.

La gente tiene sentimientos mucho más contradictorios sobre la muerte cuando llega el momento de lo que ellos han pensado por anticipado. También los médicos y las familias. Cuando llega el momento todo se vuelve confuso: ha habido una sobreestimación

sobre la capacidad de las personas para participar en la “estrategia del límite”.

Debemos desechar la idea de que somos lo bastante inteligentes y psicológicamente equilibrados para saber hasta que punto hay que seguir el tratamiento y no arriesgar ni un paso más.

¿CÓMO EVITAR LA ESTRATEGIA DEL LÍMITE?

Mi parecer es que vamos a tener que estar preparados para dejar que las personas mueran *un poco antes del momento posible*, en lugar de averiguar cuál sea el momento exacto. Hay que cambiar la presunción que sostiene que en caso de duda con el enfermo terminal se cumpla el tratamiento, un esfuerzo más aún para encontrar ese punto justo de límite. Va a ser necesario cambiar esta presunción por su contraria: *cuando haya duda, no aplicar el tratamiento*.

Debemos aprender a practicar el oportunismo con respecto a la muerte, como antes hacían los médicos. Si estamos atendiendo a un enfermo moribundo y le sobreviene una infección que podría tratarse con antibióticos de una manera sencilla y con ello se prolongaría la agonía, entonces debemos *ser oportunistas y valernos de esas maneras, circunstancias e infecciones* que producen una muerte más bien buena que mala y estar preparados para aprovecharnos de todo ello.

LA DIGNIDAD DEL MORIBUNDO

Yo estaría de acuerdo con la afirmación de Paul Ramsey acerca de la dignidad en la muerte: “hay nobleza y hay dignidad en la asistencia de los moribundos”.

Yendo todavía mas lejos diría que la asistencia a los moribundos puede hacer que nazca en ellos la sensación de dignidad, pero esa experiencia de dignidad es algo que tienen que descubrir ellos mismos y no algo que asume que imparte el que está atendíéndole.

Sería de mayor utilidad si el término dignidad no fuera el centro de nuestro interés, sino sencillamente el arte de prestar asistencia.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- TWYCROSS, R. (Palliative Care, Churchil Hospital, Oxford University UK)
Medicina Paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta Bioética
2000; año VI, nº 1: 29-47.
- CALLAHAN, D. (Bioética, Hastings Center NY) En busca de una muerte
tranquila. Conferencia. CMB, 1994.
- REICH, W.T. (Bioética, Georgetown University) Muerte con dignidad: la asis-
tencia a los moribundos. Conferencia Fundación de Ciencias de la
Salud, Madrid, 25 de octubre de 1995.



SEDACIÓN PROFUNDA TERMINAL

Dr. Eduardo Clavé Arruabarrena

1. INTRODUCCIÓN

En Medicina la palabra sedar¹ se entiende como la acción dirigida a disminuir el dolor o el estado de nerviosismo de un enfermo. Y se denominan sedantes a los fármacos que se utilizan en distintas especialidades de la medicina (anestesia, endoscopias, etc.) con el objetivo de proceder a determinadas maniobras o procedimientos especialmente molestos o dolorosos, de manera que puedan ser tolerados por los enfermos. Es en este contexto médico en el que algunos autores (1) definen la sedación como “la disminución del nivel de conciencia del enfermo”. Otros (2) entienden por sedación “la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo, con el objetivo de controlar algunos síntomas o de prepararlo para una intervención diagnóstica o terapéutica que pueda ser estresante o dolorosa”. También, y desde hace bastantes años, se han venido utilizando diversos fármacos, de forma aislada o en combinación, para tratar los síntomas que ocurren en la agonía mediante una disminución del nivel de conciencia del paciente. Sin embargo, tal y como señala Porta (3), es en 1991 cuando Enck acuñó en la literatura médica el término “*Sedación Terminal*”, refiriéndose a la sedación en el final de la vida, contemplándose desde entonces “un amplio debate entre aquellos que piensan que la “*sedación terminal*” es un procedimiento escasamente necesario en Cuidados Paliativos y que cuando lo es sólo puede serlo por causas de índole física, frente a otros autores que postulan que es una práctica relativamente frecuente y en cuyas indicaciones hay que contemplar, junto a las causas físicas, el distrés emocional”.

En la actualidad el debate de la sedación terminal ha rebasado los límites académicos y ha saltado a la opinión pública española a raíz del conflicto surgido en el Hospital Severo Ochoa de Leganés, a propósito del fallecimiento de algunos enfermos en el Servicio de Urgencias de dicho hospital a los que se les había administrado diversos

¹ Diccionario de María Moliner: sedar (del latino “sedare”) es apaciguar o calmar la excitación o un dolor físico o moral de alguien y, en el terreno médico, como la acción de administrar un sedante a alguien.

En el Diccionario del español actual Manuel Seco, sosegar, calmar; *G. Ubillos Ya 30.1.80, 4*: Me puso un goteo en el brazo izquierdo ... Comenzaba a sedarme paulatinamente; también en *ABC 9.11.75, 5*: Ha pasado (Franco) la noche dormido. Ha despertado de la anestesia a las tres de la mañana y se ha procedido a sedarle para evitar dolores.

fármacos con la intención de aliviar síntomas muy severos, mediante la inducción de una sedación profunda. Como indica Porta (4) “la sedación a nivel popular tiene una connotación de acción definitiva” es decir, que produce la pérdida de conciencia de forma irreversible –es el caso de una sedación profunda y continua–, mientras que para los clínicos “la sedación admite matices, puede ser profunda o superficial, continuada o intermitente”. Si por otra parte, tenemos en cuenta el desconocimiento en amplias capas de la población de las diferencias que existen entre sedación y eutanasia, así como las distintas definiciones de esta última, tenemos garantizado un debate confuso y conflictivo en el que pueden prevalecer las emociones a las razones.

Con el objetivo de ayudar a esclarecer los distintos problemas que se generan en la sedación profunda terminal, abordaremos los aspectos éticos, clínicos y jurídicos que se ven involucrados, reseñando la importancia de abordar el dolor y el sufrimiento del ser humano en el final de la vida. Con respecto al sufrimiento decía Casel en 1982 (5), que “su relación con la enfermedad orgánica raramente había sido abordada en la literatura médica, haciendo constar la extrañeza que causaba en los profanos a la medicina el comprobar que los médicos no abordaban el problema del sufrimiento directamente en la educación médica” En el mismo artículo exponía que los médicos de carácter observador se sorprendían de lo poco que sabían acerca del problema y de lo poco que habían meditado sobre él. Y esto se producía a pesar de que las experiencias de dolor y de sufrimiento son de las pocas auténticamente universales (6). Esta aparente contradicción entre la experiencia universal del sufrimiento, evidenciable entre otras circunstancias durante la enfermedad, y la constatación por parte de los profesionales sanitarios de su falta de conocimientos para afrontar este problema, era debido, entre otros posibles motivos a la identificación del dolor con el sufrimiento y a la dificultad que existía (también hoy día) en definirlo y diagnosticarlo de una manera adecuada a la mentalidad del médico, quien suele estar más preparado para tratar o controlar otros síntomas.

2. ASPECTOS ÉTICOS

El análisis ético en medicina tiene que ver con las decisiones que se toman en la relación clínica, con los actos que se realizan y sus consecuencias. Y la ética tiene que ver: con la *bondad* o *maldad* de

los actos; con el *deber* de actuar con *corrección*; con la *justicia*: si la actitud de los profesionales o de la sociedad con el enfermo es justa, o no.

2.1 EL PRINCIPIALISMO EN BIOÉTICA

Desde una ética de Principios (7) se afirma que los profesionales sanitarios tienen cuatro obligaciones básicas que les sirven de guía a la hora de tomar decisiones: Principio de No Maleficencia (P. No M.), Principio de Justicia (P. J.), Principio de Autonomía (P. A.) y Principio de Beneficencia (P. B.).

2.1.1 El Principio de No maleficencia

El P. de No M. obliga a todos los seres humanos a “no hacer daño” a los demás. Sería el equivalente al dicho: “no hagas a los demás lo que no desearías que te hicieran a ti” o “no dañes a los demás como no te gustaría que te dañaran a ti”.

Como indica José García Férrez (8) los profesionales sanitarios tendrían el deber de utilizar tratamientos correctos y de evitar terapéuticas inadecuadas. En otras palabras, el profesional no debe hacer daño, ni el provocado intencionalmente, ni el producido por el desconocimiento (ignorancia), la negligencia (falta de atención, descuido o abandono), la imprudencia, la impericia (habilidades necesarias), o el causado por la ruptura de la confidencialidad. Es decir, está obligado a hacer en términos clínicos lo indicado (buena práctica clínica) y no hacer lo contraindicado (mala praxis).

En este sentido, la falta de exploración o atención a una experiencia de sufrimiento destructiva, intensa y controlable, o su asistencia inadecuada, puede ser valorada como maleficente (9).

2.1.2 El Principio de Justicia

Obliga a tratar a todos los seres humanos con equidad, con igual consideración y respeto. Por consiguiente, no se debe discriminar a las personas por razón de sexo, raza, creencias ideológicas o políticas. Además, se debe garantizar el bien común reconociendo que cualquier discriminación, marginación o exclusión de los pacientes es injusta.

Uno de los problemas en la aplicación de este principio es saber por qué o sobre la base de qué criterios debe exigirse un reparto equitativo de bienes o servicios: según sus méritos, según sus necesidades, según su contribución social, o, a todos por igual, independientemente de los aspectos anteriores, etc.

2.1.3 El Principio de Autonomía

En tercer lugar, tenemos el P. de Autonomía, que tiene en cuenta al individuo como sujeto básico en la toma de decisiones. En base a este principio se debe respetar el derecho que toda persona tiene de poder tomar decisiones sobre su propio cuerpo en razón de sus valores o creencias. El enfermo tiene derecho a elegir la alternativa o el tratamiento médico que considere mejor para él, de acuerdo con su escala de valores, preferencias, criterios y convicciones personales. Es un derecho que puede y debe ser ejercido siempre que el paciente reúna una serie de condiciones mínimas de competencia. Cuando la competencia del enfermo esté mermada deberá ser objeto de especial protección.

2.1.4 El Principio de Beneficencia

Se considera un cuarto principio que se correspondería con el deber que tienen los seres humanos de hacer el bien a los que lo necesitan y de comportarse bien con los demás. Sería el equivalente a “hacer con los demás lo que quisieras que hicieran contigo”.

La beneficencia tiene algunos límites: 1- Está claro que uno no podrá hacer nunca ningún bien (beneficencia) sin tener en cuenta la autonomía del otro, pues el mayor bien de una persona dependerá de lo que estime y considere esa persona como bueno. 2- Todos los seres humanos son imperfectos y nunca podrán hacer todo el bien esperado ni deseable. 3- No se puede considerar un bien aquello que pueda hacer un daño mayor.

2.1.5 El análisis desde el principialismo

Desde la ética de principios cuando se analiza la decisión que se va a tomar, se procede a su estudio interrogándose sobre la base de estos cuatro principios.

- ¿Se le está dañando al enfermo? (P. de No M.)
- ¿El comportamiento del profesional es justo?, ¿el enfermo es objeto de discriminación? la decisión que se va a tomar ¿puede perjudicar a los demás? (P. de J.)
- ¿Se está actuando en contra de sus deseos, es decir, en contra de su derecho a tomar las decisiones como él desea, de manera autónoma? (P. de A.)
- En último término, realmente ¿se le está haciendo el bien? (P. de B.)

Una vez realizado el análisis puede suceder que algún principio colisione con otro. En caso de conflicto entre los distintos principios algunos bioeticistas como Diego Gracia (10) proponen un modelo de jerarquización que se establece teniendo en cuenta las consecuencias del acto. Según este enfoque en el análisis ético se deberá dar otro paso: estudiar las consecuencias que se pueden derivar de tomar, o de no tomar, la decisión.

2.2 ÉTICA DEL CUIDADO

En un espléndido artículo, Javier Barbero (9) nos recuerda que cuidar al ser que sufre va mucho más allá de la fría aplicación de los principios y que el hecho de cuidar nos acerca a la experiencia del sufrimiento –“cuidar a un ser humano que sufre es humanizar su realidad, es decir, hacerla digna del hombre”–.

La Ética del Cuidado no se contrapone a la Ética de Principios sino que se complementa. Si cuidar es tener en cuenta y reconocer en el “otro” su dignidad y su diferencia, el cuidado ligado al P. de No M. nos exige que no aumentemos su sufrimiento al perpetuarlo con actuaciones maleficientes. Desde el P. A. el cuidado potencia que, a pesar de la vulnerabilidad del ser humano que sufre, siga tomando decisiones que le conciernen respecto a su vida.

El mismo autor nos anima a revisar *dos falacias* bastante habituales en la justificación de fondo de muchas actitudes de huida de los profesionales sanitarios: 1- El sufrimiento forma parte consustancial de la experiencia humana, luego es *inevitable*; desde esta perspectiva no tiene sentido luchar contra él. Sin embargo, la experiencia dice que se puede reducir la intensidad, extensión y frecuencia del

sufrimiento cuando se realizan intervenciones adecuadas. 2- La llamada *falacia naturalista*: lo que es debe ser. Es decir, si forma parte consustancial de la naturaleza humana, eso le da categoría de bondad. Luchar denodadamente contra el sufrimiento, ¿no sería rechazar nuestra propia condición, no asumir nuestra humanidad en la parte más limitante, pero no por ello menos real?.

Barbero responde que estas dos falacias quedan en entredicho al admitir la diferencia significativa entre sufrimiento evitable y no evitable. Y desde la *responsabilidad* parece innegable que las profesiones sanitarias conllevan como bien intrínseco un compromiso moral con los que sufren a causa de sus problemas de salud.

2.3 EL PRINCIPIO DEL “DOBLE EFECTO”

En el tema que nos ocupa –la sedación profunda terminal– uno de los argumentos más utilizados en cuidados paliativos es el denominado principio del “doble efecto”. Como nos refiere Azucena Couceiro (11) la doctrina del doble efecto o voluntario indirecto ha sido muy importante en la historia de la teología moral católica².

El acto de administrar morfina y los efectos que se juzgaban pre- visibles, es decir, el alivio del dolor y la depresión del aparato respi- ratorio que podía ocasionar la muerte del enfermo, llevaba a la Iglesia al estudio acerca de si se podía justificar esta acción. La doc- trina de la Iglesia señala cuáles son las condiciones –*intención, simultaneidad, proporcionalidad*– que deben darse para determinar la moralidad de una acción cuando de ella puedan derivarse varios efectos, y no todos son buenos.

Una formulación clásica es:

- El acto (la *intención*) tiene que ser bueno, o al menos indife- rente. Se busca sólo el efecto bueno –aliviar el dolor– y se tole- ra el malo – la muerte.

² Sus raíces se remontan a Tomás de Aquino y su famosa discusión acerca de la justificación moral de matar en defensa propia, y es intensamente discutido por filósofos y teólogos morales, sobre todo de los siglos XVI y XVII. Matar es malo desde una ética de Principios y la doctrina del “doble efecto” permite a la Iglesia introducir las consecuencias para justificar moralmente el matar en defensa propia. La Iglesia Católica ha aplicado esta doctrina en la resolución de otros problemas éticos, siendo el uso de la morfina para aliviar el dolor el más conocido.

- Los efectos buenos y malos se siguen inmediata y simultáneamente del acto. Es decir, que no se puede obtener el bueno por medio del malo (*simultaneidad*).
- Tiene que existir cierta proporción entre el efecto bueno querido y el malo (*proporcionalidad*).

La doctrina del doble efecto intenta señalar qué relación hay entre el acto intencional y sus consecuencias, para deducir si éstas pueden ser aceptables. En cuanto a la intencionalidad, en el mismo artículo, A. Couceiro nos indica que la intención permite diferenciar entre lo querido y lo permitido, entre –por ejemplo– dar un fármaco buscando su efecto curativo y el permitir sus efectos secundarios. Sin embargo, como la autora expone, “debemos reconocer que resulta muy difícil ante la cabecera del enfermo *diseccionar* los numerosos elementos psicológicos que acaban conformando nuestras intenciones. En definitiva, que por más que todos busquemos el alivio de los síntomas, no está de más tener presente que la intencionalidad puede ser compleja, compulsiva, ambigua y algunas veces contradictoria”.

2.4 LA DISTINCIÓN ENTRE “MATAR” Y “DEJAR MORIR”

La eutanasia sería el acto que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con enfermedad terminal o irreversible, que padece sufrimientos que él vive como intolerables, y a petición expresa, voluntaria y reiterada de éste.

En sendos artículos, Porta (4) y Couceiro y Simón Lorda (12), analizan las diferencias entre el *matar* y el *dejar morir* afirmando que uno de los motivos que han contribuido a la poca claridad de los términos ha sido el establecimiento de la siguiente identidad: matar = acción, y dejar morir = omisión. Es importante reseñar que en el caso del paciente en el final de su vida, la muerte no depende de nuestras acciones u omisiones, puesto que la muerte llegará inexorablemente. Y es que en la agonía afirmar que la sedación puede precipitar la muerte no tiene sentido, ya que el enfermo se está muriendo. En cambio, en la sedación que se efectúa en un paciente con una enfermedad avanzada o terminal, el conflicto de valores puede ser distinto. Aquí es donde puede tener sentido la discusión acerca de si el procedimiento es, o no, una eutanasia activa (11) En la sedación, tanto en la agonía como en la que se realiza en el paciente con enfer-

medad avanzada o terminal, el conflicto se establece entre la desaparición de los síntomas que causan un sufrimiento insoportable y la pérdida de conciencia consiguiente para aliviarlo y no entre la desaparición del sufrimiento y la muerte. Es decir, la sedación elimina la conciencia del enfermo pero no precipita su muerte.

Los múltiples factores involucrados en la muerte de los pacientes terminales son difíciles de valorar, hay excesivos parámetros a tener en cuenta para que se pueda declarar que una acción u omisión ha sido la causa de la muerte. En el supuesto caso de que una acción como la sedación, bien indicada, se señale como la causa de la muerte sería falso, porque la muerte hubiese llegado igual y además con mayor sufrimiento. Ahora bien, son situaciones clínicas en las que tenemos que dar razones para justificar la eliminación de la conciencia de una persona, y por ello sólo debe plantearse tras el fracaso de la aplicación correcta de las medidas habituales y ante síntomas refractarios que originan una grave afectación de la calidad de vida en el paciente.

3. ASPECTOS CLÍNICOS

Para el esclarecimiento de los problemas que suelen generarse al realizar una sedación profunda terminal es importante establecer y conocer el marco clínico en el que los profesionales sanitarios toman sus decisiones. Dicho de otra manera, indicar las pautas o recomendaciones necesarias para tratar de garantizar que las decisiones clínicas que se toman sean correctas.

No se debe olvidar que la sedación profunda terminal constituye una alternativa terapéutica en el contexto de los cuidados paliativos del final de la vida, cuando el resto de los tratamientos han fracasado en el control de síntomas que generan un gran sufrimiento en el enfermo. Un aspecto central, por lo tanto, es conocer el itinerario que siguen los clínicos a la hora de tomar decisiones en el final de la vida, siendo de interés perfilar (1), dentro de lo posible, cómo y cuándo se deben mantener en un enfermo terminal los tratamientos y cuidados de soporte. Y, dentro de éstos, cuáles son imprescindibles y cuáles no. También es conveniente precisar qué tratamientos se consideran adecuados y/o proporcionados.

3.1 TOMAR DECISIONES EN EL FINAL DE LA VIDA

A la hora de tomar decisiones en el final de la vida las personas implicadas en la relación sanitaria deben tener en cuenta dos aspectos básicos (Tabla 1):

3.1.1 La determinación de la situación biológica y psicológica del enfermo.

3.1.2 Los deseos del enfermo correctamente informado.

Se deben tener las ideas claras sobre ambos aspectos. Si se concediera prioridad a uno sobre otro, de forma imprudente y sin razones que lo sostengan, las decisiones que se tomen pueden resultar conflictivas además de erróneas.

Ambos aspectos –*la situación biológica y psicológica del enfermo y sus deseos*– están interrelacionados. Y, además, se ven influidos por la situación social y familiar. En este sentido, al profesional sanitario no se le deberá pasar por alto que el nivel de dependencia física o psíquica del enfermo, su situación económica, la calidad y la cantidad de apoyo propiciada por la red formal o informal, y la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo y su familia, pueden condicionar tanto la situación biológica como los deseos del enfermo.

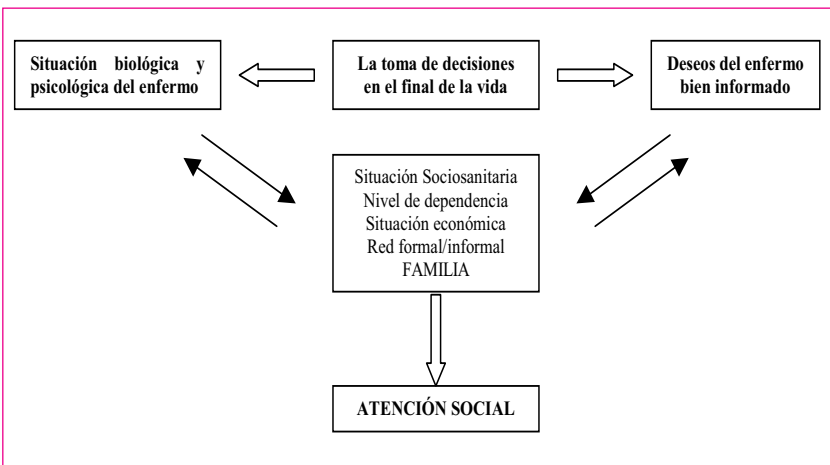


Tabla 1. La toma de decisiones en el final de la vida.

3.1.1 La determinación de la situación biológica y psicológica del enfermo

La determinación de la situación biológica y psicológica del enfermo es una obligación de los profesionales sanitarios puesto que a la hora de tomar decisiones resulta fundamental contestar a la pregunta: ¿el enfermo se encuentra en el final de la vida?

Reconocer si un enfermo se encuentra en situación terminal no es una cuestión baladí. Si se etiqueta de “terminal” a un paciente potencialmente curable se cometerá un error del que pueden derivarse graves consecuencias, como puede ser la muerte precoz de un enfermo que aún podría vivir cierto tiempo. Lo contrario, es decir, someter a un paciente incurable, en el que concurren todas las características de enfermo terminal a terapias no indicadas en su situación biológica también tiene graves consecuencias –encarnizamiento u obstinación terapéutica–, es decir, alargar el proceso de morir.

Pero el diagnóstico del final de la vida no es fácil. La medicina no es una ciencia exacta y los médicos se mueven en el terreno de la incertidumbre. Es una realidad conocida de todos que cada individuo es diferente y que la respuesta de la enfermedad a los mismos tratamientos puede variar. Además, la evolución de la enfermedad también puede verse condicionada por los distintos conocimientos de los médicos.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define a la enfermedad terminal (13) como un proceso avanzado, progresivo e incurable por los medios tecnológicos existentes, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente, así como un pronóstico de vida corto –inferior a seis meses–.

Una de las dificultades que plantea esta definición es la temporalidad –seis meses–. La definición de la SECPAL suele ser útil en pacientes oncológicos en los que los tratamientos anticancerosos se han agotado. En cambio, no ocurre lo mismo en otros enfermos como los que padecen enfermedades crónicas muy evolucionadas o con pluripatología en las que el deterioro y el sufrimiento alcanzan niveles similares al de los enfermos oncológicos. Por ello, algunos utilizan otras definiciones indicando que el enfermo terminal es aquel en el que se determina médicamente que sufre una enfermedad irreversible, que conlleva una probabilidad razonable de ser la causante directa de la muerte del paciente en un futuro previsible.

Algunos factores como el estado funcional del enfermo para las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), la frecuencia de ingresos en el último año, la comorbilidad, la presencia de deterioro cognitivo, el deterioro del estado nutricional, las edades muy avanzadas (superiores a los 80 años), junto a las tasas de mortalidad de la enfermedad principal se han mostrado como buenos predictores de mortalidad (14) No obstante, saber si el ingreso actual de un bronquítico crónico con múltiples ingresos previos y con mala calidad de vida, va a ser realmente el último, es muy difícil. Lo mismo ocurre con demencias en estadios muy evolucionados, así como en otras patologías en estadios avanzados.

Puesto que conocer el pronóstico de un enfermo es complicado en ocasiones, algunos proponen una clasificación funcional aunque sea poco precisa (1) (**Tabla 2**).

Etapa	Expectativa de supervivencia
Terminal	Semanas o meses
Preagónico	Días o semanas
Agónico	Horas o días

Tabla 2.

Entre las consecuencias derivadas de la dificultad en determinar el diagnóstico de la enfermedad terminal cabe destacar la siguiente: un importante porcentaje de enfermos no se beneficia de la atención integral que pueden suponer las unidades de cuidados paliativos tal y como hoy están estructuradas. Si se considera que los cuidados paliativos son unos cuidados básicos que tienen en cuenta el alivio de los síntomas, del sufrimiento del enfermo y de su familia, se debería tratar de garantizarlos en todos los seres humanos. JA Gómez Rubí³, médico especializado en Medicina Crítica, nos habla del importante número de personas que fallecen en dichas unidades y del sentir cada vez más mayoritario de que las actuaciones de los médicos y de las enfermeras se impregnen de la filosofía de los Cuidados Paliativos si se desea aliviar el sufrimiento del ser humano (15).

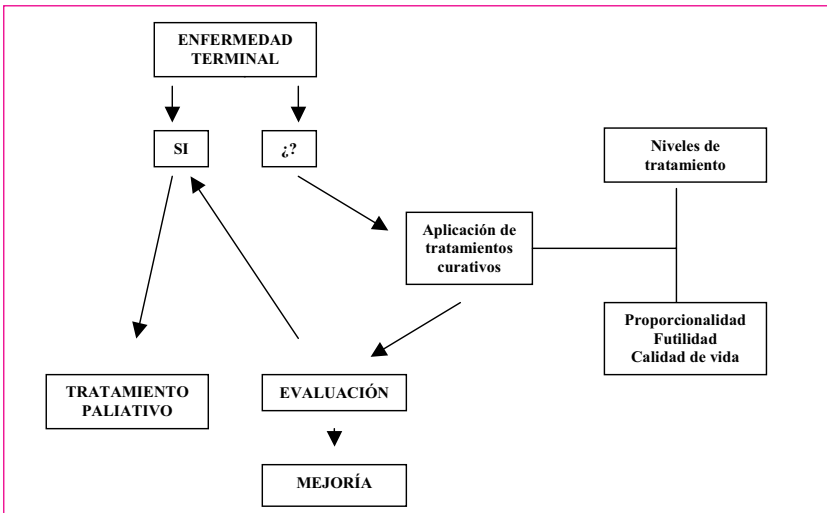
³ “Hoy no es posible sostener que los procedimientos curativos se ocupan de pacientes no terminales y que los paliativos de los enfermos en el final de la vida. Aliviar el dolor y el sufrimiento es un objetivo prioritario de cualquier médico.” *Ética en medicina crítica*. Editorial Triacastela. Madrid 2002.

Además, la situación biológica del enfermo se ve influida por la experiencia del equipo profesional que le atiende y por la respuesta a las distintas alternativas terapéuticas existentes en la unidad en la que está ingresado. Los datos suministrados por la comunidad científica internacional a través de la literatura médica o la opinión de un médico especialista en la enfermedad que sufre el paciente, también pueden ser de ayuda a la hora de etiquetar una situación como terminal.

3.1.1.1 ¿Cuándo se debería aplicar el tratamiento paliativo?

Cuando los profesionales sanitarios han concluido que el enfermo padece una enfermedad terminal se le podrá considerar susceptible de tratamiento paliativo. Sin embargo, en muchas ocasiones, el equipo sanitario tendrá serias dudas sobre si realmente se encuentra en la fase final. (Tabla 3)

Tabla 3. Actitud ante el diagnóstico de una probable enfermedad terminal.



Si el profesional sanitario duda acerca de la extensión, del grado evolutivo (inicial, medio o avanzado) o incluso del diagnóstico de la propia enfermedad, entonces deberá plantearse si debe realizar, o no, determinadas técnicas diagnósticas o tratamientos que pueden resultar especialmente agresivos. Está claro que la realización de

pruebas que no conllevan ningún beneficio para el enfermo no tiene ningún sentido y constituye lo que hoy se denomina “obstinación diagnóstica” o “ensañamiento diagnóstico”.

En otras ocasiones –muy frecuentes– se pueden tener dudas razonables sobre si algunos tratamientos pueden mejorar al enfermo. En esos casos estará indicada la aplicación de los tratamientos y la posterior evaluación del enfermo en las horas o días sucesivos.

Con el objeto de ponderar el tratamiento que se va aplicar al enfermo, resulta útil diferenciar algunos niveles en el tratamiento.

3.1.1.2 Niveles de tratamiento

Algunos utilizan la clasificación propuesta por Wanzer (16) (tabla 4).

Tabla 4. Niveles de tratamiento. Wanzer.

Nivel 1	Reanimación cardiopulmonar.
Nivel 2	Cuidados médicos Intensivos (CMI) (incluye el soporte avanzado de constantes vitales).
Nivel 3	Atención médica general: admón. de Fármacos (incluidos los antibióticos), cirugía, quimioterapia e hidratación y nutrición artificial.
Nivel 4	Cuidados de enfermería: confort que incluya el alivio del dolor, nutrición e hidratación que alivien la sed y el hambre del enfermo.

En el presente artículo utilizaremos una modificación de esta clasificación (Tabla 5):

Tabla 5. Niveles de tratamiento.

Nivel 1	Tratamientos que precisan una alta tecnología. Son recursos escasos o limitados como los de CMI.
Nivel 2	Los que se proporcionan en las plantas de hospitalización o ambulatorios como antibióticos, oxígenos, sueros, transfusiones, etc.
Nivel 3	Los que están relacionados con la nutrición e hidratación.
Nivel 4	Todos los que tienen que ver con el control de los síntomas y con los cuidados básicos de higiene y de enfermería.

Los cuidados contemplados en el nivel 4 se consideran obligatorios y se deben administrar a los enfermos en todos los casos. En este sentido, los cuidados paliativos deben incluirse en este nivel y ser proporcionados a todos los enfermos que se encuentran en el final de la vida. La ausencia de unidades de cuidados paliativos no debería constituir una excusa en el deber de proporcionar dichos cuidados. Por este motivo, es básico que todos los profesionales sanitarios que trabajan con enfermos que pueden encontrarse en el final de la vida, se vayan adiestrando en el conocimiento y en la práctica de los cuidados paliativos.

En cuanto al nivel 3 –la nutrición e hidratación– todavía se discute si constituyen unos cuidados básicos y que, por lo tanto, deben proporcionarse en todas las situaciones, o son unos tratamientos y, como tales, su administración debe ajustarse a los mismos criterios que cualquier otro tratamiento. El análisis individual de cada caso puede aportar las claves que indiquen al profesional si debe o no proporcionárselo.

En una excelente revisión, Azucena Couceiro (17) sitúa los distintos conflictos que se suceden en la alimentación e hidratación en la fase final de la vida. Si se considera que la nutrición y la hidratación son un tratamiento, tanto en este nivel 3 como en los otros dos niveles –1 y 2– se tendrán en cuenta los criterios que se exponen a continuación.

3.1.1.3 Criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida

Proporcionalidad. El análisis entre los efectos positivos del tratamiento y los negativos –como las cargas que pueden suponer los efectos secundarios o el dolor que se pueda generar– es un criterio de buena práctica clínica que le corresponde realizar al profesional. A través del criterio de proporcionalidad se sabrá si el tratamiento médico o quirúrgico propuesto origina mayor beneficio al enfermo. En este sentido, se debería tener en cuenta que la preservación de la vida del enfermo es una obligación cuando el hecho de vivir le supone más un beneficio que una carga para el propio paciente.

Los profesionales sanitarios pueden interrogarse sobre si se pueden suspender las medidas desproporcionadas. La respuesta es afirmativa si sabemos cuáles son. Además, desde un punto de vista

práctico, no es lo mismo *no instaurar* una serie de medidas que *restringirlas o suspenderlas* una vez que están en vigor. Para suspender un tratamiento una vez que esté instaurado es preciso conocer si las circunstancias han cambiado desde cuando se consideró indicado. Como suele ser difícil en ocasiones tomar estas medidas, a la hora de poner cualquier tratamiento, es necesario tener claro el *por qué* y el *hasta cuándo; en qué momento* es conveniente replantearlo para decidir si se continúa o no (*ya que es fácil añadir tratamientos pero muy difícil suspenderlos*)" (1).

La futilidad. Se ha invocado en las siguientes situaciones clínicas: la reanimación cardiopulmonar, el mantenimiento artificial de las funciones vitales cuando existe una pérdida irreversible de las funciones cerebrales superiores (estado vegetativo permanente o la demencia profunda), los tratamientos agresivos en enfermos terminales o moribundos, los tratamientos que sólo ofrecen una calidad de vida muy baja, en especial si está acompañada de gran sufrimiento o si no hay esperanza de prescindir de cuidados intensivos. En estas circunstancias, se dice que un tratamiento es fútil cuando los beneficios que se obtienen ocurren en un porcentaje inferior al 1-5% de los enfermos tratados.

Calidad de vida. Por último, es importante conocer cómo quedarán los enfermos tras la aplicación de los recursos tecnológicos de los que hoy día se disponen. Cuál será su calidad de vida, qué grado de autonomía o qué minusvalía. Ni el médico ni la enfermera suelen ser los más indicados para decidir que mínimos se necesitan para que a un enfermo le merezca o no la pena vivir, ya que la vida ha de vivirla el enfermo.

Cuando se trata de estudiar la calidad de vida en un enfermo determinado una de las dificultades que existen es su evaluación. Algunos profesionales tienen en cuenta las "necesidades físicas". Según éstos, la calidad de vida depende de la forma en que están cubiertas sus necesidades básicas (de comunicación, de movilidad, de ausencia de dolor, de control de esfínteres, etc.) Algunos test o escalas –Karnofsky, índice de Katz, Bhartel, etc.– son de utilidad a la hora de valorar estos aspectos. Otros tienen más en cuenta los "deseos" del enfermo, es decir, si son capaces de satisfacer los deseos y las aspiraciones humanas (el placer, la realización personal) En definitiva, para estos últimos, la calidad de vida dependerá de la forma de entender la felicidad o de cómo conseguirla.

Estos tres criterios –*proporcionalidad, futilidad, calidad de vida*– involucran juicios de valor complicando el debate acerca de la utilidad o no de los tratamientos en el final de la vida. De hecho, lo que a una persona le parece desproporcionado o fútil puede no parecérselo a otra.

3.1.2 Los deseos del enfermo bien informado

Aclarada la importancia de la subjetividad a la hora de utilizar los criterios que nos ayuden a ponderar la eficacia de los tratamientos, resulta básico conocer los “*deseos del enfermo*”, pues sólo a él le corresponde decidir cuándo y cómo decir “basta ya” a los tratamientos. A través del proceso de información y comunicación con el enfermo dentro de la relación clínica, éste podrá hacerse un juicio de la situación y valorar si un tratamiento es proporcionado, o no, para él, y, si los niveles de calidad de vida resultantes son aceptables o no reúnen los requisitos de humanidad y de dignidad que él precisa para continuar viviendo. La participación y la co-decisión del enfermo son una ayuda inestimable en las situaciones de incertidumbre. No obstante, surgen algunas dudas éticas que merecen ser aclaradas.

3.1.2.1 ¿Se debe revelar el diagnóstico de la situación terminal al paciente?

La respuesta es afirmativa si se tiene en cuenta que toda persona tiene el derecho a disponer libremente de sí misma y a actuar conforme a los principios y valores que han regido su vida. Resulta evidente que en ausencia de un verdadero proceso de comunicación resulta imposible que una persona pueda decidir de una manera libre y responsable. Además, la dedicación de un tiempo suficiente a la información y a la comunicación brinda la oportunidad de conocer los valores del enfermo, su concepto de calidad de vida, así como saber qué tipo de relaciones mantiene con su familia.

La ley también es clara en este sentido. En la exposición de motivos de la ley 41/2002⁴, se reafirma la importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-

⁴ Ley Básica del Estado (LBE), 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

asistenciales. Sus principios básicos tienen en cuenta la dignidad de la persona, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad, afirmando que todas las actuaciones en el ámbito de la sanidad requieren, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes. Una vez informado, el enfermo tiene el derecho a decidir entre las opciones clínicas disponibles, pudiendo negarse al tratamiento. Entre las obligaciones del profesional sanitario, además de la correcta prestación de sus técnicas, está el cumplimiento de los deberes de información y el respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

En el Capítulo II de la mencionada ley, “El derecho a la información sanitaria.”, art. 4, se especifica el derecho que le asiste al enfermo en cuanto a la información sanitaria. Se indica que tiene el derecho a conocer toda la información disponible con motivo de cualquier actuación y que también tiene el derecho a no ser informado. Dice que la información, por regla general, será verbal dejando constancia de la misma en la historia clínica y que comprenderá como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. Deberá ser una información verdadera, comprensible y adecuada a sus necesidades de manera que pueda ayudarle para tomar sus propias decisiones. Y deberá ser el médico responsable del paciente quien garantice el cumplimiento del derecho a la información. En cuanto a la familia (art. 5), podrá ser informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

Sin embargo, lo que el profesional sanitario necesita saber es si el enfermo desea realmente conocer que se encuentra en el final de la vida. Algunas encuestas en las que se hace referencia al deseo de conocer si se padece un cáncer nos indican que la mayoría de las personas de nuestro país querrían saberlo. Sin embargo se muestran ambivalentes respecto a que se les informe a sus familiares (18) Esto no debe resultar extraño. Ante un diagnóstico ominoso todas las personas se enfrentan a ciertas realidades difíciles de asumir como son: la incurabilidad, la irreversibilidad y la impotencia para resolver esta nueva situación y, como consecuencia, la desesperanza.

Más dificultad entraña suministrar la información de que el paciente se encuentra en el final de su vida. La muerte es una realidad que al ser humano le cuesta asumir y que, en la sociedad actual, ha desterrado de su vida sin apenas esfuerzo. Tan sólo mirando hacia otro lado. Muchos estiman que la muerte es siempre la muerte de

otro, y piensan que la muerte aparecerá dentro de mucho tiempo y, si se tiene suerte, ni se darán cuenta. Morirán mientras duermen o en un brusco accidente, y si no se sabe cómo acontecerá ni se desea reflexionar acerca de su significado, quizá no merezca la pena preocuparse por ella. Pero es que, además, si la persona hace el esfuerzo de pensar en la muerte se encontrará con una realidad difícilmente comprensible. Podrá sentir el vértigo del vacío y el desamparo de la soledad, puesto que el morir es un camino que sabe que indefectiblemente tiene que recorrer solo. Algunas personas tienen sus esperanzas puestas en otra vida. Son personas que tienen fe. Sin embargo, a pesar de sus creencias, son muchos los creyentes que se muestran temerosos ante la muerte.

Los profesionales sanitarios deberán investigar en la cabecera de la cama acerca de los recursos que el enfermo dispone para afrontar el proceso de morir. Muchos de los que atraviesan las fases finales de la enfermedad dicen que lo peor no es la muerte sino el morir y lo que parece que no ofrece ningún tipo de dudas es que un sufrimiento insostenible no merece la pena ser vivido. Acompañando al enfermo se podrá llegar a conocer el arrojo y el coraje con el que se han enfrentado a las adversidades a lo largo de su vida y se podrán entrever los recursos de los que dicha persona dispone para hacer frente a su propia muerte.

El médico o la enfermera pueden preguntarse si informando al enfermo de su situación no le aumentarán su sufrimiento. De hecho, hasta no hace muchos años los profesionales sanitarios pensaban que una mentira piadosa aligeraba la angustia y la ansiedad que el enfermo padecía, y le proporcionaba la esperanza y la fuerza suficiente para afrontar la enfermedad. En este clima formativo no resulta extraño comprobar que muchos profesionales carecen de habilidades en técnicas de comunicación que resultan imprescindibles para una adecuada relación con el enfermo y que tengan enormes dificultades a la hora de dar malas noticias.

3.1.2.2 Aspectos básicos en la información de las “malas noticias”

¿Puede existir una buena relación entre dos personas si la comunicación entre ambas es deficiente? La información forma parte del acto clínico y promueve valores fundamentales en la relación médico-enfermo, favoreciendo la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente. También favorece la corrección de las actuaciones de los pro-

fesionales y el respeto a las personas, a sus creencias y a sus valores, en definitiva tiene en cuenta al enfermo como persona. En el proceso de comunicación el escuchar se convierte en un requisito imprescindible.

El médico y la enfermera deberían prestar atención a lo que el enfermo desea transmitir, escuchando sus problemas y mostrando verdadero interés por sus dificultades, sus pesares y sus sufrimientos. De igual manera deberían adquirir recursos personales para poder controlar las previsibles consecuencias psicológicas (angustia, ansiedad, etc.) que se derivan de la comunicación de las malas noticias o de una información inadecuada.

La mentira, el mantenerse distante o utilizar un lenguaje excesivamente técnico con el enfermo le impide ser dueño de los últimos meses de su vida. Los profesionales sanitarios tampoco deben olvidarse de que la familia es muy importante para el soporte emocional del enfermo y que suele mostrarse temerosa de que el enfermo conozca la verdad. Por ello, frecuentemente la familia suele ser partidaria de ocultarla en lo que se ha venido denominando la “conspiración del silencio” y que, en muchas ocasiones, contribuye a que el paciente no pueda expresar sus preocupaciones y sus vivencias y, en consecuencia, a aumentar su aislamiento. Por este motivo los familiares del enfermo deberían ser objeto de una especial atención.

Durante el proceso de comunicación el enfermo nos dará, o no, su consentimiento para realizar tal o cual prueba, o, recibir uno u otro tratamiento. De nuevo la ley 41/2002 en su capítulo IV refiriéndose al “respeto a la autonomía del paciente” a través del consentimiento informado, indica que toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado⁵.

3.1.2.3 La competencia del enfermo

Un aspecto fundamental para conocer los deseos del paciente es la determinación de la capacidad o competencia del enfermo para tomar decisiones. La evaluación de la competencia se centra normal-

⁵ El consentimiento será verbal por regla general salvo en caso de IQ, procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasores, y en procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, que será escrito.

mente en la capacidad mental del paciente, sobre todo en las habilidades psicológicas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Los profesionales deberán comprobar si el enfermo comprende lo que se le está explicando y si puede tomar una decisión sobre el tratamiento basándose en la información que se le ha suministrado. El conocimiento de los valores que han conformado la vida del paciente nos permite evaluar la coherencia de sus decisiones. Esta valoración no puede hacerse desde un conocimiento puntual del enfermo. Por ello, la continuidad en la atención del enfermo o la aportación de información por parte del médico de familia o de la propia familia proporcionan los datos necesarios para valorar dicha coherencia.

Cuando el paciente sea incompetente se deberá evaluar si la incompetencia es transitoria o permanente, así como su nivel. En cuanto a la información que se debe proporcionar en estos casos, la ley 41/2002 indica que el enfermo será informado incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión. Pero, a continuación aclara que se deberá además informar a su representante legal. También explicita diversos supuestos que deben ser tenidos en cuenta (“consentimiento por representación”).

Por lo tanto, una de las labores del profesional sanitario será la de identificar a un sustituto o representante en la toma de decisiones. En nuestra práctica habitual suele corresponder a un miembro de la familia. Éste sustituye o representa las decisiones del enfermo basándose en el mejor conocimiento de sus valores y considerando qué es lo que mejor se ajusta a sus intereses.

A la hora de conocer los valores del enfermo incompetente tanto la ley 41/2002 como las diferentes leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas⁶ contemplan las Voluntades Anticipadas

⁶ Ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre. Ley 12/2001, de 21 de diciembre, del Parlamento de Madrid. Ley 6/2002, de 15 de abril, del Parlamento Aragonés. Ley 2/2002, de 17 de abril del Parlamento de La Rioja. Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, de Navarra. Ley 1/2003, de 28 de enero, sobre derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. Ley Castellano-Leonesa 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación a la salud. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada del Parlamento Andaluz. Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la sanidad del Parlamento Vasco y Decreto 270/2003, de 4 de noviembre por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas

(VA) o Instrucciones Previas (IP). La existencia de estas leyes de *voluntades anticipadas*, orales o escritas, es hacer efectivo el derecho de las personas a la expresión anticipada de sus deseos con respecto a ciertas intervenciones médicas. En ellas, la persona deja constancia de sus deseos sobre actuaciones médicas para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. El titular de este derecho es cualquier persona mayor de edad, con capacidad legal para ello y que actúa libremente.

Para conocer el contenido concreto sobre las VA en las distintas Comunidades Autónomas se recomienda la lectura de las distintas Leyes Autonómicas que se han desarrollado. En líneas generales, el contenido de las VA sirve para que cualquier persona pueda expresar o manifestar los objetivos vitales y valores personales –que ayudan a interpretar las instrucciones y facilitar la toma de decisiones– Contempla las instrucciones sobre el tratamiento –respecto a una enfermedad concreta, presente o futura, o, en general, respecto a intervenciones médicas acordes con la buena práctica clínica– que se tendrán que respetar por el médico o el equipo sanitario que le atiendan cuando se encuentre en una situación en la que no le sea posible expresar su voluntad. Designan un representante que será el interlocutor válido con el médico o el equipo sanitario y que estará facultado para interpretar sus valores e instrucciones. Se formalizan por escrito pudiéndose hacer ante notario, ante un funcionario público, o ante tres testigos que sean mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que no estén vinculados con la persona otorgante por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado o relación patrimonial alguna. Se pueden modificar, sustituir o revocar en cualquier momento por parte de la persona otorgante siempre que conserve la capacidad legal y que actúe libremente.

En algunas Comunidades Autónomas como la Comunidad Autónoma del País Vasco se han promulgado ya los decretos que crean y regulan el Registro de las Voluntades Anticipadas. Queda pendiente la interconexión con el Registro Nacional de Instrucciones Previas en los términos previstos en la Ley 41/2002, que se llevará a cabo con arreglo a los convenios de colaboración que se celebren al efecto y respetando la legislación sobre la protección de datos de carácter personal.

Los problemas son más complejos cuando se trata de enfermos sin familia y no se dispone de ningún documento de VA o de alguna directriz oral previa. En estas situaciones se utiliza otro criterio para tomar las decisiones en el paciente incompetente denominado “*mejor interés*”, que viene determinado por el resultado de analizar riesgos y beneficios según los criterios de buena práctica clínica de la comunidad científica médica.

TOMAR LA DECISIÓN

Una vez que se han seguido todos los pasos que se han señalado, las personas involucradas en la relación clínica estarán en mejores condiciones para tomar una decisión. Si existe consenso se tomará la decisión. Si existen dificultades a la hora de alcanzar un consenso, bien por la diferencia de criterios entre los propios profesionales encargados de atender al enfermo, bien por las opiniones de sus representantes,

puede valorarse la posibilidad de acudir al Comité de Ética Asistencial (CEA), a un Juez, o bien que otro Profesional que manifieste su acuerdo con el representante pueda responsabilizarse de la situación que se haya generado. Tabla 6.

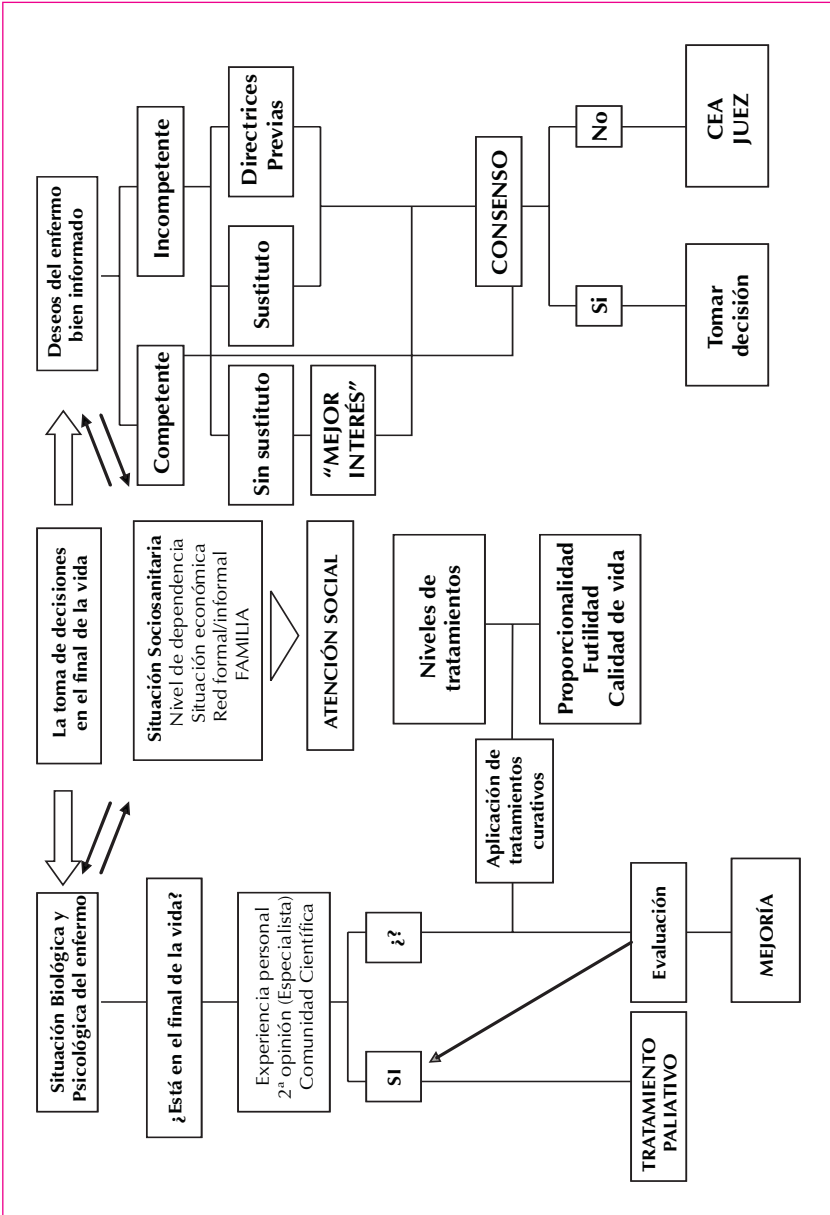
3.2 ASPECTOS CLÍNICOS DE LA SEDACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

El término “sedación” se ha empleado con distintos significados. En un intento de evitar los conflictos que se derivan del empleo de significados no homogéneos, utilizaremos en la presente exposición las definiciones de consenso del Comité de Ética de la SECPAL⁷ (2)

⁷ *Sedación Paliativa*: la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Sedación Terminal: la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Tabla 6 Proceso de toma de decisiones en el final de la vida.



En estas definiciones se hace referencia a la administración deliberada de fármacos, es decir, ponderada, reflexiva, pensada, en un enfermo terminal, con el objetivo de conseguir el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico que no se ha podido alcanzar con otras medidas, de forma proporcionada a la intensidad de los síntomas (lo que obliga a una monitorización de la respuesta clínica) En la sedación terminal se produce una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia (es decir, que finalizará, sin que haya recuperado la conciencia, con la muerte del paciente) Se precisa el consentimiento informado del enfermo o, en caso de incompetencia, de su representante. En las líneas siguientes se abordará la sedación paliativa y terminal.

3.2.1 Consideraciones clínicas para el uso adecuado de la sedación

Como señala J. Porta (3), la prescripción de la sedación paliativa requiere para considerar que su uso es adecuado:

- Que exista una indicación médica: un síntoma refractario.
- Que el alivio se consiga mediante una reducción proporcionada de su nivel de conciencia, que el proceso se monitorice y que se supervise la inducción por un médico, registrándose todo el proceso en la historia clínica.
- Que el paciente esté diagnosticado de una enfermedad terminal.
- El consentimiento informado.
- Además, algunos incluyen como un requisito importante que un segundo facultativo haya valorado el caso y expresado su opinión favorable (19).

El Comité de Ética de la SECPAL (2) nos proporciona la siguiente tabla tras haber realizado un metanálisis de diferentes estudios (Tabla 7) Como se puede observar las *indicaciones* más frecuentes de la sedación terminal son el delirium, la disnea y el dolor, y el porcentaje total de pacientes terminales que precisan sedación terminal en dicho estudios oscilan poco (del 22 al 25%) (20).

Tabla 7. Razones/indicaciones para la sedación terminal (porcentaje total de pacientes sedados)

síntomas	Revisión 2001	Cataluña-Baleares	UCP-HGUGM
<i>Delirium</i>	39	10,7	72,7
<i>Disnea</i>	38	23,2	9
<i>Dolor</i>	22	23,2	4,5
<i>Hemorragia</i>	8,5	8,9	4,5
<i>Náusea/vómitos</i>	6	6,2	0
<i>Astenia</i>	20	1,7	-
<i>Psico-social</i>	21	54,4	40,9

En cuanto al concepto de “*síntoma refractario*” se dice de aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del enfermo. Es importante diferenciarlo de los *síntomas de difícil control* que son aquellos que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico.

Los *fármacos utilizados* que se nombran en los distintos estudios son: midazolam, haloperidol, morfina, diazepam, flunitrazepam, levopromazina, clorpromazina, clometiazol, fenobarbital, propofol. Los tres primeros son los que se utilizan con más frecuencia. El haloperidol tiene efecto antipsicótico y se emplea en el delirium. Es poco sedante. En caso de no poder utilizar haloperidol en el delirium, usaríamos la levopromazina. El midazolam es un buen sedante, de efecto muy rápido y la morfina la emplearíamos sobre todo como analgésico. También puede utilizarse como sedante el propofol que se administra sólo por vía endovenosa y tiene como ventaja que tras parar la infusión el paciente se despierta. Los barbitúricos pueden ser útiles pero presentan ciertos inconvenientes como la inestabilidad cardiovascular.

La sedación, tanto paliativa como terminal, no es un tratamiento dirigido a modificar la causa que genera el síntoma refractario sino que tiene como objetivo mitigar o aliviar dicho sufrimiento. En la sedación paliativa se trata de aliviar el síntoma de *manera propor-*

cionada, es decir, adecuada a las necesidades del enfermo en ese momento. Con el fin de obtener un resultado proporcionado a las necesidades del paciente se debe monitorizar la respuesta clínica a los fármacos. Puesto que el objetivo es conseguir una reducción adecuada del nivel de conciencia, en el contexto de la actividad clínica asistencial se precisa de alguna escala que nos permita medir la ansiedad, la agitación o el nivel de conciencia. Una de las escalas más utilizadas es la de Ramsay (tabla 8) La monitorización mediante esta escala permite dosificar los fármacos para conseguir el nivel de sedación que estimamos necesario en un enfermo concreto comenzando por cantidades reducidas que se pueden ir incrementando de manera progresiva según la respuesta clínica.

Tabla 8. Escala de Ramsay.

Despierto	
Nivel 1	Agitado y ansioso.
Nivel 2	Tranquilo, colaborador y orientado. Somnoliento.
Nivel 3	Responde a estímulos verbales o percusión glabellar.
Dormido	
Nivel 4	Respuesta perezosa a estímulo glabellar o estímulos verbales fuertes
Nivel 5	Respuesta a estímulos dolorosos importantes. Respuesta lenta.
Nivel 6	Sin respuesta.

El diagnóstico de la *enfermedad terminal* ya lo hemos abordado al hablar de los aspectos clínicos de la toma de decisiones en el final de la vida. En el mismo apartado también hemos hablado de los aspectos relativos a la información y, puesto que el *consentimiento informado* puede ser difícil de obtener en las fases finales de la enfermedad, deberían preverse estas situaciones por parte del médico responsable con objeto de que el paciente conozca esta posibilidad terapéutica y manifieste su acuerdo o disconformidad con este procedimiento. Lo que no cabe duda es que la sedación es un tratamiento que al conllevar la disminución de la vida consciente del enfermo precisa de su consentimiento expreso, máxime si tenemos en cuenta que en todos los casos el enfermo fallece. En los casos en los que el enfermo sea incompetente para tomar las decisiones y las consideraciones expuestas para su administración se cumplan (síntoma refractario, enfermedad terminal) se solicitará el *consentimiento* de su *representante*.

Por último, algunos proponen que en la decisión participe otro facultativo que exprese una “segunda opinión” con el objeto de garantizar una indicación adecuada y de evitar negligencias o abusos.

3.2.2 Algunos problemas en torno a la sedación en cuidados paliativos (8)

Una de las dificultades, tal y como nos la indica Ramón Bayés (22) haciendo referencia a un editorial de *The Lancet* (17-04-2004), es que “el adiestramiento médico actual hace énfasis en la importancia de las denominadas ciencias *duras* –anatomía, fisiología, bioquímica, patología, microbiología y farmacología– a pesar de que desde el inicio de su práctica clínica, los jóvenes profesionales tienen que tratar con pacientes, con diferentes biografías, contextos, deseos, miedos y expectativas, con el fin de poder ofrecerles en cada momento la mejor asistencia posible a cada uno de ellos. Saber explorar, reconocer, evaluar el dolor y el sufrimiento, y saber cómo, en la medida de lo posible, erradicar o paliar ambos, es tarea que compete a los profesionales sanitarios”.

Por significativos que sean los avances de la medicina moderna y por muchos beneficios que haya aportado a la humanidad, al final las personas continúan sintiendo dolor y sufriendo. Y, aunque el dolor frecuentemente puede ser aliviado, la medicina moderna no puede por sí misma aliviar el sufrimiento de los enfermos que se encuentran en el final de su vida. Dolor y sufrimiento son experiencias subjetivas y sólo desde la escucha atenta al enfermo puede reconocerse la importancia y la trascendencia en la situación del paciente.

Como nos indica Javier Barbero (6), los profesionales asistenciales constatan que, por un lado, se topan diariamente con la experiencia del sufrimiento y, por otro, que existen tantas definiciones de sufrimiento como personas respondan a la pregunta acerca de qué es sufrir. Quizá porque el sufrimiento escapa a nuestra libertad, no se elige, sino que se padece y además de manera personalizada, distinta e intransferible, con lo que se hace mucho más difícil definirlo de una manera universal. Y continúa: ¿cómo intervenir, entonces, ante algo que ni siquiera sabemos definir en sus componentes?, ¿cómo estar seguro de que nos hallamos ante un sufrimiento refractario? Algunos (23) concluyen que el sufrimiento no puede ser evaluado más que por los propios pacientes e, incluso, que los médicos no

están mejor capacitados que otras personas para determinar qué es sufrimiento y clasificar sus diversas situaciones.

Barbero junto a otros autores (24), ciñéndose al ámbito de los cuidados paliativos, han desarrollado un modelo en el que afirman que una persona *sufre* cuando acontece algo que percibe como una *amenaza importante para su existencia*, personal u orgánica, y *al mismo tiempo* cree que *carece de recursos para hacerle frente*. Como se puede observar, se trata de un *balance* en el que no sólo cuenta la existencia de una amenaza o su percepción, sino también la capacidad de afrontamiento ante la misma, es decir, su controlabilidad que, en el extremo opuesto, puede ser definida como indefensión o impotencia. Esta definición nos permite situarnos en mejores condiciones a la hora de abordar de forma “comprensiva” el sufrimiento del enfermo, de valorar qué es aceptable y qué no, respetando el sistema de valores y contando con los recursos del enfermo. De esta manera comprenderemos que el final de la vida de una persona es el final de “su vida” y el tiempo de morir es el “tiempo del enfermo” y que probablemente tenga más sentido acompañar al prójimo en la experiencia del sufrimiento que medicalizar dicho sufrimiento.

Otra dificultad es reconocer si la sedación es una huída hacia delante del equipo asistencial o responde a la petición de un paciente desesperado o de una familia que no ha tenido la oportunidad de contar con el suficiente apoyo ante la pérdida. Por lo tanto, una primera dimensión que hay que explorar es si la omisión de la sedación es maleficente, y la segunda sobre si el beneficiario será el paciente (4).

Una cuestión fundamental y difícil de resolver es conocer el momento adecuado para iniciar una sedación terminal (19) y proceder a una monitorización adecuada de todo el proceso. Algunas dudas que surgen durante la sedación deben resolverse: ¿cómo debe ser nuestra atención del enfermo en el que se inicia la sedación?, ¿quién debe realizar la indicación de la sedación: el médico de guardia o el médico responsable del enfermo?, ¿se ha hecho todo lo posible para obtener el consentimiento del enfermo?, ¿se debe iniciar la sedación en presencia o en ausencia de los familiares?, ¿debe iniciar la sedación la enfermera sola o debe estar acompañada por el médico que indica la sedación?, ¿qué seguimiento debe hacerse del enfermo en las horas siguientes, cada cuánto tiempo debe pasar la enfermera y cómo debe controlar el ritmo de la sedación?, si la enfermera o algún miembro del equipo sanitario muestra su disconformidad con la seda-

ción ¿cómo se deberá proceder?, ¿cómo asegurar la confidencialidad en el final de la vida con la exigencia de garantías que eviten los abusos o la negligencia en la aplicación de la sedación?

4. ASPECTOS JURÍDICOS

A lo largo de la exposición se han nombrado y analizado algunos artículos de leyes que afectan a la relación clínica al final de la vida (Ley 41/2002, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica; Decretos de Voluntades Anticipadas aprobados en distintas Comunidades Autónomas).

A continuación enumeramos algunas leyes que pueden afectar a la atención en el final de la vida⁸:

Normas Internacionales

1. El Convenio de Oviedo.
2. La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948.
3. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales, de 4 de noviembre de 1950.
4. Carta Social Europea de 18 de octubre de 1961.
5. Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 16 de diciembre de 1966.

Normas Nacionales

1. Constitución Española.
2. Código Penal (asistencia al suicidio, omisión del deber de socorro, coacciones, homicidio por imprudencia).
3. Ley General de Sanidad. (LGS).
4. Ley 41/2002, Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

⁸ Agradezco a Leopoldo Diez Fortuny (abogado) sus aportaciones para la redacción del presente artículo.

5. Ley 16/2003, de 28 de mayo: Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
6. Ley 44/2003, de 21 de noviembre: Ordenación de las profesiones sanitarias.
7. Leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas que contemplan las Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP).
8. Códigos Deontológicos.

La Ley 41/2002 es una norma que debe estar en el bolsillo de la bata de todos los profesionales sanitarios ya que está presente en cada una de nuestras actuaciones. Regula el derecho a la información, su contenido, así como aspectos importantes referidos a la documentación clínica. Entre las novedades que incorpora con respecto a la LGS es importante destacar la que hace referencia a la titularidad de la información. Es respetuosa con la autonomía del paciente desarrollando instrumentos que la hacen efectiva en la relación clínica: el Consentimiento Informado (CI) y las directrices anticipadas o instrucciones previas.

Entre los objetivos de la ley se encuentra el ofrecer las *mismas garantías* a todos los ciudadanos en el terreno de la información y la documentación clínica. También regula los deberes de los profesionales, el contenido de la información y el contenido de la documentación clínica (25).

Tabla 9. Ley 41/2002. De Azucena Couceiro (25).

PRINCIPIOS BÁSICOS	DEBERES DE LOS PROFESIONALES
Carácter general del consentimiento del paciente.	Correcta prestación de sus técnicas (de información y de documentación clínica)
Derecho a decidir libremente ante las opciones clínicas.	Respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente
Derecho a negarse al tratamiento.	
Derecho a la información epidemiológica.	
Deber de facilitar los datos sobre su estado físico de manera veraz	

Tabla 10. Ley 41/2002. De Azucena Couceiro (25).

CONTENIDO: INFORMACIÓN	CONTENIDO: DOCUMENTACIÓN CLÍNICA
<p>Derecho a la información asistencial.</p> <p>Derecho a la intimidad y a la confidencialidad.</p> <p>Respeto a la autonomía:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Consentimiento. • Condiciones de la información y del consentimiento escrito. • Instrucciones previas. 	<p>La historia clínica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definición, archivo, contenido. • Usos. • Conservación. <p>Derechos relativos a la historia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Acceso y custodia. • Informe de alta.

El Estado también tiene la obligación de proteger la dignidad de sus miembros y penaliza a quien no la respeta. Además tiene la obligación de crear las condiciones para desarrollarla y promoverla, propiciando una sociedad equitativa en la que no se margine, discrimine o segregue a las personas, colocándolas en situaciones de indignidad. En estas condiciones sería tan inmoral la sociedad que procura-se la muerte, argumentando que respeta la voluntad de los pacientes, como la que la prohibiese sin poner ninguna solución al daño y a la injusticia de sus ciudadanos. (25)

En relación a la eutanasia y el suicidio asistido, en 1995 se introdujo en nuestro código penal una importante modificación, el apartado cuatro del artículo 143 que se refiere sólo a la cooperación *activa*, por tanto, a las acciones y no a las omisiones. Esta es la razón por la que la colaboración *pasiva*, cuando se realiza tras la petición seria e inequívoca del paciente que sufre una enfermedad grave que vaya a conducir necesariamente a su muerte, o que le produzca serios padecimientos permanentes y difíciles de soportar, está exenta de responsabilidad penal.

Es decir, nuestro código despenaliza lo que se conoce como eutanasia pasiva y mantiene penalizada la eutanasia activa directa.

Tabla 11. Código Penal español. Tomado de Azucena Couceiro (25).

ARTÍCULO 143	CONSECUENCIAS
<ol style="list-style-type: none"> 1. El que <i>induzca al suicidio</i> será castigado con pena de prisión de 4 a 8 años. 2. Se impondrá la pena de prisión de 2 a 5 años al que <i>coopere con actos necesarios</i> al suicidio de una persona. 3. Será castigado con la pena de prisión de 6 a 10 años si la cooperación llegare hasta el punto de ejecutar la muerte. 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios a la muerte de otro, por la petición seria y expresa de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que hubiera conducido necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los nº 2 y 3 de este artículo. 	<p><i>Se penaliza:</i> La inducción al suicidio, la cooperación simple y la cooperación que llegue a ejecutar la muerte.</p> <p><i>No son punibles:</i> Las omisiones de auxilio o tratamiento que no sean susceptibles de ser calificadas como causa o como cooperación activa, siempre que medien dos requisitos: <i>objetivo</i> –enfermedad– y <i>subjetivo</i> – petición del paciente–</p> <p><i>El Código Penal:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Destipifica la llamada eutanasia “pasiva e indirecta”, puesto que requiere conductas activas y directas. 2. Tipifica la eutanasia “activa”, pero de forma muy atenuada. 3. Rebaja la pena de homicidio consentido respecto del homicidio simple del artículo 138.

En la Recomendación 1418 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 25 de junio de 1999: La Asamblea insta a los Estados miembros a que su derecho interno incorpore la protección legal y social necesaria contra las amenazas y temores que el enfermo terminal o moribundo afronta, en particular sobre:

1. El morir sometido a síntomas insoportables (dolor, disnea, etc.).
2. La prolongación del proceso de muerte contra la voluntad del enfermo terminal.
3. El morir en el aislamiento social y la degeneración.

4. El morir bajo el temor de ser una carga social.
5. Las restricciones a los medios de soporte vital por razones económicas.
6. La falta de fondos y recursos materiales para la asistencia adecuada del enfermo terminal o moribundo.

Recomendando que se respete y proteja la dignidad de los enfermos terminales o moribundos en todos los aspectos:

- A- Afirmando y protegiendo el derecho de los enfermos terminales o moribundos a los cuidados paliativos integrales (adoptando las medidas necesarias para ello).
- B- Protegiendo el derecho de la persona en fase terminal o moribunda a una información veraz y completa, proporcionada con delicadeza, sobre su estado de salud, respetando en su caso el deseo del paciente a no ser informado.
- C- Respaldao la prohibición de poner fin a la vida intencionadamente de los enfermos terminales o las personas moribundas.

5. CONCLUSIONES

- Se debería prever con tiempo suficiente, las situaciones más difíciles y conflictivas; es decir, aquellas que pudieran dar lugar posteriormente a la aparición de síntomas refractarios físicos y psicológicos; y paliar el sufrimiento hasta donde fuera posible, a requerimiento del paciente (27). La decisión tendría que corresponder, en todos los casos, a la persona sufriente.
- Conviene utilizar las definiciones de consenso de la SECPAL de la sedación paliativa y sedación terminal.
- La sedación profunda terminal tiene sentido en el contexto de la toma de decisiones en el enfermo en el final de la vida. En este contexto es preciso determinar la situación biológica y psicológica del paciente, así como sus deseos. No se debe olvidar que en la evaluación tiene que estar presente la valoración social del enfermo.
- La sedación profunda terminal se plantea como medida terapéutica cuando el resto de los tratamientos se han mostrado ineficaces, por lo que normalmente es una respuesta al “fracaso

so terapéutico” de otras alternativas (20) Esto supone que se ha tenido en cuenta entre otros tratamientos el acompañamiento y el cuidado al enfermo que sufre como alternativa terapéutica no farmacológica.

- Se deberán tener presentes las indicaciones y los requisitos necesarios para realizar una sedación paliativa o terminal: realizar un diagnóstico de enfermedad terminal; comprobar la existencia de un síntoma refractario (delirium, disnea, dolor y distrés emocional, etc.) y asegurarse de que la sedación es la única maniobra posible; que la reducción del nivel de conciencia sea proporcionado (adecuado) a los síntomas del enfermo; el CI explícito por parte del paciente o, en el supuesto de que el enfermo no sea competente, con el consentimiento de sus representantes; que todo quede registrado en la historia clínica valorar según los recursos de que se dispone la solicitud de una segunda opinión a otro facultativo o la discusión en el seno del equipo terapéutico.
- Tener en cuenta las decisiones de limitación de otros tratamientos que el enfermo venía tomando (antibióticos, insulina, corticoides, transfusiones, hidratación y nutrición) No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y bienestar ni la medicación elemental que controle los síntomas principales: dolor, disnea, etc. 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 caso de duda, valorar la posibilidad de consultar al CEA.

BIBLIOGRAFÍA

1. RUBIALES, A.S., OLALLA, M.A., HERNANSANZ, S., GARAVÍS, M., DEL VALLE, M.L., CENTENO, C., GARCÍA, C., LÓPEZ-LARA, F. *Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal*. Med Pal (Madrid) 1999. Vol. 6: nº3; 92-98.
2. *Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos*. Comité de Ética de la SECPAL. MED PAL (MADRID), 2002, 9,1; 41-46.
3. PORTA, J. *Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos*. En Ética y sedación al final de la vida. Cuadernos de la Fundación Víctor Gri-

- folos i Lucas nº 9, 9-28, Barcelona 2003 (Enck RE. *Drug-induced terminal sedation for symptom control. Am J Hosp. Palliat Care* 1991; 8; 3-5).
4. PORTA, J. en Sedación en cuidados paliativos: reflexiones éticas. *Acta Bioética* 2000; año VI, nº1.
 5. CASSEL, E.J. *The nature of suffering and the goals of medicine.* N Engl J Med, 1982; 306, 539-45.
 6. BARBERO, J. *Sufrimiento y responsabilidad moral.* En "Dolor y sufrimiento en la práctica médica". Monografías Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Barcelona, 2003, 151-170.
 7. BEAUCHAMP, T.L., CHIDRESS, J.F. *Principles of Biomedical Ethics.* Nueva York: Oxford University Press, 1979.
 8. GARCÍA FÉREZ, J. *¿Cómo debemos tratar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva Bioética. Capítulo II: Fundamentos bioéticos para la atención al enfermo de Alzheimer.* Ed AFAL, , Madrid 2001, 39-78,
 9. BARBERO, J. *Sufrimiento y responsabilidad moral.* En "Dolor y sufrimiento en la práctica médica". Monografías Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades Médicas, Barcelona, , 2003, 151-170).
 10. GRACIA, D. *Procedimientos de decisión en ética médica.* EUDEMA, Madrid 1991.
 11. COUCEIRO, A. *La sedación de los enfermos en el contexto de los cuidados paliativos.* En *Ética y sedación en el final de la vida.* Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, Barcelona, 2003 nº 9, 29-58).
 12. SIMÓN LORDA, P., COUCEIRO, A. *Capítulo 14. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis.* En "Eutanasia hoy. Un debate abierto. Salvador Urreaga, Ed. Editorial Noesis, Madrid. 1995, 313-354,
 13. SECPAL. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.* Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1993, 10.
 14. 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 Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta, Edgar Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Ed., 2002, 555-568.
 15. GÓMEZ RUBÍ, J.A. *Ética en medicina crítica.* Editorial Triacastela. Madrid 2002.
 16. WANZER, S.H., ADELSTEIN, S.J., CRANFORD, R.E. et al. *The physician's responsibility toward hopelessly ill patients.* N Engl J Med 1984; 310: 995-959 y Wanzer SH, Ferderman AD, Adelstein SJ, et al. *The physician's responsibility toward hopelessly ill patients. A second look.* N Engl J Med 1984; 320: 844-849.

17. COUCEIRO, A. *El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida*. En "Ética en cuidados paliativos" editado por Azucena Couceiro. Triacastela, 2004, 263-304,
18. SIMÓN, P., DOMÉNECH, P., SÁNCHEZ BEIZA, L., BLANCO, T., FRUTOS, B., BARRIOS, Y. *¿Querría usted saber que tiene cáncer?*, Medifam, 1994; 4: 127-136.
19. MARÍN, N., KESSEL, H., RODRÍGUEZ, M., BARNOSI, A.C., LAZO, A., AMAT, E. *Sedación terminal: el último recurso ante una "mala muerte"* Rev Esp Geriatr Gerontol 2003; 38(1): 3-9.
20. COUCEIRO, A., NÚÑEZ OLARTE, J.M. *Orientaciones para la sedación del enfermo terminal. Apéndice 1*. En "Ética en cuidados paliativos" Azucena Couceiro (ed), 397-411, Triacastela, 2004.
21. Varios autores. *Ética y sedación en el final de la vida*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas, nº 9, 29-58. (2003) Barcelona).
22. BAYÉS, R. *Dolor y sufrimiento en la práctica médica*. Monografías Humanitas. Fundación Medicina y Humanidades Médicas. Presentación. 1-4, 2003 Barcelona.
23. Henk Ten Have. *Eutanasia: la experiencia holandesa*. En "Morir con dignidad: Dilemas éticos en el Final de la Vida" Fundación de Ciencias de la Salud. Ed. Doce Calles; 38-54, 1996, Madrid.
24. Bayés, R., ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Medicina Paliativa 1996; 3: 114-121.
25. COUCEIRO, A. *El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida*. En "Ética en Cuidados Paliativos". Azucena Couceiro (ed.) Editorial Triacastela; 263-304, Madrid 2004.
26. COUCEIRO, A. *El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida*. En "Ética en Cuidados Paliativos". Azucena Couceiro (ed.) Editorial Triacastela; 426-427, Madrid 2004.
27. BAYÉS, R. *Síntesis del moderador*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas. Ética y sedación en el final de la vida –nº 9– (2003) Barcelona.



LA EUTANASIA EN EL MOMENTO ACTUAL

Dr. Ángel Morales Santos

1. INTRODUCCIÓN

Durante este año, la eutanasia ha sido un tema estrella en los medios de comunicación. El debate sobre esta materia generalmente tiene tendencia a polarizarse de forma extrema, estableciendo dicotomías de conductas aceptables y prohibidas, susceptibles de ser aplicadas sin mayores reflexiones. Buena parte de las posiciones, no solamente defienden posturas marginales y extremas, sino que además ignoran realidades importantes dentro de la asistencia sanitaria al enfermo terminal, incluidos los Cuidados Paliativos. También desconocen, cual es el marco legal en el que nos podemos mover.

El objetivo de esta ponencia, es definir claramente qué es la eutanasia a la luz de la legislación vigente en nuestro ordenamiento jurídico.

2. ANÁLISIS DEL TERMINO EUTANASIA

El termino Eutanasia tiene una gran carga de ambigüedad, es un concepto polisémico, con muchos significados y un gran contenido emotivo. Siguiendo el esquema propuesto por Marciano Vidal¹, se pueden analizar varios usos.

Etimológicamente la palabra eutanasia viene de una palabra griega, que significa “buena muerte” (*eu; bueno, y thanatos; muerte*). El término eutanasia se cita por vez primera en la Utopía de Tomás Moro.

2.1. USO NORMATIVIZADO

- En sentido amplio: “muerte sin sufrimiento físico, psíquico ni moral”, “muerte dulce”. En este contexto, la eutanasia significa el hecho de tener un “Buen morir” (sin dolor).
- Sentido restrictivo: “muerte que se provoca voluntariamente, por acción u omisión, con ayuda externa, con el fin de impedir el sufrimiento físico o psíquico, normalmente en un contexto médico”.

¹ Vidal Marciano. Bioética: Estudios de Bioética Racional. Ed. Tecnos. Madrid. 1989 (Capítulo V: Clarificación del concepto de eutanasia; Págs. 62 a 71).

2.2. USOS HISTÓRICOS

Vamos a dar unas pinceladas de carácter histórico, comprobando que en cada época, se le ha concedido un valor y un uso distinto.

USO INICIAL: PERIODO GRECO-ROMANO

Platón, en La República dice: *“Se dejará morir a quienes no sean sanos de cuerpo”*. Séneca: *“Es preferible quitarse la vida, a una vida sin sentido y con sufrimiento”*. Epícteto predica la muerte como una afirmación de la libre voluntad. Cicerón le da significado a la palabra como *“muerte digna, honesta y gloriosa”*.

En la narración que Suetonio hace de la muerte del emperador Augusto relata: *“Consiguió un final fácil, tal como siempre había deseado. Pues casi siempre al oír que alguien había muerto de forma rápida y sin tormento, pedía para sí y los suyos una eutanasia semejante”*.

En Grecia, Hipócrates (siglo V a. C.), en su juramento (hoy todavía vigente), afirma: *“Jamás daré a nadie medicamento mortal, por mucho que me lo soliciten”*. El que exista dicho juramento, es un reconocimiento explícito de que se podía violar, ya que los médicos no tienen sólo el poder para curar sino también para matar. El juramento, en este contexto cumplía la misión de proteger al paciente vulnerable.

USO ASCÉTICO-RELIGIOSO (CRISTIANISMO): EDAD MEDIA Y LOS COMIENZOS DEL RENACIMIENTO

En el Cristianismo, la muerte es un *“Morir en el Señor”*, *“Dios es el Señor de la vida y de la muerte”*, *“Da la vida y la quita, sin que el hombre pueda cambiar esa ley”*. Se comprende entonces que tanto el homicidio, como el suicidio, estén fuertemente reprimidos al ir contra la ley de Dios. San Agustín afirmaba que el suicidio era algo *“detestable y abominable”* y que Dios otorgaba la vida y los sufrimientos y que por lo tanto se tenían que soportar. Santo Tomás de Aquino afirmó que el suicidio era *“un pecado mortal comparable con el asesinato”*. En el Concilio de Orleans del año 533 se acordó denegar la celebración de funerales a los suicidas por haber cometi-

do un acto criminal. En el año 693 se anunció que cualquiera que intentara suicidarse sería automáticamente excomulgado y que quien atentara contra su propia vida no recibiría cristiana sepultura.

El cirujano Ambroise Pare (siglo XV) decía: *“Yo hice las curas, pero solamente Dios es dueño de la vida y de la muerte, de la curación, la agonía, la angustia y serenidad”*.

La Eutanasia desaparece y se sustituye por conceptos como:

- *Hora mortis*: En la hora de la muerte, el cristiano en todo momento debe estar en paz con Dios.
- *Ars moriendi*: (*Artes de bien morir*): En la Europa de finales de la Edad Media, se originaron una serie de tratados que prescribían cómo debía prepararse el buen cristiano para morir, cómo se sublimaban los sufrimientos y el dolor, los cuales eran un instrumento de purificación de los pecados. En esa época este concepto tuvo un importantísimo papel, no solamente espiritual, sino también para aliviar los sufrimientos, ante la escasa capacidad farmacopea de la que disponían los médicos.

USO MÉDICO-LAICO (RENACIMIENTO, SIGLOS XVI Y XVII)

La eutanasia es aplicada al “Bien morir”, en sentido físico, dándole un contenido humanitario. Veamos algunos ejemplos:

- Bacon (1561-1626), padre de la ciencia experimental, en su Utopía de la Nueva Atlantis, dice: *“Compete al médico proporcionar la salud y suavizar las penas y los dolores, no solamente cuando ese suavizamiento pueda llevar a la curación, sino cuando pueda servir para procurar una muerte tranquila y fácil”*. Se puede observar que Bacon, en este pasaje, está legitimando lo que ahora se denomina Eutanasia Indirecta (doble efecto).
- Es en la Utopía de Tomas Moro (1516), donde aparece la palabra Eutanasia y el concepto tanto medico como moral: *“Se esmeran en la atención de los enfermos. No escatiman nada que pueda contribuir a su curación, trátense de medicinas o alimentos. Consuelan a los enfermos incurables, visitándolos con frecuencia, charlando con ellos, prestándoles, en fin, toda clase de cuidados. Pero cuando a estos males incurables se añaden sufri-*

mientos atroces, entonces los magistrados y sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle. Tratan de hacerle ver que está ya privado de los bienes y funciones vitales; que esta sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para sí mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que le corroen. Y, puesto que la vida es un puro tormento, no debe dudar en aceptar la muerte. Armado de esperanza, debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o de un suplicio. Que no dude, en fin, liberarse a sí mismo o permitir que le liberen los otros. Será una muestra de sabiduría seguir estos consejos, ya que la muerte no le apartará de las dulzuras de la vida, sino del suplicio. Siguiendo los consejos de los sacerdotes, como interpretes de la divinidad, realizan incluso una obra piadosa y santa. Los que se dejan convencer ponen fin a sus días, dejando de comer. O se les da un soporífero, muriendo sin darse cuenta de ello. Pero no eliminan a nadie contra su voluntad, ni por ello le privan de los cuidados que le venían dispensando, este tipo de muerte se considera como algo honorable. Pero el que se quita la vida, por motivos no aprobados por los sacerdotes y el senado, no es juzgado digno de ser inhumado o incinerado. Se le arroja ignominiosamente a una ciénaga”.

DIVERSIFICACIÓN DE USOS (MÉDICO, ÉTICO, JURÍDICO, SOCIAL) SIGLOS XIX Y XX

Mención a dos usos importantes:

- Eutanasia social o eugenésica

En determinados momentos históricos se ha defendido la eliminación de ciertas personas que constituyen una carga económica para la sociedad, no merecen vivir ni, por consiguiente, protección jurídica, ya que constituyen una carga para la sociedad sana y productiva. En esta modalidad de eutanasia faltaría siempre el consentimiento del interesado pues se practica sin contar con su voluntad, con independencia de que pueda estar en condiciones de prestarlo. Estaría ausente también el móvil humanitario piadoso o de compasión hacia la víctima, que sería sustituido por otros de signo utilitario, a favor de los intereses del Estado o de la colectividad. Hoy día estos actos reciben la calificación jurídica de delito de asesinato.

Nietzsche reclama la Eutanasia para: *“Los proscritos de la sociedad, para esos enfermos a los que ni siquiera conviene vivir más tiempo, pues vegetan indignamente”*. En 1920 se publicó el libro titulado *“El Permiso para Destruir la Vida Indigna”*, por Alfred Hoche, profesor de psiquiatría en la Universidad de Freiburg; en el mismo se predicaba la necesidad, con ciertos requisitos, de poder quitar la vida a pacientes en coma, con daño cerebral, enfermos psiquiátricos y con retraso mental. Su ejemplo típico fue el programa Eutanásico Nazi, con el cual se eliminaron sin su consentimiento, a más de ochenta mil pacientes disminuidos psíquicos, enfermos mentales, enfermos incurables, personas deformes y pacientes con taras congénitas (hemofílicos, diabéticos etc.). Posteriormente se asesinó a millones de personas, con la excusa de pertenecer a razas inferiores (judíos, gitanos etc.), ser delincuentes o simplemente tener ideas políticas opositoras al nazismo. Para estos defensores de la Eutanasia, es un proceso de eliminación que termina en *“La muerte de gracia”* y sirve como higiene social y de raza. A raíz de este uso, se entiende perfectamente el carácter peyorativo, que tiene actualmente el término eutanasia.

- Eutanasia agónica

Entendida, como ayudar a morir sin dolor, interrumpiendo de forma voluntaria y directa la vida en la fase terminal de la enfermedad.

3. CLASIFICACIONES CLÁSICAS DE LA EUTANASIA

3.1. ATENDIENDO AL MODO COMO SE REALIZA: POR ACCIÓN U OMISIÓN

- Eutanasia activa (positiva):

Consiste en la acción de acortar voluntaria y directamente, mediante la utilización de algún medio físico o químico, la vida del enfermo terminal, quien sufriendo una enfermedad incurable, la reclama seria e insistentemente para hacer cesar sus insoportables dolores o sufrimiento.

- Eutanasia pasiva (negativa):

La eutanasia pasiva o por omisión, es aquella en la que se priva de los medios terapéuticos a un enfermo, porque se considera que su enfermedad ya no tiene posibilidades de mejorar y es imposible su recuperación.

3.2. ATENDIENDO A LA INTENCIÓN DEL AGENTE

- Eutanasia directa

En este tipo, la muerte se pretende como fin, directamente se termina con la vida del enfermo.

- Eutanasia indirecta

Consiste en emplear medios que supriman o suavicen el dolor u otros síntomas, aunque como efectos secundarios puedan abreviar el proceso del morir. Un ejemplo, sería la muerte no buscada del paciente en el curso de un correcto tratamiento paliativo, por ejemplo sedación paliativa.

3.3. ATENDIENDO A LA VOLUNTAD DEL PACIENTE

- Eutanasia voluntaria

Es la que se realiza a solicitud del paciente, por reiteradas e insistentes peticiones y con su consentimiento.

- Eutanasia involuntaria

Es la eutanasia impuesta en contra o sin contar con el consentimiento del enfermo.

3.4. ATENDIENDO A SU FINALIDAD

- Eutanasia eugenésica

Es la que se realiza, por razones de *“higiene racial o social”*, para liberar a la sociedad de *“la carga”*, que pueden suponer estos enfermos.

- Eutanasia piadosa o humanitaria

Es la que se practica con el fin de aliviar los dolores y sufrimientos de los enfermos.

4. EUTANASIA: DELITO O DERECHO

El estudio de la eutanasia puede realizarse desde varias perspectivas: Filosófica, sociológica, política, ética etc. Desde estos enfoques, es un tema complejo y, en él podemos encontrar posturas doctrinales totalmente contrarias, la mayor parte de ellas bien fundamentadas. En esta ponencia, vamos a realizar un análisis desde una visión exclusivamente jurídica y su examen desde el punto de vista del derecho positivo, remitiéndonos a las normas y jurisprudencia que tratan el tema.

De una forma esquemática y simplificada, las normas y los derechos, pueden enfocarse desde dos perspectivas:

- El iusnaturalismo: Es una corriente de la filosofía del derecho, que afirma que al menos una parte de las normas del derecho y la ética están asentadas en principios universales e inmutables. Este conjunto normativo conforma el derecho natural. Las normas que contravengan estos principios son injustas, aún cuando hayan sido promulgadas por la autoridad competente, cumpliendo los requisitos formales exigibles, y carecen de imperatividad legal. El origen de los principios del derecho natural, puede ser proporcionado por Dios, la naturaleza o la razón.
- El iuspositivismo o positivismo jurídico: Esta escuela filosófica del derecho, sostiene que el único fundamento de la ley, es la decisión soberana del cuerpo legislativo. En este caso, cuando hablamos de "Derechos", no nos estamos refiriendo a declaraciones programáticas, conductas éticas, ni a modos o usos, sino a derechos que se pueden exigir ya que se encuentran reconocidos en el Ordenamiento Jurídico. Es la concepción dominante en los Estados democráticos de Derecho. Esta es la razón por la que el derecho comparado ha ofrecido múltiples soluciones penales al problema de la eutanasia. Actualmente en la Unión Europea coexisten legislaciones que dan soluciones diversas y

aún opuestas al fenómeno de la eutanasia. Mientras que en algunos países se la autoriza y reglamenta, en otros se considera un delito.

Desde la posición del derecho positivo, lo importante es delimitar la actuación que llevan a cabo terceras personas. En base a este comportamiento se pueden identificar tres tipos de conductas eutanásicas:

- 1º Una conducta omisiva (un no hacer). Consistiría en no tratar a un enfermo desahuciado, por ejemplo no tratar una neumonía de una persona que padece un cáncer terminal, o retirar un respirador a un politraumatizado en estado de muerte cerebral.- **Eutanasia pasiva.**
- 2º Una conducta activa indirecta (un hacer indirecto). Aplicación de terapéuticas con la intención primordial de aliviar los dolores u otros síntomas del enfermo, pero sabiendo que aceleran el fallecimiento del sujeto.- **Eutanasia activa indirecta.**
- 3º Una conducta activa directa (un hacer directo). Acciones que de forma activa y directa producen la muerte del paciente. Se exigen unos requisitos para su justificación: Consentimiento del paciente, incurabilidad, dolor insufrible del paciente y móvil compasivo del sujeto agente.- **Eutanasia activa directa.**

4.1. TRATAMIENTO JURÍDICO DE LA EUTANASIA ACTIVA EN EL ESTADO ESPAÑOL: ANÁLISIS DEL ARTICULO 143 DEL CÓDIGO PENAL

La vida, aunque es un bien jurídico personal del individuo, es objeto de protección en el ámbito jurídico penal de un modo absoluto, incluso frente a la voluntad de su titular. El legislador ha querido dejar impune la tentativa de suicidio, no castigando la actitud del propio suicida, por motivos obvios de política criminal, principio de personalidad de las penas e ineficacia de la misma. Pero no ha permitido que la impunidad del suicidio beneficie a personas distintas al suicida y castiga las formas de cooperación (Art. 143 del CP):

4.1.1. LA INDUCCIÓN AL SUICIDIO: ART. 143,1 DEL CP

Se trataría de la influencia directa que se ejerce sobre la persona del enfermo convenciéndole para que lleve a cabo el suicidio. Se castiga con pena de prisión de cuatro a ocho años.

4.1.2. EL AUXILIO CON COOPERACIÓN NECESARIA AL SUICIDIO: ART. 143. 2 DEL CP

Es una forma de participación que abarca aquellos comportamientos o actos necesarios, que sean eficaces para producir el suicidio de una persona. Pena de prisión de dos a cinco años. El ejemplo típico, sería aquel, en que una persona proporcionara veneno a la que se quiere suicidar.

4.1.3. EL HOMICIDIO SUICIDIO: ART. 143. 3 DEL CP

Cuando la cooperación llegara hasta tal punto de ejecutar la muerte. Pena de prisión de seis a diez años. Ejemplo: Una persona le pide a otra, que le ayude a morir y, esta le “dispara un tiro en la cabeza”.

4.1.4. EL AUXILIO EJECUTIVO AL SUICIDIO O HOMICIDIO POR COMPASIÓN: ART. 143. 4 DEL CP

Este tipo penal, constituiría el supuesto de **Eutanasia activa directa**. El Art. 143.4 del Código Penal de 1995, aunque no la cita expresamente, la tipifica como delito, incluyéndola en el tipo atenuado del delito de cooperación al suicidio: *“El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este Art. (en relación con actos que induzcan o cooperen necesariamente al suicidio).*

Estas penas son sensiblemente menores con relación a las que contemplaba el Art. 409 del anterior Código Penal: *“El que prestare auxilio o induzca a otro para que se suicide será castigado con la pena de Prisión Mayor. Si lo prestare hasta el punto de ejecutar él mismo la muerte será castigado con la pena de reclusión menor”.*

Este tipo penal, debe cumplir una serie de requisitos:

a.- *Causar, o cooperar activamente con actos necesarios, la muerte de otro*

La persona que participe tiene que causar o cooperar activamente, es decir, se exige una conducta activa (tanto en el causar como en el cooperar).

Han quedado destipificadas y no pueden ser consideradas como delito, la eutanasia pasiva como la eutanasia indirecta. Si el legislador hubiese querido, como en el resto de los delitos, que cupiese la comisión por omisión, no habría hecho referencia expresa a la palabra “activamente”.

b.- Por petición expresa, seria e inequívoca de la persona

El enfermo ha de otorgar su consentimiento y, además ha de estar dirigido a los posibles autores de este hecho. El consentimiento lo habrá de dar el titular del bien jurídico protegido, es decir la propia persona que quiere morir. Los arts. 155 y 156 del Código Penal, en relación con el delito de lesiones, determinan sus requisitos: “*consentimiento válida, libre, espontánea y expresamente emitido*”, “*no siendo válido el otorgado por un menor de edad o un incapaz, o el que esté viciado, o mediante precio o recompensa*”. Si se prescinde por completo de la voluntad del enfermo, estaríamos en presencia de lo que, en principio, habría que calificar como un homicidio o incluso un asesinato.

c.- Incurabilidad: La víctima debe sufrir una enfermedad grave que necesariamente le conduzca a la muerte.

Observamos que este requisito tiene un carácter objetivo. En el mismo habría que establecer dos premisas:

- El diagnóstico de certeza de la incurabilidad.
- El sujeto habilitado para emitir este diagnóstico: El médico es la única persona habilitada legalmente para emitir juicios de este tipo.

d.- El motivo compasivo: La víctima debe tener una enfermedad que produzca graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar

Este requisito tiene un carácter bifronte:

- Tiene un elemento objetivo, en el cual el médico puede cuantificar el síntoma.
- Puede tener un elemento subjetivo, de muy difícil cuantificación. Que a veces puede ser predominante, aquí el sujeto habilitado para emitir este juicio de valor es el propio enfermo. El

ejemplo paradigmático es la tetraplejía, que para un enfermo puede llegar a ser una situación de sufrimiento intolerable, sin embargo otra persona puede adaptarse a esa grave incapacidad y ser capaz de vivir con esta situación aceptablemente.

4.2. LA JURISPRUDENCIA

Hay que destacar que el artículo 143.4 no ha sido objeto de aplicación en los Tribunales, por lo que no existe Jurisprudencia sobre el tema, aunque si existen varios pronunciamientos del Tribunal Constitucional (TC) sobre la petición de eutanasia y acerca de los derechos constitucionales, relacionados con ella: Derecho a la Vida, Derecho a la Dignidad y Derecho a la Libertad. En la eutanasia se aprecia nítidamente, la contraposición de estos diferentes derechos y se establece una colisión entre estos bienes jurídicos, todos ellos con protección constitucional reforzada:

- Bien jurídico “vida”. El Art. 15 de la Constitución Española; proclama el derecho a la vida y a la integridad física y moral.
- Bien jurídico “libertad” (autodeterminación). Los arts. 16.1 y 17.1 de la Constitución Española, garantizan y predicen la libertad de las personas..
- Bien jurídico “dignidad humana”. El art. 10.1 de la Constitución Española; *“La dignidad de la persona... son fundamento del orden político y de la paz social”*. El Art. 15 de la Constitución Española (2º párrafo); *“Prohíbe los tratos inhumanos o degradantes”*.

La doctrina del Tribunal Constitucional ha sido bastante ambigua, lo que ha contribuido a estimular la polémica doctrinal, así como a provocar distintas interpretaciones.

4.2.1. SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL 53/1985 DE 11 DE ABRIL

Con relación al aborto y con respecto al planteamiento sobre si el derecho a la vida tiene carácter absoluto y su primacía dentro del catálogo de derechos fundamentales. El TC ha considerado que *“el derecho a la vida debe ser considerado como un valor superior del ordenamiento Jurídico, ya que sin éste los demás derechos funda-*

mentales no tendrían existencia posible” (fundamento jurídico nº 3). Pero a la vez que lo considera indisolublemente relacionado en su dimensión humana con el valor jurídico fundamental de la dignidad de la persona (artículo 10 de la CE), germen de un núcleo de derechos que le son inherentes, aprecia que; “la relevancia y significación de ambos valores se manifiesta en su colocación en el texto constitucional, lo que muestra que dentro del sistema constitucional son considerados como el punto de arranque, como el prius lógico y ontológico para la existencia y especificación de otros derechos”.

La doctrina que defiende el derecho a la disponibilidad de la vida y el derecho a una muerte digna, considera que el art. 10.1 de la Constitución es “el punto de arranque que permite no configurar el contenido del art. 15 CE (derecho a la vida) como un deber, y otorgarle un valor relativo que cede ante otros derechos que lo completan o dan sentido a su protección en determinadas situaciones”. La sentencia 53/1985 no cierra la posibilidad a esta interpretación ya que en el fundamento jurídico nº. 9 el Tribunal Constitucional declara que: “todos los bienes y derechos constitucionalmente reconocidos, en determinados supuestos, pueden y deben estar sujetos a limitaciones”.

4.2.2. SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL 120/1990 DE 27 DE JUNIO

Esta sentencia se produce con relación a la huelga de hambre de los presos miembros del grupo terrorista GRAPO, mantenida por los mismos como una forma de reivindicación, con grave riesgo para su vida y en la que algunos de los huelguistas fallecieron. La solución que dio el Tribunal a este caso, fue la de tratamiento sanitario forzoso sobre la base de la relación de especial sujeción de los mismos con la Administración Penitenciaria, por la cual ésta última tenía la obligación de velar por su vida.

Acerca del art. 15 el Tribunal declara que el derecho a la vida tiene un contenido de protección positiva que impide configurarlo como un derecho de libertad que incluya la propia muerte., Deja claro en principio que no existe un derecho a la propia muerte pero posteriormente continúa diciendo que lo anterior no impide, sin embargo, que siendo la vida un bien de la persona que se integra dentro del círculo de la libertad, ésta pueda disponer sobre su propia

muerte. También aclara que la privación de la propia vida o la aceptación de la propia muerte no es un derecho subjetivo que implique la posibilidad de pedir apoyo al poder público, pero tampoco es un acto prohibido por la Ley.

4.2.3. SENTENCIA DEL TRIBUNAL CONSTITUCIONAL EN RELACIÓN CON EL CASO DE RAMÓN SAMPEDRO (ATC 931/1994, DE 18 DE JULIO)

La primera petición de “eutanasia activa directa”, ante los tribunales en España, fue presentada en Barcelona por el procedimiento de jurisdicción voluntaria, el 30 de abril de 1993, solicitando: *“que, puesto que él se encuentra imposibilitado para quitarse la vida, autorice a su médico de cabecera a suministrarle los medicamentos necesarios para morir sin dolor y que se respetase su derecho a no ingerir alimento por medios naturales ni artificiales”*. El Magistrado competente del Juzgado de Primera Instancia no la admite a trámite, por lo que el solicitante presenta recurso de apelación ante la Audiencia Provincial de Barcelona, que desestima el recurso el 28 de Febrero de 1994 por incompetencia territorial al igual que en primera instancia, motivo por el que se interpuso un recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional.

La fundamentación del este alto tribunal resuelve algunas cuestiones:

- La Constitución no reconoce explícitamente el derecho a morir con dignidad, pero sí de forma implícita se deduce del art. 15, del 10 y del derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- Sólo la vida deseada libremente puede merecer el calificativo de bien jurídico protegido, por lo que no hay un deber de vivir contra la voluntad personal de no hacerlo. Existe un derecho a la vida pero no un deber constitucional y jurídico de tener obligatoriamente que vivirla, porque su sólo existencia supondría la mayor de las imposiciones imaginables a la libertad personal.
- La decisión libre y consciente de una persona en plenitud de sus facultades psíquicas, al margen de cualquier presión externa, de poner fin a su vida, nunca puede ser castigada o impedida por el Derecho y por ello, en nuestro país el suicidio no está penado.

- Cuestión aparte es la intervención de un tercero en el hecho de la muerte. Considerando que la ayuda para intervenir en la misma por parte del médico de cabecera es contraria a derecho.

4.3. EL NUDO GORDIANO: ¿EXISTE EL DERECHO DE DISPONIBILIDAD SOBRE LA PROPIA VIDA?

4.3.1. LA POSICIÓN DEL “DEBER DE VIVIR”: LA INDISPONIBILIDAD DE LA VIDA

El fundamento de esta postura está en el plano filosófico y religioso. Las filosofías teístas se han manifestado contra la muerte directa de uno mismo, sea solo, o sea con la ayuda de los demás. La razón principal en favor de esta posición es la que Dios ostenta el dominio directo sobre la vida humana. Somos administradores de nuestra propia vida pero no sus propietarios. Así como no podemos decidir el comienzo de nuestra propia vida, tampoco nos es lícito determinar su final.

Este punto de vista no tiene fundamento jurídico positivo, ya que la Constitución proclama el “derecho a la vida”, pero no impone “el deber de vivir”. Hemos visto que el legislador ha querido dejar impune la tentativa de suicidio, no castigando la actitud del propio suicida. También hemos comprobado que no ha permitido que la impunidad del suicidio beneficie a terceras personas y castiga las formas de cooperación, inducción y ayuda al suicidio.

4.3.2. LA POSICIÓN DEL “DERECHO A LA LIBRE DISPOSICIÓN DE LA VIDA”

La tesis parte de la consideración de que el fundamento jurídico de la eutanasia se encuentra en el derecho del paciente a la libre disposición de la vida. La eutanasia es el ámbito de libertad, por el que a toda persona que se encuentra en una situación de enfermedad terminal e irreversible y estando abocada a una muerte próxima, considerándose que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna, tiene derecho a que le sea reconocida la facultad de decidir, pedir o solicitar que se lleve a cabo la acción eutanásica.

Para apoyar esta postura se utiliza el art. 10 de la CE que habla de la dignidad de la persona y también se recurre a los valores superiores de la CE sobre todo la libertad, situándolos por encima del derecho a la vida. Esta perspectiva no está permitida por el art. 143.4 del Código Penal. de 1995. El Tribunal Constitucional en relación al caso de Ramón Sampredo (ATC 931/1994, de 18 de julio), tampoco la admite.

Parte de la doctrina también argumenta que el consentimiento del titular de ese derecho a la vida puede eliminar la antijuridicidad del hecho de quitar la vida a esa persona. Desde el punto de vista del Derecho Penal no se admite esta posibilidad ya que el consentimiento no es válido. Hemos visto que en la aplicación del art. 143 de CP, el consentimiento del paciente reduce la pena, siempre que el suicida conserve en todo momento el dominio del acto aunque no sea él el quien lo ejecute materialmente.

4.4. REGULACIÓN DE LA DEONTOLOGIA MEDICA EN EL ESTADO ESPAÑOL

El Capítulo VII del vigente Código de Deontología Médica (aprobado en la Asamblea General del 25 de septiembre de 1999), regula aspectos relacionados con el final de la vida. Trata de la obligación de prestar asistencia paliativa, competente y humana, al enfermo terminal. Condena el ensañamiento terapéutico y obliga a tener en cuenta la voluntad explícita del paciente cuando se rechacen determinados tratamientos. Reconoce el valor de las decisiones anticipadas del paciente y, en caso de que éste no pueda expresar su voluntad, el de las personas más allegadas y, por último condena de manera taxativa la eutanasia.

El art 27.1: El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo.

El art 27.2: El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el

tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables.

El art. 27.3 declara que: *“El médico nunca provocará intencionalmente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”*; vemos que la Organización médica Colegial, mantiene una postura contraria a la eutanasia activa directa.

El Código de Deontología Médica aprobado por la Asamblea General del Consejo de Médicos de Cataluña (16 de junio de 1997), declara: *“El objetivo de la atención a las personas en situación de enfermedad terminal no es acortar ni alargar su vida, sino promover su máxima calidad posible. El tratamiento de la situación de agonía debe adaptarse a los objetivos de confort, sin pretender alargar innecesariamente ni acortarla deliberadamente”*.

El art. 28.1 del Código Internacional de Ética Médica: *“El médico nunca provocará intencionalmente la muerte de un paciente ni por propia decisión, ni cuando el enfermo o sus allegados lo soliciten, ni por ninguna otra exigencia”*.

5. DESCRIPCIÓN DE SUPUESTOS PRÁCTICOS

Durante este año, los medios de comunicación se han hecho eco de distintos casos, que en un *“totum revolutum”*, han sido calificados de eutanasia.

- La película *“Mar adentro”*; inspirada en el caso de Ramón Sampederro.
- La sedación paliativa en el Servicio de Urgencias del Hospital de Leganés de Madrid.
- La película de Clint Eastwood: *Million dollar baby*.
- El caso de Terri Schiavo.

Es obvio que estos cuatro casos pueden plantear conflictos éticos legítimos, sin embargo, desde el punto de vista jurídico, presentan cuatro calificaciones distintas y solamente uno de ellos (*Million dollar baby*), puede ser considerado como eutanasia activa directa.

5.1. LA PELÍCULA “MAR ADENTRO” (INSPIRADA EN EL CASO DE RAMÓN SAMPEDRO): UN CASO DE “AYUDA AL SUICIDIO”

Ramón Sampedro padecía una tetraplejia, ocasionada después de sufrir un accidente al lanzarse al mar desde una roca. Sólo podía mover la cabeza: *“Mi mente es la única parte de mi cuerpo que todavía está viva. Soy una cabeza atada a un cuerpo muerto”*, había explicado a los jueces cuando comenzó en 1994 una larga batalla, la primera en los anales de la justicia española, para que los magistrados autorizaran su muerte. Los tribunales no accedieron a su solicitud. Sampedro, tras beber cianuro, apareció muerto a los 55 años, 29 de los cuales había pasado postrado en cama. Ramona Maneiro, compañera y amiga de Ramón, recientemente confesó en público que ella fue quien midió el cianuro, lo disolvió en agua y acercó el vaso a los labios de Sampedro.

En este caso, donde una tercera persona proporciona cianuro a Ramón, para que éste lo ingiera, nos encontraríamos ante un supuesto de auxilio con cooperación necesaria al suicidio (143.2 CP) y no una eutanasia. Ramona no ha sido juzgada ya que cuando confesó su actuación, el delito había prescrito.

5.2. LA SEDACIÓN PALIATIVA EN EL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL SEVERO OCHOA DE LEGANÉS (MADRID): ¿UN CASO DE BUENA PRÁCTICA CLÍNICA?, ¿UN CASO DE MALPRAXIS? O ¿UN SUPUESTO DE IMPRUDENCIA PROFESIONAL CON RESULTADO DE HOMICIDIO?

En marzo de este año, dos denuncias anónimas, con datos detallados de historias clínicas, acusaron a médicos del servicio de urgencias del Hospital Severo Ochoa de Leganés de haber supuestamente realizado más de 400 sedaciones irregulares con resultado de muerte. El consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, apartó de su cargo al jefe de urgencias, abrió una investigación y puso estos hechos en conocimiento de la fiscalía. La Consejería dedujo de esos informes varias irregularidades administrativas, que llevaron a destituir también al director médico y al gerente del hospital. Los médicos denunciados, la junta de personal y los jefes de servicio han negado las irregularidades, exigiendo la dimisión del consejero de sanidad y la restitución de los dimitidos.

Estos hechos fueron ampliamente difundidos a la opinión pública y desencadenaron alarma e inseguridad jurídica entre los responsables, profesionales sanitarios y enfermos.

Las denuncias anónimas hablaban de 400 casos. La inspección de Sanidad redujo esa cifra a 57 primero y, más tarde, a 25. La Fiscalía entiende, hasta ahora, que no hay delito. El resultado final de estas investigaciones determinará si estamos ante un caso de buena práctica clínica, un supuesto de malpraxis o un delito de imprudencia profesional con resultado de homicidio.

No podemos ni debemos entrar a revisar ni juzgar estos hechos, por dos razones: No disponemos del conocimiento adecuado de los mismos y los sucesos están sometidos a investigación administrativa y judicial, sin embargo, sí vamos a realizar una serie de consideraciones generales y, precisaremos los requisitos que debe cumplir esta terapéutica desde el punto de vista jurídico:

- La sedación terminal, es una medida terapéutica que, si se practica conforme a los criterios jurídicos del acto médico, se debe considerar una buena práctica clínica.
- La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) últimamente ha adoptado las siguientes definiciones. La sedación paliativa ha sido definida: *“como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”*. Se entiende por sedación terminal; *“la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con un consentimiento explícito, implícito o delegado”*. En el texto original, se considera que la sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en el periodo de agonía.
- Estaríamos ante casos que tradicionalmente se habrían calificado de eutanasia indirecta, en los cuales la intención no es la de provocar la muerte del paciente, sino aliviar su dolor y sufrimiento. Ese es el propósito, pero se acepta secundariamente que eso suponga un acortamiento de la vida.

- Requisitos que debe cumplir desde el punto de vista jurídico:

1º.- Indicación médica

La doctrina penal alemana, sobre todo Karl Engisch, es quien ha fundamentado todos los aspectos jurídicos de la indicación médica. Ésta es el presupuesto inicial y desencadenante del acto médico, es la causa que justifica la lesión en la integridad corporal o la trasgresión de la autonomía del paciente. La indicación médica es uno de los elementos (junto con el consentimiento), a través del cual los daños originados por el acto médico, se deben excluir del tipo penal de las lesiones.

Sin indicación médica nos encontraríamos ante; medicina defensiva, medicina de complacencia, un ritual tranquilizador, acto de experimentación, un acto de entrenamiento o, un acto de “Menguelismo”², pero nunca ante un acto médico.

No se puede exigir una seguridad de la indicación. Simplemente la indicación médica es un juicio de probabilidad. Tal como cita la fórmula procedente del derecho procesal alemán., es la “seguridad basada en la probabilidad”.

Los “principios de conciencia o ética médica” del facultativo, no deben formar parte de la indicación médica. Desde el punto de vista legal, nunca deben formar parte de la misma, los principios extrajurídicos, que resultan difíciles de aceptar en una sociedad pluralista que admite contraposiciones ideológicas.

Las exigencias concretas aplicados a la sedación paliativa o terminal serían:

- Requisito general: La Intención curativa. El propósito es disminuir el estado de conciencia del paciente para evitar síntomas que causan distrés o sufrimiento al enfermo. La sedación terminal no tiene la intención de acortar la vida del enfermo, sólo disminuir su nivel de conciencia con el propósito de “curar” sus síntomas. Se debe considerar sin embargo, que el “principio del doble efecto” opera en esta situación y, hay que considerarlo en la toma de decisiones.

² Josef Mengele: Médico de las SS, en el campo de concentración de Auschwitz llevó a cabo atroces “investigaciones” en prisioneros, sobre medicina, antropología, genética e higiene racial.

– Elementos objetivos:

- Cuando la muerte del paciente se prevé muy próxima: la expectativa de vida es de pocos días u horas.
- Cuando estamos ante una enfermedad avanzada o terminal.
- Presencia de síntoma refractario: Aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, y en un plazo de tiempo razonable.

Todos estos aspectos deberán estar documentados y registrados en la historia clínica.

2º.- Lex Artis

La *Lex Artis* (ley del arte) es el criterio clave para juzgar si el acto médico está correctamente realizado. Sirve también para determinar la existencia o no de responsabilidad, es el centro argumental y probatorio en los juicios de responsabilidad médica, consiste en decidir si hubo cumplimiento o separación de ella. Esta categoría se refiere a la ejecución del acto médico en el marco de los criterios y procedimientos admitidos en determinado tiempo y lugar, es decir, en una situación históricamente concreta (*Lex Artis ad hoc*).

El concepto de *Lex Artis* se ha venido impregnando cada vez más de componentes distintos del cumplimiento de los aspectos estrictamente técnicos. No basta que un procedimiento esté correctamente indicado, oportuna y técnicamente bien ejecutado. No se ajustará a *Lex Artis* si no se cumplió adecuadamente con el deber de la información y si no se solicitó el consentimiento informado. Tampoco se podrá afirmar que se actuó de acuerdo a *Lex Artis* si no se registró adecuadamente el procedimiento en la historia clínica o si se infringió el deber de confidencialidad.

Con respecto a la sedación paliativa o terminal los criterios para ésta serían:

- La utilización de dosis farmacológicas adecuadas, que reduzca el nivel de conciencia proporcionadamente a la necesidad de alivio del estrés o sufrimiento.
- Es recomendable en aras de la seguridad jurídica que sigan protocolos y guías de actuación.

3°.- Consentimiento eficaz

Aunque el consentimiento es un presupuesto de la *Lex Artis* y por lo tanto un acto médico, su incumplimiento genera siempre responsabilidad, su importancia hace que a efectos descriptivos se le otorgue una categoría autónoma dentro del acto médico.

Conviene subrayar los siguientes aspectos:

- Al ser un presupuesto de *Lex Artis*, su ausencia cuestiona la legitimidad del acto médico.
- Es un acto clínico, parte indisoluble del acto médico, no se trata de una simple formalidad útil en la prevención de reclamaciones sino que constituye un derecho esencial del paciente y una obligación legal para el médico.
- Su incumplimiento puede generar responsabilidad médica *per se*, en ausencia de cualquier otro reproche a la actuación del médico.
- El recurso al consentimiento implícito o delegado debe tener un contenido muy restrictivo. Si se impide al paciente conocer la información, se está lesionando el contenido esencial de este derecho. La familia y el médico no pueden suplantar ni despojar al enfermo del conocimiento de esta decisión.

5.3. LA PELÍCULA DE CLINT EASTWOOD: “MILLION DOLLAR BABY”.- UN CASO DE EUTANASIA O AUXILIO EJECUTIVO AL SUICIDIO U HOMICIDIO POR COMPASIÓN

Frankie Dunn (Clint Eastwood) ha entrenado y representado a los mejores púgiles durante su dilatada carrera en los cuadriláteros. La lección más importante que ha enseñado a sus boxeadores es el lema que guía su propia vida: por encima de todo, protégete primero a ti mismo. Un día, Maggie Fitzgerald (Hilary Swank) aparece en su gimnasio. Frankie acepta a regañadientes entrenarla. Poco a poco, ambos van descubriendo que comparten un espíritu que trasciende el dolor y las pérdidas de su pasado, y encuentran el uno en el otro ese sentimiento de familia que perdieron hace mucho tiempo. Finalmente la protagonista, queda tetrapléjica por un golpe de boxeo y tras muchas dudas y ante la solicitud de Maggie, el personaje interpretado por Clint Eastwood, desconecta el respirador mecánico y le inyecta algo a la protagonista, tras lo cual muere.

Nos encontraríamos ante un supuesto de eutanasia activa directa. En nuestro ordenamiento jurídico, podría ser calificado como un delito de auxilio ejecutivo al suicidio u homicidio por compasión, siempre que se probaran los elementos del tipo penal del art. 143. 4 del CP:

- Frankie al inyectar una sustancia y desconectar el respirador, causa activamente, con actos necesarios y directos la muerte a Maggie.
- Tiene que haber una petición expresa, seria e inequívoca de la enferma.
- Maggie sufre una enfermedad que le produce graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar (carácter subjetivo).

5.4. EL CASO DE TERRI SCHIAVO: UN CASO DE “LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO”

Schiavo quedó en estado vegetativo permanente tras sufrir un ataque cardíaco a causa de una súbita bajada de potasio en su organismo causada por una estricta dieta para adelgazar. Durante ocho años se la alimentó artificialmente, hasta que en 1998, su esposo, que ejercía su tutela legal, se convenció de que no tenía esperanza de vivir con normalidad y pidió que le retiraran la sonda porque su mujer “nunca quiso vivir así”, aunque ella no dejó ningún documento escrito que expresara ese deseo. Tras 15 años de durísima batalla legal, con los padres de Terri, los cuales se oponían a la desconexión, el Tribunal Supremo de EEUU, falló en favor de la retirada de la alimentación e hidratación artificial. A las dos semanas después de ser desconectada de la sonda que la mantenía viva, Schiavo falleció por inanición en un hospital para enfermos terminales de Florida.

La retirada de las medidas de sostén vital, es un caso encuadrado en las coordenadas del rechazo del tratamiento. De haber conservado su estado consciente, Terri hubiera tenido derecho a rechazar tratamientos o intervenciones médicas y si hubiese dejado por escrito directivas o voluntades anticipadas, deberían haber sido respetadas. Pero Terri no estaba consciente, no podía hablar y no había documentos que probaran fehacientemente sus preferencias.

Todas las decisiones quedaron en manos de otros: familiares y médicos y el señor Schiavo apelaba a las convicciones de su ex esposa para solicitar la suspensión de tratamiento. Por otra parte, los padres de Terri querían continuar con el sostén vital, no aducían argumentos de autonomía sino de dudas acerca del diagnóstico de irreversibilidad y expresaban su deseo de seguir cuidando a su hija.

De no haberse presentado desacuerdos familiares, probablemente se hubiera tomado una decisión consensuada con el criterio médico y el caso no hubiera tenido ninguna trascendencia pública. Pero, como las partes involucradas estaban en disputa, la responsabilidad final recayó en la instancia judicial.

El artículo 1.4. de la Ley básica 41/2002 (LAP), *“reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”* declara que: *“Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”*.

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 al tratamiento cuando una determinada terapéutica pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona. Con anterioridad, en la Ley General de Sanidad, el reconocimiento de este derecho estaba muy limitado. Su ejercicio llevaba aparejada la obligación de solicitar el alta voluntaria. En caso de negativa a firmarla, la dirección del centro tenía la potestad para hacerlo previa propuesta del facultativo encargado del caso, esto significaba que si un paciente rechazaba un tratamiento podía ser “expulsado” del hospital si el médico asistente así lo proponía y la dirección lo estimaba conveniente. Incomprensiblemente, a este tipo de alta la ley la denominaba “Alta voluntaria”. En esta situación los pacientes sólo gozaban de este derecho cuando así lo estimaban pertinente su médico o la dirección del centro y por tanto los enfermos dependían de la discrecionalidad de ambos. La LAP ha introducido un cambio sustancial, el derecho a rechazar el tratamiento tiene un reconocimiento amplio y general y sólo se puede limitar en los casos reconocidos por la ley (estaríamos ante supuestos de tratamiento obligatorio por riesgo para la salud pública o por orden judicial; epidemias etc.).

La retirada de tratamientos en los enfermos irrecuperables o con pronóstico infausto a corto plazo, es una práctica médica común y responde a la necesidad de evitar el “encarnizamiento terapéutico” o la “futilidad de ciertos tratamientos”, así como proteger la dignidad al no prolongar “innecesariamente” la vida. De toda la tecnología médica, por su carácter simbólico y básico, la que suscita más angustia a la hora de su retirada, es la que tiene que ver con la alimentación y la hidratación artificial, ya que en teoría “a nadie se le niega el pan y el agua”.

La antítesis de “La limitación del esfuerzo terapéutico”, sería el “Encarnizamiento médico” o “Distanasia”. Como casos ilustrativos notoriamente conocidos, mencionaremos las muertes con encarnizamiento terapéutico del general Francisco Franco, del emperador Hirohito o del mariscal Tito.

6. CONCLUSIONES

1ª.- Existen tres tipos clásicos de eutanasia:

- Eutanasia activa directa: Actos ejecutivos que implican directamente la muerte del paciente.
- Eutanasia activa indirecta: Utilización de medios susceptibles de causar, con una elevada probabilidad, la muerte.
- Eutanasia pasiva: No adopción de medidas tendentes a prolongar la vida o interrupción del tratamiento médico con resultado de muerte.

El Código Penal de 1995, en su artículo 143.4, sólo tipifica y penaliza la eutanasia activa directa como delito. Aunque no la cita expresamente, lo incluye en el tipo atenuado del delito de cooperación al suicidio, como auxilio ejecutivo al suicidio u homicidio por compasión.

2ª.- Este tipo penal debe cumplir cuatro requisitos: 1) Causar o cooperar activamente con actos necesarios la muerte de otro. 2) Consentimiento del paciente: Tras petición expresa, seria e inequívoca. 3) Incurabilidad: La víctima debe sufrir una enfermedad grave que necesariamente le conduzca a la muerte y 4) motivo humanitario: La víctima debe tener una enfermedad que produzca graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar.

3ª.- A partir de la entrada en vigencia del Código Penal (24 de mayo de 1996), necesariamente los actos eutanásicos, deben ser activos y directamente encaminados a producir la muerte. Han quedado destipificados, tanto la eutanasia pasiva como la eutanasia indirecta y de una forma clara y taxativa, no pueden ser consideradas como delito.

4º.- Al exigir el tipo penal, la petición expresa, seria e inequívoca del sujeto, no puede existir eutanasia sin consentimiento. En este supuesto se trataría de un homicidio.

BIBLIOGRAFÍA

- ARROYO G., DELGADO E., GARCÍA-MATRES M. Consideraciones acerca de la eutanasia. *Rev Esp Med Leg* 1983; X (3637): 69-78.
- CASADO GONZÁLEZ M. La eutanasia. Aspectos éticos y jurídicos. 1ª edición, Madrid: Reus, 1994.
- Código de Ética y Deontología Médica. Madrid: Consejo General de los Colegios Médicos de España, 1999.
- Código Penal Español. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre.
- Conferencia Episcopal española: la eutanasia, Ed. Palabra, s.a. Madrid 1993.
- Decisiones al final de la vida. Ministerio de Sanidad. Editorial Cyan S.A. Madrid, 1998.
- DERECK Humphry. El último recurso. Editorial Tusquets, Barcelona, 1991.
- DERECK Humphry. El derecho a morir. Editorial Tusquets, Barcelona, 1986.
- ESER A. Problemas de justificación y exculpación en la actividad médica, En: *Avances en Medicina y Derecho Penal*. Barcelona: Edición de Santiago Mir Puig, Publicaciones del Instituto de Criminología de Barcelona; 1988.
- Evangelium Vitae*. Sobre el Valor y el carácter inviolable de la vida humana. Juan Pablo II. E. San Pablo 1995.
- JACCARD Roland (prólogo de Salvador Pániker). Manifiesto por una muerte digna. Editorial Kairós, Barcelona, 1993.
- JUANATEY DORADO Carmen. Derecho, suicidio y eutanasia. Madrid: Ministerio de Justicia e Interior, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones, 1994.

- KUNG Hans Jens Walter. *Morir con dignidad*. Editorial Temas de Hoy, Madrid, 1995.
- LÓPEZ SÁNCHEZ Cristina. *Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre*. Editorial Dykinson, Madrid, 2003.
- MARCOS DEL CANO Ana. *La Eutanasia: estudio filosófico-jurídico*. Editorial Marcial Pons. Madrid, 1999.
- MARTÍNEZ-PEREDA J.M. El derecho a morir dignamente en España.. *Rev Esp. Med Leg* 1988; XV (54-55, 56-57).
- MÉNDEZ BAIGES V. *Sobre morir. Eutanasias, derechos, razones*. Trotta, Madrid, 2002.
- MUÑAGORRI LAGUÍA Ignacio. *Eutanasia y derecho penal*. Ministerio de Justicia e Interior, Centro de Publicaciones. Madrid, 1994.
- MUÑOZ Conde. "Derecho penal, parte especial", Tirant lo Blanch, Valencia 2002 (14ª ed.).
- NIÑO Luis. *Eutanasia. Morir con dignidad*. Editorial Universidad, Madrid, 1994.
- NÚÑEZ Paz MA. *Homicidio consentido, Eutanasia y Derecho a morir con dignidad*. Madrid, Tecnos, 1999.
- RACHELS James. Active and passive euthanasia. *N. Eng. J. Med.* 1975: 292, 78-80.
- REY AZAS Antonio. *Artes de bien morir*. Editorial Lengua de trapo. 2004.
- Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe - Apéndice II - *Tratado sobre la Eutanasia*.
- SAMPEDRO Ramón. *Cartas desde el infierno*. Editorial Planeta. 1996.
- SEIJAS VILLADANGOS E. Cando Somoano M.J. La eutanasia pasiva. *IURIS*, 1998, (22), 13-18.
- SERRANO RUÍZ CALDERÓN, J.M. *Eutanasia y vida dependiente: inconvenientes jurídicos y consecuencias sociales de la despenalización de la eutanasia*, Ediciones Internacionales Universitarias. Madrid, 2001.
- SIMÓN LLORDA P. BARRIO I. La frontera entre la vida y la muerte: Qué es y qué no es eutanasia. *El País - opinión* - 27-03-2005.
- SOULIER Jean Pierre. *Morir con dignidad, una cuestión médica*. Editorial Temas de Hoy. Madrid, 1995.
- VIDAL Marciano. *Bioética: Estudios de Bioética Racional*. Ed. Tecnos. Madrid. 1989.

WAL G. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life.
New England Journal of Medicine 1996; 335.

WERTHAM, The German Euthanasia Program, Hayes Publishing Co., Cincinnati, 1977.

APÉNDICE: ORGANIZACIONES A FAVOR Y EN CONTRA DE LA EUTANASIA

A FAVOR DE LA EUTANASIA

- ASOCIACIÓN POR EL DERECHO A MORIR DIGNAMENTE (ESPAÑA)
- FEDERACIÓN DE SOCIEDADES PRO DERECHO A MORIR
- CENTRO PARA LA MUERTE NATURAL
- THE HEMLOCK SOCIETY
- DEATH WITH DIGNITY NATIONAL CENTER (USA)
- COMPASSION IN DYING (OREGON - USA)
- EXIT (SUIZA)
- DIGNITAS (SUIZA)
- DGHS (ALEMANIA)
- EXIT ITALIA
- NVVE (HOLANDA)
- VES (INGLATERRA)
- DYING WITH DIGNITY (CANADÁ)
- CHOICES IN DYING (CANADÁ)
- VESNSW (NUEVA GALES DEL SUR - AUSTRALIA)
- SAVES (AUSTRALIA-SUR)
- VESV (VICTORIA-AUSTRALIA)
- VES (AUCKLAND-NUEVA ZELANDA)
- VES (WELLINGTON-NUEVA ZELANDA)
- ADMD (FRANCIA)
- ADMD (BÉLGICA)
- EXITUS (FINLANDIA)
- RTVD (SUECIA)
- LILACH (ISRAEL)
- FORENINGEN RETTEN TIL EN VERDIG DOD (NORUEGA)

ARGUMENTOS:

- Todas las personas tenemos un derecho a la libre disposición de nuestras vidas. Por tanto, a todo enfermo que se encuentra en una situación de enfermedad terminal e irreversible y está abocado a una muerte próxima, considerándose que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna, debe reconocérsele la facultad de decidir, pedir o solicitar que se lleve a cabo la acción eutanásica.
- Tengo un derecho a disponer de mi propia vida, y puedo reivindicar la autonomía como parte integral de la dignidad humana y expresión de ésta.
- Una vida en determinadas condiciones es indigna.
- El derecho esencial que debe asistir a todo ser humano, siempre, es el de la vida. Pero cuando las condiciones de salud se han perdido y la enfermedad lleva a quien la padece a una situación irreversible, cabe preguntarse si se está cuidando la vida o prolongando la agonía.
- ¿Por qué aceptar una forma de existencia en circunstancias limitadísimas, sacrificando, en cierta forma, a parientes y amigos?
- Así como se tiene un derecho a vivir con dignidad, se debe tener un derecho a morir dignamente.
- No debe intentarse prolongar la vida cuando ésta no se pueda vivir, haciendo del paciente no un ser humano, sino un caso clínico interesante.

EN CONTRA DE LA EUTANASIA

- VIDA HUMANA INTERNACIONAL
- HUMAN LIFE INTERNATIONAL (HLI)
- AMERICAN ACADEMY OF MEDICAL ETHICS (AAME)
- AMERICAN LIFE LEAGUE (ALL)
- AMERICANS UNITED FOR LIFE (AUL)
- CENTER FOR THE RIGHTS OF THE TERMINALLY ILL (CRTI)
- CITIZENS UNITED RESISTING EUTHANASIA (CURE)
- INTERNATIONAL ANTI-EUTHANASIA TASK FORCE (IAETF)
- JEWS OPPOSING EUTHANASIA

- NATIONAL CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS (NCCB)
- NATIONAL RIGHT TO LIFE COMMITTEE (NRLC)
- PHYSICIANS FOR COMPASSIONATE CARE (PCC)

ARGUMENTOS:

- La eutanasia es innecesaria porque los tratamientos alternativos existen. Se cree ampliamente que hay sólo dos opciones que se abren a los pacientes con enfermedad terminal: o ellos se mueren lentamente en sufrimiento permanente o reciben eutanasia. Hay un punto intermedio en tratamientos, a través de la Medicina Paliativa, que en los últimos años han demostrado que virtualmente todos los síntomas desagradables que se experimentan en el proceso de enfermedad terminal pueden aliviarse por las técnicas disponibles.
- Las demandas para la eutanasia voluntaria son raramente libres y voluntarias. Un paciente con una enfermedad terminal es vulnerable. Le faltan el conocimiento y habilidades para aliviar sus propios síntomas, y puede estar padeciendo miedo sobre su futuro y ansiedad sobre el efecto que su enfermedad está ocasionando a terceros. Es muy difícil para él ser completamente objetivo sobre su propia situación.
- Hay que eliminar el sufrimiento humano, pero no al ser humano que sufre.
- La dignidad de la vida humana es inviolable: Ninguna vida carece de valor.
- La eutanasia voluntaria desalienta la investigación médica. Los adelantos médicos excepcionales hechos en este siglo han sido por el deseo de desarrollar tratamientos para enfermedades previamente fatales.
- Podrían disminuir los recursos destinados a curar las enfermedades, ya que podría salir más económico dejar morir a las personas.
- Podrían disminuir los recursos destinados a fomentar los cuidados paliativos.
- La eutanasia voluntaria viola códigos históricamente aceptados de ética médica (Juramento Hipocrático). Los códigos éticos médicos tradicionales nunca han sancionado la eutanasia, incluso en demanda para los motivos compasivos.

- La teoría del deslizamiento: La eutanasia voluntaria cambia la conciencia pública y la de los profesionales sanitarios. Cuando la eutanasia voluntaria se ha aceptado previamente y se ha legalizado, ha llevado inevitablemente a la eutanasia involuntaria, sin tener en cuenta las intenciones de los legisladores. Según el Remmelink Report³, comisionado por el Ministerio holandés de Justicia, había más de 3.000 muertes por la eutanasia en los Países Bajos en 1990. Más de 1.000 de éstas no fueron voluntarias.
- La vida tiene un componente social que hace que ésta no sea exclusiva de las personas, por tanto el estado tiene la obligación de protegerla frente a otras personas y frente al titular de la misma.
- ¿Cómo sé si aquella persona que hizo su testamento en vida autorizando esta práctica no se arrepintió en el último momento?
- “Mientras hay vida hay esperanza” dice un adagio popular, sin embargo, hay que analizar y desentrañar aún más el verdadero significado de esta frase, alguien podría decir, y si al otro día se encuentra la cura contra esta enfermedad?
- Podrían aumentar el número de eliminaciones a débiles y personas subnormales; así mismo, aumentarían las presiones sobre el ejecutante (médico) del acto por parte de la familia.
- Los mismos ejecutores podrían ser tomados como verdugos, lo que puede implicar, una pérdida de confianza en la relación médico-enfermo.
- Podrían aumentar el número de homicidios con máscara de eutanasia, con el sólo fin de cobrar las herencias.
- Se puede perder la esperanza de vivir porque si como viejos las personas son dejadas de lado, aisladas en asilos, como enfermos podrían, simplemente ser eliminados.
- Hay un deber cívico de permanecer vivo.
- La decisión que conlleva el acto eutanásico, es del todo irreversible.

³ Medische Beslissingen Roknd Het Levenseinde: Rapport van de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie (Medical Decisions About the End of Life: Report of the Committee to Investigate the Medical Practice Concerning Euthanasia) The Hague, 1991.



LA RESISTENCIA HUMANA ANTE LOS TRAUMAS Y EL DUELO

**Drs. Enrique Echeburúa, Paz De Corral
y Pedro J. Amor**

INTRODUCCIÓN

La biografía de una persona está salpicada de sucesos positivos y de acontecimientos negativos, de alegrías y de tristezas, de esperanzas cumplidas y de expectativas frustradas. En este sentido, llama la atención la gran capacidad de adaptación y el espíritu de superación de los que dispone el ser humano. Sólo a partir de ellos se puede entender que personas que han tenido que habérselas con una vida llena de obstáculos y dificultades (enfermedades incapacitantes, divorcios, apuros económicos, desengaños, etcétera) disfruten de una vida productiva y rica en logros personales y sociales.

En realidad, lo que resulta fundamental son las habilidades de supervivencia de las que se vale el ser humano para hacer frente al estrés. Se trata de un conjunto de recursos que adquiere la persona en el proceso de socialización para salir airoso de las dificultades y resistir los embates de la vida, sin quedar gravemente mermado en el bienestar personal. Estas habilidades de supervivencia van a depender del nivel intelectual, del grado de autoestima, del estilo cognitivo personal (más o menos optimista) y del tipo de experiencias habidas, así como del apoyo familiar y social (Echeburúa, 2004).

Las pérdidas de los seres queridos y los sucesos traumáticos desbordan, con frecuencia, la capacidad de respuesta de una persona, que se siente sobrepasada para hacer frente a las situaciones que se ve obligada a arrostrar. Las estrategias de afrontamiento pueden volverse malsanas o fallidas; y las expectativas, derrotistas. La frecuente aparición de emociones negativas, como el odio, el rencor o la sed de venganza (ante un suceso traumático causado por otros seres humanos), pueden complicar aún más el panorama. Como consecuencia de ello, la persona, incapaz de adaptarse a la nueva situación, puede sentirse indefensa, perder la esperanza en el futuro y encontrarse paralizada para emprender nuevas iniciativas y, en definitiva, para gobernar con éxito su propia vida.

Pero un trauma también se puede superar. Hay personas que consiguen sobreponerse al terrible impacto de la muerte inesperada de un ser querido, de un atentado terrorista, de una agresión sexual o de

la pérdida violenta de un hijo y descubren de nuevo, sin olvidar lo ocurrido, la alegría de vivir. Lo que se observa es que, tanto ante los acontecimientos traumáticos como ante las situaciones de duelo, las personas reaccionan de forma distinta, e igualmente son variables de unos individuos a otros las estrategias de afrontamiento que emplean para superar estas circunstancias adversas.

1. ASPECTOS NUCLEARES DEL TRAUMA Y DEL DUELO

Un *suceso traumático* es un acontecimiento negativo intenso que surge de forma brusca, que resulta inesperado e incontrolable y que, al poner en peligro la integridad física o psicológica de una persona que se muestra incapaz de afrontarlo, tiene consecuencias dramáticas para la víctima, especialmente de terror e indefensión. En la **tabla 1** se muestran algunos de los sucesos traumáticos más habituales.

TABLA 1
Sucesos traumáticos más habituales

INTENCIONADOS

- Agresiones sexuales en la vida adulta
- Relación de pareja violenta
- Terrorismo, secuestro y tortura
- Muerte violenta de un hijo
- Abuso sexual en la infancia
- Maltrato infantil

NO INTENCIONADOS

- Accidentes (de tráfico, choques de trenes, etc.)
- Catástrofes naturales (terremotos, inundaciones, etc.)

Por otra parte, el *duelo* es el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por el fallecimiento de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transi-

torio de tristeza hasta una desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso toda la vida (Echeburúa, 2004).

1.1. EL TRAUMA

Cualquier trauma afecta profundamente a la confianza de la persona en sí misma y en los demás. Los síntomas derivan de la vivencia súbita de indefensión y de pérdida de control, del temor por la propia vida y de la humillación de haber sido violentada en la intimidad.

Las víctimas tienden a revivir intensamente, con mucha frecuencia y de forma involuntaria el suceso vivido, bien en forma de pesadillas, bien en forma de recuerdos agobiantes y de sentimientos perturbadores, que pueden activarse ante cualquier estímulo, por mínimo que sea (ruido inesperado, imagen súbita, conversación relacionada indirectamente con el tema, etcétera). Todo ello viene a reflejar que las imágenes de lo ocurrido quedan grabadas a fuego en la memoria icónica del sujeto. Es como si la memoria *se encasquillase* y no pudiera dar una salida normal a las experiencias vividas (Echeburúa y Corral, 1995).

Además, las personas afectadas se encuentran permanentemente en un estado de alerta y sobresaltadas, presentan dificultades de concentración en las tareas cotidianas, se muestran irritables y tienen problemas para conciliar el sueño. Por ello, tienden a sentirse desbordadas por los acontecimientos cotidianos y a estar persuadidas de que ya nada está bajo su control. Un estado permanente de alerta lleva al agotamiento porque, además de estar alterado el sueño, todos los sentidos de la víctima están atentos sin descanso a los posibles peligros de la vida cotidiana.

Las conductas de evitación desempeñan un papel muy importante en las limitaciones experimentadas por las víctimas. Además de rehuir las situaciones y los lugares relacionados directa o indirectamente con el suceso (como salir a la calle, tratar con personas desconocidas, viajar, quedarse a solas en casa, etcétera), resulta aún más problemático para las personas afectadas que tiendan a evitar las conversaciones sobre lo ocurrido, incluso con las personas más allegadas, y hasta los pensamientos relacionados con el acontecimiento.

Las víctimas tienden a no compartir con otras personas estos dolorosos recuerdos (como consecuencia de la actitud evitativa y del temor a la reexperimentación), sino que los sufren solas, temiendo haberse convertido en seres anormales o extraños.

Este embotamiento afectivo dificulta las manifestaciones de ternura, lo que supone un obstáculo en las relaciones de intimidad. El bloqueo emocional es un caparazón, a modo de *membrana*, para protegerse de los recuerdos traumáticos. Por paradójico que pueda parecer, los síntomas experimentados por la víctima suponen un intento (eso sí, fallido) de adaptarse a la nueva situación. En concreto, la evitación y el embotamiento emocional intentan prevenir futuros daños que le podrían ocurrir a la persona afectada si se implicase de nuevo en una vida activa y recuperase la confianza en las personas (Herbert y Wetmore, 1999).

1.2. EL DUELO

El duelo puede manifestarse en forma de síntomas somáticos (pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, etcétera) y psicológicos (pena y dolor, fundamentalmente). A veces pueden aparecer también sentimientos de culpa, por no haber realizado todo lo posible para evitar el fallecimiento o por no haber hecho al difunto lo suficientemente feliz en vida o incluso por experimentar una sensación de alivio tras la muerte (especialmente, después de una enfermedad prolongada que ha requerido de una asistencia constante o de la desaparición de una persona que ha ejercido un dominio despótico sobre el superviviente). La intensidad de estos síntomas depende de la personalidad del sujeto, de la intensidad del lazo que le unía al fallecido y de las circunstancias de la pérdida.

En los ancianos las reacciones de duelo pueden durar más tiempo como consecuencia de las dificultades de adaptación, de la soledad y del temor al futuro. La muerte de un cónyuge puede ser el acontecimiento aislado más temible que un anciano puede sufrir, sólo amortiguado por una adecuada red de apoyo familiar (una buena relación con los hijos) y social.

Las reacciones psicológicas del duelo varían en intensidad y contenido a medida que transcurre el tiempo. Las fases habituales del duelo, en todo caso variables de unas personas a otras, están expuestas en la *tabla 2*.

TABLA 2
Fases del duelo

FASES	MOMENTO	SÍNTOMAS
Shock o parálisis	Inmediato a la muerte	<ul style="list-style-type: none"> • Embotamiento afectivo • Apatía • Agitación
Dolor y alivio	Dos primeras semanas	<ul style="list-style-type: none"> • Aceptación de la muerte • Pena y dolor • Resignación
Resentimiento	Dos semanas a cuatro meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión • Ansiedad • Irritabilidad • Inseguridad
Recuerdo	Tres a doce meses	<ul style="list-style-type: none"> • Reminiscencias del fallecido • Pena

Las primeras reacciones no marcan necesariamente la evolución del duelo. Hay personas que al principio tienen una respuesta emocional ligera y en las que, sin embargo, más tarde el duelo se cronifica, lo que suele ocurrir en un 10%-20% del total de los casos. Hay otras, en cambio, que se expresan con un sufrimiento intenso inicial, para luego ir superando el duelo más fácilmente (Echeburúa, 2004).

Por último, existe un suceso traumático que se funde con el duelo, y es la *muerte de un hijo*. La pérdida de un hijo joven puede ser el factor más estresante en la vida de un ser humano, especialmente si se produce de forma imprevista y violenta, como ocurre en el caso de un asesinato o de un suicidio. En concreto, hay una diferencia notable entre el duelo y la aflicción por la muerte de un joven y el dolor experimentado por el fallecimiento de una persona anciana que ha visto completada su vida. La muerte de un hijo es un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal, que plantea a los padres el dilema del escaso control que hay sobre la vida. Es más, alrededor de un 20% de los padres que pierden a un hijo no llegan a superarlo nunca (Echeburúa y Corral, 2001).

El dolor de los padres es mucho más intenso cuando ha habido una doble victimización (por ejemplo, en el caso de una joven violada y asesinada), cuando el agresor no ha sido detenido, cuando de algún modo se atribuye lo ocurrido al estilo de vida de la víctima (a una vida *licenciosa*, por ejemplo), cuando no ha aparecido el cuerpo de la víctima o cuando, como ocurre habitualmente en el caso de un suicidio, los padres pueden sentirse responsables de lo sucedido.

2. FACTORES DE VULNERABILIDAD Y DE PROTECCIÓN

Hay sucesos traumáticos, como las agresiones sexuales, los atentados terroristas o los delitos violentos, que, por desgracia, afectan a un grupo relativamente numeroso de personas. Algunas víctimas quedan marcadas de por vida y, presas del rencor, de la amargura o, simplemente, del desánimo, llevan una vida anodina y sin ilusión; otras, tras una reacción psicológica intensa, son capaces de hacer frente al dolor, de readaptarse parcialmente a la situación y de atender a sus necesidades inmediatas; y hay otras, por último, que sacan fuerzas de flaqueza del dolor, prestan atención a los aspectos positivos de la realidad, por pequeños que éstos sean, y son incluso capaces de embarcarse en proyectos de futuro ilusionantes.

Lo anteriormente expuesto es un reflejo de la *variabilidad de las respuestas humanas*. No hay una secuencia fija de respuestas específicas ante estímulos determinados. Por decirlo en otras palabras, la estructura del suceso traumático o la muerte de un ser querido explican los daños provocados por el *primer golpe*. Pero es la significación que ese hecho tiene en la persona, así como el apoyo social recibido, lo que puede explicar los efectos más o menos devastadores del *segundo golpe*, que es el que realmente provoca el trauma o el duelo patológico.

Hablando en cifras, el trauma puede estar presente en el 15%-20% de quienes sufren un accidente o una catástrofe natural, pero este porcentaje puede ser considerablemente más alto (hasta un 50%-70%) en quienes han experimentado un hecho violento, como es el caso de las víctimas de terrorismo, de violencia familiar o de agresiones sexuales. Asimismo, tal y como se ha señalado anteriormente, el duelo puede cronificarse en un 10%-20% del total de los casos.

2.1. PERSONALIDADES RESISTENTES AL ESTRÉS

Como se puede observar en la vida cotidiana, hay personas que se muestran *resistentes* a la aparición de síntomas clínicos tras la experimentación de un suceso traumático o la muerte de un ser querido. Ello no quiere decir que no sufran un dolor subclínico ni que no tengan recuerdos desagradables, sino que, a pesar de ello, son capaces de hacer frente a la vida cotidiana y pueden disfrutar de otras experiencias positivas (Avia y Vázquez, 1998; Seligman, 1999).

Las personalidades resistentes al estrés se caracterizan por el control emocional, la autoestima adecuada, unos criterios morales sólidos, un estilo de vida equilibrado, unas aficiones gratificantes, una vida social estimulante, un mundo interior rico y una actitud positiva ante la vida. Todo ello posibilita echar mano de los recursos disponibles para hacer frente de forma adecuada a los sucesos negativos vividos, superar las adversidades y aprender de las experiencias dolorosas, sin renunciar por ello a sus metas vitales. Este tipo de personalidad funciona como un amortiguador o como una vacuna protectora que tiende a debilitar la respuesta de estrés (*Tabla 3*).

TABLA 3
Personalidades resistentes al estrés

- Control de las emociones y valoración positiva de uno mismo
- Estilo de vida equilibrado
- Apoyo social y participación en actividades sociales
- Implicación activa en el proyecto de vida (profesión, familia, actividades de voluntariado, etc.)
- Afrontamiento de las dificultades cotidianas
- Aficiones gratificantes
- Sentido del humor
- Actitud positiva ante la vida
- Aceptación de las limitaciones personales
- Vida espiritual

Con el estado de ánimo ocurre lo que sucede con el peso: que es bastante estable a lo largo de la vida. Por ello, en el caso de las personas optimistas que sufren un suceso traumático o una pérdida, tienden a mantener el estado de ánimo positivo, más allá del dolor

intenso, pero pasajero, que un acontecimiento de ese tipo pueda provocarles. Es decir, mantienen la capacidad personal de dar *sentido* a sus experiencias en el contexto de un proyecto vital previo.

No resulta siempre fácil predecir la reacción de un ser humano concreto ante un acontecimiento traumático o luctuoso. Conocer la respuesta dada por esa persona ante los sucesos negativos vividos anteriormente ayuda a realizar esa predicción. De este modo, se puede averiguar si una persona es resistente al estrés o, en el extremo opuesto, si se derrumba emocionalmente con facilidad ante las contrariedades experimentadas.

2.2. FACTORES DE VULNERABILIDAD AL TRAUMA

Hay personas que son muy sensibles y, por ello, les afectan de forma especial los hechos que les ocurren, por insignificantes que éstos sean. Estas personas están predispuestas a tener una respuesta más exagerada e intensa que otras ante un mismo suceso negativo. En este sentido, la mayor o menor repercusión psicológica de un suceso traumático en una persona depende de su *vulnerabilidad psicológica*, que se refiere a la precariedad del equilibrio emocional, y de su *vulnerabilidad biológica*, que surge de forma innata y que está relacionada con un menor umbral de activación psicofisiológica. Ambos tipos de vulnerabilidad pueden amplificar, a modo de caja de resonancia, el daño psicológico de las experiencias negativas sufridas.

En algunas personas la baja autoestima y el desequilibrio emocional preexistente, sobre todo si va acompañado de una dependencia al alcohol y a las drogas y de aislamiento social, agravan el impacto psicológico de la pérdida sufrida y actúan como moduladores entre el hecho vivido y el daño psíquico (Avia y Vázquez, 1998). De hecho, ante acontecimientos traumáticos similares unas personas presentan un afrontamiento adaptativo y otras quedan profundamente traumatizadas (Echeburúa, 2004). En realidad, ocurre como en los terremotos: las viejas casas de madera o de adobe se desmoronan; sin embargo, en los edificios de cemento sólo se rompen los cristales.

Desde una perspectiva psicológica, un nivel bajo de inteligencia (sobre todo, cuando hay un historial de fracaso escolar), una fragilidad emocional previa y una mala adaptación a los cambios, así como una sensación de fatalismo y una percepción de lo sucedido como algo extremadamente grave e irreversible, debilitan la resisten-

cia a las frustraciones y contribuyen a generar una sensación de indefensión y de desesperanza. Estas personas cuentan con muy poca confianza en los recursos psicológicos propios para hacerse con el control de la situación. La fragilidad emocional se acentúa cuando hay un historial como víctima de delitos violentos o de abuso, cuando hay un estrés acumulativo, cuando hay antecedentes psiquiátricos familiares y cuando hay un divorcio de los padres antes de la adolescencia de la víctima (Esbec, 2000; Finkelhor, 1999).

Pero los factores psicosociales desempeñan también un papel muy importante. Así, por ejemplo, un apoyo social *próximo* insuficiente, ligado a la depresión y al aislamiento, y la escasa implicación en relaciones sociales y en actividades lúdicas dificultan la recuperación del trauma. El principal antídoto contra la pena es poder compartirla. Pero también es importante la influencia del apoyo social *institucional*, es decir, del sistema judicial, de la policía o de los medios de comunicación.

En síntesis, el grado de daño psicológico (lesiones y secuelas) está mediado por la intensidad/duración del hecho y la percepción del suceso sufrido (significación del hecho y atribución de intencionalidad), el carácter inesperado del acontecimiento y el grado de riesgo para la vida, las pérdidas sufridas, la mayor o menor vulnerabilidad de la víctima y la posible concurrencia de otros problemas actuales (a nivel familiar y laboral, por ejemplo) y pasados (historia de victimización), así como por el apoyo social existente y los recursos psicológicos de afrontamiento disponibles (*Tablas 4 y 5*). Todo ello, junto con las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del suceso ocurrido, configura la mayor o menor resistencia al estrés de la víctima (Baca, Cabanas y Baca-García, 2003).

TABLA 4 **Estrategias de afrontamiento positivas**

- Aceptación del hecho y resignación
- Experiencia compartida del dolor y de la pena
- Reorganización del sistema familiar y de la vida cotidiana
- Reinterpretación positiva del suceso (hasta donde ello es posible)
- Establecimiento de nuevas metas y relaciones
- Búsqueda de apoyo social
- Implicación en grupos de autoayuda o en ONG

TABLA 5
Estrategias de afrontamiento negativas

- Anclaje en los recuerdos y planteamiento de preguntas sin respuesta
- Sentimientos de culpa
- Emociones negativas de odio o de venganza
- Aislamiento social
- Implicación en procesos judiciales, sobre todo cuando la víctima se implica voluntariamente en ellos
- Consumo excesivo de alcohol o de drogas
- Abuso de fármacos

2.3. FACTORES RELACIONADOS CON EL DUELO PATOLÓGICO

La experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores (Echeburúa y Corral, 2001):

1. *Edad de la persona fallecida.* Resulta antinatural para un padre enterrar a sus hijos. El estrés que causa la pérdida de un hijo (el *fantasma de la habitación vacía*) es tan intenso que puede llegar incluso a provocar el divorcio de la pareja. A menudo, un cónyuge sufre más que otro y eso genera acusaciones, culpabilidad y rabia.
2. *Tipo de muerte,* sobre todo cuando es prematura, inesperada o trágica. Es el caso, por ejemplo de las enfermedades cortas y repentinas o de las muertes súbitas, evitables y que afectan a personas jóvenes, como ocurre en los accidentes de tráfico, y, más aún, de las muertes violentas (asesinatos o suicidios, en los que hay una imputación de responsabilidad propia).
3. *Variables psicosociales,* como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidades de rehacer la vida, contar con una familia muy reducida, etcétera. Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los niños de 3 a 5 años y los adolescentes, así como los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social, constituyen un factor de riesgo importante.
4. *Inestabilidad emocional previa.* En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, con

estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad (dependientes emocionalmente, obsesivas, acomplejadas, etcétera) corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de una persona próxima.

Asimismo las personas con una falta de salud física son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo (Clayton, 1985).

5. *Experiencia negativa de pérdidas anteriores.* Es más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera.

3. CUÁNDO SE REQUIERE TRATAMIENTO

Cuando en un hogar hay una avería, una persona intenta arreglarla, si tiene habilidades para ello o el desperfecto es de poca monta, por sí misma o con ayuda del vecino o de los familiares. Pero si es importante, se busca la asistencia técnica de un fontanero, de un albañil o de un electricista. Algo parecido ocurre en relación con los sucesos traumáticos y con el duelo patológico.

3.1. VÍCTIMAS DE UN SUCESO TRAUMÁTICO QUE REQUIEREN TRATAMIENTO

Hay personas que han sufrido un trauma y que, sin embargo, no necesitan un tratamiento psicológico o farmacológico. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a metabolizar el trauma. Estas personas tienen presente siempre lo ocurrido, pero el acontecimiento traumático no interfiere actualmente de forma negativa en el día a día. De este modo, y aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otras personas, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos.

Por el contrario, algunas víctimas se encuentran atrapadas por el suceso sufrido, no recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constante, no controlan sus emociones ni sus pensamientos, se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana, adoptando a veces conductas contraproducentes (beber en exceso, comer más de la cuenta, automedicarse, etcétera). Son estas las personas que, al sentirse desbordadas por el trauma, requieren una ayuda específica psicológica y, en algunos casos, también farmacológica.

Otra indicación de la conveniencia de la terapia es la negativa de la víctima a hablar con nadie del trauma y la carencia de un apoyo social, bien porque sea ella misma la que se aisle (para evitar el sufrimiento que le produce hablar del suceso traumático, para no molestar a las demás personas con sus problemas, porque su estado anímico se encuentra bajo mínimos, etcétera), o bien porque las personas de su entorno la eviten. En estos casos se corre el riesgo de un aislamiento emocional (relaciones íntimas) y social (red social de apoyo) (Tabla 6).

TABLA 6
Crterios para la búsqueda de ayuda profesional en las víctimas de un suceso traumático

- Cuando las reacciones psicológicas (pensamientos, sentimientos o conductas) perturbadoras duran más de 4 a 6 semanas.
- Cuando hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela).
- Cuando una persona se siente incómoda con sus pensamientos, sentimientos o conductas o se siente desbordada por ellos.

A diferencia de otras intervenciones terapéuticas, los terapeutas suelen muchas veces ofrecerse a las víctimas. Sin embargo, muchas personas necesitadas de terapia pueden mostrarse reacias a buscar ayuda profesional. En cierto modo, recurrir a un tratamiento puede suponer para la persona afectada reconocer una cierta *debilidad* per-

sonal. El cambio brusco de una situación de normalidad habitual a ser víctima de un suceso traumático puede dificultar, paradójicamente, la búsqueda de ayuda terapéutica, que, en cierto modo, supone el reconocimiento de la incapacidad por sí misma para superar unas circunstancias difíciles (Baca, 2003).

3.2. PERSONAS QUE REQUIEREN TRATAMIENTO ANTE LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

La muerte de un ser querido es una experiencia desgarradora que puede resultar difícil de superar. El tratamiento sólo se precisa cuando se trata de un duelo patológico, que se puede manifestar clínicamente de forma psicológica y física. A nivel *psicológico*, las personas pueden reprocharse no haber hecho lo suficiente por el difunto, incluso si han extremado de modo admirable sus atenciones durante su última enfermedad, o mostrar una irritabilidad, inhabitual en ellos, contra terceras personas (médicos, sacerdotes, yerno o nuera, etcétera). A veces, la tristeza patológica puede complicarse con otros síntomas, como aislamiento social, consumo abusivo de alcohol o de psicofármacos, etcétera. Y a nivel *físico*, a veces presentan alteraciones de la salud: somatizaciones (alteraciones del sueño y del apetito, vómitos, mareos, etcétera), dolores musculares, estreñimiento, cefaleas, etcétera, que les hacen consultar con mucha mayor frecuencia de lo habitual al médico de cabecera y que son reflejo de la depresión, más o menos enmascarada, existente (Alario, 1996; Hinton, 1974).

No obstante, en las fases iniciales del duelo pueden predominar los síntomas físicos; sin embargo, con el transcurso de los meses estos síntomas pueden remitir, pero se hacen más frecuentes los síntomas psicológicos (desesperanza, desvalorización, ira, deseos de morir, etcétera) (Clayton, 1985).

En general, las personas afectadas deben recibir tratamiento psicológico o farmacológico cuando padecen síntomas físicos o psicológicos de una intensidad elevada, cuando los síntomas, incluso con una menor intensidad, se mantienen más allá de un año o cuando aparecen alteraciones que no tienen las personas normales (por ejemplo, alucinaciones o ideas delirantes) (Fernández-Montalvo y Echeburúa, 1997; Parkes, 1972; Worden, 1998).

4. SUPERACIÓN DE UN TRAUMA O DEL DUELO

Por muy terrible que haya sido la experiencia vivida, siempre cabe la posibilidad de cerrar, total o parcialmente, la herida sufrida. No se trata de olvidar lo inolvidable (tarea, por lo demás, imposible), sino de no sentirse atrapado como en una jaula por los recuerdos del pasado. Lo que se pretende es recuperar la capacidad de hacer frente a las necesidades del presente y de mirar al futuro con esperanza. En definitiva, ser capaz de atender a los requerimientos de la vida cotidiana, prestar atención a los estímulos exteriores, disfrutar de lo que se tiene a mano en las circunstancias actuales y hacer planes para el futuro, aunque sólo sea para los días o meses inmediatos, denotan un camino claro de recuperación.

A veces la demanda de la víctima puede modular el tipo de tratamiento ofrecido. Hay personas que sólo se preocupan por el alivio de un malestar específico, como la ansiedad o las alteraciones del sueño; otras, por el contrario, están atormentadas por el trauma en sí mismo; y otras, por último, lo que buscan fundamentalmente, más que la terapia, es un dictamen pericial acerca de su situación mental para solicitar una indemnización económica o conseguir la incapacidad laboral.

Asimismo hay veces en que el objetivo prioritario inicial puede ser abordar problemas actuales o condiciones vitales adversas con el fin de frenar la reactivación o exacerbación del trauma o de hacer frente a estrategias defectuosas para superarlo (por ejemplo, el abuso de alcohol). Otras veces adquieren una prioridad terapéutica otros trastornos mentales relacionados que requieren una intervención inmediata, como ocurre en los casos de depresión grave, con tendencias suicidas, de alcoholismo o de grave fractura familiar. Sólo después de conseguido este objetivo (al menos, parcialmente) se puede enfocar el trauma en sí mismo.

En cualquier caso, los objetivos fundamentales de la terapia son proporcionar alivio inmediato a los síntomas más graves (lo cual puede ser conseguido, a veces, por los psicofármacos), hacer frente al trauma, restaurar en la víctima el sentido básico de seguridad en el mundo y en las personas y facilitar la reintegración social de la víctima en el contexto comunitario (Echeburúa, 2004). En reali-

dad, la víctima sólo llega a sentirse recuperada cuando recobra la sensación de que puede tomar decisiones y controlar razonablemente su vida.

Cuando la víctima ya se muestra incapaz de hacer frente por sí sola al trauma sufrido, los principios básicos de cualquier intervención terapéutica pueden resumirse en los siguientes puntos: mejorar el malestar emocional; ayudar al proceso de curación natural; no emplear tratamientos ineficaces o inaplicables que empeoren la situación o pospongan la recuperación; y adaptar la terapia a las necesidades específicas de cada persona (Robles y Medina, 2002).

Más específicamente, los objetivos del tratamiento se deben plantear de forma escalonada con arreglo a una jerarquía de necesidades. En primer lugar, se trata de hacer frente a los síntomas más graves (insomnio, pesadillas, ansiedad intensa, humor depresivo, etcétera). En segundo lugar, hay que abordar el núcleo del trauma (reexperimentación del suceso ocurrido, conductas de evitación y reacciones de sobresalto). Y, por último, se trata de regular las emociones, de recobrar la autoestima y de recuperar la confianza en las demás personas. Si el proceso culmina con éxito, la víctima obtiene una cierta sensación de calma y de seguridad, asume de nuevo el control sobre su vida y sus emociones, se reintegra socialmente en el contexto comunitario y continúa activamente con su proyecto de vida.

Por otra parte, la superación del *duelo patológico* comparte muchos de los objetivos terapéuticos válidos para las víctimas de un suceso traumático. Ahora bien, el proceso de superación del *duelo* sigue una secuencia peculiar. Concretamente, un primer paso es aceptar la realidad de la pérdida. La experiencia compartida del dolor y de la pena es un segundo paso para la superación del duelo. Como dice un proverbio sueco, la alegría compartida es doble alegría y la pena compartida es media pena. Un tercer paso es proceder a la reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto. Y un cuarto paso es establecer nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual no es siempre fácil por el sentimiento de lealtad al fallecido y por el temor a nuevas pérdidas. En ocasiones, la resignación y el consuelo religioso, así como el apoyo emocional de otros seres queridos (otros hijos, familiares, amigos, etcétera), contribuyen a acelerar este proceso de recuperación (Lee, 1995; Rando, 1993).

5. INDICADORES POSITIVOS Y NEGATIVOS DE RECUPERACIÓN

5.1. INDICADORES POSITIVOS

Algunos de los indicadores positivos de recuperación, tanto en víctimas de un suceso traumático como en personas que han sufrido la muerte de un ser querido, son los siguientes:

1. En caso de haber recibido un tratamiento psicológico, *acudir con asiduidad a las sesiones de tratamiento y seguir de forma regular las prescripciones terapéuticas*. Ocurre, a veces, que las víctimas de un suceso traumático con un mejor funcionamiento completan el tratamiento, mientras que las que están más necesitadas de él lo abandonan (Hembree, 2003).
2. *Recuperar las constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito*.
3. *Aumentar la cantidad y calidad de las actividades e implicarse en una dieta regular de placeres y deleites simples: una compañía agradable, una comida sabrosa, una lectura interesante, un paseo por el parque o al borde del mar, un espectáculo entretenido, una música grata, una charla amena o reír a gusto*. Todo ello contribuye a imprimir un significado a la vida de una persona.
4. *Recuperar la capacidad de sorprenderse y mirar lo de siempre con ojos nuevos, poner interés en las actividades que se hacen cada día y fijarse unas metas concretas que es posible conseguir*. Ver el lado positivo de la realidad ayuda a una persona a desembarazarse de las espinas de la vida cotidiana. El objetivo fundamental es aprender a *corregir* la mirada para centrarse en los recuerdos agradables y en la parte positiva de la realidad.
5. *Ayudar a los demás y tener conductas altruistas*. Estos comportamientos sirven como medio para aumentar la autoestima, distraerse del dolor propio, mejorar en otros síntomas (dormir mejor, sufrir menos ansiedad, etcétera), y, además, fomentan la comunicación y la convivencia.

Las víctimas de un trauma muestran su recuperación cuando recobran la expresión verbal de los sentimientos (en forma de sonri-

sas, abrazos, gestos afectuosos, etcétera) y ponen orden en el caos de las imágenes y recuerdos del suceso traumático y también cuando son capaces de integrar este acontecimiento doloroso en su historia personal, sin la presencia excesiva de emociones negativas, como odio, rabia o impotencia.

En cuanto al duelo por la pérdida de un ser querido, la persona puede considerarlo superado cuando es capaz de pensar en el fallecido sin sentirse abrumada por el recuerdo, prestando atención a las vivencias positivas compartidas y dejándose llevar por un recuerdo sereno (Latiegi, 1999), cuando puede pensar sin culpa sobre la pérdida, expresar los sentimientos sobre ésta, hacerse cargo de la nueva realidad asumiéndola intelectual y emocionalmente y, sobre todo, cuando se siente capaz de proyectar la vida hacia el futuro, con la posible implicación en proyectos ilusionantes (Lee, 1995; Morganett, 1995).

5.2. INDICADORES NEGATIVOS

Uno de los indicadores problemáticos para la recuperación tras haber sufrido un suceso traumático o experimentado la pérdida de un ser querido es mostrar *inestabilidad emocional con anterioridad al suceso*. A su vez, hay un mal pronóstico de recuperación cuando la persona utiliza estrategias de afrontamiento negativas (como beber alcohol en exceso, automedicarse, volcarse en el trabajo de una forma compulsiva, etcétera), así como cuando no observa las prescripciones terapéuticas (Shalev, Friedman, Foa y Keane, 2003).

Otros indicadores negativos de recuperación, específicos de las víctimas de un suceso traumático, son los siguientes: a) haber sido victimizado anteriormente y haber mostrado una mala capacidad de adaptación a diferentes situaciones en el pasado; b) haber estado expuesto a los estímulos traumáticos de forma intensa y prolongada (por ejemplo, en las situaciones de abuso sexual intrafamiliar en la infancia); c) haber sido traumatizado en un período crítico del desarrollo; d) mostrar respuestas de embotamiento afectivo (*anestesia emocional*), que tienen un mayor riesgo de cronificación de los síntomas; e) haber sido hospitalizado por heridas relacionadas con el suceso traumático; f) haber padecido un trastorno ansioso-depresivo grave; y g) padecer sentimientos de rabia u odio, junto con intensos deseos de venganza.

Por último, por lo que se refiere al duelo, éste se elabora negativamente cuando la persona niega el hecho (en forma, por ejemplo, de tener visiones de los seres desaparecidos, de poner la mesa para la persona fallecida, de no ocupar la silla del difunto, etcétera), sigue anclada a los recuerdos (dando vueltas una y otra vez a lo sucedido, sin poder apartar de la mente la pérdida acontecida o las circunstancias en las que se produjo), realimenta el dolor (acudiendo continuamente al cementerio o recreándose en las fotos del fallecido), mantiene sentimientos de culpa o de ira respecto al fallecido o a las circunstancias de la muerte, se plantea preguntas sin respuesta posible y tiene dificultades para expresar su dolor a otras personas.

CONCLUSIONES

Los sucesos más traumáticos –la muerte violenta de un ser querido o los acontecimientos negativos repetidos– dejan frecuentemente secuelas imborrables, moldean la visión del mundo, limitan la capacidad de entusiasmo y hacen a las personas más vulnerables a las depresiones, a las enfermedades del corazón, a las infecciones y a las úlceras de estómago. Siempre hay un antes y un después de un suceso traumático. Pero no es menos cierto que sólo una minoría de las personas que se exponen diariamente a las pruebas más penosas de la vida claudican o enferman. Después de todo, la esperanza y el espíritu de superación forman parte del instinto de conservación y de supervivencia del ser humano (Rojas Marcos, 2002).

Por otra parte, la muerte de una persona supone una experiencia profundamente dolorosa vivida por la mayoría de las personas. Concretamente, casi el 5% de la población sufre anualmente la pérdida de un ser querido muy cercano. Sin embargo, la mayor parte de las personas (del 50% al 85%) son capaces de superar adecuadamente esta situación, salvo cuando se trata de la muerte de un hijo, siempre que se tenga en cuenta que el duelo es un proceso de transición y no un mero estado (Bonanno y Kaltman, 2001; Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999). Así, el tiempo medio de duración del duelo suele ser de 6 a 12 meses, pero en el 10% de los casos persiste más allá de 18 meses y se cronifica.

Desde una perspectiva psicopatológica, un suceso traumático genera síntomas ansioso-depresivos y conforma una profunda trans-

formación de la visión de la vida y de los valores más íntimos. En cambio, el duelo supone, en general, una reacción adaptativa ante la muerte de un ser querido, que obliga al sujeto afectado a plantearse su propia muerte y a rehacer su vida desde una perspectiva distinta (Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999).

Hay muchas diferencias de unas personas a otras en la forma de sufrir y de recuperarse del trauma y del duelo. Hay quienes están afectadas profundamente durante años y sólo con dificultad consiguen llevar un tipo de vida normal, pero muy limitado. Otras sufren intensamente, pero durante un período corto de tiempo. Y, por último, hay quienes superan lo acontecido casi de inmediato y reanudan su vida en condiciones de normalidad (Bonanno y Kaltman, 2001).

¿Cuál es el significado profundo de la superación del trauma o del duelo? Recuperarse significa ser capaz de haber integrado la experiencia en la vida cotidiana y de haber transformado las vivencias pasadas en recuerdos, sin que éstos sobrepasen la capacidad de control de la persona ni interfieran negativamente en su vida futura. Y recuperarse significa, sobre todo, volver a tener la conciencia de que se ocupa de nuevo el asiento del conductor de la vida (Herbert y Wetmore, 1999).

Por último, hay víctimas de situaciones traumáticas que, por mostrar un aprecio más profundo del valor de la vida o por quedarse con una sensibilidad más acentuada, han recuperado e incluso aumentado su fortaleza moral y han encontrado beneficios inesperados a su sufrimiento, no por masoquismo, sino por la aceptación de que la tragedia es parte inevitable de la vida. Igualmente puede ocurrir con aquellas personas que superan el duelo. Y es que con los contratiempos puede ocurrir como con las ostras, que a partir de un grano de arena irritante (*una pérdida*) reaccionan y crean una perla a su alrededor (*una vida nueva*).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARIO, S. (1996). Pena mórbida. En *Muerte y neurosis*. Valencia. Promolibro.
- AVIA, M.D. y VÁZQUEZ, C. (1998). *Optimismo inteligente*. Madrid. Alianza.
- BACA, E. (2003). La actitud ante la víctima: reacciones personales, sociales y profesionales. En E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos*. Madrid. Triacastela.

- BACA, E., CABANAS, M.L. y BACA-GARCÍA, E. (2003). El Proyecto Fénix: un estudio sobre las víctimas del terrorismo en España. Resultados preliminares. En E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos*. Madrid. Triacastela.
- BONANNO, G.A. y KALTMAN, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21, 705-734.
- CLAYTON, P.J. (1985). Duelo. En E.S. Paykel (Ed.). *Psicopatología de los trastornos afectivos*. Madrid. Pirámide.
- ECHEBURÚA, E. (2004). *Superar un trauma: el tratamiento de las víctimas de sucesos violentos*. Madrid. Pirámide.
- ECHEBURÚA, E. y CORRAL, P. (1995). Trastorno de estrés postraumático. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de psicopatología*. Madrid. McGraw-Hill, vol. 2º.
- ECHEBURÚA, E. y CORRAL, P. (2001). El duelo normal y patológico. En W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta (Eds.). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- ESBEC, E. (2000). Evaluación psicológica de la víctima. En E. Esbec y G. Gómez-Jarabo. *Psicología forense y tratamiento jurídico-legal de la discapacidad*. Madrid. Edisofer.
- FERNÁNDEZ-MONTALVO, J. y ECHEBURÚA, E. (1997). Tratamiento cognitivo-conductual de la pena mórbida en un caso de ruptura de pareja. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23, 61-83.
- FINKELHOR, D. (1999). Victimología infantil. En J. Sanmartín (Ed.). *Violencia contra niños*. Barcelona. Ariel.
- HEMBREE, E.A. (2003). Tratamiento cognitivo-conductual del trastorno por estrés traumático. En E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos*. Madrid. Triacastela.
- HERBERT, C. y WETMORE, A. (1999). *Overcoming traumatic stress. A self-help guide using cognitive-behavioral techniques*. London. Robinson.
- HINTON, J. (1974). *Experiencias sobre el morir*. Barcelona. Ariel.
- LATIEGI, A. (1999). Prevención y tratamiento del duelo patológico. En W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta y I. Vega de Seoane (Eds.). *La familia en la terminalidad*. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- LEE, C. (1995). *La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla*. Barcelona. Plaza Janés.
- MORGANETT, R.S. (1995). Afrontar la aflicción y pérdida de los seres queridos. En R.S. Morganett. *Técnicas de intervención psicológica para adolescentes*. Barcelona. Martínez Roca.

- PARKES, C.M. (1972). *Bereavement: studies of grief in adult life*. New York. International Universities Press.
- PÉREZ CUESTA, M. y NICUESA, M.J. (1999). Afrontar el proceso de duelo. En W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta (Eds.). *Estrategias para la atención integral en la terminalidad*. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- RANDO, T. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Champaign, IL. Research Press.
- ROBLES, J.I. y MEDINA, J.L. (2002). *Intervención psicológica en las catástrofes*. Madrid. Síntesis.
- ROJAS MARCOS, L. (2002). *Más allá del 11 de septiembre. La superación del trauma*. Madrid. Espasa-Calpe.
- SELIGMAN, M. E. (1999). *Niños optimistas*. Barcelona. Grijalbo.
- SHALEV, A.Y., FRIEDMAN, M.J., FOA, E.B. y KEANE, T.M. (2003). Integración y resumen. En E.B. Foa, T.M. Keaney y M.J. Friedman (Eds.). *Tratamiento del estrés postraumático*. Barcelona. Ariel.
- WORDEN, J.W. (1998). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona. Paidós.

The background features a complex, abstract geometric pattern composed of overlapping, angular shapes in various shades of pink and red. The pattern is dense and layered, creating a sense of depth and movement. The colors range from light, almost white pinks to deep, vibrant reds.

LA PSICOLOGÍA EN EL FINAL DE LA VIDA

Amai Latiegui Garrido

INTRODUCCIÓN

Con el desarrollo de los Cuidados Paliativos y el reconocimiento de que el componente psicológico es una variable fundamental para la calidad de vida del paciente y de su muerte, la Psicología ha adquirido en los últimos años una gran importancia como instrumento efectivo para el control de la sintomatología psicológica asociada al declive físico que los enfermos experimentan al final de su vida.

El psicólogo que va acompañar al paciente de una manera objetiva, deberá tener en cuenta la gran variabilidad de respuesta individual al proceso de la enfermedad y hará hincapié en la adopción de actitudes positivas para aceptar mejor los cambios físicos y alteraciones funcionales que va a ir sufriendo y los cambios que se van a producir dentro de su núcleo familiar que influyen en su relación con el cuidador principal y el resto de su familia.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PALIATIVA

Para un adecuado abordaje psicológico en la terminalidad es fundamental que el profesional respete el ritmo del enfermo sujeto a condiciones físicas cambiantes y en ocasiones, a las consecuencias iatrogénicas de sus tratamientos. Va a encontrarse frecuentemente con dificultades en la capacidad de mantenimiento de la concentración y con una gran fatigabilidad del paciente. Asimismo no es extraño que encuentre oposición, incluso cierto grado de resistencia, ya que labor del psicólogo le va a obligar a tratar pensamientos y sentimientos a los que teme y prefiere no enfrentarse. No debe perder su objetividad, ya que ésta es la que va a ayudar al paciente para trabajar su autoconcepto como enfermo y la idea de la propia muerte. Un elemento clave a potenciar es su sensibilidad para sincronizar su actuación al ritmo y tolerancia de la persona enferma.

El trabajo con los enfermos terminales requiere una gran paciencia porque, no en pocas ocasiones, el psicólogo debe detenerse en sus deseos de poder hacer más, de ir a otro ritmo y de tratar determinados temas ante los cuales el paciente se resiste y que considera de gran importancia, porque teme que el proceso evolutivo de la enfermedad no le permita trabajar por falta de tiempo. La base fun-

damental de su trabajo será aprovechar su propia madurez personal y profesional para saber esperar pues no debe imponer sus objetivos a los de los pacientes.

EVALUACIÓN INICIAL Y PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN

Los objetivos de intervención del psicólogo tienen que estar bien delimitados y establecidos, pero no serán inamovibles sino flexibles para adaptarse a las condiciones con las que progresivamente se va a ir encontrando. Es importante considerar en primer lugar la demanda principal del enfermo, sin obviar y dejar de analizar, el resto de las posibles fuentes de estrés y de obstáculo para su buena condición de vida. La evaluación debe pasar por:

TABLA 1: EVALUACIÓN INICIAL

- Cumplimiento o no de las prescripciones médicas
- Aislamiento
- Estrés ante intervenciones quirúrgicas, pruebas y tratamientos.
- Aceptación de los cambios físicos
- Relaciones familiares

Es de mucho interés analizar desde un inicio si existen dificultades para el **cumplimiento de las prescripciones médicas**, porque tras este incumplimiento que puede impedir la mejora o alivio de determinados síntomas, el paciente puede llegar a manifestar:

- a) Un estado de conciencia alterado, pudiendo sufrir delirios e incluso ideación paranoide en el que acuse a los fármacos y a aquellos que los suministran de ser causantes de sus dolencias;
- b) Que ya no es necesario ese tratamiento y se centre más en los efectos negativos secundarios (ardor de estómago, mareos, temblores...),
- c) Desmotivación por la actuación médica;
- d) Pensar que se está experimentando con él.

El abordaje de las dos primeras posibles situaciones se ha de realizar conjuntamente con el médico, proporcionando al enfermo una información adecuada sobre los efectos positivos de los fármacos e indicándole que se procurará reducir sus efectos secundarios con otras medidas que posteriormente el psicólogo se asegurará de su comprensión y cumplimiento. Si el enfermo está desmotivado o piensa que se está experimentando con él, además de esta información, es fundamental hacer un análisis y un tratamiento psicológico de las ideas irracionales asociadas que puede presentar.

La calidad del contacto social del paciente es también otro elemento a analizar. En concreto en cuanto al padecimiento o búsqueda activa por parte del paciente de un estado de **aislamiento**. La enfermedad terminal no es contagiosa pero dado que a todos nos cuesta enfrentarnos con nuestra limitación existencial, muchas veces se somete al enfermo a un aislamiento real y físico o comunicacional, esto es, en cuanto a la calidad del tipo de relación y comunicación que mantiene con el enfermo. Pero también es un hecho frecuente que sea el mismo paciente el que busca ese aislamiento, bien por miedo al rechazo, por reconocer socialmente que ya no se puede hacer más en cuanto a un sentido curativo y por no querer mostrar los cambios físicos (en algunos casos realmente impactantes) a personas allegadas por temor a perderlas o a entristecerlas, siendo curioso observar como incluso en estos momentos tan críticos, muchos enfermos tienden a cuidar a sus familiares o personas significativas afectivamente. Estos miedos pueden ser inconscientemente reforzados por el propio cuidador principal o grupo familiar con una interrelación de sobreprotección-dependencia.

El enfermo terminal, en la medida que sea posible, ha de poder realizar las actividades que antes realizaba o comenzar otras más adaptadas a su situación, tanto para preservar su autoestima como mantener su independencia. Muchas veces esto no consiste más que en continuar haciendo actividades sencillas de la vida diaria que programadas y entrenadas se pueden mantener durante un tiempo. En otras ocasiones el psicólogo debe improvisar y fomentar aquellas que puedan ser interesantes, atractivas y factibles en cada caso, pero siempre dirigidas al mantenimiento de esa independencia y a ayudar al enfermo a enfrentarse a los sentimientos de inutilidad, dependencia e incluso victimismo. Es necesario trabajar en el refuerzo positivo de las conductas y cogniciones adaptativas.

El psicólogo debe ser consciente de que cuestiones que para las personas que no están terminales carecen de importancia, pueden tornarse en muy significativas para el enfermo. Recuerdo un caso en el que tanto los profesionales sanitarios como la familia se alegraban por el maravilloso cuarto en el que se encontraba el enfermo, y así lo expresaban continuamente. Realmente era muy bonito y a través del ventanal de la habitación se veía un parque frondoso y una zona de juegos infantiles. Era una habitación alegre y llena luz que las auxiliares y el cuidador se preocupaban por mantener siempre así. En las sesiones que compartí con el enfermo, encontré que este hecho estaba siendo una fuente de ansiedad para él, ya que tal como estaba concibiendo su enfermedad, la visión diaria “de tanta vida y alegría”, con el parque lleno de niños jugando y madres atendiéndolos, le hacía centrarse en lo que iba a perderse de esta vida y realizaba una comparación negativa con respecto a sí mismo, reaccionando con altos niveles de ansiedad y consecuente irritabilidad hacia todo lo relacionado con su situación. El paciente tendía a bajar la persiana y a permanecer a oscuras y desde hace muchos meses no había accedido a bajar al parque. En otras ocasiones, prefería permanecer mirando durante largo tiempo por la ventana centrado en lo que estaba sufriendo y reforzando continuamente una visión negativa de sí misma.

Es importante recoger información desde un principio sobre posibles **intervenciones quirúrgicas o pruebas** a las que va a ser sometido en un plazo próximo para comenzar por tratar ese tema en concreto. En frecuentes ocasiones, cuando es solicitada nuestra intervención, no poseemos tiempo suficiente desde el inicio de las sesiones hasta la fecha de la intervención por lo que el psicólogo ha de priorizar en el control de los síntomas de ansiedad que generan estas intervenciones con la ayuda de técnicas de relajación, respiración y visualización, así como un rápido análisis y abordaje de los pensamientos y expectativas que el paciente realiza respecto a las mismas. En tal caso, la intervención en esta área es prioritaria; en caso de no estar próxima contamos con la posibilidad de ir preparando el camino para su abordaje.

Otro elemento importante es hacer una evaluación rápida a nivel cognitivo sobre **cómo el paciente ha ido aceptando o no los cambios físicos** sufridos antes del inicio de nuestra intervención. Es comprensible que en nuestro trabajo heredemos todas las cogniciones inclu-

so creencias y valoraciones que el enfermo, y su familia, hayan podido realizar al respecto. Por lo que el trabajo posterior se centrará en ir desmontando dichas creencias y pensamientos en aras a conducirlos a una esperanza realista y adaptada a sus circunstancias, y desbancar todas aquellas que fomenten un **autoconcepto** negativo. En este aspecto, el trabajo entre el psicólogo y el enfermo a través del diálogo cognitivo es fundamental.

Es de mucho interés realizar un análisis de la **calidad de las relaciones** con el cuidador principal así como la valoración del enfermo sobre la colaboración en los cuidados puntuales por parte de otros miembros de la familia. No es difícil observar con frecuencia que ciertas relaciones no son adecuadas, que existen situaciones conflictivas y rechazo al cuidado por parte de algún miembro específico de la familia, etc., por lo que tras la consideración inicial y siempre observando las necesidades y demandas del enfermo, puede ser esencial reforzarlas y actuar para la mejora de las mismas; e incluso participar o sugerir una reorganización familiar más adecuada.

ABORDAJE PSICOLÓGICO DE SITUACIONES DIFÍCILES DURANTE LA ENFERMEDAD

TABLA 2: ENFRENTARSE A LA PROPIA MUERTE

- Dolor
- Miedo a la pérdida de la propia identidad, existencia.
- La despedida:
 - junto con la familia
 - sin familia colaboradora
 - con algún miembro importante ausente.
- No poder participar en acontecimientos importantes de la vida familiar

A lo largo de la enfermedad de una persona hasta su muerte, el paciente se encuentra con múltiples momentos críticos donde necesita compañía, consejo y ayuda por parte del psicólogo. Si bien algunas de estas situaciones críticas pueden irse solucionándose con más o menos fluidez, en ocasiones, la situación de necesidad es tan

poderosa para el enfermo y su familia que el psicólogo debe poner todo su conocimiento para apoyarlos y facilitarles diversas formas para tratar de superarla.

Se pueden considerar situaciones críticas: una posible y próxima intervención quirúrgica, los cambios físicos provocados por la propia enfermedad, si el enfermo expresa miedo a los cambios, miedo a la pérdida de identidad, miedo al rechazo familiar y social. Algo similar ocurre con los efectos secundarios del tratamiento farmacológico: temblor, náuseas, vómitos, y la existencia de **dolor**. Con respecto a este síntoma, es importante entrenar al paciente en el manejo de instrumentos de control de la ansiedad que pudiera estar disminuyendo el umbral de soporte del dolor a través del empleo de técnicas como relajación y respiración y el análisis cognitivo del significado subjetivo que el paciente otorga a ese dolor, su impacto en su capacidad de realización de las actividades de la vida diaria y el mantenimiento de una adecuada relación con sus cuidadores.

Una de las mayores dificultades a que se puede enfrentar el enfermo es saber que se va a morir en un plazo más o menos próximo, que tiene que enfrentarse a su propia muerte, lo que les obliga a enfrentarse al **miedo a la pérdida de la propia identidad**, que con bastante frecuencia suelen plantear. Es cierto que respecto a esta cuestión los valores espirituales y las creencias personales van a ser determinantes para que aparezcan o no niveles altos de ansiedad, como pensamientos de ruina, desamparo y vacío existencial. El enfoque ésta situación debe centrarse no sólo en el concepto *muerte*, sino más bien en el concepto *vida*. Es fundamental valorar positivamente la propia vida, analizar los avances, logros y obstáculos vencidos, con el fin de llegar a una conclusión realista pero rica de la propia existencia y con ella lograr facilitar la capacidad de, precisamente y aunque parezca paradójico, desprenderse de ella y aceptar morir. Es de mucha ayuda experimentar el sentimiento de haber descubierto un significado para lo que se ha vivido, de haber dejado una huella y que en cierto modo, seguiremos viviendo en las consecuencias de nuestros actos y en aquellos a los que amamos. En esta cuestión la intervención a nivel espiritual es importante.

Cuando el paciente llega a ser capaz de asumir su propia muerte, es interesante que ésta situación sea abordada también en rela-

ción con su familia. Frecuentemente el temor del enfermo radica en que su familia sufra por su causa por lo que desearía hablar honestamente de su situación y arreglar sus asuntos pendientes. Poder realizar un acto tan íntimo como una **despedida** y transmitirse los sentimientos libremente al respecto, no sólo contribuye a que se produzca una catarsis de miedos, sino hace que afloren todos los sentimientos positivos fomentando que a partir de entonces la relación pueda ser más clara entre ellos. La despedida facilita la muerte en el sentido de que el acompañamiento del enfermo por parte de sus familiares se construye en una relación más profunda y cercana. Si bien la muerte es algo individual y por mucho que queramos estar solos ante ella, esta nueva relación familiar hace que este camino no sea tan áspero y duro para el enfermo.

En caso de que la familia esté presente y lo acepte, es de gran ayuda el abordaje en grupo de los sentimientos, pensamientos y planteamiento o explicación de conductas específicas del enfermo, así como facilitador en el posterior proceso de elaboración del duelo de los familiares supervivientes. Pero no todas las familias quieren involucrarse en esta actividad. No es poco frecuente que las relaciones conflictivas previas se interpongan, bien haciendo que no participen o bien que no estén presentes en la atención al enfermo desde un principio. Hay que tener presente que la intervención del psicólogo no es centrarse en solucionar los problemas existentes en la familia, debido a que el propio proceso de la enfermedad tampoco nos lo permitiría por falta de tiempo; sino más bien el intentar establecer un punto de partida nuevo para una mejor relación entre ellos hasta la muerte del enfermo. En otras ocasiones, la ausencia importante de un familiar hace que el enfermo exija demasiado al cuidador, quien sí está junto a él; o bien su anhelo esté centrado en el ausente ignorando, e incluso en algunos casos casi maltratando o hiriendo, al que le está atendiendo. El cuidador ante todas estas circunstancias, suele expresar sentimientos de incompreensión e incluso de traición, lo que obstaculizará su comunicación y trato con el enfermo y casi seguro será una cuestión dolorosa a trabajar en el duelo posterior.

Para terminar, el enfermo en esta etapa de la vida, suele expresar el problema de **no poder participar en acontecimientos familiares importantes**, como son: conocer el novio de su hija, matrimonio o nietos, no envejecer junto a su pareja, etc. Si el

paciente expresa esta necesidad suelen ser de gran ayuda promover actividades como la escritura o redacción de un diario, cartas para cada situación, fotos dedicadas, etc. en las que se tratan estos temas a través de la pregunta “¿Qué le dirías si...(se casara tu hija, por ejemplo)?”.

RESUMEN

La atención paliativa por parte del psicólogo hacia el enfermo terminal se ha de realizar de una forma estructurada, con objetivos bien definidos y siguiendo las necesidades expresadas por él mismo. Deberá analizar el contexto en el que el enfermo se ubica, sus relaciones con sus seres queridos, cómo se enfrenta al hecho de morir y considerará cuáles pueden ser los miedos que alimentan los altos niveles de ansiedad presentes y cómo trabajar sobre ellos.

Es primordial el desarrollo de la observación y la creatividad por parte del psicólogo para una buena adecuación a las características personales y físicas del paciente a la hora de establecer una intervención, ya que van a estar presentes diversos obstáculos como problemas de comunicación, alteración de la capacidad de concentración, fatigabilidad e inmovilidad que serán progresivamente cada vez más invalidantes, más de lo que desearíamos para poder mejorar o mantener la calidad de vida del enfermo.

Los objetivos que el psicólogo debe plantearse con el paciente son: valorar la aceptación de los cambios físicos, analizar el cumplimiento de las prescripciones médicas, la presencia o no de conductas de aislamiento, reducir el efecto de próximas intervenciones quirúrgicas o pruebas invasivas, como reforzar las relaciones familiares y cómo buscar lo positivo de su vida para que pueda aceptar mejor,- si es posible- su muerte.

Es primordial ayudar al paciente en cuestiones como el afrontamiento del dolor, miedo a la pérdida de la propia identidad y de su existencia; facilitar la despedida y hacerle sentir que ha valido la pena vivir, que va a poder estar presente en los acontecimientos importantes de la vida de su familia una vez que haya fallecido, porque ello le ayuda a que vaya desprendiéndose de la vida y se enfrente a la muerte de una manera lo más sosegada posible.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C.. Necesidades de los pacientes en fase terminal. En: "Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia". Ed. W. Astudillo y colab. Barañain, 4ª edición. EUNSA. 2002,83-92
- BAYÉS, R. "Psicología oncológica". Barcelona: Martínez Roca. 1991
- CLAVÉ, E. "Ante el dolor. Reflexiones para afrontar la enfermedad y la muerte". Madrid: Ed. Temas de hoy.2000
- KÜBLER-ROSS, E. "Sobre la muerte y los moribundos". Barcelona: Grijalbo. 1994
- RUBINSTEIN, H. "La medicina del dolor". Madrid: Alianza editorial. 1988
- VALDÉS, M y DE FLORES, T.: "Psicología del estrés". Barcelona: Martínez Roca. 1985



EL PAPEL DE LA MUSICOTERAPIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

María Rodríguez Castro

¿Cuál de los dos poderes, amor o la música, es capaz de elevar al hombre a las más sublimes alturas? Es una gran pregunta, pero me parece que uno podría contestar así: el amor no puede expresar la idea de la música, mientras la música puede dar una idea del amor. ¿Por qué separar el uno del otro? Los dos son las alas del alma”.

Héctor Berlioz (1803-69).

La música es tan antigua como el ser humano y comprende un conjunto de estímulos acústicos que proceden de diversos instrumentos que son capaces de activar mecanismos neuronales profundos del sistema nervioso central, con lo que pueden modificar comportamientos y aliviar o curar algunos trastornos, incluso cuando es ofrecida bajo umbrales subliminales. No sólo modifica nuestro estado de ánimo sino que produce una influencia muy positiva en el desarrollo de nuestra inteligencia y salud al estimular más de una función cerebral a la vez.

¿QUÉ ES LA MUSICOTERAPIA?

Muchas de las respuestas que se dan a esta pregunta suelen estar orientadas a lo que a cada uno le representa el enlace de esas dos palabras, música y terapia. Aparecen imágenes de una persona tumbada, relajada, y otra poniéndole música a través de un reproductor musical, que seguramente será música clásica, incluso nos viene a la mente la mítica frase de la música amansa a las fieras... Habrá alguno que también pregunte qué tipo de música podría escuchar para estar más relajado, para una mayor concentración... como si de un botiquín musical se tratara.

La musicoterapia es mucho más que eso. El musicoterapeuta utiliza recursos específicos: silencio, ruido, sonido, música y todas las formas rítmicas y acústicas vivenciadas o expresadas a través del cuerpo, la voz, los instrumentos musicales, los objetos y los medios analógicos y digitales de producción, reproducción, edición y comunicación. La utilización del lenguaje sonoro-musical, permite trabajar el nivel no conceptual de la comunicación, el nivel emocional, resultando los instrumentos musicales, la voz y la música editada objetos intermediarios que favorecen y facilitan la expresión de sentimientos y emociones y la exploración y desarrollo de las relaciones

en una situación agradable, placentera que no desata estados de alarma en la persona.

Las relaciones históricas existentes entre la música y la medicina representan un vasto campo de estudio. La musicoterapia fue practicada en todos los países y desde siempre. Y, aunque el concepto de enfermedad y de actitud terapéutica han cambiado continuamente a través de los siglos, los efectos de la música sobre la mente y el cuerpo del hombre enfermo, mantienen desde tiempo inmemorial notables semejanzas¹. Tenemos un solo sentido que no podemos suprimir: nuestro oído, con él comienza nuestra conciencia, así lo programó la evolución. Antes de pisar esta tierra, y durante toda nuestra vida hasta la hora de nuestra muerte, cuando todos los demás sentidos claudican, escuchamos. Es a través de este sentido como el mensaje sonoro accede, liberando emociones acalladas, reordenando los ritmos fisiológicos, desbloqueando recuerdos, comunicando experiencias, incitando un movimiento corporal.

La música es un elemento que está presente a lo largo de nuestra vida. Desde que somos niños, nos cantan canciones para arrullarnos, más tarde nos enseñan otras para aprender los colores o los números. Después, en la adolescencia nos hacemos fanáticos de algún grupo musical y de mayores nos inclinamos por las canciones que nos procuran momentos agradables o que nos traen recuerdos de las bellas épocas. Podríamos hacer un repaso de las diferentes etapas que hemos vivido a través de ella, como una especie de “banda sonora” de la película de nuestra vida.

Tomando la definición de la Federación Mundial de Musicoterapia, “Musicoterapia es la utilización de la música y/o de sus elementos (sonido, ritmo, melodía y armonía) por un musicoterapeuta calificado, con un paciente o grupo, en un proceso destinado a facilitar y promover comunicación, aprendizaje, movilización, expresión, organización u otros objetivos terapéuticos relevantes, a fin de asistir a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y cognitivas. La Musicoterapia busca descubrir potenciales y/o restituir funciones del individuo para que él / ella alcance una mejor organización intra y/o

¹ Miquelarena, M. “El cuerpo y la música en el tratamiento psiquiátrico”. Montevideo. Editorial Medina. Pp.139-145

interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención y rehabilitación en un tratamiento².

Trabajaremos esta definición para que sea más comprensible:

Decimos que la Musicoterapia es un *proceso sistemático*. Tiene intencionalidad, organización y regularidad. No es una serie al boleo, experiencias sin planear que demuestran ser de ayuda o beneficiosas para una persona. El terapeuta establece objetivos, sigue un curso de acción basado en estos objetivos y funciona de acuerdo a un programa planeado de sesiones. Desde un punto de vista de procedimiento, la terapia consiste en tres fases: valoración, tratamiento y evaluación. La valoración es el proceso por el cual el terapeuta estudia al paciente y su condición, formula objetivos y desarrolla un plan de tratamiento. Tratamiento es el proceso por el cual el terapeuta emplea métodos varios y técnicas de intervención para inducir al paciente al cambio. Evaluación es el proceso por el cual el terapeuta determina si el paciente o condición del mismo ha cambiado en realidad como resultado del tratamiento.

La musicoterapia es un proceso. Es una secuencia de sucesos que tienen lugar en el tiempo para el paciente y el terapeuta, y en las áreas musicales y no musicales. No es una intervención terapéutica aislada o una única experiencia musical que lleva a una espontánea cura repentina. Para el paciente, la terapia es un proceso de cambio gradual que conduce a un estado deseado. Para el terapeuta, es una secuencia sistemática de intervenciones que lleven a cambios específicos en el paciente.

La musicoterapia es un proceso sistemático que implica la intervención de un terapeuta en la relación con personas que indican necesidad de ayuda física, psicosocial o espiritual, o con aquellos que aspiran a experimentar una mayor autoconciencia y un aumento de la satisfacción por vivir. Para que se dé la terapia, el terapeuta debe actuar de alguna manera sobre el paciente para que se produzca un efecto o cambio de algún tipo. Así, las manipulaciones no dirigidas o desorganizadas no se consideran intervenciones terapéuticas. *La terapia musical es apropiada para pacientes y para sus seres*

² Definición de la Federación Mundial de Musicoterapia. Bruscia, Kenneth. Definiendo la musicoterapia, colección musicaarteyproceso, pág. 43

² Bruscia, Kenneth. Definiendo la Musicoterapia. Capítulo 4.

queridos que desean explorar diversas clases de experiencias musicales que les pueden ayudar a enfrentarse con la enfermedad.

Tipos de intervención: Los musicoterapeutas tienen a su disposición diez tipos principales de intervención. Una intervención se puede enfocar en aspectos físicos, emocionales, mentales, conductuales, sociales o espirituales de la experiencia del paciente. Puede utilizar cualquiera de todos los elementos de la música como agente de inducción así como cualquier aspecto del terapeuta mismo.

Los tipos de intervención son:

- **Empatía:** donde la experiencia del paciente va, engancha o resuena con la música o al experimentar, sincroniza o se refleja con el terapeuta.
- **Reajuste:** intervención que aspira a llenar las necesidades físicas, mentales, conductuales, sociales o espirituales, bien a través de la música o por medio de interacciones verbales o no verbales con otros.
- **Conexión:** intervención en donde la música o el terapeuta aporta una oportunidad para que el paciente asocie o relacione experiencias variadas en su mundo interno y externo. Esto podría implicar el hacer conexiones entre sensaciones corporales, sentimientos, emociones, imágenes, recuerdos, pensamientos, actitudes, creencias, comportamientos, gente, sucesos, entornos, situaciones, etc...
- **Expresión:** intervención donde la música o el terapeuta le da la oportunidad al paciente de compartir o intercambiar ideas o sentimientos con otra persona. Los medios pueden ser materiales, verbales, no verbales, musicales o no musicales.
- **Interacción:** intervención donde la música o el terapeuta aporta al paciente la oportunidad de actuar sobre el entorno de manera recíproca. Los medios pueden ser materiales, verbales, no verbales, musicales o no musicales.
- **Exploración:** intervención donde la música o el terapeuta aporte una oportunidad para que el paciente investigue problemas, descubra recursos, evalúe alternativas o elija soluciones. Esto puede involucrar tareas, actividades o experiencias musicales, no musicales, verbales o no verbales.

- **Influencia:** intervención donde la música o el terapeuta afecta al paciente directamente o induce a cualquier tipo de cambio en el estado del paciente. Los ejemplos incluyen cualquier intervención musical o personal que estimule, calme, dirija, guíe, sugiera, manipule, persuada, estructure o refuerce respuestas específicas del paciente.
- **Motivación:** intervención en donde la música o el terapeuta incrementa la probabilidad de que el paciente se enganche o participe en el proceso terapéutico.
- **Validación:** intervención en donde la música o el terapeuta apoya, alaba, acepta o anima al paciente.

La Musicoterapia es distinta de otras modalidades por su confianza en la experiencia musical como agente de intervención. La experiencia musical se define ampliamente al incluir, tanto experiencias activas como receptivas, y el uso de la música tanto como estímulos como respuestas³.

CUALIDADES DE LA MÚSICA COMO HERRAMIENTA TERAPÉUTICA

- Es un modo de expresión universal.
- Tiene el poder de penetrar la mente y el cuerpo en toda condición.
- Estimula los sentidos, evoca sentimientos y emociones así como facilita respuestas fisiológicas y mentales.
- Su estructura y naturaleza intrínseca tiene la capacidad de autoorganizarnos interiormente y de organizar el grupo.
- Energiza el cuerpo y la mente.
- Es una modalidad flexible, estética y adaptable a diferentes casos y circunstancias.

La musicoterapia tiene efecto directo a nivel psicológico en personas que de otro modo son “inalcanzables”

- Ayuda a establecer, mantener y fortalecer la relación terapeuta/paciente.

³ Alicia Lorenzo. “Nordoff-Robbins music therapy publications”

- Facilita la expresión en personas que no son verbales o con dificultades comunicativas.
- Aumenta la consciencia de uno mismo, de los demás y del entorno.
- Da la oportunidad de que personas con dificultades tengan experiencias sociales placenteras, positivas y gratificantes⁴.

En musicoterapia la atención está puesta en la relación que se establece entre musicoterapeuta y paciente, relación mediatizada por los objetos intermediarios. La producción sonora musical resultado de dicha relación será el objeto de las diferentes intervenciones que marcarán el desarrollo del proceso musicoterapéutico. Las pautas, la falta de creatividad, el estancamiento, la presencia o persistencia de estereotipos, etc., indicarán el momento de introducir cambios.

LA MUSICOTERAPIA EN LA MEDICINA

En el ámbito médico, el terapeuta utiliza las experiencias musicales y las relaciones que se desarrollan a través de ellas para influenciar el estado emocional, mental o físico del paciente antes, durante o después del tratamiento médico y para ayudar a los pacientes a que se ajusten a su enfermedad, tratamiento y/o recuperación.

Objetivos:

- Reducir la pena, el trauma y miedo a la enfermedad, tanto para los pacientes como para los familiares y seres queridos.
- Trabajar con los sentimientos acerca de la muerte, la incapacidad.
- Resolver conflictos interpersonales entre los pacientes y sus seres queridos.
- Facilitar la decisión de llevar a cabo opciones de tratamiento.
- Reducir la depresión, la ansiedad, la tensión o el insomnio debido a una enfermedad, tratamiento o recuperación.
- Facilitar grupos de apoyo entre los pacientes y fomentar actitudes positivas acerca de la salud.

⁴ Benenzon, Rolando, La nueva musicoterapia (1998); "Manual de musicoterapia" (1995); "Musicoterapia: de la teoría a la práctica" (2000);

“La música parece poner en marcha los mecanismos de asombro a situaciones que nos sorprenden, lo que nos genera una reacción emocional. Las melodías agradables producen entre otros efectos, un considerable descenso de los niveles de hormonas estresantes en sangre, lo que hace a la música útil para reducir la percepción del dolor, relajar a los pacientes en las fases pre y post operatorias, durante las gastroscopias y aún en la entrega de malas noticias si estas van acompañadas de estímulo musical. El efecto, no obstante, depende no sólo del tipo de composición, sino del trasfondo cognitivo y cultural del individuo. Estudios del Instituto de Investigación del Cáncer del Reino Unido, revelaron que las técnicas de relajación en las que se emplean melodías pueden reducir hasta en un 30 % los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer de mama, disminuyendo los dolores y las náuseas derivadas de la quimioterapia. Se han referido beneficios evidentes de la música en pacientes aquejados de enfermedades incapacitantes con reducción hasta de un 50 % de la sensación de dolor e inmovilidad en una artrosis severa”.

OBJETIVOS DE LA MUSICOTERAPIA EN LA ENFERMEDAD TERMINAL

Objetivos generales:

- Abrir canales de comunicación
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Ayudar a aliviar los síntomas biológicos, psicológicos y sociales molestos.
- Fortalecer la autoestima.
- Facilitar la aceptación de la muerte como un fenómeno normal de la vida.

Objetivos específicos:

- Aliviar los temores y las ansiedades.
- Fortalecer la conciencia de identidad y de autoestima.
- Disminuir la sensación de aislamiento.

- Facilitar la expresión emocional a través de la comunicación no-verbal.
- Posibilitar el acceso a los recuerdos para facilitar los procesos de reflexión de la propia vida.
- Favorecer sistemas de comunicación familiar abiertos y eficaces que faciliten la expresión de los sentimientos.

FASES DURANTE EL PROCESO TERAPÉUTICO EN LA MUSICOTERAPIA

– *Recopilación de datos sobre el paciente:*

Antes de organizar un plan de tratamiento y concretar unos objetivos, necesitamos contar con datos que nos aporten información acerca del sujeto enfermo que hablen de su diagnóstico y pronóstico, características de la enfermedad que está viviendo, medicamentos que le suministran, etc., Por otro lado el musicoterapeuta deberá recopilar información en cuanto a lo que se refiere a las etapas que el individuo ha atravesado y está atravesando en el proceso de adaptación a la nueva situación. Se interesará también por la dinámica y roles familiares en el que está inserto, cuidadores y auxiliares que participan en su cuidado, tratamientos que recibe, situación económica en la que se encuentra la familia, y demás datos que nos permitan tener un conocimiento completo del individuo considerándolo en su individualidad y subjetividad una unidad bio-psico-social al que intentamos ayudar para facilitarle una mejor calidad de vida.

– *Ficha musicoterapéutica:*

Es el interrogatorio del sujeto y/o los familiares acerca de la historia sonoro musical del sujeto a tratar. La musicoterapia considera que todo ser humano está inmerso en una realidad sonora, que los sonidos nos acompañan incluso antes del nacimiento, por lo que tenemos una historia sonoro-musical. Formamos parte de una cultura que se expresa musicalmente. Sonidos, ruidos, melodías, ritmos, canciones que han sido y son significativas para nosotros y que nos han generado y nos generan afectos y emociones. Podemos afirmar que tenemos una identidad sonora, que es la suma de nuestras experiencias sonoro-musicales que continuamente se actualizan.

El Dr. Benenson⁵ psiquiatra y musicoterapeuta argentino reconocido a nivel internacional) define así el ISO (identidad sonora) y habla de sus estructuras dinámicas:

- ISO universal: Sonidos que caracterizan a todos los seres humanos independientemente de su cultura y contexto social (aires, fuego, agua...).
- ISO gestáltico: Vivencias intrauterinas. A medida que el embrión evoluciona los fenómenos se intensifican y se suman sonidos del exterior siempre mediatizados por el líquido amniótico que actúa como filtro (sonidos intrauterinos de líquido, latidos del corazón, sonidos provenientes del exterior, la voz de la madre...).
- ISO cultural: estímulos percibidos provenientes del medio social circundante. Ingresan de manera estructurada y compleja. Representado por el folklore, entorno sonoro...

La ficha musicoterapéutica o ficha sonoro-musical nos introduce en el universo sonoro-musical del sujeto, su experiencia sonoro-musical y nos orienta en la elección de objetos intermediarios que utilizaremos (instrumentos musicales, música grabada...) y en la definición de un encuadre sonoro-musical apropiado.

Para Callahan, los efectos adversos son raros en la musicoterapia al tener los participantes una sensación de control sobre la música que se utiliza en las sesiones. Las personas tratan de escoger una música que les evoque memorias y respuestas afectivas que deseen experimentar(conciente o inconcientemente) y son a menudo capaces de cambiar las evocaciones producidas a través de la simple elección de otra pieza musical.

METODOLOGÍA EN MUSICOTERAPIA

Existen dos métodos generales básicos que son los **pasivos o receptivos** y los **activos o creativos**. A grandes rasgos, la denominación de activo o pasivo responde al hecho de implicar una acción externa o interna por parte del paciente, por ejemplo, la acción

⁵ Bruscia, Kenneth. Definiendo la musicoterapia. Pág. 57.

“externa”, visible, de tocar un instrumento, de bailar, de cantar... o la acción “interna” de escuchar, de imaginar, de sentir...

Cuando la experiencia es activa, la terapia tiene lugar dentro y a través de los esfuerzos del paciente para actuar, improvisar o crear música, bien sea solo o con otros. Aquí, la experiencia activa, bien provee directamente beneficios terapéuticos como estímulo principal de cambio, o lleva un proceso de respuesta, o desencadena un proceso terapéutico de cambio.

Cuando la experiencia es receptiva, la terapia tiene lugar como resultado de la escucha del paciente, entrando en ella, o recibiendo la música misma. Las experiencias receptivas pueden influir la escucha de música en vivo o música grabada, que puede ser improvisada o pre-compuesta por el paciente, terapeuta y otros. La música actúa directamente en el paciente, bien aportando estímulo que facilita respuestas terapéuticas inmediatas o estimulando un proceso terapéutico para que se dé un cambio. El proceso de cambio terapéutico puede tener lugar durante o después de la experiencia de la escucha, y puede implicar respuestas musicales o no musicales.⁶

En la terminalidad, la llamada musicoterapia activa estaría dirigida a aquellos pacientes que aún tienen posibilidades de movilidad, de participación en la actividad musical. La musicoterapia pasiva o receptiva estaría indicada para aquellos pacientes que, no pudiendo participar de la actividad musical en forma activa puedan tener beneficios a partir de la recepción musical. Es también posible encontrar pacientes a los que ofreceremos la combinación tanto de la musicoterapia activa, como de la pasiva. Para ambas será esencial tener en consideración tanto la recopilación de datos sobre el paciente como la ficha musicoterapéutica, la cual se podrá completar por la información que el paciente nos aporte, o en la imposibilidad de que el paciente nos pueda comunicar estos datos, el informador podrá ser algún miembro de la familia o cuidador.

– **Sesión de musicoterapia:** Es la parte terapéutica propiamente dicha del tratamiento. Está constituida por distintas etapas:

- I- Caldeamiento. Es la etapa en la que el paciente se ubica en el contexto determinado para ser llevada a cabo la actividad. Es el momento de exploración del espacio, de los instrumentos musicales y demás materiales y recursos que utilizaremos

para llevar a cabo el desarrollo de la sesión. También es el momento de saludo y de repaso de lo sucedido entre la sesión anterior y la actual.

- II- Desarrollo de la sesión siguiendo la técnica musicoterapéutica elegida para ese momento y paciente. En esta etapa se llevan a cabo las actividades organizadas por el terapeuta en base a los objetivos planteados y a los datos recopilados sobre el paciente.
- III- Puesta en palabra con el paciente de lo ocurrido en sesión. En esta última se pasará a hacer un cierre de la sesión, bien sea por medios no verbales como verbales. Muchas veces existe por parte del paciente la necesidad de verbalizar, de poner en palabras la vivencia experimentada a lo largo de la sesión.

Las sesiones tienen una duración aproximada de una hora.

En los pacientes oncológicos sometidos a Radioterapia se inician las técnicas de musicoterapia pasivas o receptivas de grupo para reforzar la autoestima tras un varapalo sufrido por el cambio de la imagen corporal que conlleva su enfermedad. A través de la música se crea un lazo emocional profundo con el terapeuta. La buena música nos hace olvidar que estamos enfermos.

– **Los instrumentos musicales:** De cuantos más instrumentos musicales disponga el musicoterapeuta dependerá la oferta que le pueda hacer al paciente para que éste encuentre el que mejor se adecue a sus posibilidades comunicativas. El instrumental básico de musicoterapia está compuesto por:

- * Instrumentos de percusión de membrana: bombo, bongos, pandereta o pandero, caja o tambor, platillos, baquetas correspondientes.
- * Instrumentos de percusión de láminas (melódicos): xilófonos, metalófonos, cortina o windehirnes, baquetas correspondientes.
- * Pequeña percusión: maracas, triángulo, claves, campanas, caja china, cabasa.
- * Instrumentos de viento: flauta dulce, flauta de émbolo.
- * Instrumentos armónicos: guitarra clásica y piano (o teclado)

CONCLUSIONES

En los Cuidados Paliativos, los musicoterapeutas proveen una amplia variedad de experiencias musicales creativas y receptoras que ayudan frecuentemente a los pacientes con enfermedades degenerativas y terminales y a los que están en su entorno. Los componentes sónicos de la música pueden aliviar el sufrimiento físico, refuerzan los sentimientos de la memoria de una vida que ha sido y que es y que inspiran experiencias transcendentales. Addis propone que la música tiene tal “poder” en la vida humana debido a que representa un nivel de conciencia del que no somos conscientes. Quizás ello explique como la música puede ser una notable ayuda en el último viaje hacia un lugar donde la conciencia propia desaparece.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- MIQUELARENA, M. “El cuerpo y la música en el tratamiento psiquiátrico”. Pp. 139-145. Montevideo. Editorial Medina. 1987.
- BRUSCIA, K. Definición de la Federación Mundial de Musicoterapia. “Definiendo la musicoterapia”, colección musicaarteyproceso, pág. 43. Salamanca. 1997.
- BRUSCIA, K. “Definiendo la Musicoterapia.” Amarú Ediciones. Salamanca, 1997.
- BENENZON, R. “La Nueva Musicoterapia,” Buenos Aires, Editorial Lumen, 1998.
- BENENZON, R. “Musicoterapia: de la teoría a la práctica”. Paidós. Barcelona 2000.
- BENENZON, R. “Manual de musicoterapia” Paidós. Barcelona. 1995.
- Alicia LORENZO. “Nordoff-Robbins music therapy publications”. Artículo extraído del material del postgrado de musicoterapia del M.I. C.I.M. de Bilbao. Año 1999.
- O’CALLAHAN, C. The contribution of music therapy to palliative medicine. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Editado por D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3ª Edition. 2005, 1041-1046.
- ADDIS, L. Of Mind and Music. Ithaca. N.Y. Cornell University Press, 1999
- ASTUDILLO, W., MENDINUETA C. Métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente terminal. En Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col. Eunsa, 2002, 4º Edición, 343-354.



LA TERMINALIDAD EN EL CINE

Prof. Iñigo Marzabal Albaina

Lo importante no es morir bien. Lo importante es vivir bien.
(Don Pietro en "Roma, ciudad abierta")

MUERTE, NARRACIÓN Y ÉTICA

En 1935, el filósofo alemán Walter Benjamin publicó un breve ensayo titulado *El narrador*¹. En él, de entre todas las estirpes de narradores que imagina, eleva uno a figura ideal: el moribundo. Aquél que, ante la autoridad de la muerte, ante la cercanía de lo irremediable, narra la historia de su vida como un modo de dotarla de sentido. Pues eso es para Benjamin una narración, la facultad humana de intercambiar experiencias, una manera de hacer participar a los otros de lo vivido en primera persona, de abrirles a mundos a los que, de otra manera, nunca tendrían acceso. A partir de esta primera consideración pueden establecerse una serie de evidencias.

En primera instancia, el insoslayable dato biológico: toda vida tiende hacia su fin. Como "seres para la muerte" que somos, cada paso que damos en nuestra existencia nos acerca irremediablemente a ese confín último que es la muerte. Pero, pese a la objetividad de ese hecho, hay algo en él que lo hace reactivo al análisis meramente racional. Pues, cómo dar razón de aquello que no atiende a razones, que nos viene dado, que nos es impuesto, que a menudo es fruto de un aciago golpe de azar. Porque la muerte, las más de las veces, es extemporánea. Pocas veces adviene en el momento oportuno, allí cuando uno ha visto cumplida la trama de su vida. La expresión "no quiero morir" en realidad enmascara el deseo de no morir "todavía". Morir sí, pero más tarde. Lo que en realidad se espera es una prórroga que postergue algo más en el tiempo ese momento al que nadie puede sustraerse.

En segundo término, la constante antropológica. No existe civilización alguna conocida que no posea sus propias narraciones. Toda colectividad de la que se tiene noticia ha sido capaz de dotarse de historias en las que reconocerse. Más allá de las variadas formas de agrupación y relación que hayamos podido establecer los seres

¹ Benjamin, Walter: *El narrador* en "Para una crítica de la violencia y otros ensayos. Iluminaciones IV". Madrid, Taurus, 1991.

humanos, de los diferentes sistemas de definir y jerarquizar valores socialmente aceptables, de las diferentes maneras de gestionar tanto la vida pública como la privada, hay una constante que se ha mantenido a lo largo de la existencia humana: la actividad de relatar historias y de participar vicariamente de lo relatado. Toda la Historia de la humanidad está atravesada por las historias que se ha contado a sí misma para dar sentido a su existencia.

Por fin, la dimensión ética de toda narración. En primer lugar, porque la misma vida humana está estructurada narrativamente, es decir, sometida a circunstancias y circunscrita a un determinado contexto. Qué soy yo sino *identidad narrativa*², el gran protagonista de esa narración que es mi propia vida, el último responsable de las acciones que la confirman. Cuál es la relevancia de las discontinuidades que conforman mi biografía si las examinamos aisladamente, sin integrarlas en *el relato de búsqueda*³ que da unidad y sentido a mi existencia. En segundo lugar, y estrechamente vinculado a lo anterior, porque el tipo de racionalidad adecuado a la realidad clínica y a los problemas éticos que de ella se derivan no es el de la racionalidad objetiva desencarnada, sino, fundamentalmente, una *racionalidad narrativa*⁴. Si la medicina y la ética se pretenden humanas no pueden obviar aquello que también nos constituye como seres humanos: sentimientos y deseos, valores y creencias. En definitiva, intransferibles proyectos de vida. Así, la racionalidad narrativa se adivina como racionalidad prudencial y responsable, como constante reevaluación entre los principios universales, abstractos y objetivos y la realidad del paciente que se antoja particular, concreta y subjetivamente vivida. En tercer y último lugar, porque es innegable la estrecha relación existente entre nuestro desarrollo moral y las narraciones de las que nos hemos nutrido. Todos de entre nosotros nos hemos sentido “comprometidos” alguna vez con los personajes que pueblan los relatos de los que hemos sido oyentes, lectores o espectadores. Compromiso, sin duda, extraño, porque qué hay de mí en esos mundos que, en apariencia, nada tienen que ver con el mío;

² Ricoeur, Paul: *Sí mismo como otro*. Madrid, Siglo XXI, 1996.

³ MacIntyre, Alasdair: *Tras la virtud*. Barcelona, Ed. Crítica, 2001, pág. 270.

⁴ Gracia, Diego: *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*. Madrid, Triacastela, 2004.

pero compromiso, también sin duda, efectivo, porque siento que algo de mí se reconoce en ellos. Tras abandonarme a esa experiencia con la narración, sé más sobre la condición humana y sé mejor.

En el ensayo mencionado más arriba, Walter Benjamin profetizaba el final de las narraciones. Pues bien, pese a él y a la innegable proliferación de basura escrita y audiovisual que nos circunda, todavía hay narraciones que nos comprometen, que hacen efectiva la proclama del novelista y ensayista Milan Kundera de que la decisiva función moral de las narraciones consiste en descubrir facetas desconocidas de la existencia humana⁵, proyectar luz donde antes sólo existía sombra. Son tres las narraciones convocadas en este texto: *El hombre elefante* ("The Elephant Man", David Lynch, 1980), *Amar la vida* ("Wit", Mike Nichols, 2001) y *Las invasiones bárbaras* ("Les invasions barbares", Denys Arcand, 2003). A partir de lo que en ellas se expresa me propongo reflexionar sobre una serie de cuestiones que atañen a la denominada "terminalidad"⁶.

HUMANIZACIÓN Y SUICIDIO

El hombre elefante es la versión cinematográfica libre de la historia de John Merrick, un enfermo aquejado de neurofibromatosis quística. La narración de cómo, en razón de su deformidad física, el enfermo-monstruo será desinvertido de su humanidad. De alguna manera, la película retoma la tradicional distinción entre ser y vivir, entre ser humano y vivir humanamente, y cuestiona el papel de la

⁵ Kundera, Milan: *La desprestigiada herencia de Cervantes* en "El arte de la novela", Barcelona, Tusquets, 2000, pp. 11-30. En el mismo sentido, en ensayos de reciente aparición el propio Kundera habla de "novelas que piensan" en *El telón. Ensayo en siete partes*. Barcelona, Tusquets, 2005 o Harold Bloom de "literatura sapiencial" en *¿Dónde se encuentra la sabiduría?*. Madrid, Taurus, 2005.

⁶ Por supuesto las implicaciones éticas de estas películas van más allá de lo que aquí se va a exponer. Véase, si no, a propósito de *El hombre elefante* Marzabal, I. / Marijuán, M.: *Sobre ética, narraciones, enfermedades y monstruos (I y II)*. JANO. Medicina y Humanidades. Vol. LXIII y LXIV, n° 1459 y 1460 enero 2003, pp. 48-49 y 52-54. O, en relación a *Amar la vida*, Marzabal, I. / Marijuán, M.: "¡Oh muerte! ¿Dónde está tu victoria?" *La muerte en el cine en Ars Medica*. Revista de Humanidades. Vol. 3, n° 1, Madrid, junio 2004, pp. 130-147.

medicina en esa tarea de proporcionar las condiciones para que la vida humana sea digna de tal nombre. Por supuesto, la historia se desarrolla en el siglo XIX, en pleno furor positivista, atento a los hechos y únicamente a los hechos. Así, la tarea de la medicina, si se pretende científica, deberá limitarse al análisis de los hechos, en este caso clínicos, obviando cualquier otra faceta de la vida del paciente que pudiera perturbar la toma de decisiones por parte del profesional sanitario. Es más, y de manera ciertamente perversa, David Lynch equiparará dos ámbitos en apariencia irreconciliables: espectáculo y ciencia, barracón de feria y hospital. Sólo allí lo extrañamente otro es soportable. Una única condición: que el monstruo desprovisto de su condición de sujeto devenga objeto. Objeto de la mirada y objeto de la palabra. Por una parte, por lo tanto, el barracón de feria: allí donde, por unas pocas monedas, el espectador puede abandonarse abiertamente a su pulsión escópica, al desvelamiento de lo que por lo común permanece oculto. Por otra, el hospital: allí donde John Merrick es mero hecho clínico, listado de malformaciones congénitas.

Pese a la diferente naturaleza de ambas *representaciones* (sustentada fundamentalmente en la impúdica mirada en un caso y en la racional palabra en el otro), pese al diferente interés que anima a quienes en ellas ejercen de maestros de ceremonias (pecuniario en el caso del feriante Bytes, científico en lo que respecta al Dr. Treves), pese, incluso, al diferente estatus social de quienes acuden a ambas (baja extracción en un sitio, comunidad científica en el otro), el trato dispensado al *monstruo* John Merrick es similar: el hecho de que los contornos de su cuerpo vayan más allá de lo humanamente reconocible lo condenarán al más acá de lo humanamente aceptable. Objeto de curiosidad en vez de sujeto de atención. En este sentido, el motivo de que su aspecto no nos sea revelado hasta pasados más de 30 minutos de película no obedece únicamente a razones de suspense narrativo, a una vuelta de tuerca más con respecto, precisamente, a satisfacer el deseo del ojo del espectador de encarar por fin la anormalidad de Merrick. Tanto las sombras del barracón que lo sustraen a nuestra mirada como el biombo del aula del hospital que únicamente deja entrever su silueta nos informan de la luz a proyectar, del velo a descorrer para, tras su desmesura informe, poder entrever una forma humana. Y es que tanto Bytes como Treves, al tiempo que lo descubren a los ojos de los demás, lo cubren con sus palabras. Son dos charlatanes poseedores cada uno de su propio código lin-

güístico. El primero aludiendo al origen sobrenatural, casi mitológico del fenómeno: “La vida es una continua sorpresa. Considere el destino de la pobre madre de esta criatura, atacada en su cuarto mes de gestación por un elefante. Un enorme elefante. En una isla inexplorada de África. El resultado es fácil de ver. Damas y caballeros, el terrible hombre elefante”. El segundo, reduciéndolo a la jerga médica, a una minuciosa descripción de las deformidades que estragan su cuerpo: “Jamás la ciencia se ha encontrado con una forma tan degradada de ser humano...”.

En último término, la película nos hará asistir al dificultoso proceso mediante el que John Merrick pasará de objeto de la mirada a sujeto del mirar, de sombra y silueta a figura con precisos y preciosos contornos, del mutismo a la posesión de voz propia. De monstruo a persona. Pues bien, la metáfora más acabada de ese proceso de reconstrucción personal, de adquisición de una verdadera identidad narrativa es, sin duda y precisamente, la construcción de la maqueta de la catedral de St. Phillips que el enfermo finaliza instantes antes de decidir poner fin a su vida. Como ocurre con Merrick, que la maqueta de la catedral esté realizada con materiales de desecho, con aquello que es arrojado al cubo de la basura, no nos impide constatar la belleza de su acabado. Como ocurre con Merrick, su significación se juega también en el terreno de la imagen y la palabra. En el terreno de la imagen porque su creación es, en realidad, un trabajo de re-creación. De la misma manera que nosotros espectadores y el resto de los personajes que pueblan esta historia somos invitados a imaginar la figura humana que se oculta tras su aspecto, John Merrick, pese a la visión limitada que posee de la catedral (apenas vislumbra su torre desde la ventana de su habitación), será capaz de imaginarla y construirla en su totalidad. Y en el terreno de la palabra. Por una parte, porque, una vez finalizada, como último gesto, la base de la maqueta le servirá para inscribir en ella la huella de su identidad. Su nombre: “John Merrick”. Atrás ha quedado el “monstruo”, el “hombre elefante”, el “animal de circo”, el “fenómeno de la naturaleza”, la “criatura” y apelativos similares desgranados a lo largo de la narración para referirse a él. Por otra, porque no es casual que el edificio en cuya reconstrucción se empeña sea una iglesia. Es decir, un lugar habitado por el verbo. John Merrick ha visto, por fin, colmados sus deseos –“Mi vida está llena porque sé que soy amado”–. Su relato de búsqueda ha finalizado. Excluido y recluso durante toda su existencia se siente, al

fin, incluido. Protagonista, por fin, de su propia historia decide autónomamente dar fin al argumento de su vida acostándose como siempre ha querido, “como la gente normal”. Pues, ¿no consiste precisamente en eso el ideal de la autonomía? ¿En poder decidir voluntaria y libremente sobre aquellas cuestiones que afectan a la propia vida, incluido el momento de su final?

EMPATÍA Y MUERTE MEDICALIZADA

Por supuesto, pocos de entre nosotros, llegado el caso, podemos celebrar complacientemente haber guiado nuestra vida con pulso firme. Pocos de entre nosotros, al juzgar lo vivido, dictamos nuestra absolución y esperamos con sosiego que la naturaleza se realice, contribuyendo, incluso, a acelerar su desenlace. Lo habitual es que la hora de morir llegue cuando todavía sentimos que no ha finalizado el tiempo de vivir. Porque lo importante no es tanto morir en el momento oportuno como haber sabido aprovechar la oportunidad que nos brinda la vida. *Amar la vida* es la historia de Vivian Bearing, brillante profesora de Literatura de 48 años. Máxima autoridad en la poesía metafísica del poeta inglés del siglo XVII John Donne, famoso por sus sonetos en torno a la muerte. Es reverenciada por sus alumnos y admirada por sus colegas. Ha vivido como ella ha querido. Consagrando su vida al conocimiento, ha sacrificado lo emocional en aras de lo intelectual, ha sustituido el desarrollo de las relaciones personales por desarrollar la fineza conceptual, pero no se arrepiente. Rigor, minuciosidad, exactitud, trabajo concienzudo, firmeza o resolución son los términos que ella misma desgana a lo largo del relato y con los que califica su relación con alumnos y obras literarias, a los que parece reducirse su mundo. Pero la muerte vuelve a fijar su cita de manera imprevista. Aquejada de un adenocarcinoma intratable (cáncer de ovario con metástasis generalizadas en fase cuatro), aceptará someterse a un tratamiento experimental. A partir de aquí, la película plantea una doble reflexión paralela e interrelacionada.

Por una parte, mostrará cómo Vivian Bearing afronta la muerte con las herramientas inadecuadas, cómo “los inflexibles esquemas del erudito” de los que ella hace gala repetidamente y que le han

propiciado una aparente buena vida, no son válidos en la consecución de una buena muerte. De cómo, en definitiva, la eminente profesora devendrá humilde alumna, pues deberá aprender de lo real de la muerte que las abstracciones poéticas en las que se había refugiado no pueden expresar. Pues aquello que era correcto en la exégesis poética resulta fútil ante lo real de la muerte. La muerte deja de ser motivo de juegos intelectuales para tornarse en dolorosa y angustiosa experiencia. Así lo reconoce la propia Vivian: “Hablamos de la vida, hablamos de la muerte y no es en abstracto. Estamos hablando de mi vida y de mi muerte. Y la verdad es que no se me ocurre otro tono. Ahora ya no es hora de agudezas verbales. Nada sería peor que un análisis intelectual puntilloso. Y erudición, interpretación, complicación. No. Es la hora de la sencillez. Es la hora... me atrevería a decir, de la bondad. Y yo pensaba que con ser muy inteligente todo estaba arreglado. Pero veo que, por fin, me han descubierto. Uuuuh... tengo miedo”.

La voraz adquisición de conocimiento a la que ha dedicado su vida no se ha traducido, como ya glosara Eliot, en sabiduría⁷. Vivian Bearing es poseedora de un saber instrumental que no enseña ni cómo vivir ni cómo morir. Pretendiendo aplicar el mismo esquema investigador con el que abordaba los poemas a su enfermedad, pronto será consciente de su fracaso. Humillada por los médicos, recuerda cómo humillaba ella a sus alumnos. Reclama de los demás la compasión que ella negó inflexiblemente a sus discípulos. Implacable durante toda su vida, sabe que, cuando muera, los colegas que ahora la admiran se lanzarán implacablemente para ocupar su puesto y ella pasará a ser nota a pie de página de cualquier nueva compilación de los poemas de John Donne.

Todo esto ocurre en un trasfondo de “muerte medicalizada”. Este es el segundo gran tema de reflexión que plantea la narración. La película comienza *in medias res*, en el meollo del drama. De manera abrupta y sorprendente, sobre un fondo desenfocado, el doctor Kele-

⁷ *Todo nuestro conocimiento nos acerca a nuestra ignorancia / toda nuestra ignorancia nos acerca a la muerte, / pero la cercanía de la muerte no nos acerca a DIOS. / ¿Dónde está la Vida que hemos perdido viviendo? / ¿Dónde está la sabiduría que hemos perdido en conocimiento? / ¿Dónde está el conocimiento que hemos perdido en información?. Eliot, T.S.: Coros de “La Piedra” en “Poesías reunidas 1909/1962” (trad. José María Valverde). Madrid, Alianza Editorial, 1986, pág. 169.*

kian pronuncia las primeras palabras de la película: “Tiene cáncer. Sta. Bearing, tiene usted un cáncer ovárico metastásico avanzado”. Así, Vivian Bearing recibe una “minuciosa” información acerca de su situación. Lejos parece quedar el modelo paternalista en el que el médico gestionaba por su cuenta y riesgo la verdad del estado del paciente. La relación que aquí mantienen médico y paciente se da en términos de aparente igualdad. Información, consentimiento y corrección técnica son los fundamentos de toda investigación que el Dr. Kelekian respetará escrupulosamente. Pero el problema surge de la propia naturaleza de la investigación médica en humanos, porque el material, el objeto a investigar, es, a su vez, sujeto. Un ser humano. La misma pasión de la profesora hacia la poesía de Donne, se trasluce en el médico y su equipo hacia el cáncer: “El cáncer es asombroso”, “Es la inmortalidad en cultivo”. El cáncer como misterio que debe ser desvelado. Una única pega: hay alguien que lo padece. Ese parece ser su ideal: investigar la enfermedad sin tener que tratar con el paciente. Un mal menor que, por ahora, no puede evitarse.

Pero junto, o mejor, frente al investigador impasible surge la defensora del paciente: la enfermera. La única que establece una relación compasiva y empática con la enferma, la única que es capaz de ponerse en su lugar. Cuando curar ya no es posible, cuando la investigación ya ha extraído del cuerpo sufriente de Vivian toda la información que le era posible, cuando los médicos abandonan el barco, allí permanece la enfermera cuidándola, acompañándola, confortándola. Ella encarna en la película el paradigma de la responsabilidad. No siempre lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Las tomas de decisión en medicina no se realizan en abstracto, sino sobre pacientes particulares y en situaciones concretas; es un saber práctico, prudencial, que, junto a los principios, sitúa los deseos del enfermo. Es la enfermera la que se opondrá a que Vivian sea sedada definitivamente. Es ella la que, respetando la última voluntad de la profesora, impedirá que se la reanime cuando el Código Azul se ponga en marcha.

Finalmente Vivian Bearing muere. Atrás han quedado degradación y humillación, dolor y miedo. La cámara enfoca su rostro devastado por la enfermedad y el tratamiento. Sobre ese rostro cadavérico, a través de un fundido encadenado, se superpone una fotografía de la profesora cuando todavía vivía. Fotografía que nos habla del ins-

tante y de la fugacidad. Pues eso es una fotografía, la preservación de algo ya definitivamente perdido, devorado por el curso implacable del tiempo. Una fotografía hermosa, en su sentido etimológico: *formosus*, con buena forma, con forma armoniosa y nítida. Así, sobre el rostro deformado se superpone el hermoso, el dotado de forma, el recuerdo de la persona que lo habitó. Mientras esto sucede oímos en *off* la voz de Vivian recitando el soneto sobre “la muerte de la muerte misma” de John Donne⁸. A raíz de una grave enfermedad sufrida en el invierno de 1623, Donne escribió las *Meditaciones para ocasiones emergentes*. Es decir, para aquellas ocasiones que surgen inesperadamente, como es el caso de la enfermedad. En ellas, el poeta inglés expresa el estado de incertidumbre absoluta que supone estar enfermo. Habla de la desconfianza ante el poder curativo del médico y de la salud como edificio susceptible de desmoronarse en cualquier momento. Y de la muerte, la muerte del otro que a los que sobrevivimos nos hace morir un poco:

“Ningún hombre es una isla, completa en sí misma; cada hombre es un trozo del continente, una parte del todo; si un terrón fuese arrasado por el mar (y Europa es el más pequeño) sería lo mismo que si fuese un promontorio, que si fuese una finca de tus amigos o tuya propia; la muerte de cualquier hombre me disminuye, porque yo estoy involucrado en la humanidad; en consecuencia, no envíes nunca a preguntar por quién doblan las campanas; doblan por ti”⁹.

⁸ “Muerte, no te envanescas aunque te hayan llamado / poderosa y terrible; pues tú no eres así,/ ya que aquellos que crees por tu fuerza abatidos,/ no mueren, pobre muerte, ni a mí puedes matarme./ Del descanso y el sueño, que son imagen tuya,/fluye mucho placer; entonces mucho más de ti/ ha de venir, y muy pronto nuestros hombres mejores/ van contigo, descanso de sus huesos, libertad de sus almas. / Esclava eres del destino, del azar, de reyes y desesperados,/ moras con el veneno, con la guerra y los males,/ también puede la amapola y la magia dormirnos,/ y mejor que tu golpe; ¿y por qué te envaneces?/ Pasado un breve sueño despertamos eternos,/ y ya no habrá más muerte, tú morirás, oh muerte”. Donne, John: *Soneto Sacro n° X* en “Poesía completa (tomo II)” (trad. E. Caracciolo Trejo). Ediciones 29, Barcelona, 2001, pág. 136.

⁹ *Meditación XVII: “Nunc lento sonitu dicunt, Morieris”.*

APRENDIZAJE Y MUERTE AUTONOMIZADA

Philippe Ariès, en su obra ya de obligada consulta sobre la muerte en occidente¹⁰, establece una serie de cambiantes actitudes ante la muerte que van desde lo que él denomina la “muerte amaestrada” a su completa inversión en la más moderna “muerte prohibida”. La primera, que dura hasta el siglo XII, resulta de una especie de familiaridad con la muerte, de la íntima convicción del destino colectivo al que todo ser humano debe rendirse; de ahí que sin miedo ni desconsuelo, entre resignado y confiado, se apreste a esperar sin patetismo ni aspavientos, rodeado de familiares y amigos, vecinos y curiosos, la llegada de lo inevitable. En la última, la “muerte prohibida”, que Ariès la sitúa a partir de la Segunda Guerra Mundial, se produce una radical inversión de este proceso. En primer lugar, porque el moribundo es desposeído de la información sobre su situación; es al médico (y en ocasiones a la familia) a quien corresponde ahora gestionar la verdad de la enfermedad con el objeto de “proteger” al moribundo de sí mismo. En segundo término y relacionado con lo anterior, porque la muerte, lo acabamos de ver, se “medicaliza”, abandona el hogar y se circunscribe al hospital; ya no es algo que acontece naturalmente, sino que la muerte se convierte en un verdadero campo de batalla; la muerte es, así, algo contra lo que se lucha y, si llegase a acontecer, algo que se oculta. Hasta aquí lo dicho por Ariès. Pero puede, no obstante, hablarse de una nueva actitud ante la muerte que sigue a esta última. Que, tras la inversión que supone la “muerte prohibida”, plantea su reversión. Pues en respuesta al deshumanizador progreso tecnológico y al uso indiscriminado de los medios de soporte vital, de la mano de los cuidados paliativos y de la bioética, el fin de la vida puede dejar de verse como el del fracaso de la medicina. Es de ahí de donde, junto al curar e intervenir, comienza a hablarse de cuidar y acompañar. Es de ahí de donde surgen conceptos como encarnizamiento terapéutico, futilidad o tratamiento desproporcionado. Es de ahí de donde, frente a la “muerte medicalizada”, se reivindica la “muerte autonomizada”, frente a la expropiación del cuerpo la reapropiación del mismo. Pues, de lo que en última instancia se trata, es de vivir apropiadamente la propia muerte.

¹⁰ Ariès, Philippe: *La muerte en Occidente*. Barcelona, Argos Vergara, 1982.

.....

Las invasiones bárbaras constituye una especie de continuación de otra película que Denys Arcand realizara hace casi una veintena de años, *El declive del imperio americano* ("Le déclin de l'empire américain", 1986). En ésta, un grupo de profesores universitarios que roza la cuarentena, desencantados ante el fracaso de las utopías de las que habían formado parte activa y reacios a dejarse engullir por el deslumbrante modo de vida americano, se reúnen en una casa de la campiña *québécoise* con el objeto de buen comer, bien beber y, fundamentalmente, de hablar largamente sobre amor, sexo y deseo. Toda la película se conjuga, así, en torno a Eros. Diecisiete años después, Arcand reúne a esos mismos personajes con el objeto de mostrar la erosión, física y moral, que el implacable curso del tiempo ha producido en ellos. Es Thanatos quien, ahora, ha tomado el relevo. Porque, el más vital de entre ellos, Rémy, se encuentra postrado en la cama de un hospital aquejado de un cáncer terminal esperando que la última escena de su drama llegue a su fin.

Por supuesto, la agonía de Rémy no puede dejar de verse sino como trasunto de otra más global en la que, según el director, se encuentran abocadas las sociedades del bienestar occidentales. Aquellos que una vez soñaron con construir un mundo más humano, más habitable, cansados, han bajado los brazos tras haber tomado la ola de todos los "-ismos" posibles (del independentismo al anticolonialismo, del marxismo al maofismo, pasando por el existencialismo, el feminismo o el estructuralismo). La propia Iglesia, vaciada de fieles, se dedica a almacenar en oscuros y húmedos sótanos Sagrados Corazones y Vírgenes Marías, cálices e incensarios que nadie demanda. Tras la Edad de Oro de los principios, la cultura, los ideales y los valores, la humanidad ha retrocedido a una nueva y oscura Edad Media. De ahí el título de la película. De ahí la pléyade de bárbaros polimorfos que, como una metástasis cancerosa, minan los cimientos de la sociedad: terroristas, sindicatos, burócratas, policías, funcionarios o autoridades. El propio sistema de salud pública naufraga. Y la juventud: marcada por los divorcios, la inconsistencia y el egocentrismo de sus progenitores; inculta, desencantada y desorientada; sumida en la vorágine de la droga o del dinero¹¹.

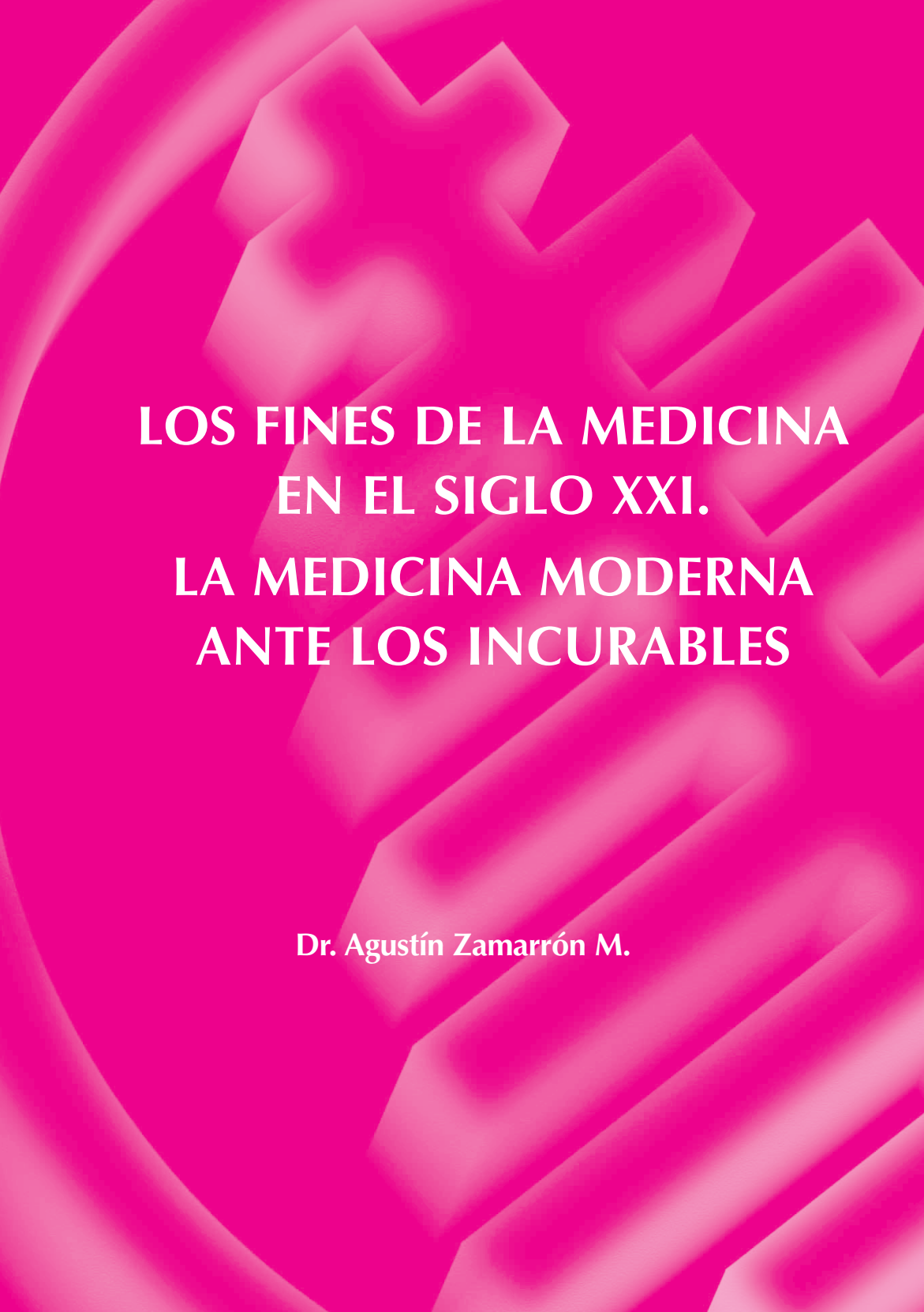
¹¹ En esta película repleta de ambigüedades, la mayor, sin duda, es la relativa al dinero. Pareciera como si Arcand despreciase y, a la vez, estuviese fascinado por el poder del dinero. No en vano, el hijo del moribundo, Sébastien, hábil especulador financiero, a quien el propio Rémy calificará como "el príncipe de los bárbaros", derrochando el dinero a manos llenas, comprando prebendas y torciendo voluntades, hará posible que su padre tenga la muerte que desea.

Por lo tanto, ante esta situación, cómo dar sentido a la muerte, cómo no angustiarse si, en ese instante postrero, se vislumbra que lo vivido no ha tenido sentido, que todo por lo que uno ha luchado no ha tenido el resultado esperado, que nada queda tras de uno. Así se lo expresará en un momento Rémy a Nathalie, la joven drogadicta que le proporciona la heroína con la que paliar el insoportable dolor que le acompañará a lo largo de sus últimos días y con la que establece una estrecha relación de amistad: “Todavía me cuesta aceptarlo. No consigo resignarme. Si al menos hubiese aprendido algo. Yo me siento tan desvalido como el día en que nací. No he podido encontrarle un sentido a esto. Eso es lo que hay que buscar. A veces pienso que eso es lo que hay que buscar”. Y es que del fatal desequilibrio orgánico surge la necesidad de la introspección; la hora del definitivo naufragio físico es también la del balance final. Y a Rémy no parecen salirle las cuentas. De ahí que, de todas las fases del morir descritas por Kübler-Ross¹², la ira atraviese toda la narración hasta prácticamente su final. “Abraza el misterio” le había dicho la monja-enfermera que le atendía en el hospital. Pero no el misterio de la fe, sino el del corazón. Pues, siguiendo el apólogo pascaliano, el corazón conoce razones que la razón no conoce. Fracasadas todas las ideologías, es en el misterio del amor y del afecto que le profesan su familia y amigos donde encontrará consuelo, donde aprenderá que, a pesar de todo, ha merecido la pena vivir. Si sólo existiese una única concepción del bien y de lo bueno el aprendizaje se reduciría a adoctrinar al educando. En una sociedad plural y abierta en la que se trata de tomar en serio a los demás, sus deseos y argumentos, no cabe aprender sino por interacción, por contagio. Porque tan importante como aprender es que aprendemos de los otros. Es de ese roce, de esa fricción permanente de donde surge la chispa que prende la llama de nuestra común humanidad. Así, no sólo Rémy aprende y cambia, todos los miembros de las nuevas generaciones que en este último tránsito se han relacionado con él también sufren, en mayor o menor grado, un proceso de transformación: su hijo “capitalista y puritano que nunca ha abierto un libro”, su nuera que no busca en una relación amor sino estabilidad y, fundamentalmente, Nathalie, la yonkie, la muerta en vida, a la que el moribundo que se aferra a la vida insuflará sus ganas de vivir.

¹² Kübler-Ross, E.: *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, Grijalbo, 1989.

De ahí que, en un momento dado, Rémy renuncie a someterse a más pruebas diagnósticas, a inciertos tratamientos, a ponerse en manos de profesionales supuestamente más cualificados. Decide anticiparse al curso de la naturaleza con la ayuda y en compañía de sus más allegados. Como hace diecisiete años, el grupo regresa a la casa de campo cerrando el círculo del díptico. Es la hora del adiós. En el amanecer de un hermoso otoño, estacional y vital, familiares y amigos se despiden prácticamente sin proferir palabra alguna, incapaces de expresar lo intolerable de la muerte, lo inefable. Porque cuando ésta hace real acto de presencia, el lenguaje mismo se repliega y el silencio sobreviene. Rémy muere mediante una sobredosis de heroína que Nathalie inyecta en su gotero. Sin duda, un acto de amor y respeto. Sereno, cierra los ojos como si fuera a dormirse. Su último pensamiento será para las piernas desnudas de Inés Orsini¹³ que presidieron sus sueños de juventud y que hacía años que no había vuelto a tener. La muerte adviene y la vida sigue su curso implacable, las estaciones cambian, los ciclos se suceden sin apenas reparar en nuestra ausencia. Sólo permanecemos en la memoria de quienes nos quisieron, de los que aprendimos y a los que algo enseñamos. En los amigos que, como expresa la canción de Françoise Hardy que cierra la película, “han durado la estación de las amistades sinceras, la más bella de las cuatro”. En Nathalie, que, en una última escena, se hará cargo de la biblioteca de Rémy. Ella será su memoria, la guardiana de los manuscritos, el último bastión ante las invasiones bárbaras. La cámara se detiene en alguno de esos libros de los que Rémy disfrutó y de los que ahora, la representante de las nuevas generaciones, es custodia. En esos libros poblados de hombres y mujeres que, en cierto modo, se nos parecen; dotados de atributos físicos y morales que los diferencian; susceptibles de hablar, de expresarse, y de actuar, de emprender acciones; inmersos en conflictos que cada cual enfrenta a su manera, en su circunstancia concreta y según los recursos de su propia biografía. Por eso las narraciones continúan siendo tan importantes en nuestro desarrollo moral.

¹³ Que interpretaba a María Goretti en la película *Cielo sulla palude* de Augusto Gemina.



**LOS FINES DE LA MEDICINA
EN EL SIGLO XXI.
LA MEDICINA MODERNA
ANTE LOS INCURABLES**

Dr. Agustín Zamarrón M.

INTRODUCCIÓN

*“Oh Dios, llena mi alma de amor por mi arte y por todas las criaturas.”
Maimónides.*

Una visión catastrófica se ha adueñado de nosotros, más dedicados a lamentar que a definir y realizar nuestro destino. Múltiples causas que atañen al prestigio de la profesión se señalan: pérdida de la fama y estimación social, escaso poder adquisitivo, culpabilización permanente de las consecuencias de nuestros actos, indefensión etc. Esta actitud no deja de ser reactiva, como si en vez de mirar a nosotros mismos cifráramos nuestra validez en el reconocimiento y halago ajenos. ¡Cuán lejos del recto valor de nuestros actos por nosotros y nuestros iguales juzgado!. ¡Cuán poco racional esperar del lego juicio y valor en lo que el lego no entiende!. Al tiempo, qué poco valoramos del ajeno a nuestro conocimiento la opinión en lo que es bien entendido, si de nuestro hacer obtiene remedio, cuando menos consuelo, que le incline a buscar nuestro amparo y depositar en nuestro saber y hacer confianza.

Es cierto que lo que el médico hace, como todo hacer humano pero alguno por excelencia, cuando sobre otro actúa, importa no sólo el interés de ese individuo, sino que el acto del médico llama a una generalidad, tanto de conocimiento como de consideración de la humanidad entera; porque en cada uno de nuestros actos ha de validarse la tensión universal de conocimiento y justicia.

El acto humano busca trascendencia, afectación a otro, y es justo que su idoneidad sea juzgada por ambos extremos. El devenir histórico de la Medicina muestra, que sobre su hacer se ha valorado el juicio de médicos y enfermos, pero de éstos menos. Importa la opinión del otro, de quien es objeto de nuestra acción y de la sociedad toda. Si en un tiempo la opinión del médico todo lo desarregló, por considerarla única válida, hoy nuestro desarreglo viene de valorar más la opinión que de nosotros tienen o de nosotros dicen, sin indagar quien detenta esta opinión y que interés busca.

LOS FINES DE LA MEDICINA

Médicos del mundo occidental han deliberado nuevamente sobre qué debe ser y esperarse del médico; y a qué debemos estar

obligados. Fruto de estas deliberaciones son, entre otros, el estudio del Hasting Center, “Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas.”¹ y la Carta Médica 2000².

El estudio Hasting manifiesta que es necesario establecer los fines de la Medicina. Ante la posible definición dual de estos fines, los propios médicos o la sociedad, se abstienen de posicionarse. Define la salud como “experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y la mente”. Y consecuentemente, acota los fines de la Medicina a lo que ésta puede lograr previniendo, corrigiendo ó atenuando los efectos de la enfermedad sobre la salud.

La Carta Médica 2000 establece que “el profesionalismo es la base del contrato de la Medicina con la sociedad. Los médicos deben asegurar que el sistema sanitario y su trabajo deben estar dirigidos al beneficio del enfermo y atender a la justicia social”.

En lo que estos posicionamientos tienen de análisis y preceptiva parece difícil buscar mejores fines. Se anhela una referencia última de la Medicina que parece que falta y un escenario propio; cuál debe ser la finalidad última de la Medicina y cuál debe ser su universo; cuál el ser de los médicos; cuál el modo de conocer; cómo han de decidir los médicos para que sus actos sean buenos. Creo conveniente, previo a la definición de los fines, hacer una consideración teleológica de la Medicina, una consideración formal sobre el conocimiento y usos de los médicos, y una consideración moral sobre su deber.

UNIVERSO MÉDICO

La comunidad humana se comporta atendiendo a fuerzas discordantes. Una tendencia diferenciadora le empuja a la aparición de grupos con características propias, que sus integrantes asumen como identidad. Al tiempo, fuerzas confluentes les llaman a sentirse miembros de una sola humanidad. Incluso sucede que un mismo indivi-

¹ Los fines de la Medicina. El establecimiento de unas prioridades nuevas. Hasting Center. Cuadernos de la Fundación Grífols i Lucas nº 11. 2004.

² Medical Professionalism in the New Millenium. A Physical Charte. Annals of Internal Medicine, 136(3): 243. 2002.

duo, sometido a estas dos fuerzas, se siente a la vez perteneciente a conjuntos excluyentes, sin vivenciar incongruencia.

El hecho es que para el progreso humano se precisa, habitualmente, una acción común e ideas comunes que señalen un camino. El avance entraña medios e ideas nuevas y que éstas se compartan para asegurar su máximo desarrollo. Existirán siempre hombres, que compartiendo conocimiento, técnicas o ideas, se constituyan en comunidad con una finalidad propia que les identifique y hermane. Esta tendencia unificadora, basada en la comunicabilidad, atiende a dos modos, globalización y universalización. En la globalización, un mundo abierto y fluido permite que cada uno obtenga, en libre comercio, aquello que crea su interés y se asocie a los que ese mismo interés desarrollan. Pero no hay una intencionalidad previa a que esto suceda, sino que el apetito e inclinación de los individuos genera afanes y planteamientos comunes. La universalización supone que la contemplación racional de ideas, conocimientos y medios, obliga a tomarlos como necesarios. La globalización tiene más aspecto de azar y la universalización de necesidad. Parece que no es propio del conocimiento ser sometido a relación de trueque, sino a adquisición racional por evidencia.

El hombre genera sus propias comunidades vivenciales, sus universos. La Medicina es el universo propio de los médicos. Un universo, sea físico o social, hace relación a una preestablecida armonía que emana de una finalidad o fuerza, reconocida o supuesta, que impera por ley universal. Se entiende, que a todo individuo de ese universo afecta y su incumplimiento supone la imposibilidad de universal.

CONSIDERACIÓN TELEOLÓGICA

“Haz que no vea en el hombre más que al que sufre”. Maimónides.

El médico vive y actúa en el universo de la Medicina. Es necesario definir la finalidad del universo de la Medicina –de la profesión médica– con la que debe ser congruente y de ella emanar la forma del pensamiento, la acción y los fines propios de sus actores.

La finalidad tradicional de la Medicina es la enfermedad, pero sólo en cuanto afecta al hombre. Y puede afectarlo tan radicalmente que

llegue a aniquilarlo o a limitarlo en lo que de hombre tiene. Aunque su finalidad inmediata es la enfermedad humana, su finalidad última es el hombre. Finalidad que es común a las profesiones y una de sus características. La Medicina es una profesión porque antepone su finalidad a cualquier otro interés y su finalidad es el hombre, enfermo o que pueda llegar a ser enfermo, todo hombre, todos los hombres.

La enfermedad altera esencialmente al hombre, en lo que hace al hombre diferente de las otras cosas y de otros seres hipotéticos. El hombre, al decir de Pico de la Mirandola, es “hechura de un ser indefinido” al “que le fue dado tener lo que desea, ser lo que quisiere”, “que el mismo se forja, se fabrica y transforma”³. Es nuestra naturaleza hacernos, lograr ser libremente; y nuestro destino. No poder cumplir este destino afecta radicalmente a nuestra naturaleza. Y nos hace indignos, pues llamamos dignidad a lo que nos es propio y diferencia del resto de las cosas. La enfermedad limita la capacidad de elección libre del hombre en su devenir, en su hacerse en el mundo. Afecta a la libertad negativamente, incapacitando o mermando la capacidad de decidir y positivamente, restringiendo el campo de elección. En cuanto que el médico actúa restaurando al enfermo en sus capacidades para optar y hacer libremente, o le da apoyo, para que se resitúe en su nuevo mundo, haciéndole dueño de una nueva libertad y contribuyendo, mediante su influencia y consejo, a que la sociedad le otorgue un nuevo horizonte de elección, podemos decir, que la finalidad de la Medicina y del medico es la dignidad del hombre.

CONSIDERACIÓN FORMAL. LOS MODOS DEL CONOCIMIENTO

“Haz que sea moderado en todo, pero insaciable en mi amor por la ciencia” Maimónides.

Decimos arte y ciencia de la Medicina. La importancia creciente del componente científico y técnico de la Medicina ha condicionado el descuido del conocimiento y obrar del medico no científicos. La antigua Materia Médica ocupa hoy todo el saber con que se faculta al médico y lo que se llamó Filosofía Médica, aparentemente, ha desa-

³ Pico de la Mirandola. De la dignidad del hombre. Editora Nacional. 1984.

parecido. La dualidad, instrucción-formación, del médico aparece desequilibrada. La instrucción científica del médico está adecuadamente reglada y a ella se dedican muchos años de estudio. La formación la adquiere, supuestamente, en el postgrado, al tiempo que se le faculta en el contenido de las diversas especialidades. Pero así como se explicita el saber y práctica que debe adquirirse en cada especialidad, de la formación del médico no se desarrolla qué contenido debe tener, ni se la fundamenta. Los usos, modos de pensar y comportarse de los médicos, se adquieren tardíamente cuando la instrucción científica básica se considera acabada; y se espera que se adquieran por mimesis de la ejemplaridad. Los resultados, para tan torpe hacer, son buenos, sorprendentemente, pero parte de la frustración del médico, entiendo, está en este deficiente modo de formarse. La formación del médico hace referencia al conocimiento científico y al no científico, y a la razón práctica que guía y modera sus actos.

El médico actúa científicamente en sus procedimientos diagnósticos y terapéuticos, con la incertidumbre de las ciencias biológicas. Pero el conocimiento de la enfermedad en cada enfermo y el conocimiento del enfermo mismo, comporta aspectos de conocimiento no científico. El médico actúa acorde a principios de saber científico pero no sólo de este saber. El conocimiento de los médicos no sólo es el de las ciencias positivas sino, también, el de las llamadas ciencias del espíritu. El proceso diagnóstico se parece al del historiador o el juez, también a la dimensión de globalidad del conocimiento estético. Al modo de indagar del médico llamamos Historia Clínica.

Cuando afrontamos un problema diagnóstico, intentamos conocer todo lo que al enfermo se refiere y enfrentamos a este problema todo nuestro saber y capacidad, es decir, nuestra historia toda. Aun cuando podamos aportar explicación científica a cada enfermedad y apoyarnos en la ciencias positivas, el proceder diagnóstico no es otro que intentar convertir las sensaciones del enfermo –síntomas– en datos objetivos, cualitativamente diferenciables, incluso, mensurables, en forma inmediata o mediata. En el proceder diagnóstico obramos más como concedores de narraciones, lo que nos permite identificar como ya conocido lo que a nosotros se presenta, afectando a una casuística universal en forma de conocimiento menos delimitado que el científico, a la vez difuso y global. Esta forma de conocer no científica añade sobre el conocimiento científico la imposibilidad de acotar los hechos en márgenes estrictos que, si se

establecieran, impedirían la consideración de incertidumbre y la atención a lo imprevisto, que es carácter de la Medicina. Esto en lo referido a la enfermedad, en cuanto a saber del enfermo y su situación para poder dictaminar cómo hacer, que el paciente entienda, acepte y colabore a su beneficio, nos hemos de guiar por este modo de conocimiento.

En la Medicina como ciencia existe acuerdo de certeza basado en el método científico, pero para lo que no obedece a este criterio habrá de buscarse el que siguen las ciencias del espíritu. El conocimiento no científico obtiene sentido de certeza en un contexto histórico individual y de cultura mediado por el lenguaje, en una relación hermenéutica, donde el interrogador se hace intérprete y mediador, demiurgo, entre sí mismo y un mundo consistente.

El método de conocimiento no científico obtiene certeza por la evidencia. El criterio de verdad en este conocimiento hace relación igualmente a su modo de adquisición. ¿Cómo puede asumirse que lo no científico goza de la categoría de verdad y es universalizable? Solo si el modo de conocimiento es aquí también común. En los conocimientos no científicos el método no está plenamente definido pero el modo hace relación a la formación.

CONSIDERACIÓN PRÁCTICA

“Aparta de mi la idea de que lo puedo todo” Maimónides.

La actividad de los médicos es intelectual. Aun cuando el resultado final del proceso diagnóstico y el establecimiento de una dieta terapéutica conlleven actuaciones físicas y químicas sobre el organismo del enfermo, el proceso hasta este punto hace relación al conocimiento. Como este conocimiento ha de ser el mejor posible, es necesario que el médico ponga en práctica especiales medios de relación con el enfermo, con otros médicos, con las fuentes de conocimiento y con cuantos otros entes auxiliares puedan contribuir al beneficio del enfermo. Por tanto, el médico debe capacitarse en los métodos de indagación y de comunicación. Además debe tomar decisiones, no sólo con el mayor grado de certidumbre, sino con compromiso moral por la importancia que para el enfermo tienen. Es por ello que, atendiendo al obrar, nos preocupemos por los modos

de relación que el médico debe emplear para obtener el mejor concurso de información y el mejor juicio; y por su capacidad moral en la toma de decisiones.

EL HACER. LA RELACIÓN CON EL ENFERMO, CON LOS QUE LE RODEAN Y ENTRE LOS MÉDICOS. USOS INTELECTIVOS MÉDICOS

La relación de médico y enfermo es una relación propia, lo es su tipología y sólo a ellos pertenece. Es conjunción de dos disposiciones. La del enfermo de la necesidad, motivada por la enfermedad, que se caracteriza por la confianza en la intención del médico de procurar su bien: la del médico, que asume el compromiso profesional de servir al enfermo y su característica es la piedad. Dos disposiciones encontradas, confianza y piedad, que determinan mutua dependencia, sin cuya coyuntura la relación médico-enfermo es estéril, pronta a generar sufrimiento a ambos.

En esta relación el médico debe atender a los principios y modos de su disciplina, desarrollar hábitos especiales de comunicación y ofrecer una accesibilidad plena. La complejidad e incertidumbre del hacer de los médicos y el derecho del enfermo a recibir la mejor asistencia, condiciona que no sólo a que se deban de aportar medios instrumentales y materiales, sino todo el conocimiento y el de todos los que participando en el proceso asistencial puedan contribuir a su idoneidad y equidad. Ha de confluir en la asistencia de los enfermos el conocimiento mejor, convocando a la discusión de cada enfermo y en su auxilio a otros médicos, otros sanitarios y a los administradores de los medios. Sólo así se procederá por excelencia y justicia, dando a cada uno según su necesidad y situación.

Es propio de los médicos tratar entre ellos dialécticamente los problemas de sus enfermos. Este proceder incrementa la certeza y aminora la incertidumbre de la decisión. Metodológicamente, hace referencia a la Retórica, exposición según los usos del discurso médico y a la teoría deliberativa de toma de decisiones. Usos tradicionales en los que el médico debe formarse. El médico debe saber, indagar y valorar las fuentes fiables de conocimiento y razonar, exponer, deliberar y asumir las conclusiones de sus foros según los usos de la Medicina.

EL DECIDIR. MORAL Y DEONTOLOGÍA

El estudio crítico sobre qué son las profesiones, establece criterios de diferenciación respecto a otras actividades humanas. Citemos algunos ejemplos: tener como finalidad el hombre mismo, anteponer la finalidad propia de la profesión al interés egoísta de sus miembros, actuar con principios y normas acordados comúnmente, con carácter universal, atendiendo a normas propias, cuyo compromiso sobrepasa lo que las normas de la sociedad instituyen⁴.

Establecido que la finalidad de las profesiones es el hombre mismo y sustanciado que el modo de cumplir la Medicina esta finalidad se refiere a la dignidad humana, todos los actos médicos comportan una decisión moral, en la que no sólo hay que optar por lo cierto en relación a conocimiento y arte, sino también por lo moralmente bueno. Habrá de ser una decisión deontológica y moralmente recta. La idoneidad moral de los actos médicos, preocupación de la Bioética, entraña contenido positivo, o norma moral; y una “buena voluntad”.

En una reciente entrevista, E. Tugendhat manifestaba que la inclinación igualitaria de los hombres es la motivación del contenido moral moderno, definido como derechos del hombre. “La única fundamentación moderna de la moral es un contractualismo enriquecido. Toda justificación de la moral es una justificación recíproca”⁵. La formación de una buena voluntad, consecuentemente, no puede ser otra que un continuo refrendo por el otro. Para los médicos, norma moral y buena voluntad exigen un permanente diálogo con todos los implicados en el juicio y la decisión moral y, eminentemente, con el enfermo, sujeto de la decisión.

Es habitual en Bioética que las decisiones médicas asienten en cuatro pilares: No maleficencia, Beneficencia, Autonomía y Justicia. El último reconocido, la Autonomía, tiende a anteponerse al resto. En mi opinión con buen criterio, la Carta Médica 2000 da primacía al beneficio del enfermo, el más propio y sustancial de la profesión médica. Mal se puede considerar beneficiosa una acción que no respete la libertad del enfermo.

⁴ A. Cortina. Hasta un pueblo de demonios. pag. 147. Taurus 1998.

⁵ Ernst Tugendhat. El País. Babelia. Sábado 16 julio 2005.

Atendiendo a que los principios de la Medicina deben derivar de su finalidad propia, el hombre, que vive en una sociedad libre contractual, una sociedad de derechos, los principios de la Bioética podrían enunciarse: Primacía del bien del enfermo, atendiendo a la individualidad y observancia de un principio de justicia, atendiendo a su dimensión social.

LA VIDA DEL MÉDICO COMO FORMACIÓN

“Dame la fuerza, la voluntad y la ocasión para ampliar cada vez más mis conocimientos” Maimónides.

El médico ha de asumir un compromiso –juramento– profesional, iniciático:

- Vivir en el universo de la medicina cuya finalidad es la dignidad del hombre.
- Entender y practicar el modo de conocimiento de los médicos, científico y no científico.
- Ser experto en los usos de los médicos, obtención de información y proceso de conocimiento; y en los hábitos de relación con el enfermo y con los otros actores de la asistencia al enfermo.
- Asumir normas deontológicas y morales; y fortalecer su voluntad para que sus juicios y decisiones morales sean rectos.
- Su conocimiento material y formal ha de ser el mejor, propio de sus días, esforzándose en el estudio y crítica de su saber.
- Y ha de proceder así en cada acto y momento de su existencia, entendiéndola como una formación⁶ humanista, pues en cada uno de sus actos debe ejercitar todo su saber y voluntad.

⁶ W. v. Humboldt. Cta. H.G. Gadamer. Verdad y método. Ed. Sígueme, 1997. “Pero cuando en nuestra lengua decimos «formación» nos referimos a algo más elevado y más interior, al modo de percibir que procede del conocimiento y del sentimiento de toda la vida espiritual y ética y se derrama armoniosamente sobre la sensibilidad y el carácter” Pág. 39.

NECESIDAD DE UN COMPROMISO SOCIAL

“Si los ignorantes me censuran y escarnecen, otórgame que el amor de mi arte, como una coraza, me torne invulnerable...” Maimónides.

El compromiso profesional demanda que el médico no sólo sirva a la sociedad sino que modifique sus usos y guíe sobre qué debe entender y pedir de la Medicina.

Nuestra ancestral desdicha, el mal gobierno, hoy parece agobiar al orbe. Opongámonos serenamente. Hagámonos oír por nuestros rigores, que en lo que sabemos debemos ser atendidos. Cuando menos, quede constancia, que nadie tenga excusa de ignorante, sí tal vergüenza puede consentirse al político.

Obremos con ecuanimidad, establezcamos nuestros juicios y cuidadosamente analicemos el ajeno, pues su racionalidad y acierto hará que en ocasiones lo hagamos nuestro. Prudentemente hagamos pesar nuestra opinión. Desnudemos a los ignoros, peligrosos siempre, más si el habito de perorar ha sustituido al de pensar y el polemista ocupa el sitio del retórico. Nuestra sociedad ama más decir que escuchar, escribir que leer, valora más la vehemencia que el discurso, más quiere llevar razón que ser razonable, no aboca a la revolución sino a la pendencia; pero es la nuestra y somos así. Obliguémonos a depurar nuestro oficio y saber, busquemos en el estudio y la deliberación lo más cierto. Hagámonos accesibles a los que aman saber. Enfrentémonos a los que, con petulante ignorancia, medran.

LA MEDICINA MODERNA FRENTE A LOS INCURABLES

“La enfermedad difícilmente puede ser sobrellevada con un esfuerzo meramente individual, pero hay en ella un poso inevitable de soledad absoluta.” J. Tusell⁷

“Es necesario que el médico no solamente haga lo que se requiere, sino que también haga concurrir a lo preciso al enfermo, a los que le cuidan y a las cosas externas”... del primer aforismo hipocrático.

⁷ “Me morí el 28 de febrero de 2002” El País 13 de febrero, 2005.

Se tiende a considerar, que lo que nos caracteriza como hombres, en el proceso evolutivo de los homínidos, es la adquisición de un medio de comunicación propio, el lenguaje proposicional, capaz de determinar y soportar pensamiento con contenido simbólico. Se identifica este momento con la aparición de indicios de ritual de muerte y enterramiento, que inducen a suponer preocupación por el hecho de la muerte, anhelo de persistencia ulterior y miedo a la aniquilación. A la muerte cada civilización da una razón distinta; y estas razones se adentran en la entraña y origen de cada cultura. Lo que la muerte es y representa cambia; y en la sociedad occidental no es la muerte igual para el hombre clásico, para el del medioevo, el de la edad moderna, el de la era industrial o el del presente. Cambia el sentido y también el peso y valor de cada uno de los actores: Moribundo, familia y sociedad. Reconocido y admitido el cambio, importa justipreciar su evolución de ganancia o pérdida, otorgarle mayor virtud o reconocerlo desvirtuado⁸.

En la Edad Media el moribundo es protagonista de su muerte, recorre el itinerario de los novísimos, da mandas en el testamento a los descendientes asegurándose la gracia en la ultratumba. Es suyo el monólogo, testar y reconciliarse, cerrando por su propia mano la vida civil para esperar la muerte, el resto son actores secundarios, comparsas que obedecen y contemplan: Iglesia, cofradía y deudos. En el Romanticismo, el pathos se apodera de la escena y un nuevo actor, la familia, usurpa el protagonismo de la muerte. La aparición de enfermedades de alta incidencia como la tuberculosis y de recursos médicos, que no logran curar pero permiten vivir desmedidamente prolongada agonía, generan un nuevo moribundo sin capacidad para decidir cual es su último momento. La decisión de éste será dictamen del experto y requiere el enfermo, para sobrevivir, durante largo tiempo, la ayuda del entorno, de manera, que los que cuidan son los custodios del curso de la enfermedad y terminan apoderándose de la definición y expresión de la agonía y del duelo por la muerte. El moribundo sufre pero padece la familia y es la que manifiesta dolor y recibe consuelo.

Hoy, la mayor capacidad técnica de diagnóstico y tratamiento, al tiempo que mucho descubre amplía la ignorancia. Si sabemos más

⁸ Ariés, P. Historia de la muerte en Occidente. El Acanilado. Barcelona 2000.

también existe mayor incertidumbre, no pudiendo, como antaño, ser tan firmes y acabados diagnóstico y pronóstico de los enfermos. La complejidad de los medios determina que el enfermo sea apartado de su ambiente y trasladado al propio de los sanitarios y siendo al enfermo tan ajeno, aunque para él se haya construido, termina siendo peregrino en su patria. El lenguaje médico, extraño a lo que como vulgo hablamos, hace que el moribundo difícilmente llegue a saber que le aqueja o que va a sucederle, pues aún la caridad se alía en su desgracia y por ocultarle lo que pueda aumentar su dolor le anega en el sufrimiento de la ignorancia. El moribundo deviene un ser menor, cuando no objeto, los deudos espectadores con un libreto difícilmente interpretable y los sanitarios protagonistas de la ocultación y de la escena.

Al presente la muerte ya no es el término heroico y trágico de la vida, resumen completo de la misma, desvanecimiento bajo la fuerza física y moral de una derrota inexorable que pone final a gozos y avatares, sino algo incomprensible a lo que se ha despojado de sentido trascendente. Acto biológico repugnante e ingrato, espectáculo impropio relegado al ámbito privado, pero para el que se desprovee al moribundo de su privacidad familiar en una paradójica reclusión. Se rompe la asociación entre el hombre y la muerte, que es ahora claudicación que produce miedo sin reverencia y de la que todos se apartan por impropia de una cultura de competitividad y placer. El moribundo sufre un proceso de destierro que en apreciación de O'Connell⁹ ostenta tres características: alienación, fragmentación y disminución, por cuanto es confinado fuera de su contexto social, su cuerpo es atomizado en cada uno de los órganos y sistemas a tratar y el espíritu se condiciona a las ordenes de sanitarios, asistentes sociales, psicólogos y guías espirituales y su protagonismo en las decisiones es progresivamente menor y termina por no ser requerido.

Al tiempo el papel del médico ha cambiado substancialmente. Si en tiempos se consideraba que la actuación del médico terminaba cuando sus recursos, en preservación de la vida, habían fracasado y el moribundo era encomendado a otros actores, pasando

⁹ O'Connell, L.J. Changing the Culture of Dying. Health Prog. 77(6): 16-20. Nov-Dec. 1996.

a ocupar en el escenario de la agonía papel predominante sobre el enfermo sus familiares, y en nuestra cultura los religiosos, incluso especialmente preparados para esta asistencia, actualmente, moribundo y médico han quedado, respectivamente, como actor y mantenedor de esta obra final. Los motivos por lo que esto ha sucedido no los analizaremos aquí, pero si valoraremos como deberíamos asumir esta nueva realidad, entendiendo que es necesario restituir al paciente en su dignidad y capacidad de decisión, dándole el soporte necesario para seguir siendo dueño de sí mismo hasta el postrer momento.

Quisiera hacerlo atendiendo primero a aspectos de conocimiento relacionados con el moribundo, su personalidad y situación y en segundo lugar, a aspectos prácticos de la actuación del médico.

Importa, que los sanitarios asistenciales se formen sobre el hecho de la muerte en su concepto antropológico, social y metafísico, y se instruyan sobre como la cultura occidental hoy la contempla y como la vivencian la sociedad y el individuo, especialmente el paciente; integrando en el estudio del médico el conocimiento de estos aspectos y la práctica durante su formación en el entorno de moribundos y terminales.

Que convertidos los sanitarios, circunstancialmente, en árbitros de la decisión sobre quien, dónde y, en ocasiones, cuando, deben los hombres morir, actúen siempre en interés del moribundo, dando prioridad a su autonomía (o libertad, que sin ella cualquier consideración sobre la dignidad es ocioso) sobre otros valores y supediten a este principio las actuaciones propias, de la familia y los medios de asistencia.

Que con su actuación prudente ayuden a asumir el hecho de la muerte y sensibilicen, al medio sanitario en el que se desenvuelven, a la población a la que asisten y, en especial a los que se encuentran en el entorno del moribundo, a contemplar la muerte acorde a nuestra cultura más que a modos foráneos.

En consecuencia, que la autonomía del paciente terminal se ejerza amparada en la piedad de quienes le rodean y sirven. A fin de, como quien se es se viva, así se sea hasta el postrer momento y pueda como quien se es hallar la muerte, habrán los sanitarios de hacer concurrir a lo preciso a los que al agonizante rodean, reca-

bando el comportamiento más acorde a la familia y a los medios sanitarios y sociales.

La Administración sanitaria deberá, y es obra de todos motivarla y demandarla, coordinar sus servicios, estableciendo programas comunes de asistencia y proveyendo de lo formación y medios técnicos y humanos que se precisen.

Necesariamente, el médico precisa una formación acorde a su sociedad sobre la muerte; y conocimiento del la personalidad y previsiones que el enfermo haga para sí mismo.

El médico en sus actos está sometido a normas que ostentan un sentido gradual. Como ciudadano, sometido a las leyes penales, que obviamente emanan de los principios constitucionales; las constituciones del mundo occidental asumen la Declaración Universal de los Derechos del Hombre y a ellos se supeditan. Además, como profesional debe asumir las normas deontológicas, pues este es su compromiso, considerando obviamente que no pueden las mismas entrar en contradicción con la normativa penal y que en situación de supuesta incongruencia, prevalecerá la norma penal sobre la deontológica, así como sobre aquella prevalece la constitucional. Y sobre esto, ha de actuar moralmente en lo dudoso atendiendo a la prudencia. Nunca la ideología moral, religiosa o social del médico prevalecerá sobre la del enfermo, entendiendo, como ya se ha manifestado, que las de ambos no pueden estar en contradicción con las leyes penales; y las del médico con las normas deontológicas.

En la actuación del médico referente a los deseos del enfermo, debe entenderse que no es lícita ninguna actuación por su parte no aceptada por el enfermo, pero que no todo deseo del paciente puede ser asumido por el médico, si éste entra en conflicto con las anteriores normas y lo que se entiende correcto como hacer científico o reconocido obrar de arte. A estos principios deben referirse los planteamientos sobre eutanasia y suicidio asistido, cuya licitud sobrepasa la voluntad individual y colectiva de los médicos, pues corresponde al cuerpo legislativo designado por los ciudadanos; pero deben ser motivo de estudio y fundamentación por las asociaciones profesionales para estar prevenidos a su eventualidad, tanto como para exigir ser oídos por los legisladores como parte conocedora y comprometida.

ATENDIENDO A LA PRÁCTICA

La relación médico-enfermo configura un tipo propio de relación basado en la confianza que el enfermo deposita en el médico y en la actitud piadosa, compasiva, de éste hacia el enfermo. En la asistencia al enfermo terminal la finalidad de los actos del médico es el control o la moderación del dolor y el sufrimiento. Para ello es preciso un conocimiento mutuo, un reconocimiento del médico y del enfermo en el otro, asumiendo su mutua posición e interdependencia. Por tanto el médico ha de ser siempre accesible al enfermo y estar atento a sus manifestaciones y deseos, tanto en lo referente al conocimiento de su enfermedad como a provisiones, deseadas o no, al modo del "Perfecto pescador de caña"¹⁰, no imponiéndole conocimiento o decisión no querida, pero facilitándoselos cuando se perciba su deseo o necesidad.

La asistencia ha de ser integral y debe concitarse a ella todos los recursos necesarios, humanos y materiales, del medio familiar, sanitario y social¹¹.

Como guía, el médico, tratará de identificar y actuar en los siguientes aspectos:

- * Aspectos físicos: Identificación de síntomas con especial atención al dolor y aplicación de medidas de control de los mismos. Singularmente todo médico debe estar capacitado para la aplicación de protocolos de sedación terminal y sedación de la agonía.
- * Aspectos psicosociales: Conocimiento a través de la comunicación con el paciente de su posición frente a la enfermedad y la muerte, de sus deseos temores y actitudes, que habrán de confrontarse con los del médico y los familiares para planificar las directrices a seguir, supeditadas a la autonomía del enfermo. Apoyo emocional y psicológico al paciente y familiares y preparación del duelo.
- * Aspectos espirituales: Conocimiento y respeto de los valores espirituales y creencias religiosas del enfermo y provisión de la asistencia que estos demanden.

¹⁰ El perfecto pescador de caña. Walton, I. Librería de Náutica. 2001.

¹¹ Himelstein, B.P. Medical Progress: Pediatric Palliative Care. N. Engl. J. Med. 350(17): 1752. April 2004.

- * Aspectos intencionales: Discusión, cuando se crea preciso o se demande por el enfermo, de los posibles planteamientos asistenciales y su posición respecto a las medidas aceptadas o rechazadas por el mismo, tanto en lo referido a tratamiento de mantenimiento como paliativo o medidas extraordinarias.
- * Aspectos referidos al entorno: Valoración en cada momento de las necesidades del paciente y su congruencia con la localización del paciente, a fin de que las mismas puedan actuar eficientemente en modo, lugar y tiempo, con acuerdo del enfermo y de sus familiares.



LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LOS PAISES EN DESARROLLO

Drs. Elías Díaz-Albo Hermida y Wilson Astudillo

“Los que sufren, no pueden esperar”. OMS

Para empezar es necesario dejar patente que los Cuidados Paliativos (CP) **no son un artículo de lujo** que los países ricos queramos “exportar” a los países más pobres, porque éstos son un patrimonio de todos. Existen también otros mitos que se deben borrar:

MITO n° 1: El cáncer es un problema de países desarrollados

El cáncer ha sido considerado, a menudo, un problema que afecta principalmente al mundo desarrollado, pero actualmente, de los 10,9 millones de casos nuevos de cáncer cada año, más de la mitad se diagnostican en los países en desarrollo, que sólo cuentan con el 5 % de los recursos mundiales que se dedican a esta enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en los próximos 20 años el acceso a los CP será, cada vez más, una **necesidad básica esencial** para millones de personas, sobre todo en los países en desarrollo, porque la incidencia y mortalidad del cáncer y de otras enfermedades crónicas, pero potencialmente mortales, **aumentará de forma espectacular**. Los cambios demográficos, fundamentalmente el aumento de la población adulta y la emigración a las grandes urbes, están dando un vuelco hacia un perfil epidemiológico en el que predominan las enfermedades crónicas no transmisibles sobre las enfermedades agudas e infecciosas.

De acuerdo con las previsiones para el año 2020, **dos de cada tres nuevos casos de cáncer se darán en países en desarrollo**, por lo que será posible observar aumentos alarmantes **en el número de fallecimientos por cáncer de más del 75%** en África del Norte, Asia Occidental, América del Sur, Caribe y Sudeste de Asia, regiones donde tradicionalmente se registraban escasas tasas de mortalidad por cáncer, en comparación con las de 2002. Dentro de 15 años, los fallecimientos por cáncer en los países en desarrollo alcanzarán la cifra de casi siete millones por año, el doble que la tasa actual.

Los países en desarrollo van a necesitar cada vez menos inversión en proyectos sanitarios para el control de las enfermedades transmisibles pero cada vez más recursos para mejorar sus sistemas frente a las enfermedades crónicas. A la hora de planificar las ayudas

sanitarias, **hay que empezar a cambiar nuestra visión** porque las cifras del cáncer no van a dejar de crecer, más aún porque los CP son una necesidad en estos lugares, donde **más del 80% de los enfermos con cáncer son diagnosticados en fase avanzada e incurable**. Sabemos que la mayoría de estos pacientes oncológicos, fallecen en condiciones lamentables y con dolor, por no recibir tratamiento paliativo o por ser este inadecuado y sin las mínimas condiciones de atención, que una enfermedad de esta gravedad requiere.

Si bien no podemos curar esta enfermedad, sí podemos aliviar de forma eficaz el dolor asociado a las etapas avanzadas. A veces no se necesita una gran inversión económica, basta con un cambio en la cultura sanitaria y en las leyes (por ejemplo, para facilitar un mejor acceso a los analgésicos opiáceos). A partir de las normas que dictó la OMS sobre analgesia, gracias a varios estudios en grandes poblaciones de pacientes, se racionalizó el uso de fármacos contra el dolor, con lo que se mejoró su efectividad, pudiendo afirmarse que mediante su utilización, según las recomendaciones propuestas, seríamos capaces de aliviar el dolor por cáncer de forma importante en un 75-90 % de los casos.

El alivio del dolor por cáncer ha sido considerado por la OMS como un problema que atañe a los derechos humanos, porque su manejo inadecuado es un grave problema de salud pública en el mundo. El dolor asociado con el cáncer avanzado puede y debe aliviarse a pesar de los recursos limitados. Hay que invertir en prevención del cáncer, pero también hay que dar una respuesta a corto plazo a los millones de personas que mueren cada año con dolor severo.

Es necesario lamentar que en los países más pobres, frecuentemente se utilizan tratamientos muy costosos de dudosa utilidad para los pacientes y en muchos casos claramente perjudiciales, pues parece que aportan “prestigio” e ingresos a médicos e instituciones. Es posible que detrás de esta aparente paradoja esté la presión de la industria farmacéutica y la complicidad de unos sistemas sanitarios muy ligados a ésta. Uno de los autores ha visto pautar quimioterapia totalmente ineficaz para un tipo de tumor en un estadio muy avanzado. No cree que los médicos fueran unos ignorantes, sino más bien que en ocasiones se juega con la ignorancia de los enfermos y con sus esperanzas de curación, lo que hace que éstos acaben pagando el “milagroso” medicamento, aunque ello requiera vender incluso el total de sus escasas pertenencias (incluida su propia casa) o tengan que obtener préstamos que acaban comprometiendo el futuro de su familia.

MITO nº 2: La morfina no es un medicamento esencial para la atención del SIDA

De los más de 40 millones de personas que hoy día viven con el VIH/SIDA, más del 95% se encuentran en países en desarrollo. **El pasado año se estimó que, sólo en el África subsahariana, han muerto con dolor severo 1.840.000 personas.** Al menos la mitad de todas las personas con el VIH, sufrirán dolor intenso en el curso de su enfermedad, lo cual es fuente de enorme angustia para el enfermo, la familia o amigos que les cuidan y que son testigos impotentes de este sufrimiento. Con la gran tragedia que supone el SIDA en la mayoría de África y parte de Asia, parece increíble que todavía haya que reclamar que:

- **La morfina sí es un medicamento esencial para la atención del SIDA.**

Este fármaco es efectivo, seguro y económico. Sin embargo, como hemos dicho anteriormente, en muchos lugares su empleo se ve obstaculizado porque:

- Los responsables políticos desconocen su importancia
- Los agentes sanitarios no están bien formados
- No existe una política nacional favorable al acceso reglamentado a los opioides como analgésicos.

FIG. 2. MEDIDAS BÁSICAS PARA LLEVAR A LA PRÁCTICA PROGRAMAS DE ALIVIO DEL DOLOR EN EL CÁNCER



No puede existir un programa de atención paliativa a menos que se base en una política nacional razonable sobre los medicamentos que se van a aplicar. Las reglamentaciones nacionales excesivamente restrictivas sobre opiáceos dan lugar a su escasez y aumento de precio en algunas regiones, especialmente en los entornos rurales. En muchos países, uno de los mayores obstáculos es que la morfina y otros analgésicos potentes, están a menudo prohibidos por la ley. Uganda y Tanzania son los únicos países africanos en los que suele disponerse de morfina oral, y sólo Uganda la proporciona específicamente para CP. Esto significa que serán necesarias aún muchas campañas y programas para superar esta “opiofobia” que con frecuencia es infundada.

En los países de ingresos bajos y medios, más del 90% de las personas con VIH/SIDA no tienen acceso a los opioides porque no existe una política nacional de CP. Aún en el caso de que una persona esté recibiendo tratamiento antirretroviral, los CP son necesarios, porque el VIH sigue causando una morbilidad y mortalidad considerables. Los pacientes con SIDA y otros trastornos crónicos potencialmente mortales, sufren problemas similares a los comúnmente encontrados en el cáncer como son: dolor, disnea, estados de confusión, sufrimiento psicosocial, etc. Dado que las raíces del sufrimiento en diferentes trastornos son comunes, los programas de CP en todos los países, deben prepararse para incorporar a un mayor número de pacientes y con una gama más amplia de trastornos.

CONCLUSIONES

1.- Los países del primer mundo tendremos que asumir rápidamente los nuevos desafíos y, si queremos seguir apoyando a los países menos desarrollados, es necesario hacer un mayor hincapié en la **ayuda para las enfermedades crónicas potencialmente mortales**. Para ello es necesario crear espacios de formación y desarrollo de modelos de asistencia sanitaria, para que las autoridades y los propios agentes de la salud, faciliten una atención encaminada a realizar lo que ya se puede realmente hacer: aliviar el dolor y demás síntomas desagradables de los enfermos en fase terminal y el sufrimiento.

2.- Para el enfermo en fase avanzada o terminal:

El modelo “curativo” protagonizado por el médico, institucionalista, altamente tecnológico y costoso, añade sufrimiento a su situación. Los Cuidados Paliativos, sin embargo, donde es el enfermo el protagonista con la ayuda de su familia, pueden ser baratos porque se desarrollan fundamentalmente en el domicilio, mediante un trabajo en equipo. Esto es una gran ventaja para los países con ingresos medios y bajos.

Hace 15 años la definición de la OMS de los CP recalca su importancia para los pacientes que no respondían a la terapia curativa. Sin embargo, en la actualidad se reconoce ampliamente que **los principios de los CP deben aplicarse lo antes posible en el curso de cualquier enfermedad crónica y en última instancia mortal**. Esta modificación de criterio surgió de una nueva comprensión de que muchos de los problemas encontrados al final de la vida tienen sus orígenes en un momento anterior a la trayectoria de la enfermedad. Los síntomas no tratados en el momento en que aparecen se tornan difíciles de manejar en los últimos días de la vida. Las personas no “se acostumbran” al dolor; más bien, el dolor no aliviado y permanente refuerza la transmisión del propio dolor.

Todos estos principios deberán propiciar un **cambio de cultura sanitaria** en los países donde el problema se va a volver más acuciante.

BIBLIOGRAFÍA

- Organización Mundial de la Salud (OMS) y Unión Internacional contra el Cáncer.** Acción Mundial contra el Cáncer. Informe Técnico. Ginebra, Suiza. 2005.
- ONUSIDA. Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA.** Informe sobre la epidemia mundial de SIDA. Ginebra, Suiza. 2004.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS).** Informe sobre disponibilidad de analgésicos para Cuidados Paliativos. Quito, Ecuador. 2000.
- Organización Mundial de la Salud (OMS)** Alivio del dolor en el Cáncer y guía de disponibilidad de opioides. 2ª edición. Ginebra, Suiza. 1996.
- Organización Mundial de la Salud (OMS).** Serie de Informes Técnicos nº 804: Alivio del dolor en el Cáncer y Cuidados Paliativos. Comité de Expertos de la OMS. Ginebra, Suiza. 1990.



LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA NUEVA FORMA DE SOLIDARIDAD INTERNACIONAL

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

“Nada puede detener una idea cuyo tiempo ha llegado”

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (C.P.) definidos como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, más aún si está en fase avanzada y progresiva”, son y pueden ser un elemento significativo para mejorar o mantener la calidad de vida de muchos enfermos en el mundo. De los 56 millones de personas que fallecen cada año, 44 millones corresponden a los países desarrollados (1,2). De estos, unos 33 millones podrían beneficiarse de estos cuidados. Como la muerte afecta a los familiares y a una o dos personas que llevan el peso de la atención del paciente, se podría decir que los C.P. básicos serían positivos para unos 100 millones de personas (3).

En esta etapa final las metas principales pasan a ser el alivio y la prevención del sufrimiento a través de la identificación precoz y el tratamiento impecable del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales, para que el paciente viva lo mejor posible el tiempo que le queda, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico. Existe una responsabilidad moral para todos de buscar como proporcionar un adecuado cuidado al final de la vida a los ancianos, a los que padecen SIDA y cáncer y a los enfermos con otros padecimientos terminales, **Tabla 1**, con métodos paliativos simples y válidos que cuestan poco, que son aceptables y posibles de mantener en un nivel comunitario y que pueden aliviar el sufrimiento en gran escala.

TABLA 1. 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

Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados

- Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal
- 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
- Algunas enfermedades neurológicas, progresivas e irreversibles.

Ancianos con pluripatología y gran limitación funcional.

En muchos países se necesita la solidaridad internacional y la presencia de una voluntad política para desarrollar un programa paliativo, donde se eduque y se entrene a los sanitarios en la filosofía paliativa y se facilite la prescripción de analgésicos y otros medicamentos básicos baratos según las posibilidades culturales y socioeconómicas de cada país. En este artículo revisaremos cómo los Cuidados Paliativos pueden convertirse en una forma más de cooperación internacional y señalaremos algunas vías para hacerlo posible.

LA SOLIDARIDAD DE LA ACCION PALIATIVA

Los Cuidados Paliativos son un modelo de actuación sociosanitaria que promueve la solidaridad con el que sufre un padecimiento avanzado y progresivo no susceptible de curación. Con ellos, la Medicina se ha visto potenciada como una ciencia y arte y ha ganado 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 reco-

nocimiento 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 incluirlos como parte integrante de toda política sanitaria. Todo el cuidado se orienta a tratar de aliviar los síntomas molestos y el sufrimiento y a ayudarlo a resolver sus diversas necesidades para que tenga una buena muerte de acuerdo a los siguientes principios. **Tabla 2**

Tabla 2. PRINCIPIOS ESENCIALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (5-7)

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 la elección del paciente.
4. Cubrir el alivio del dolor y de otros síntomas físicos
5. Valorar y tratar sus problemas psicológicos, sociales y espirituales/religiosos
6. Ofrecer continuidad en el cuidado a lo largo de la enfermedad hasta su muerte
7. Proporcionar acceso a cualquier tratamiento que de forma realista se espere que mejore la calidad de vida del paciente, incluídos los tratamientos alternativos o no tradicionales (8-9)
8. Respetar el derecho a negarse a recibir tratamiento
9. Respetar la responsabilidad profesional del médico para interrumpir algunos tratamientos cuando proceda, teniendo en cuenta las preferencias del paciente y de la familia
10. Apoyar a la familia durante la enfermedad como en el proceso de duelo
11. Promover la investigación clínica sobre la mejor provisión de cuidados al final de la vida

CANCER

En el siglo XXI, el cáncer, las enfermedades cerebrovasculares y la diabetes aumentarán de un 27 a un 43 %, hasta el 2020, mientras las enfermedades transmisibles, descenderán del 50 al 23% (3). Cada año se registran diez millones de casos nuevos de cáncer en el mundo, más de la mitad en los países en desarrollo (que sólo cuentan con el 5% de los recursos totales que se dedican a esta enfermedad) donde se descubre en su mayoría ya en fase avanzada. En los países del primer mundo un tercio de los cánceres son previsibles y otro tercio es curable si se detectan temprano y se aplican las terapias habituales. Para el resto de enfermos que no llegan a la fase curativa, les queda la Medicina Paliativa para liberarles del dolor y de otros síntomas, pero todavía ésta no se ofrece a todos los que la necesitan.

El manejo inadecuado del dolor causado por cáncer es un grave problema de salud pública que puede y debe aliviarse. Para su mejor control existen recomendaciones sobre la evaluación de la intensidad del dolor, la Escalera analgésica de la OMS, **Fig. 1**, una revisión Cochrane (10) y las recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (11) sobre analgésicos opioides y el control de las reacciones indeseables de la morfina, incluyendo la rotación parcial opioide, y los abordajes escalonados que integran los tratamientos dirigidos a la enfermedad (radio y quimioterapia) con las intervenciones neurolíticas o neuroaxiales (12). La correcta aplicación de la Escalera Analgésica, puede dar alivio importante a un 75-90% de personas con dolor maligno.

Estar libre del dolor es un derecho de todas las personas pero muchas reglamentaciones nacionales excesivamente restrictivas sobre opiáceos han dado lugar a su escasez y aumento de precio. A veces no se necesita ni siquiera inversión económica, basta con un cambio en la cultura sanitaria y en las leyes para tener un mejor acceso a los analgésicos opiáceos como ha sucedido con Uganda, donde con unas políticas nacionales apropiadas, cambios educativos y el uso de genéricos como los comprimidos o solución de sulfato de morfina, han conseguido que la medicación de una semana no cueste más que una barra de pan y que pueda ser ofrecida aún gratuitamente. Un mes de sulfato de morfina genérico cuesta entre 1,8 y 5,4 dólares y no los 60 y 180 dólares que es el coste de los productos de grandes multinacionales farmacéuticas (3,13).

FIG. 1. ESCALERA DE LA OMS MODIFICADA



SIDA

El número de personas con HIV/AIDS en el mundo es de 42 millones, la gran mayoría (38,6 millones) adultos. Durante 2002, un total de 5 millones se infectaron con HIV y 3,1 millones fallecieron de SIDA. En África donde están tres cuartas partes de todos los casos de SIDA (29,4 millones) los Cuidados Paliativos son una necesidad urgente (3,10) porque el SIDA no sólo reduce la expectativa de vida de 59 a 45 años como sucede en Zimbabwe, donde la expectativa de vida es muy probable que baje de los 61 a 33 años para 2010. sino también porque el VIH sigue causando una morbilidad y mortalidad considerables. Los pacientes con SIDA sufren problemas similares a los comúnmente encontrados en el cáncer como son: dolor, disnea, estados de confusión y sufrimiento psicosocial, etc., Uganda y Tanzania son por ahora los únicos países de África en los que se dispone de morfina oral, y sólo Uganda la proporciona específicamente para Cuidados Paliativos (3). Es necesario todavía realizar mucho trabajo para superar esta "opiofobia".

FORMAS DE COOPERACION PALIATIVA INTERNACIONAL

Los Cuidados Paliativos por la calidad de vida que proporcionan deben ser aceptados por todos los países del mundo, porque nada puede cambiar tanto la calidad de vida de los enfermos en fase terminal y de sus familias como la puesta en práctica de los procedimientos y técnicas de alivio sintomático y de abordaje del sufrimiento integral que se consigue con este tipo de atenciones.

“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 en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir”.

Comité Europeo de Salud Pública, 1981

Para que esto no suceda hay que trabajar en varios campos:

1. PROMOVER LA CREACION DE PLANES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Es necesario que cada país desarrolle un programa específico de Cuidados Paliativos que lo incorpore dentro de su sistema sanitario. Un buen ejemplo de esta medida es el Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2000 de España, una de las primeras respuestas institucionales bien articuladas, que propone:

- Garantizar los Cuidados Paliativos como un derecho legal del individuo en fase terminal
- Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales
- Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrada y personalizada en cada paciente.
- Orientar la atención en el domicilio del paciente como el lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamientos.
- Formar al personal en Cuidados Paliativos
- Asegurar, que a menos que el paciente decida otra cosa, reciba un adecuado tratamiento del dolor, que reciba una informa-

ción 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

- 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

La existencia de un plan y la voluntad política para llevarlo a cabo puede ser enorme. Así, Uganda es el primero y único país africano que ha hecho del cuidado paliativo de pacientes con SIDA y cáncer una prioridad en su Plan Nacional de Salud, donde lo ha clasificado como “cuidado clínico esencial”. Ha seguido las recomendaciones de la OMS para desarrollar una política gubernamental clara, educación y disponibilidad farmacológica lo que ha determinado que se incluya la educación en los Cuidados Paliativos se haya incorporado en el programa de estudios de médicos, enfermeros y otros profesionales sanitarios, a los que se ofrecen numerosos cursos y sesiones de trabajo sobre alivio del dolor y cuidados paliativos. Se ha aumentado la disponibilidad de morfina con producción de genéricos analgésicos en el país como el sulfato de morfina en comprimidos ya indicado. Se han publicado Guías para el manejo de fármacos de la clase A y el Hospice Uganda, es una referencia en educación y entrenamiento en todos los niveles. Esto ha producido una mejoría notable de la calidad de vida de los enfermos, un aumento de la tasa de supervivencia y que la incidencia del SIDA esté disminuyendo (3).

2. PROMOVER LA DIFUSION DE LA FILOSOFIA PALIATIVA

Esta labor se realiza desde hace varios años a través de un conjunto de organizaciones internacionales y asociaciones que desempeñan un papel muy importante para promover el desarrollo de los cuidados paliativos. La OMS con sus centros colaboradores, UNISIDA la IASP (Asociación internacional de Alivio del Dolor), la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos (IAHPC), la European Association for Palliative Care y diversas asociaciones nacionales contra el cáncer, han desempeñado una activa función docente y de coordinación de la cooperación internacional paliativa a la que se han incorporado en los 8 últimos años la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, la Fundación Adeste de Madrid y otras sociedades españolas que han orientado en un principio sus actividades en el apoyo a Latinoamérica. **Tabla 3**

Tabla 3. ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS INTERNACIONALES Y REGIONALES (3)

- Organización Mundial de la salud www.who.int
- Programa de las Naciones Unidas para el SIDA www.UNAIDS.org
- Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund www.thework-continues.org
- Robert Woods Johnson Foundation www.rwjf.org
- Fundación ADESTE fundacionadeste@terra.es
- International Association for Hospice and Palliative care. www.hospicecare.com
- International Association for the Study of Pain www.iasp-pain.org
- Help the Hospices, UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide www.helpthehospices.org.uk
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos www.sovpal.org sovpal@sovpal.org
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos www.secpal.com
- WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA, www.medsch.wisc.edu/painpolicy
- Latin America Association of Palliative care

Revistas

- Cancer Pain release www.WHOcancerpain.wisc.edu
- Hospice information www.hospiceinformation.info
- IAHPHC www.hospicecare.com
- World hospice Palliative Care Online avril@hospiceinformation.info
- Palliatif (Francés) irzpalli@vtx.ch

Manuales

- Doyle, D. and Woodruff, R. Manual for palliative care. www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. www.Secpal.com
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. "Cómo ayudar al enfermo en fase terminal". www.sovpal.org

3. APOYAR LA IMPLANTACION DE LA MEDICINA PALIATIVA

Cómo ya se ha indicado, la educación es un instrumento poderoso de cambio por lo que es necesario apoyar a los países en desarrollo a que incorporen la Medicina Paliativa en la docencia universitaria y el establecimiento de programas específicos de formación para sus sanitarios, como una de las formas más útiles para producir un cambio positivo en la terminalidad de sus personas (14-15). La IAHPC por ejemplo, tiene un programa de docentes que se desplazan a los países que requieren ayuda en formación. Algunas entidades españolas como la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y de Canarias han promovido la formación de personal de las instituciones paliativas de los países en vías de desarrollo en unidades de Cuidados Paliativos de sus comunidades autónomas, a través de becas y conciertos con instituciones para estancia de profesionales latinoamericanos en estas unidades o por el envío de cooperantes docentes y materiales de estudio a sus centros.

4. INTRODUCIR LOS PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS DENTRO DE LA COOPERACION INTERNACIONAL

Varias instituciones y ONGs españolas han encontrado posible ayudar al movimiento paliativo latinoamericano a través de apoyar la labor de las entidades afines en esos países con la presentación de sus proyectos a las convocatorias de Cooperación Exterior de España para la realización de algunos programas de promoción, formación, creación de Unidades de Cuidados Paliativos, albergues para enfermos terminales, asistencia domiciliaria paliativa, apoyo en el duelo, voluntariado paliativo, envío de medicamentos paliativos genéricos, etc.. Estas acciones con muchas posibilidades de crecimiento futuro, requieren no obstante la creación de una red de cooperación paliativa en España dentro de las diversas asociaciones de paliativos constituida por profesionales con formación docente o asistencial y dispuesta a colaborar en cooperación exterior y en la promoción de estos proyectos en las distintas autonomías y Gobierno central así como realizar diversas acciones de concienciación en España sobre la importancia de los Cuidados Paliativos, Día del Movimiento Paliativo, etc., que resalten su importancia para el mundo.

CONCLUSIONES

Existe un gran campo para la solidaridad paliativa porque si bien se han hecho importantes avances, todavía existen muchos países que no consideran a los Cuidados Paliativos como un asunto público y no lo incluyen en su agenda de salud. Son demasiados los pacientes que por este motivo siguen muriendo con dolores insoportables por ignorancia de los fármacos analgésicos, preocupación excesiva por la dependencia psicológica de estos fármacos, escasa educación sobre analgésicos y la falta de aplicación de las técnicas paliativas actualmente disponibles. En este proceso de cambio a una mejor terminalidad, todos somos y podemos ser necesarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. MURRIA, C. and LÓPEZ, A., The global Burden of Disease. Oxford. Oxford University Press.
2. WHO, 2001. World Health Report. Annex. Tab 2.
www.who.int/whr/2001/main/en/annex2.htm y
www.who.int/whr/2001/archives/1999/en/pdf/statistical_annex.pdf
3. STJERNWARD, J., CLARK, D. Palliative Medicine-A global perspective. En Oxford Textbook of Palliative Medicine. Edited by D. Doyle, G. Hanks, N.Cherny and K, Calman, Oxford,3 ed, 2005, 1199-1224.
4. UNAIDS/WHO. December 2002, www.who.int/hiv/pub/epidemiology
5. 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.
6. FOLEY, K., CARVER, A., Cuidados Paliativos en Neurología. Clin Neurol.de N.A., 2002,785-794
7. 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/>
8. 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
9. 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.

10. WIFFEN, P.J., EDWAARDS, J.E., BARDEN, J., MCQUAY, H.J. Oral Morphine in cancer pain. *Cochrane Database Syst.* 2003, Rev. 4:CD00368
11. CHERNY, N., RIPAMONTI, C., PEREIRA, J. et al. Expert Working Group of the European Association of Palliative Care Network (2001). Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: an evidence-based report. *J. Clin Oncol.* 2001, 19:2542-2554
12. STRASSER, F. Promoting science in a pragmatic world: not (yet) time for partial opioid rotation. *Support Care Cancer* 2005, 13:765-768
13. DE LIMA, L., SWEENEY, C., PALMER, J.L., BRUERA, E. Potent analgesics are more expensive for patients in developing countries: a comparative study. *J. Pain Palliat Care Pharmacother* 2004, 18:59-70
14. 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
15. ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ORBEGOZO, A., Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En: *Avances recientes en Cuidados Paliativos*, editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, et al Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2002, 15-46.

LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- *A dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
- *A experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
- *A resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y a preguntar sobre aquello que no comprendamos.*
- *A buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
- *A ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
- *A cometer errores y a ser disculpados por ello.*
- *A ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
- *A querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
- *A aprender y a disponer del tiempo necesario para aprender.*
- *A admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
- *A “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
- *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 cuidada 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, aún cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.*
- *Tengo derecho a no morir sola.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañada.*
- *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 juzgada por decisiones más que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias 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 cuidada 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

ÍNDICE DE MATERIAS

A

Abandono, 53, 54
Acatisia, tratamiento, 164
Ácido acetilsalicílico, 225
Acompañamiento, 262
Actitud de médicos, 73
Agitación, 115-117
Aguante (*enduring*), 247
Aislamiento del enfermo, 365
"Algofobia", 225
Altruismo y empatía, 237
Amar la vida (Wit), 394-7
Anestésicos locales, 150
Anorexia, 90-92
Ansiedad, 123-4, 96-98
Anticolinesterásicos, fármacos, 163
Antidepresivos, fármacos, 131
Antiglutamatérgicos, fármacos, 163-4
Antígona, 238
Antropodicea, 222
Aprendizaje y muerte autonomizada, 398-401
Ariès, Philippe, 398
Aristóteles, 238
Ars moriendi, 309
Asistencia domiciliaria, 65-80
 hospitalaria, 80
Aspectos personales, 198
Atención primaria, 48
Auschwitz, 230
Autoconcepto del enfermo, 367
Autonomía, 56, 272

B

Baclofeno, 150,
Bacon, 309
Bayés, Ramón, 251
Beneficencia, principio, 272
Benjamin, Walter, 389
Benzodiazepinas, 113, 125,
Bloqueos neurofíticos, 151-153
Bloqueos por radiofrecuencia, 153
Body art, 238
Bueno, Gustavo, 244
Burn-out, 191-2, 250
Búsqueda de ayuda profesional, criterios, 350

C

Calcitonina, 151
Calidad cuidado domiciliario, 77
Calidad de vida, 203-4, 283
Calidad total y excelencia, 206

Calidad, concepto, 205
 indicador de, 207
Cáncer, 434
 en países en desarrollo, 423
Cassell, Eric, 246
Catarsis, 238
Chochinov, Harvey M., 253-5
Cine y terminalidad, 389-401
Clonidina, 149
Competencia del enfermo, 287
Compresión medular, 185
Comunicación, 15-26
 centrada en el paciente, 18
 concepto, 15
 problemas, 194
Confusión o delirio, 97-98
Consentimiento informado, 294
Crisis comiciales, 186
Cristianismo, 219
Cuadro de mando, 207
Cuidado en casa, 175
Cuidador principal, 71
Cuidados de la piel, 107
Cuidados nutritivos en ELA, 173
Cuidados Paliativos, 431, 52-53, 65
 en países en desarrollo, 423-41, 436-7
 principios esenciales, 433
Cuidados respiratorios en ELA, 173-4
Cultura simbólica, 236

D

Decir la verdad, 58
Decisiones en el final de la vida, 277
Declaración de Barcelona, 18
Declaración sobre Eutanasia, 47
Déficits de formación, 195
Delirio, tratamiento, 164
Demencia, 162
 con cuerpos de Lewy, 167-70
 "de tipo frontal", 170-1
Deontología médica, 321
Depresión, 127-9, 99-100
 tratamiento, 164
Derecho a la autonomía, 18
Derecho a la información, 57
Derechos de los cuidadores, 443
Derechos de los enfermos terminales, 444
Descompresión medular, 81
Deseos del enfermo, 284
Desmedetomidina, 149,
Desventajas asistencia domiciliaria, 76, 79
Deterioro cognitivo, 161

Dextrometorfano, 150,
Dignidad del moribundo, 265
Dignity psychotherapy, 255
Dilemas información, 72
Disartria progresiva, 172
Disfagia, 101-102
Disnea, 104-106
Disnea, 184
Disponibilidad, 69
 de servicios paliativos, 70
Doble efecto, principio, 274
Dolor difícil, 145-157
 tipos, 146-147
 existencial, 230
 refractario, 155
Donne, John, 397
Duelo, 342
 patológico, 348-9
 fases, 343
 superación, 352-3

E

Edipo, 238
El hombre elefante, 391-4
Emergencias y cuidados domiciliarios, 78
Empatía, 17, 38
 y muerte medicalizada, 394-7
Enfermedad como experiencia, 245
 de Alzheimer, 162-5
 de Pick, 171
 neoplásica, 181
 terminal, 89
Enfermedades neurodegenerativas, 161-76
Entusiasmo, 264
EPICEE, 32
Epicuro, 248-9
Epilepsia, tratamiento, 165
Equipo de atención domiciliaria, 47
 - de atención primaria, 47
Escalera de la OMS, 435
Escándalo del dolor, 226
Esclerosis Lateral Amiotrófica, 171-5
Escucha activa, 16, 23, 54-56
Esperanza, 175
Espina, Marielo, 194
Espiritualidad, 60
Estertores, 106
Estrategia, 38
Estrategias de afrontamiento, 347-8
Estreñimiento, 93-95
Estrés ocupacional, 193
Estrés, afrontamiento, 59
 personalidades resistentes, 345
Éter, 225

Ética de la medicina paliativa, 259
 del cuidado, 273-4
 y narración, 390
Eutanasia, 260, 336-332
 activa (positiva), 311
 activa directa, 314
 activa indirecta, 314
 agónica, 311
 directa, 312
 eugenésica, 312
 indirecta, 312
 involuntaria, 312
 pasiva (negativa), 312
 piadosa o humanitaria, 313
 social, 310
 voluntaria, 312
 organizaciones a favor, 333
 organizaciones en contra, 334
 tratamiento jurídico en España, 314-322
 uso histórico del término, 308-11
Evaluación inicial, 364
Explicación personalizada del propio dolor,
 228

F

Falta de experiencia profesional, 79
Familia, 39
Familiares hospital, 77
Fármacos, utilización, 261
Felicidad, 235
Ficha musicoterapéutica, 382
Filosofía paliativa, difusión, 437
Formación profesionales, 48,
Frustración y *burn-out*, 250
Futilidad, criterio, 283

G

Geertz, Clifford, 218

H

Hemoptisis masiva, 184
Hick, John, 250
Hipercalcemia, 186
Hipnóticos, 113-5
Hipo, 102
Hipócrates, 11
Hipomagnesemia, 187
Hiponatremia, 187
Hölderlin, 249
Homicidio por compasión, 315
 suicidio, 315
Hora mortis, 309
Humanización y suicidio, 391-4
Hybris, 238

I

Ideas suicidas, 133-134
Identidad narrativa, 390
 sonora, 383
Ilustración, 224
Infusión espinal, 148
Ingreso hospitalario, 80
Iniciativas paliativas, 438
Insomnio, 112,
 tratamiento, 165
Intervención psicológica paliativa, 363
Intervenciones quirúrgicas, 366
Invitación, 36
Iusnaturalismo, 313
Iuspositivismo, 313

J

Jünger, Ernst, 227
Justicia, principio, 271

K

Kant, 221-2
Karma, 219
Kübler-Ross, Elisabeth, 400
Kundera, Milan, 391

L

Laín Entralgo, Pedro, 49, 245
Las invasiones bárbaras, 398-401
Laxantes, 94
Leganés, Hospital, 323
Leibniz, 219-221
Levin, 61
Lévinas, Emmanuel, 217
Límite tecnológico, estrategia, 264-265
Límites actuación médica, 51
Listado de necesidades, 75

M

Madurez, problemas, 195
Mal físico, 220
 metafísico, 220
 moral, 220
Malas noticias, 29-43, 286
Mar adentro, 323
Marijuán, Mabel, 251
Marx, 222
Matar y dejar morir, distinción, 275-6
Medicina Paliativa, 47,
Médicos, 1130
Mentalidad hedonista, 224-5
Metamorfosis e identidad, 229
Midazolam, 150
Million dollar baby, 327

Modelos de gestión, 206-7
Morfina, 149, 425
Moribundo atípico, 263
Moro, Tomás, 309
Muerte de un hijo, 343
 de un ser querido, 351
 propia, 367
 y narración, 389
Musicales, instrumentos, 385
Musicoterapia, 375-9
 sesión, 384-5
Mutismo, 172

N

Necesidad de conocer, 31
Necesidades de las familias, 70
Neostigmina, 150
Neuronas espejo, 50
Nietzsche, 222-2, 249
Nivel de información, 71
Niveles de tratamiento, 281
No-maleficencia, principio, 271
Nutrición e hidratación, 261

O

Objeción de conciencia, 56
Objetivos de intervención, 364
Oxetotrida, 151,
Organización del cuidado, 74
Organizaciones paliativas, 438

P

Paliación intervencionista, 81
Papel educativo del sufrimiento, 228
Paradoja del sufrimiento actual, 227
 ética, 218
Participación, 264
Pavese, Cesare, 224
Piel, 107
Plan nacional de cuidados paliativos, 208,
 436-7
Preferencias, lugar muerte, 82
Prevalencia de síntomas, 90,
Principlismo, 271-3
Proporcionalidad, criterio, 282
Proteinopatías, 161
Protocolo malas noticias, 35
Psicología en el fin de la vida, 363

R

Racionalidad narrativa, 390
Recuperación, indicadores, 354-6
Red de soporte, 69-70
Rehabilitación, 262

Religión, 218, 60
Resignación, 221
Revelación del diagnóstico, 284
Revisión de fármacos, 74
Riesgo, 134

S

Sampedro, Ramón, 319
Schiavo, Terri, 328
Sedación paliativa, 120-122
 profunda terminal, 269-302
 aspectos clínicos, 290-296
 aspectos jurídicos, 297
Sentido de la vida, 235
 ausencia de, 245
 y cristianismo, 244
Sentidos históricos del sufrimiento, 218-228
Servicios de Bienestar Social, 70
Sialorrea, tratamiento, 174
SIDA, 425, 432, 435
Síndrome de desmoralización, 135-136
 de hipertensión intracraneal, 186
 de lisis tumoral, 187
 de vena cava superior, 182
Síntoma refractario, 293
Síntomas, tratamiento, 89-108, 111-142
 neuropsiquiátricos, 111-142
Situación crítica oncológica, 182
Situación del enfermo, 278-80
Situación urgente, definición, 181
Snuff-movies, 239
Solidaridad y acción paliativa, 432
Somatostatina, 150
Sucesos traumáticos, 340
Sufrimiento, alivio del, 77
 aspectos estéticos, 235-239
 aspectos éticos, 243-254
 definición, 227, 246, 296
 subjetivo, 250-2
 como castigo, 220
 como pérdida y recurso, 247
 espiritual, 60, 62
 existencial, 246
 propio y ajeno, 217, 230

social o estructural, 246
taxonomía, 245-8
vehículo de trascendencia, 223-4
y budismo, 248
y dignidad, 252-255
y dolor físico, 246
y experiencia profesional, 243
y familias, 68
y narrativa, 244, 252, 254
y terminalidad, 243

SUPPORT, 82

T

Taponamiento pericárdico, 183
Tarantino, Quentin, 239
Técnicas de neuromodulación, 154
Técnicas intervencionistas, 147-148
Teodicea, 219
Tos, 103-104
Trabajo en equipo, 263
Transmisión de información, 21
Tratamiento del dolor en ELA, 174
Trauma, 341
 superación, 352-3
Triazolam, 115
Tristeza, 122-3

U

Unidades de cuidados paliativos, 68, 78
Urgencias en oncología, 181-8

V

Verdad y comunicación, 259
Visión purificadora del dolor, 223
Visita domiciliaria, beneficios, 68
Voluntades anticipadas, 289
Vulnerabilidad al trauma, 346

W

Weber, Max, 219

X

Xerostomía, 100-101,