

“Los Cuidados Paliativos, una labor de todos”, representa una actividad multiparticipativa, que incluye la intervención del paciente y de su familia en su tratamiento y la labor coordinada de un equipo bien integrado de profesionales sanitarios y sociales, para tratar de afrontar de manera adecuada las múltiples necesidades de los enfermos en el final de la vida. Los positivos resultados de los Cuidados Paliativos se traducen en un aumento de la calidad de asistencia, lo que les ha convertido en una parte importante de los cuidados continuos de confort, que se pueden ofrecer a estos enfermos desde el mismo momento del diagnóstico.

Los nuevos ideales de la Medicina del siglo XXI son la prolongación de la vida y la consecución de una muerte en paz cuando ello no es posible, por lo que la adecuación de la terapéutica a la fase de la enfermedad es un imperativo ético para un mejor aprovechamiento de los recursos. Una implantación con

calidad de los servicios de apoyo paliativo a domicilio puede hacer realidad el deseo de los enfermos de ser atendidos en su hogar y tener una muerte en paz.

En este nuevo libro de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, se ofrece un amplio programa de los últimos avances en el manejo sintomático incluido las urgencias, la comunicación, la sedación, el apoyo psicosocial, la paliación- no sólo de los pacientes con cáncer sino también en otras enfermedades no oncológicas, entre ellas la demencia, la familia y el acompañamiento en el duelo. Se destaca el papel de la Bioética en el proceso de toma de decisiones, la necesidad de una buena coordinación entre las Unidades de Cuidados Paliativos, Oncología, Medicina Interna y Servicios de Hospitalización a Domicilio, Atención Primaria y de Bienestar Social, así como la influencia de la terminalidad en el cine y en la literatura.



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos  
C/ Juan XXIII, 6, Galerías comerciales- 3D  
Tf y fax 943-397773 - sovpal@sovpal.org  
20016 San Sebastián. España  
[www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)



Fundación Paliativos sin Fronteras  
[palsinfronteras@terra.es](mailto:palsinfronteras@terra.es)  
Tlf. 91-4009600 / 943-397773



## LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA LABOR DE TODOS

Wilson Astudillo, Ana Orbeago, Elías Díaz-Albo y Pedro Bilbao Z.



# LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA LABOR DE TODOS

### EDITORES:

Wilson Astudillo, Ana Orbeago,  
Elías Díaz-Albo y Pedro Bilbao Z.



SOCIEDAD VASCA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ARDURA PALIATIBOETARAKO  
EUSKAL ELKARTEA



## **LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA LABOR DE TODOS**

1ª Edición. San Sebastián, 2007

Editores: Wilson Astudillo, Ana Orbegozo, Elías Díaz Albo y Pedro Bilbao Z.

© Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

Portada: SEGMENTO

### **Edita**

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Juan XXIII, 6 Galerías Comerciales, Local 3D

20016 San Sebastián

Diseño del logotipo de portada: SEGMENTO

ISBN: 978-84-933596-3-8

Depósito Legal: SS-1665-2007

### **Fotocomposición e impresión**

Michelena Artes Gráficas, S.L.

Astigarraga, Gipuzkoa

Esta obra se publica bajo una licencia libre *Creative Commons* Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 2.0. Se permite la copia, distribución, reproducción, préstamo y modificación total o parcial de la misma por cualquier medio, siempre y cuando sea sin ánimo de lucro, se acredite la autoría original y la obra resultante se distribuya bajo los términos de una licencia idéntica a ésta. Para usos comerciales, se requiere la autorización del editor.

# LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA LABOR DE TODOS

EDITORES

WILSON ASTUDILLO, ANA ORBEGOZO,  
ELÍAS DÍAZ-ALBO Y PEDRO BILBAO Z.



SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2007

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



[www.michag.es](http://www.michag.es)



## ÍNDICE

Índice de Autores .....	7
Agradecimientos .....	11
Prólogo .....	13
<b>Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal</b>	
<i>Josu Irurzun Zuazabal</i> .....	15
<b>Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos</b>	
<i>Elena Galve Calvo</i> .....	31
<b>Síndrome anorexia-caquexia, disnea</b>	
<i>Ana Bañuelos Gordón</i> .....	49
<b>Cuidados paliativos en el enfermo no oncológico</b>	
<i>Valentín Riaño Zalbidea</i> .....	59
<b>Manejo de las urgencias paliativas</b>	
<i>Elías Díaz-Albo y Wilson Astudillo</i> .....	83
<b>El Internista en los Cuidados Paliativos</b>	
<i>Daniel Solano López</i> .....	107
<b>La oncología médica y los cuidados paliativos</b>	
<i>G. López Vivanco, P. Garrido, A. Moreno, I. Rubio y A. Muñoz Llerena</i> .....	119
<b>Radioterapia paliativa en Oncología</b>	
<i>Pedro Bilbao Zulaica, Olga del Hoyo Álvarez, Jon Cacicedo Fernández de Bobadilla y Andere Frías Capanaga</i> .....	135
<b>Tratamiento paliativo quimioterápico específico en el cáncer</b>	
<i>Purificación Martínez de Prado</i> .....	151
<b>Posibilidades y límites de los Cuidados Paliativos domiciliarios</b>	
<i>Antxon Apezetxea Celaya</i> .....	159
<b>El paciente con demencia en fase terminal</b>	
<i>Enrique Arriola Manchola</i> .....	171

<b>Sedación Paliativa</b>	
<i>Eduardo Clavé Arruabarrena</i> .....	201
<b>La participación de la familia en la agonía y en el fallecer</b>	
<i>Iñigo Santisteban</i> .....	215
<b>Cómo sobrellevar mejor el proceso del duelo</b>	
<i>Enrique Echeburúa, Paz de Corral</i> .....	231
<b>El asistente social y la paliación</b>	
<i>Carmen Valois Núñez</i> .....	247
<b>Derechos de los enfermos terminales</b>	
<i>Ángel Morales Santos</i> .....	261
<b>Bases bioéticas de la asistencia paliativa</b>	
<i>Mabel Marijuan Angulo</i> .....	279
<b>Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida</b>	
<i>Jacinto Bátiz Cantera</i> .....	285
<b>“Padecer con”...ejercicios de imaginación narrativa</b>	
<i>Iñigo Marzabal Albaina</i> .....	301
<b>El cine y la Medicina en el final de la vida</b>	
<i>José Elías García Sánchez, Enrique García Sánchez, y Enrique García Merino</i> .....	319
<b>La literatura al final de la vida</b>	
<i>Jesús Honorato Pérez</i> .....	331
Derechos de los cuidadores .....	349
Derechos de un enfermo terminal .....	350
Índice de materias .....	351

## ÍNDICE DE AUTORES

- **Apezetxea Celaya, Antxon.** Responsable de la Unidad de Hospitalización a domicilio del Hospital de Basurto. Bilbao.
- **Arriola Manchola, Enrique.** Geriatra. Unidad de Memoria y Alzheimer. Matía Fundazioa. San Sebastián.
- **Astudillo Alarcón, Wilson.** Medicina Familiar y Comunitaria. C. de Salud de Bidebieta. La Paz. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. Paliativos sin Fronteras.
- **Bañuelos Gordón, Ana.** Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Santa Marina.
- **Bátiz Cantera J.** Jefe de la Unidad de Medicina Paliativa. Hospital San Juan de Dios de Santurce. Bizkaia.
- **Bilbao Zulaica, Pedro.** Catedrático de Oncología Radioterápica. Universidad del País Vasco. Jefe de Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **Cacicedo Fernández de Bobadilla.** Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital de Cruces. Osakidetza. Baracaldo.
- **Clavé Arruabarrena, Eduardo.** Medicina Interna. Hospital Donostia. San Sebastián.
- **De Corral Gargallo, Paz.** Profesora de Psicología. Universidad del País Vasco/EHU.
- **Del Hoyo, Álvarez, Olga.** Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital de Cruces. Osakidetza.
- **Díaz-Albo Hermida, Elías.** Director Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Camilo. Tres Cantos. Madrid. Paliativos sin Fronteras.
- **Echeburúa Odrizola, Enrique.** Catedrático. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico Facultad de Psicología Universidad del País Vasco.
- **Frías Capanaga, Andere.** Servicio de Oncología Radioterápica –Hospital de Cruces. Osakidetza. Baracaldo.



- **Garrido, P.** Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **Galve Calvo, Elena.** Sección de Oncología Médica. Hospital Universitario de Basurto.
- **García Sánchez Merino, Enrique.** Asesoría Técnica de la Revista de Medicina y Cine. Universidad de Salamanca. España.
- **García Sánchez, José Elías.** Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca. c/Alfonso X El Sabio s/n 37007 Salamanca (España) [juegas@usal.es](mailto:juegas@usal.es).
- **García Sanchez, Enrique.** Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública y Microbiología Médica. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca.
- **Honorato Pérez, Jesús.** Profesor. Servicio de Farmacología Clínica. Clínica Universitaria de Navarra.
- **Irurzun Zuazabal, Josu.** Servicio de Hospitalización a domicilio. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **López Vivanco, Guillermo.** Jefe de Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **Marijuan Angulo, Mabel,** Profesora de Bioética. Universidad del País Vasco/EHU. Bilbao
- **Martínez del Prado, Purificación.** Sección de Oncología Médica, Hospital de Basurto. Bilbao
- **Marzabal Albaina, Iñigo.** Profesor de Narrativa Audiovisual e Historia del Cine, Universidad del País Vasco /EHU. [Iñigo.marzabal@ehu.es](mailto:Iñigo.marzabal@ehu.es).
- **Morales Santos, Ángel.** Radiólogo. Hospital Donostia. San Sebastián.
- **Moreno, A.** Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **Muñoz Llerena, Alberto.** Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **Riaño Zalbidea, Valentín.** Servicio de Medicina Interna. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Gorliz. Osakidetza.

- **Rubio, I.** Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo.
- **Santisteban Etxeburu, Iñigo.** Psicólogo. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Santurce. Bizkaia
- **Solano López, Daniel,** Prof. Medicina Interna UPV/EHU. Servicio de Medicina Interna. Hospital de Basurto. Bilbao. [Daniel.solano@ehu.es](mailto:Daniel.solano@ehu.es).
- **Valois Núñez, Carmen.** Asistente Social. Hospital Donostia. San Sebastián.



## AGRADECIMIENTOS

*La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y la Fundación Paliativos sin Fronteras agradecen a los profesores del curso por su empeño y entrega a sus ponencias, a las autoridades del Hospital de Cruces: Dra. M. Luz del Valle, a su Comisión de Docencia, en la persona del Dr. Jesús Moran, a los servicios de Radioterapia, Oncología Médica, Unidad del Dolor y Hospitalización a Domicilio por su amable acogida y su valioso apoyo, particularmente a los Drs. M. Dolores Damborenea, Pedro Bilbao, Josu Irurzun y Txema Salan de Cruces y a Antxon Apezetxea de Basurto y a las Unidades de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios, Gorliz y Santa Marina. En el plano institucional, agradecen la cooperación prestada para su funcionamiento y programas por la Consejería de Bienestar Social del Gobierno Vasco, el Departamento de Política Social de la Diputación de Gipuzkoa, el Ayuntamiento de San Sebastián, a la BBK, a la Caixa, a la Caja Laboral, Fundación Kutxa, a la Fundación ADESTE de Madrid, a los Laboratorios Grunenthal, El Diario Vasco y al Correo Español. Sólo un esfuerzo de todos puede hacer más llevadero el final de la vida.*



SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS  
[www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)



FUNDACIÓN PALIATIVOS SIN FRONTERAS  
[palsinfronteras.terra.es](http://palsinfronteras.terra.es)



## PRÓLOGO

Es para la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) un especial motivo de satisfacción publicar este libro **“Los Cuidados Paliativos, una labor de todos”**, en base al XVI Curso de Cuidados Paliativos que, con ese título, organizó en el Hospital de Cruces en Baracaldo en dos jornadas, los días 16 y 23 de noviembre de 2007. El curso hizo honor a su denominación; todos los ponentes convocados reaccionaron muy positivamente a nuestra llamada y nos mostraron su apoyo desde un principio para que tuviera una feliz realización. Con éste, la Sociedad ha vuelto a Bizkaia a los 10 años de su último curso, y encuentra que en este tiempo muchas cosas han cambiado en positivo, no sólo Bilbao, por lo que se han hecho por embellecerla más, como el “Universal Museo Guggenheim” y el precioso paseo que le rodea, y nuevas obras para mayor disfrute de sus ciudadanos y visitantes. También, se han creado en este tiempo obras de gran relieve para el bienestar de los enfermos en el final de la vida, como son el desarrollo de diversas estructuras y unidades paliativas, 4 en total en la provincia, y los Servicios de Hospitalización a domicilio, con mención especial al de Cruces, que acogieron con entusiasmo nuestra propuesta y cuyo apoyo agradecemos mucho.

Estos 15 años que ha cumplido la SOVPAL, nos han permitido sobre todo sentir con más fuerza que la Medicina Paliativa está relacionada con tres cosas: la calidad de la vida, el valor de la vida y el significado de la vida. La calidad de la vida está en la ausencia del dolor, del temor y de otros síntomas molestos. Se asocia con nuestras relaciones con los seres queridos cuando estamos enfermos y está influida por la calidad de ese cuidado que se refleja en el respeto a la dignidad personal. El valor de la vida parece relacionarse con términos del potencial económico, por lo que cuesta el cuidado o el fallecer, pero su precio no es nada, comparativamente, si nos detenemos a pensar en lo que esas personas hicieron en su momento por nuestro actual bienestar y en que están todavía contribuyendo a la sociedad. El significado de la vida, nos trae al campo de la existencia, que se ha llamado espiritualidad, a lo que cada persona da y ha dado valor, algo que no es lo mismo que la religión, pero que es esencial conocer si deseamos aliviar su sufrimiento. Generalmente no es la muerte lo que se teme sino el proceso que conduce a la

*muerte y en este aspecto mucho se puede hacer por hacerlo más llevadero con la atención al detalle y un buen acompañamiento psico-social. Es preciso ayudar a encontrar un sentido al enfermo para vivir en estos momentos, a la vez que ayudarle a sentirse querido y respetado hasta el final. Se dice que cuando un paciente siente que no ha vivido en vano, que su vida ha sido importante para otros, acepta mejor la cercanía de la muerte y morir como un elemento más de la existencia.*

*Somos felices de haber facilitado que se compartan valiosas experiencias de diversos profesores en relación con el final de la vida como son la comunicación de las malas noticias, el alivio de los síntomas difíciles, del sufrimiento, los aspectos sociales y éticos del cuidado, la limitación del esfuerzo terapéutico, la acción paliativa de la Oncología, la sedación, los derechos de los enfermos, cómo sobrellevar el proceso del duelo, el papel de la narrativa, del cine y de la literatura y cómo es posible que la vivencia de la terminalidad nos haga sentir más solidarios y vivir más a plenitud cada momento. Tanto la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos como organizadora y la Fundación Adeste de Madrid, como la Fundación Paliativos Sin Fronteras, co-patrocinadoras de esta edición, esperan y confían en que lo que aquí se debatió y se conserva en este formato, nos permita ser más útiles y cubrir con mayor profesionalidad la búsqueda de bienestar y calidad de vida de estos enfermos y comprender mejor sus múltiples necesidades con un enfoque integrador. En este campo, todos somos y podemos ser necesarios.*

**LOS EDITORES**



# ACTUACIÓN PALIATIVA EN LAS DISTINTAS FASES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

Josu Irurzun Zuazabal





## RESUMEN

La Medicina Paliativa es la rama de la medicina que se ocupa del tratamiento de aquellos enfermos en los que no existe posibilidad curativa y cuyo objetivo se centrará en mejorar la calidad de vida y el confort del paciente y su familia.

La toma de decisiones ante el enfermo terminal suele ser siempre difícil y ha de basarse necesariamente en la evaluación de la extensión global de la enfermedad; el estado general previo del enfermo; la situación sintomática; las posibilidades reales de respuesta terapéutica y el pronóstico previsible una vez establecidas las medidas terapéuticas. Así mismo, es importante establecer su estado funcional ayudándonos de alguna de las “Escalas” existentes, que nos determinarán la calidad de vida del paciente, ya que en cada fase del avance de la enfermedad terminal hay que aplicar las medidas más adecuadas porque los tratamientos paliativos y curativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el enfermo deja de responder al tratamiento específico.

El enfoque final del abordaje de estos pacientes se centra en dos temas principales: *la agonía* y la sedación. La agonía es la fase final de la enfermedad terminal en la que se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno como consecuencia de la evolución de su enfermedad. Es imprescindible establecer el diagnóstico de agonía ya que en este punto hay que replantearse los objetivos terapéuticos y adecuarlos a la nueva situación. *La sedación paliativa* es una maniobra terapéutica muy útil en aquellas situaciones de agonía en las que exista un síntoma refractario que no pueda mitigarse salvo provocando deliberadamente disminución del nivel de conciencia del enfermo como única vía para controlar el síntoma. Es importante destacar que Sedación no es sinónimo de Eutanasia.

**Palabras Clave:** Medicina Paliativa. Escalas Funcionales. Calidad de Vida. Agonía. Sedación Paliativa.

## INTRODUCCIÓN Y DEFINICIONES

El aforismo que dice “más vale prevenir que curar” recoge los dos conceptos de los que se ocupa la Medicina Preventiva y la Medicina Curativa, pero en la medicina moderna surgen numerosas ocasiones

en las que no se consigue prevenir ni tampoco curar, apareciendo los enfermos que llamamos terminales. La rama de la medicina que se ocupa del control de sus síntomas se denomina Medicina Paliativa (“cuando la enfermedad sobreviene habrá que intentar curarla y si esto no se consigue habrá que intentar aliviar o paliar la situación”)(1).

Cuando hablamos de paciente terminal, debemos tener los conceptos muy claros. En primer lugar definiendo la **enfermedad terminal**, que es aquella enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples; con importante impacto emocional tanto en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado. Bajo este concepto se incluyen diversas enfermedades tanto oncológicas como no oncológicas(2-3).

En esta situación, en la que resulta imposible plantear la curación del enfermo como meta a conseguir, nuestro objetivo se centrará en mejorar su calidad de vida mediante un adecuado control de síntomas y el apoyo emocional que tanto el enfermo como su familia precisen.

En segundo lugar asumiendo qué son los **cuidados paliativos** y que consisten en la atención integral, individualizada y continuada de pacientes y sus familias con una enfermedad terminal. Las necesidades detectadas deben ser atendidas de manera competente, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y mejorar el confort y calidad de vida, de los enfermos y sus familias y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias(4).

Aunque la mayoría de los enfermos tratados en Unidades de Cuidados Paliativos padecen enfermedades avanzadas oncológicas, (probablemente la explicación de esta situación viene dada porque la mayoría de las Unidades de Cuidados Paliativos han nacido en el entorno de los servicios de Oncología,) cada vez con más frecuencia en los últimos años vamos observando como pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas son tratados en estas unidades.

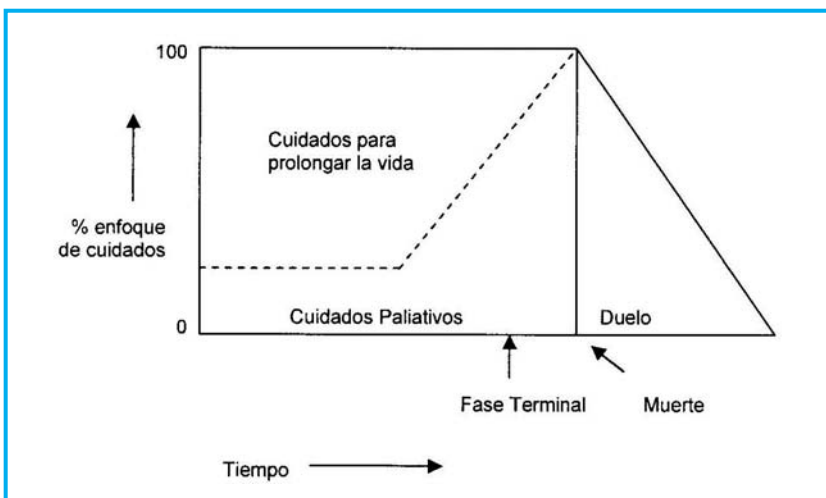
Según la OMS las bases de los Cuidados Paliativos(5-6-7) serían las siguientes:

- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas que produzcan sufrimiento.
- No tratar de acelerar la muerte ni retrasarla.

- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del enfermo.
- Ofrecer apoyo a los pacientes para vivir de la forma más activa posible hasta la muerte.
- Ofrecer apoyo a las familias y allegados durante la enfermedad y en el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del enfermo.
- Son aplicables a las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como QT, RT,...)
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y de sus familias.

El aforismo de L. de Crescenzo que dice “muchos estudian la forma de alargar la vida cuando lo que habría que hacer es ensancharla” define lo que tiene que ser el espíritu de funcionamiento de aquellos profesionales que se dediquen al campo de la Medicina Paliativa.

Los Cuidados Paliativos deben comenzar en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los otros tratamientos tal y como se refleja en la figura siguiente.



Los tratamientos paliativos y curativos no son pues mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el enfermo deja de responder al tratamiento específico. En algunos tipos de cáncer esto sucede antes que en otros (por ejemplo cáncer escamoso de pulmón en comparación con algunos cánceres hematológicos).

Cuando se va produciendo el agotamiento del tratamiento específico, del que se dispone, y de forma paralela según se entra en una situación de progresión de la enfermedad, los objetivos terapéuticos se deberán ir centrando de en la promoción del confort del enfermo y de su familia. Para cada fase de la enfermedad existen unas predicciones y unas indicaciones terapéuticas. En la tabla siguiente se resumen cuáles serían las previsiones en la trayectoria de la enfermedad<sup>(8-9-10)</sup>:

<b>FASES</b>	<b>Curativa</b>	<b>Paliativa</b>	<b>Agónica</b>
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Nula
Medicinas de apoyo	Sí	Posible (Calidad de vida)	No
Hidratación / Alimentación artificial	Sí	Posible (calidad de vida)	No

De forma muy teórica y según la posible supervivencia de los enfermos podemos considerar tres etapas distintas en la evolución de la enfermedad terminal de estos enfermos:

- Fase terminal: pronóstico de hasta meses.
- Fase preagónica: pronóstico de hasta semanas
- Fase agónica: pronóstico de hasta días.

De todas formas en el seguimiento diario de estos enfermos resulta muy difícil establecer los límites entre una fase y otra y las escalas

de valoración de calidad de vida y nuestra propia experiencia nos ayudarán a adoptar una u otra actitud terapéutica. A este respecto, podemos poner como ejemplo las distintas posibilidades de abordaje terapéutico de un mismo síntoma en función de la situación de lo avanzado de la enfermedad. Así, como ejemplo, en la obstrucción intestinal<sup>(11)</sup>, que es una complicación frecuente en enfermos oncológicos avanzados especialmente en tumores digestivos o de origen pélvico, que su etiología es multifactorial y cursa con profusión de síntomas, las posibilidades de tratamiento que disponemos las podemos dividir en dos grandes apartados:

1. Tratamientos activos como la cirugía o la colocación de prótesis autoexpandibles así como la hidratación-nutrición necesarias para una adecuada preparación del enfermo de cara a un posible tratamiento activo

2. Tratamiento paliativo farmacológico preferentemente por vía subcutánea con analgésicos, antieméticos, antiseoretos y dexametasona con el fin de controlar náuseas-vómitos, dolor y permitir mínima ingesta de líquidos hiperfraccionada.

La elección de una u otra de las opciones vendrá dada por una serie de condicionantes como presencia de un único nivel obstructivo, ausencia de carcinomatosis peritoneal o estado general previo conservado (Karnofsky superior al 50%).

## PREDICCIÓN DE LA SUPERVIVENCIA

Los profesionales que trabajamos en Cuidados Paliativos en gran número de ocasiones tenemos que enfrentarnos a la pregunta de la familia, y en algunos casos del propio enfermo de: ¿cuánto tiempo me/le queda?

Es muy importante para poder responder a esta pregunta, pero sobre todo para establecer unos correctos planes diagnóstico-terapéuticos, intentar hacer una valoración lo más ajustada posible de la predicción de la supervivencia del enfermo.

En la práctica esto es muy complejo y para intentar hacer una precisión diagnóstica se han valorado distintos factores pronósticos así como modelos de predicción<sup>(12-16)</sup>.

En los enfermos terminales en programa de Cuidados Paliativos y aunque en la práctica es muy complejo, cada vez se realizan más estudios encaminados a conocer su pronóstico, en definitiva de conocer su estado de situación final, que en muchas ocasiones resulta extremadamente complicado y especialmente si lo hacemos basándonos únicamente en parámetros clínicos. Por ello estamos obligados a tener en cuenta una serie de factores como:

- El tipo de enfermedad y los tejidos afectados.
- La tasa de mortalidad de la enfermedad y las enfermedades intercurrentes que condicionarán profundamente el curso de la enfermedad de base.
- Presencia o no de síntomas de mal pronóstico como deterioro cognitivo, anorexia, disnea, xerostomía, pérdida de peso, y disfagia.
- Tasa de progresión de la enfermedad que puede ser estimada mediante el deterioro del estado funcional, la existencia y frecuencia de las visitas a urgencias y/o de las hospitalizaciones y la existencia de complicaciones médicas.
- Testamento vital o cualquier otra manifestación que haya realizado el enfermo acerca de los cuidados que desea para la fase final de su enfermedad y que determinarán en la medida de lo posible nuestra actitud más o menos agresiva en las opciones diagnóstico-terapéuticas a realizar.
- Estado mental y emocional del paciente y su familia. Se ha observado que la presencia de una depresión refractaria al tratamiento se asocia claramente con un incremento de la mortalidad.
- Por último y no por ello menos importante deberemos intentar establecer el estado funcional del paciente ayudándonos de las escalas funcionales de actividad que valoran la calidad de vida del enfermo.

## ESCALAS FUNCIONALES

El término de “calidad de vida” que hemos mencionado ya varias veces en los párrafos anteriores es multidimensional, dinámico y subjetivo y no tiene un patrón de referencia ni una definición clara.

Según los diversos autores e investigadores, en los últimos años su uso se ha hecho muy frecuente y casi imprescindible en la valoración de estos enfermos. Este término ha ganado gran popularidad en las dos últimas décadas dado que, en este tipo de enfermos y de forma progresiva, se ha comenzado a dar más importancia a la satisfacción de la vida del enfermo que a pequeños incrementos de ella.

En lo que existe un acuerdo total por parte de todos los autores es en la gran importancia que tiene la valoración de la calidad de vida en los pacientes en programa de Cuidados Paliativos, sin embargo no existe acuerdo sobre la validez y la confiabilidad de cada una de las múltiples escalas funcionales de actividad utilizadas en nuestro medio como instrumentos de medida de la calidad de vida del enfermo. Es muy difícil establecer comparaciones entre las distintas escalas de valoración ya que utilizan diferentes indicadores de valoración.

De todos los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida del enfermo oncológico, el Índice de Karnofsky es quizás el más conocido y utilizado aunque no está exento de críticas por la subjetividad del examinador así como por las dificultades que presenta para puntuar a pacientes en el extremo superior. Otras escalas también muy utilizadas para la valoración de la actividad en estos enfermos son el Índice de Katz, ECOG y Performance Status.

Existen también otras escalas funcionales para enfermos no oncológicos, siendo la escala de Walter<sup>(17)</sup> la más utilizada.

## **AGONÍA**

La agonía más que un síntoma de los enfermos en fase terminal constituye la última fase de su enfermedad que abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días según los diversos autores (aunque a veces este período puede ser más largo) y que se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen las personas antes de morir de aquellas enfermedades en las que la vida se extingue gradualmente<sup>(18)</sup>.

En esta situación se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno



consecuencia de la evolución de su enfermedad y es fundamental anticiparnos a los síntomas que previsiblemente se van a producir. Con mucha menor frecuencia el fallecimiento de estos enfermos se produce de forma brusca como consecuencia de una complicación imprevista como podría ser una hemorragia masiva que aunque evita el sufrimiento final de la fase de agonía resulta muy impactante tanto para el enfermo como para su familia<sup>(19-20)</sup>.

Resulta fundamental establecer el diagnóstico de la agonía para *replantearnos los objetivos terapéuticos* aunque a veces esto no es siempre fácil y en muchas ocasiones se siguen intentando tratamientos activos buscando una esperanza de mejoría del enfermo que no parece un objetivo adecuado en esta fase.

## SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES EN LA FASE DE AGONÍA

*Somnolencia y confusión*

*Estertores y respiración ruidosa.*

*Agitación terminal y delirio.*

*Dolor.*

*Disnea.*

Aunque los síntomas citados son los más frecuentes son múltiples los síntomas y signos físicos que pueden aparecer e igualmente puede constatarse empeoramiento de los ya existentes. Es característico que en esta fase observemos:

- Alteración de las constantes biológicas: taquicardia, hipotensión arterial, hipertermia, pulso irregular y rápido, respiración superficial con pausas de apnea...
- Deterioro del estado de conciencia con somnolencia, desorientación, y muy frecuentemente síndrome confusional.
- Alteraciones esfinterianas con retención o incontinencia tanto urinaria como fecal.
- Aumento de la debilidad, postración, dificultad para la ingesta de alimento y medicación.
- Ansiedad, depresión, crisis de pánico por percepción de muerte inminente.

- Alteraciones visuales como visión borrosa o desenfocada aunque se mantiene el oído y el tacto hasta el final.
- Aparición de estertores.

## **NORMAS BÁSICAS DE CUIDADOS EN LA AGONÍA**

Resulta fundamental en la fase agónica replantearnos los objetivos terapéuticos con el enfermo ya que tratamientos o actitudes previas en esta fase final carecen de sentido y debemos aplicar el sentido común para proporcionarle en este momento únicamente aquellos cuidados que sean imprescindible para aportarle bienestar y comodidad en las últimas horas-días de vida. Hay que dar prioridad al control de síntomas y al alivio del sufrimiento tanto físico como psicológico y espiritual tanto del enfermo como de su familia. Así recomendamos:

- No tratar la fiebre si no crea problemas.
- Mantener al paciente con higiene adecuada, ventilando la habitación y dando suaves masajes con crema hidratante.
- Si es necesario realizar curas, administrar anestésicos previamente y metronidazol si fuera necesario para mitigar el olor.
- Evitar la aparición de escaras protegiendo las zonas de riesgo y manteniendo las sábanas limpias y sin arrugas. Evitar los cambios posturales frecuentes.
- Humedecer la boca y nariz con gasas húmedas y los labios con vaselina.
- Adecuar el tratamiento farmacológico retirando aquellos fármacos que en esta situación resulten prescindibles (anticoagulación, hipolipemiantes, diuréticos,...).
- Adecuar vías alternativas dando prioridad a vías alternativas como la transdérmica o subcutánea. Prácticamente toda la medicación que va a necesitar el enfermo en esta fase se puede administrar por vía subcutánea. Indicar pautas fijas y ofrecer dosis de rescate en caso de necesidad.
- Anticiparse a problemas graves como hemorragias masivas y prever su tratamiento inmediato.

- Evitar procedimientos diagnósticos e intervenciones innecesarias.
- Adiestrar a la familia en el manejo de cuidados generales como cambios posturales, de ropa, etc.
- Valorar uso de pañales, y de orinal.
- No administrar enemas ya que esta fase el estreñimiento no suele incomodar al enfermo.
- Evitar comentarios inadecuados en presencia del paciente pero asegurar información a la familia y al enfermo si su situación lo permite y aconseja.
- Reforzar el hecho de que la falta de ingesta es consecuencia y no causa de la situación y por ello el enfermo no necesita comer ni beber a menos que el lo desee. Insistir que hagan lo que el enfermo desee. No hay datos de que la alimentación ni la hidratación del enfermo en esta fase final asegure un mejor control sintomático en los últimos días que es el objetivo de nuestro control. No tiene sentido la hidratación endovenosa ni la nutrición enteral-parenteral que en esta fase proporcionan más incomodidades que beneficios.
- Ofrecer apoyo espiritual y religioso según las creencias que practiquen
- Intentar adelantarnos a síntomas como: respiración irregular, empeoramiento del dolor o disnea, dificultad de ingesta, vómitos, hemorragias y convulsiones
- Dar consejos prácticos para el momento en el que llegue la muerte (aviso funeraria, parte de defunción).
- Intentar dar información concreta a la familia sobre la esperanza de vida del paciente.

## SEDACIÓN PALIATIVA

Es imposible hablar de la agonía en los enfermos terminales sin hablar de la sedación. No todos los enfermos terminales precisan sedación pero ésta sí estará indicada en todos los pacientes en situación agónica que presenten uno o más síntomas refractarios.

La sedación paliativa es una maniobra terapéutica muy útil, que será indicada por los profesionales en aquellas situaciones en las que se quiera proteger de un distress (estrés desagradable) que no puede conseguirse sin la disminución del nivel de conciencia. Consiste por lo tanto en la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir el nivel de conciencia de un enfermo con enfermedad avanzada y terminal, tanto como sea preciso para aliviar de manera adecuada uno o más síntomas refractarios con su consentimiento implícito, explícito o delegado<sup>(21-23)</sup>.

Definiremos *síntoma refractario* como aquel síntoma intenso y devastador que no responde al tratamiento paliativo habitual en el enfermo en situación paliativa-agónica. Este síntoma, que provoca sufrimiento, persiste después de haber agotado todas las posibilidades razonables de tratamiento adecuado. Hay que diferenciar el concepto de síntoma refractario del de *síntoma difícil* que será aquel que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental o psicológico.

## DIFERENCIAS SEDACIÓN-EUTANASIA

En la SEDACION ***el objetivo es el control de un síntoma*** refractario para lo cual se administra un fármaco sedante a dosis adecuadas y proporcionadas ***y el resultado es el control del síntoma***. Es una práctica legal y muy útil en la agonía de muchos enfermos en programa de cuidados paliativos. Puede ser reversible. En la EUTANASIA ***el objetivo es la muerte*** del enfermo para lo cual se administra un fármaco letal ***y el resultado es la muerte*** del enfermo. No es legal ni reversible.

*La prevalencia* de la sedación es muy variable (1-72%) entre unos autores y otros aceptándose como norma un promedio del 20-25 % que evidentemente va a estar sujeta a múltiples variaciones en función de diferencias culturales, étnicas, religiosa... o el diseño del estudio, el tipo de sedación empleada o el lugar donde se realiza. *La supervivencia* del enfermo una vez realizada la sedación viene a ser aproximadamente de 48 horas similar a la duración de la agonía en los pacientes no sedados.

Las indicaciones para la sedación, en función de la frecuencia del síntoma son: delirium (44%), disnea (35%), deterioro general (20%), dolor (20%), sufrimiento psicológico (19%) y hemorragia masiva.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS EN LA SEDACIÓN

- Se plantea ante la presencia de un síntoma refractario, no ante un síntoma de difícil control.
- Dejar constancia en la historia de los tratamientos instaurados y de la resistencia a estos.
- La intención es aliviar el sufrimiento y para ello utilizaremos las dosis adecuadas y proporcionadas al síntoma que queremos controlar.
- Monitorización de la respuesta con la escala de Ramsay.
- Se debe obtener y registra en la historia clínica el consentimiento informado aunque es suficiente y recomendable que se sólo verbalmente para evitar presión añadida en las familias
- Se recomienda que en la conversación esté presente al menos un miembro más del equipo (habitualmente enfermería) y valorar e individualizar la posibilidad de incluir al enfermo en la conversación.
- Sólo es aceptable su indicación cuando se trata de un paciente en situación de muerte cercana.

## ABORDAJE TERAPÉUTICO

### Normas generales:

- La vía de elección es la vía subcutánea
- Mantener la analgesia y simplificar al máximo el resto de tratamientos incluidos alimentación-hidratación
- Los rescates deben hacerse siempre con el mismo sedante con el que se realizo la sedación.
- La morfina no es un fármaco sedante, su utilización a altas dosis para como fármaco exclusivo para la sedación constituye una mala práctica médica.

### Fármacos a utilizar:

En orden de preferencia: - 1 Midazolam, - 2 Levomepromacina, - 3 Fenobarbital y - 4 Propofol.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Enfermedad terminal y Medicina Paliativa. Medicina Paliativa en la cultura Latina. Marcos Gómez Sancho.
2. Cuidados paliativos no oncológicos. Enfermedad Terminal: concepto y factores pronósticos. Guía médica SECPAL.
3. Fundamentos y objetivos de los Cuidados Paliativos. M.A. Benitez del Rosario. Aten. Primaria Enero 29 (1): 50-52.
4. Guías clínicas SECPAL. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
5. Guía práctica de Cuidados Paliativos. Jean Michel Lassauniere.
6. Cuidados Paliativos. Atención Integral a enfermos y familias. ICEPSS editores Marcos Gómez Sancho.
7. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo.
8. Astudillo, W., Mendinueta, C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. En: Astudillo, W., Casado, A., Clavé, E., y Morales, E. Dilemas éticos en el final de la vida. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2004. San Sebastián.
9. Núñez Olarte, J.M. Una elección básica: tratamientos curativos o tratamientos paliativos. En: Ética en Cuidados Paliativos. Editado por A. Cruceiro, Tricastela. San Sebastián, 2004, 108-125.
10. Altisent, R. Bioética y Cuidados Paliativos en Atención Primaria. En: Cuidados Paliativos. Atención Primaria, editado por M.A. del Rosario y A. Salinas. M. Springer, Barcelona 85-93.
11. Control de síntomas en en pacientes con cáncer avanzado y terminal. J. Porta, X. Gómez-Batiste, A. Tuca
12. Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. Yolanda Agra Varela. Med. Clin. 1998, 110: 703-708.
13. Indicadores de calidad. SECPAL. Fundación Avedis Donabedian (2003).

14. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consumo. SECPAL. Fundación Avedis Donabedian (2002).
15. Describing the road to death. Joanne Roberts. *BMJ* 2005; 331; 364-365.
16. Clinical Predictors of survival in advanced Cancer. Paul Glare, MD. *The Journal of Supportive Oncology*. Volume 3, number 5. September-october 2005.
17. Cuidados Paliativos no oncológicos. Enfermedad Terminal: Concepto y Factores pronósticos. Guías SECPAL. [www.secpal.com](http://www.secpal.com).
18. Diccionario enciclopédico de ciencias médicas. 11 ed. Barcelona. Salvat; 1997.
19. Última etapa de la enfermedad neoplásica progresiva: cuidados en la agonía, síntomas refractarios y sedación. *Medicina Clínica (Barc)* 2006; 127 (11): 421-8.
20. M.A. Benítez del Rosario and cols. La atención en los últimos días. *Aten. Primaria* 2002. 30 (5): 318-322.
21. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. SECPAL.
22. Protocolo clínico de sedación Terminal del Servicio de Geriátría del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid.
23. Ellershaw J., Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 7; 81-4.

**MANEJO DE LOS SÍNTOMAS  
MÁS FRECUENTES EN CUIDADOS  
PALIATIVOS (DOLOR Y SÍNTOMAS  
GASTROINTESTINALES)**

**Elena Galve Calvo**





## DOLOR

### INTRODUCCIÓN

El dolor es uno de los síntomas más temidos del enfermo con cáncer. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión presente o potencial de los tejidos”. Es, por tanto, una experiencia subjetiva: su vivencia depende de las características de la persona que lo experimenta; aspecto importante a tener en cuenta de cara al tratamiento.

Deberemos identificar componentes físicos y no físicos que componen el concepto de “dolor total” o sufrimiento, que engloba el estímulo físico con los factores psicológicos, sociales y espirituales de las personas afectadas, su contexto y su significado.

El dolor es una de las principales manifestaciones clínicas del paciente con cáncer, la OMS estima que un 30% de los pacientes con cáncer presentan dolor mientras reciben tratamiento activo y un 60-90% lo sufren en la enfermedad avanzada. Cada año se diagnostican 17 millones de nuevos casos de cáncer y 5 millones de muertes por cáncer, lo que nos da una idea de la importancia del problema. La mayoría de los pacientes presentan dos o más tipos de dolor, pudiendo ser de distinta patogenia (nociceptivo, neuropático, etc.), de diversa patocromía (agudo o crónico) y de distinta etiología (por invasión tumoral, por el tratamiento, por una infección etc.). Con los medios actualmente disponibles, conociendo el tipo, características del dolor y con el tratamiento adecuado se puede aliviar más del 90% de los pacientes con cáncer con medidas farmacológicas, las medidas invasivas rescatan un 10% restante. Entre un 3 y un 5% de nuestros pacientes el alivio del dolor es un problema de difícil solución. La terapia analgésica debe ser: eficaz, fácil de administrar, adecuada para cada paciente y con mínimos efectos secundarios.

### CLASIFICACIÓN DEL DOLOR ONCOLÓGICO

**Según cronología:**

- **Dolor agudo:** sensación bien definida, localizada en el tiempo, con importante componente vegetativo y escaso componente psicopatológico.

- **Dolor crónico:** consiste en la persistencia del dolor durante 3 meses.
- **Dolor irruptivo:** es una exacerbación transitoria del dolor que aparece sobre la base de un dolor crónico basal bien establecido con analgésicos.

**Según etiología:**

- Por efecto directo del tumor
- Asociado el tratamiento
- No relacionado con ninguno de los previos

**Según patogenia:**

- **Dolor somático:** por la afectación de un órgano denso. Se caracteriza por estar localizado en la zona afectada, por incrementarse por la presión en dicha área y por ser sordo y continuo.
- **Dolor visceral:** es el provocado por afectación de una víscera hueca, se expresa como dolor continuo o cólico, mal localizado en un área cutánea amplia, la presión de la zona puede o no desencadenarlo y ocasionalmente es un dolor referido.
- **Dolor neuropático:** es el provocado por afectación del sistema nervioso. Puede expresarse como parestesias continuas, episodios de dolor lacinante y acompañarse de fenómenos de hiperalgesia y alodinia.
- **Dolor psicógeno:** el dolor por somatización pura, es poco frecuente en pacientes oncológicos. En el contexto del enfermo terminal con dolor, la influencia de múltiples factores constituyen un complejo síndrome de difícil manejo denominado dolor psicossocial o “dolor total” que precisa un abordaje multidisciplinar.

## FISIOPATOLOGÍA

La sensación dolorosa es una respuesta neurofisiológica muy compleja que consta principalmente de dos componentes: el propiamente sensorial (algognosia) y el afectivo-conductual (algotimia).

De forma puramente fisiológica en la transmisión del dolor intervienen receptores específicos, vías aferentes y vías eferentes.

Existe dos tipos de nociceptores situados a nivel cutáneo, músculo-articular y visceral: A-delta que transmiten el dolor agudo con calidad de pellizco o pinchazo y las fibras C (polimodales) que transmiten aquel de características quemante y pulsátil.

Las fibras aferentes entran a través del asta posterior en la médula donde realizan conexión con las neuronas de segundo orden. En esta conexión intervienen numerosos neurotransmisores como aspartato, glutamato, somatostatina, VIP, neurotensina, bombesina y sustancia P; así como sustancias inhibitorias nociceptivas como GABA, glicina, encefalina, etc.

El asta dorsal constituye uno de los lugares estratégicos para control de dolor si se logra bloquear los receptores NMDA presentes en su sustancia gris que facilita y propagan el impulso nociceptivo.

Desde la médula espinal ascienden los tractos nerviosos, principalmente por la vía espinotalámica hasta el tálamo (segunda conexión de la vía nociceptora) y a la corteza cerebral permitiendo la percepción consciente del dolor. Las vías aferentes o inhibitorias están formadas por estructuras ricas en receptores opioides localizados en la sustancia gris periacueductal, núcleo cerúleo, núcleo del rafe magno y núcleos adyacentes a la formación reticular bulbar. Su estimulación produce analgesia.

## EVALUACIÓN DEL DOLOR

Antes de plantear un tratamiento es imprescindible una evaluación sistemática del dolor. Incluye:

- **Anamnesis:** descripción del dolor, características temporales, localización e irradiación, intensidad, factores agravantes y mitigantes y exacerbaciones. Debemos valorar también las consecuencias psicosociales y funcionales del dolor.
- **Examen físico completo**
- **Pruebas diagnósticas complementarias:** pueden ser necesarias Radiografías, TAC, RMN para determinar de manera más detallada la causa del dolor, su localización, mecanismo de producción, déficit funcional etc.

- **Evaluación del control del dolor:** Es necesario conocer y reflejar como valora el paciente su dolor, por lo que las escalas de medición son un método de referencia para iniciar un tratamiento analgésico y valorar la respuesta al mismo. Existen múltiples test y escalas de medición del dolor, en la práctica diaria se emplean varias, entre las que destaca la Escala Visual Analógica (EVA). Consiste en una línea horizontal de 10 cm. cuyos extremos contraponen los términos: no dolor (0 puntos) y dolor máximo imaginable (10 puntos); el paciente sitúa la marca donde mas se corresponde con su dolor.

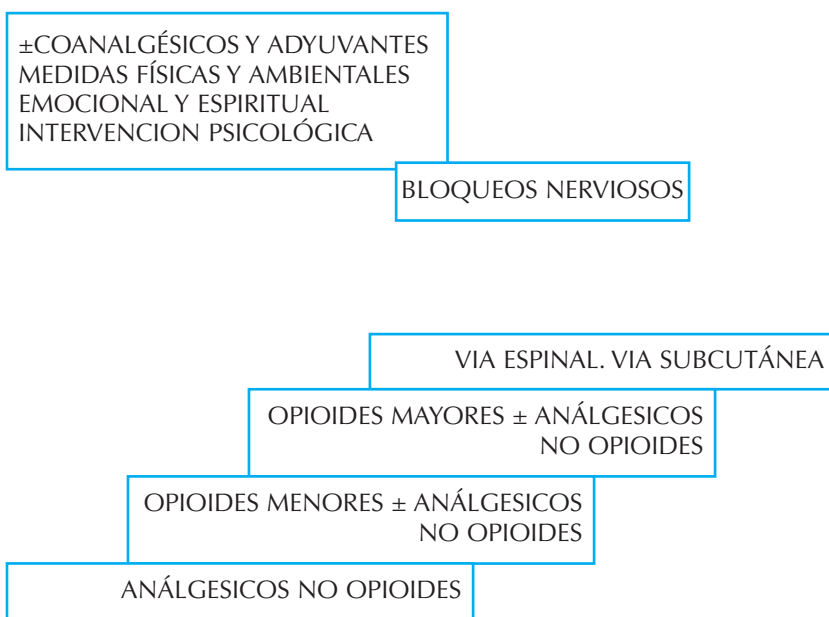
Tras esta evaluación se establece un diagnóstico etiológico y fisiopatológico y conoceremos la intensidad, características del dolor y su repercusión en el estado funcional del paciente, lo que nos permite programar un plan terapéutico para control del paciente.

## PRINCIPIOS PARA EL TRATAMIENTO DEL DOLOR

- Evaluar antes de tratar
- Iniciar un tratamiento combinado farmacológico, medidas generales, apoyo emocional, intervención psicológica etc.
- Tratamiento etiológico si es posible. El tratamiento específico de las neoplasia sensibles supone una de las mejores estrategias para control del dolor
- Prevenir los efectos secundarios de los fármacos empleados
- Promover el cumplimiento terapéutico
- Estrategia gradual planificada tanto en el control del dolor como en la pauta analgésica, siguiendo recomendaciones de la escala de la OMS.
- Prevención y tratamiento de las crisis.
- Seguimiento
- Información clara y comprensible
- Revisar y monitorizar: respuesta, dosis, efectos secundarios o exacerbaciones.
- Mostrar accesibilidad y disponibilidad.

## LA ESCALERA ANALGÉSICA DE LA OMS

En 1982 la OMS organizó una reunión de expertos para diseñar unas pautas generales consensuadas sobre el tratamiento analgésico, el primer documento se publicó en 1984 y quedó sistematizado por la Escalera Analgésica de la OMS. Desde entonces ha sufrido múltiples modificaciones, considerándose hoy que consta hasta de 5 escalones que integran el uso de vías alternativas y técnicas invasivas, teniendo además en cuenta fármacos coanalgésicos, intervención psicológica y de apoyo emocional.



El inicio de un analgésico de uno u otro escalón depende de la intensidad del dolor y nunca de la supervivencia prevista del paciente. Así:

- El dolor leve (<3-4 /10 EVA) requiere analgésicos no opioides
- Con dolor moderado (hasta 6-7 / 10 EVA): tratamiento de segundo escalón con opioides menores

- En presencia de dolor intenso (>7 /10 EVA): emplear opioides potentes, hayan pasado o no por otro escalón.

Además en cada escalón se debe valorar añadir fármacos adyuvantes.

Si no se controla el dolor con aumentos adecuados de la dosis se debe pasar al siguiente escalón. Los analgésicos deben emplearse de forma oral, siempre que sea posible, y en sus horarios correspondientes; esto requiere una administración regular del fármaco, no solamente cuando el paciente lo necesite. Además debe administrarse una dosis de rescate para las agudizaciones.

## ANALGÉSICOS NO OPIOIDES

Incluyen un grupo de fármacos con acción analgésica, antiinflamatoria y apirética como: AINES, paracetamol y metamizol. Emplearlos en dolor leve, dolor óseo y también añadidos a opioides en el tratamiento del dolor moderado-severo para hacer mas moderada la acción de los opioides y minimizar efectos secundarios. Se pueden emplear la vía oral, rectal y en casos vía parenteral.

Efectos secundarios:

- disfunción plaquetaria
- gastrointestinal
- insuficiencia renal
- hepatotoxicidad

Los fármacos más empleados de este escalón son:

Fármaco	Dosis habitual adultos
AAS	650 mg / 4h
Ibuprofeno	400-600mg /6h
Naproxeno	250-275mg /6-8h
Ketorolaco	10mg /4-6h
Paracetamol	1000mg /6h
Indometacina	25-50 mg /6-8h
Metamizol	575mg-2g /6-8h

## ANALGÉSICOS OPIOIDES

Opioide se denomina a todo fármaco natural o sintético capaz de interactuar con los receptores opioides.

Los opioides se clasifican como agonistas totales semejantes a morfina, agonistas parciales o agonista-antagonista, dependiendo de los receptores específicos a los cuales se fijan y de su actividad en estos receptores.

- Agonistas totales: morfina, hidromorfona, codeína, oxicodona, hidrocodona, metadona y fentanilo.
- Agonistas parciales: buprenorfina. Tienen menos efectos sobre el receptor opioide, presentan efecto techo, siendo por analgésicos menos eficaces que los agonistas puros.
- Agonista-antagonista: pentazozina.
- Antagonistas puros: presentan afinidad por los receptores sin una acción farmacológica intrínseca, pero interfieren la acción de un agonista. Pertenecen a este grupo la naltrexona y naloxona.

La morfina es el opioide más empleado, si bien es importante estar familiarizado con otros opioides alternativos como fentanilo, oxicodona, metadona y sus diferentes fórmulas para mayor flexibilidad a la hora de ajustar un régimen determinado a las características de cada paciente.

## PRINCIPIOS PARA LA ADMINISTRACIÓN DE OPIOIDES

La mayor parte de nuestros pacientes requieren una dosificación de horario fijo para manejar el dolor constante y prevenir su empeoramiento. Se deben emplear dosis de rescate en combinación con el horario fijo establecido en casos de dolor incidental; estas dosis se administraran siempre que sean necesarias, calculando que oscilan entre 10 y un 20% de la dosis total diaria. El intervalo de dosis depende del tipo y formulación del opioide empleado, variando entre 4h en casos de opioides de corta duración hasta cada 72 h en formulas de liberación retardada.

La dosis apropiada de cada opioide es aquella que controla el dolor con efectos secundarios mínimos. La titulación de cada fárma-



co se debe continuar hasta lograr un alivio del dolor, consiguiendo un balance favorable entre efecto analgésico y efectos secundarios.

Las dosis de las fórmulas de acción inmediata pueden aumentarse diariamente: en dolores moderados con dosis bajas de opiodes se requieren aumentos del 25-50% de las dosis previa, mientras que con dolor severo no controlado pueden requerir aumentos mayores y, con dosis altas de opioides incrementos del 20-30% suele ser lo mas prudente. Escalar rápidamente la dosis requiere un seguimiento estrecho.

### ***Características de los principales opioides y equivalencias:***

<b><i>Opioide</i></b>	<b><i>Dosis y equivalencias</i></b>	<b><i>Efectos secundarios</i></b>	<b><i>Observaciones</i></b>
<b>Codeína</b>	30 mg/4h	Mareo,náuseas y estreñimiento	Analgésico, anti-tusígeno y anti-diarreico
<b>Dihidrocodeína</b>	30-60 mg/4-6h	No en insuficiencia renal	Presentación liberación retardada
<b>Tramadol</b>	50-100 mg/6h retardad /12-24h VO=IV=SC	Estreñimiento menor	VO, SC, IV, rec-tal, IM
<b>Buprenorfina</b>	Parches 35 mg/h/72h 35 mg= 30-60mg morfina oral		Retard. Rescates con buprenorfina sublingual
<b>Fentanilo trans-dermico</b>	Parches /72h Morfina oral 24h= fentanilo 2:1	< estreñimiento y somnolencia	No si dolor agudo o no estable
<b>Fentanilo oral transmucoso</b>	Sticks de 200 a 1600mg		Sólo para dolor incidental
<b>Metadona</b>	Cad 8,12 ó 24 h Equianalgesia variable	< estreñimiento < neurotoxicidad	Vida media prolongada
<b>Oxicodona</b>	10 mg/ 12 h de oxi a morfi 3:4 de morfi a oxi 2:3	Efecto más rápido <alucinaciones	Liberación retard y aguda

Existen casos en que no conseguimos un control adecuado del dolor con aumentos progresivos del opioide en presencia de toxicidades limitantes de dosis tales como: alucinaciones, confusión, hiperalgesia, mioclonias, sedación etc., en estos casos puede mejorarse con un cambio del opioide (rotación de opioides) con dosis equianalgésicas ; existe un amplio margen de respuestas interindividuales y tolerancia cruzada incompleta con casi todos los opioides por lo que se recomienda reducir la dosis del nuevo fármaco entre un 25 y un 50% para garantizar la inocuidad.

Siempre que sea posible se empleará la vía oral, cuando no es posible emplearemos otras como rectal, percutánea, transmucosa, subcutánea y parenteral y otras. La vía subcutánea y parenteral son igual de eficaces, por lo que únicamente emplearemos la parenteral si el paciente no puede tragar y el acceso venoso ya está establecido. La potencia de los opioides por vía parenteral es generalmente de dos a tres veces la de la vía oral por lo que la dosis debe ser disminuida a la mitad o a un tercio. Pueden administrarse los opioides iv/sc intermitentemente (cada 4 horas) o bien como infusión continua.

## EFFECTOS SECUNDARIOS DE LOS OPIOIDES

Los efectos adversos son similares entre los diferentes opioides, aunque existe una gran variabilidad individual

1. **Estreñimiento:** el más común (40-70%). Disminuye el peristaltismo y las secreciones intestinales. Nunca aparece tolerancia por lo que es necesario administrar laxantes de forma regular a todos los pacientes que tomen opioides.
2. **Náuseas y vómitos:** entre un tercio y dos los presentan. Inicio precoz del tratamiento opioide y normalmente desaparece tras la primera semana del tratamiento. La cobertura antiemética adecuada es eficaz (metoclopramida o haloperidol). Aparecen náuseas crónicas en un 15-30% de los pacientes.
3. **Somnolencia:** aparece del 20-60% de los pacientes. Se suele desarrollar tolerancia en varios días. Si no mejoría o empeora valorar disminuir la dosis, rotar opioide o añadir fármaco psicoestimulante.

4. **Retención urinaria:** más frecuente en administraciones espinales, ancianos e hiperplasia benigna prostática. Precisa sondaje transitorio
5. **Xerostomía:** es un efecto persistente al que no se hace tolerancia. Mejora con medidas de hidratación local.
6. **Depresión respiratoria:** es el efecto más grave del tratamiento con opioides. Es un efecto dosis dependiente y excepcional con el manejo correcto de los opioides. Especial atención en ancianos, compromiso respiratorio previo o hipertensión intracraneal. En su tratamiento se emplea naloxona en perfusión continua.
7. **Neurotoxicidad:** alteraciones cognitivas, síndrome confusional agudo, alucinaciones, mioclonias, convulsiones e hiperalgesia como causa de la acumulación de metabolitos tóxicos de los opioides. Mayor riesgo con dosis altas, tratamiento prolongado, alteración cognitiva previa, deshidratación, insuficiencia renal, ancianos y asociación a psicofármacos. Generalmente es necesaria la rotación de opioides para su resolución.
8. **Otros:** disforia, prurito, trastornos del sueño, SIADH etc.

## ANALGÉSICOS COADYUVANTES

No se trata de analgésicos propiamente dichos, aunque producen efecto analgésico por otros mecanismos, tiene como finalidad suprimir ciertos tipos de dolor y aliviar otros síntomas que comúnmente aparecen en el enfermo con cáncer. Se emplean asociados a los fármacos de los distintos escalones de la OMS.

### Antidepresivos

Tienen efecto analgésico propio de mecanismo no aclarado a dosis bajas. Su principal indicación es el dolor neuropático que se caracteriza por disestesias continuas. El más estudiado es la amitriptilina, iniciarla a dosis 25 mg/d e ir aumentando semanalmente hasta 300mg/d. Otros empleados son maprotilina, paroxetina. Los efectos secundarios más comunes son: estreñimiento, xerostomía, visión borrosa, cambios cognitivos, taquicardia y retención urinaria. Tener precaución en pacientes con alteraciones cardíacas.

### **Anticomiciales**

Su principal indicación es el dolor neuropático lancinante o con crisis paroxísticas que aparece en neuralgias y plexopatias y el dolor neuropático fijo que no responde a antidepresivos. El más empleado es la carbamazepina, aunque la experiencia es limitada en oncología debido a la supresión de la médula ósea que produce, otros efectos adversos incluyen: mareos, diplopia, nistagmus, trastornos cognitivos, del sueño y el humor.

Gabapentina, pregabalina y clonazepam han aumentado progresivamente su uso en dolor neuropático en los últimos años.

### **Anestésicos locales**

Los anestésicos locales empleados por vía tópica son eficaces en el tratamiento de dolores localizados y en fenómenos de alodinia e hiperesestias. Se emplean por vía espinal y en bloqueos nerviosos.

### **Neurolépticos**

Los principales grupos empleados son fenotiacinas (clorpromacina, levopromacina y perfenacina), butirofenonas (haloperidol, droperidol) y otros (tiapride, sulpiride).

Su principal indicación es la sedación en la agitación psicomotriz, tratamiento del delirium y tenesmo rectal. También se emplean como antieméticos y en el tratamiento del hipo.

### **Corticoides**

Son útiles en el dolor nociceptivo somático, neuropático por compresión o infiltración del tejido nervioso y en la cefalea secundaria a la hipertensión intracraneal. Tienen múltiples efectos secundarios como síndromes neuropsiquiátricos, trastornos gastrointestinales, miopatía proximal, necrosis aséptica, inmunosupresión, etc., por lo que se recomiendan periodos breves de tratamiento.

### **Bifosfonatos**

Se recomiendan en el manejo de dolor óseo y la prevención de complicaciones esqueléticas en los pacientes con enfermedad ósea metastásica. Los más empleados son clodronato, pamidronato y ácido zoloedónico.

## MISCELÁNEA:

- **Antihistamínicos:** Empleados como ansiolíticos, antiespasmódicos, antipruriginosos.
- **Psicoestimulantes:** pueden mejorar los efectos analgésicos de los opioides o para disminuir sus efectos sedantes si no es posible disminuir la dosis.
- **Benzodiacepinas:** contribuyen al alivio del dolor disminuyendo la ansiedad, favoreciendo el sueño y disminuyendo la tensión muscular.
- **Baclofeno:** se emplea para el tratamiento de la espasticidad y puede ser útil en el dolor neuropático.
- **Calcitonina:** se ha empleado en el dolor por metástasis óseas y el asociado al miembro fantasma.
- **Antagonistas del receptor NMDA:** la ketamina en dosis subanestésicas está indicada en dolor neuropático y el resistente a opioides. Tiene graves efectos adversos psicomiméticos, como alucinaciones vividas, que impiden que su utilización sea amplia.

## OTRAS MEDIDAS PARA EL TRATAMIENTO DEL DOLOR

**Radioterapia antiálgica:** es el tratamiento de elección del dolor en metástasis óseas localizadas, consiguiendo un alivio completo en el 60% de los pacientes y siendo parcial en el 30%.

**Cirugía ortopédica y osteosíntesis:** En casos de fracturas patológicas o lesiones óseas de alto riesgo suele ser necesaria la fijación con clavos medulares, placas o prótesis, cuya elección depende de la esperanza de vida del paciente.

**Radio fármacos:** empleados en el dolor por múltiples metástasis óseas. El más empleado es el estroncio 89, otros más actuales como samario 153 y reno 186 parecen tener mejor efecto terapéutico.

**Cirugía:** la reducción paliativa del tumor puede reducir directamente el dolor, aliviar los síntomas de obstrucción o compresión se emplea solo en casos seleccionados.

**Bloqueos nerviosos:** Empleados en dolor intratable por otros medios con indicaciones y selección de pacientes son muy específicas teniendo en cuenta sus potenciales complicaciones.

## SÍNTOMAS GASTROINTESTINALES

### 1. ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento es el movimiento lento de las heces por el intestino grueso que tiene como consecuencia el paso de heces duras y secas, puede dar como resultado molestia o dolor. Es un síntoma que puede aparecer hasta en el 90% de los pacientes terminales. Sus causas principales son: inactividad, deshidratación, alteraciones metabólicas, fármacos (opioides, anticolinérgicos, etc.), factores propios del tumor o del tratamiento. Un ritmo intestinal normal es aquel que tiene al menos 3 deposiciones a la semana y no más de tres deposiciones diarias; sin embargo en los pacientes con cáncer el estreñimiento se debe ver mas como un síntoma subjetivo. Una historia clínica detallada del patrón intestinal del paciente, modificaciones en regimenes alimentarios y medicamentos junto con un examen físico pueden identificar la causa del estreñimiento. En los de varios días de evolución siempre debe llevarse a cabo un tacto rectal para descartar la impactación fecal y es necesario descartar una obstrucción intestinal.

#### Tratamiento

El tratamiento integral incluye la prevención (sobre todo en tratamiento con opioides), la eliminación de los factores causantes y el empleo de laxantes. Se empezará con medidas generales como recomendar en algunos pacientes que incrementen el consumo de fibra en el régimen alimentario y de líquidos y fomentar el ejercicio regular, si es posible y facilitar intimidad y tranquilidad a la hora de defecar.

Medidas farmacológicas. Laxantes:

- Productores de volumen: aumentan el volumen de la masa fecal; poco empleados en paliativos (metilcelulosa, salvado)
- Salinos: la alta osmolaridad retienen agua en la luz intestinal, distiende el intestino e induce movimientos peristálticos. Son los laxantes empleados como preparación intestinal para exámenes o cirugías (fosfato sódico, citrato de magnesio, sulfato de magnesio)

- Estimulantes: aumentan el peristaltismo intestinal. Contraindicados si se sospecha obstrucción intestinal. (bisacodilo, senosidos)
- Lubricantes: humedecen la mucosa intestinal y ablandan las heces (aceite mineral)
- Ablandadores fecales: facilitan la retención de agua y ablandan las heces. No se recomiendan como tratamiento único (docusato sódico, docusato cálcico, docusato potásico, poloxamer)
- Lactulosa: aumenta la presión osmótica aumentando la cantidad de agua de las heces y ablandándolas.

En estreñimientos pertinaces es necesario combinar laxantes de acción diferentes. En caso de impactación fecal debemos valorar el estado de la ampolla rectal:

- si la ampolla está vacía emplear fármacos estimulantes por vía oral y dosis altas de laxantes osmóticas
- con ampolla llena de heces blandas usar estimulantes por vía oral y/o rectal
- si al ampolla está llena de heces duras administrar durante dos días por vía rectal enema fosfatado y en caso de no conseguir evacuación es necesario la desimpactación manual.

## 2. ANOREXIA

Es la incapacidad del paciente para alimentarse normalmente. La causa principal es la propia carga tumoral, pero también influyen: el miedo al vómito, la saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor y fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad y depresión, y efectos secundarios del tratamiento.

### Tratamiento

Medidas generales:

- Preparación adecuada de los alimentos (comidas apetecibles).
- Platos pequeños.
- Raciones pequeñas.
- Buena presencia.

- No comer a horas fijas.
- Ambiente agradable.
- No forzar la ingesta.

Medidas farmacológicas.

- Dexametasona 2 a 4mg/diarios.
- Acetato de Megestrol - La dosificación es de 160 mg, 2 a 3 veces día.
- Metoclopramida

### 3. DISFAGIA

La dificultad para la deglución aparece más frecuente en los tumores de cabeza y cuello, esófago y afectación mediastínica cuyo tratamiento pasa por RT o colocación de prótesis endoscópicas.

Los corticoides pueden aliviar de forma temporal si existe edema peritumoral. Si la causa es una candidiasis esofágica el tratamiento es con antifúngicos (fluconazol, ketoconazol). En los últimos días de vida se deben evitar maniobras como sonda nasogástrica, gastrostomías, alimentación parenteral etc. que prolongan la agonía.

### 4. DISPEPSIA

Frecuentemente se debe a esofagitis, gastritis, ulcus y enlentecimiento del vaciado gástrico. Su tratamiento es con antiácidos.

### 5. NÁUSEAS Y VÓMITOS

Se presentan en un 30-40% de los pacientes en la fase terminal.

Sus causas son múltiples: yatrógenas (opioides), alteraciones metabólicas (hipercalcemia, hiponatremia), obstrucción intestinal, hipertensión endocraneal etc.

Realizar una evaluación del paciente nos orientará a la causa del cuadro.

El tratamiento consta de medidas generales tales como adecuación de la dieta y corrección de las causas tratables con medidas far-



macológicas empleando antieméticos como metoclopramida, haloperidol, domperidona, escopolamina, etc.

En ocasiones es necesario emplear la vía subcutánea para el correcto control.

La indicación de sonda nasogástrica está limitada a obstrucciones intestinales no controlables por otros medios y atonía gástrica severa.

## BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- CRUZ HERNÁNDEZ, J.J. *Lecciones de Oncología Clínica*. Ed. Nova-Sidonia. 2004.
- DE VITA, V.T., HELLMAN, S., ROSENBERG, S.A. *Cancer: Principles and practice of Oncology*, 7<sup>th</sup> Edition. Lippincott Williams & Wilkins 2005.
- GÓMEZ-SANCHO, M., et al. *Control de Síntomas en el Enfermo de Cáncer Terminal*. Ed. ASTA Médica. 1992.
- SANZ ORTIZ, J. *Principios y Práctica de los Cuidados Paliativos* (Editorial Medicina Clínica (Barcelona), 1989; 92:143-145.
- SANZ ORTIZ, J. *El control del Sufrimiento Evitable. Terapia Analgésica*. Ed. You&Us. 2001.

# SÍNDROME ANOREXIA-CAQUEXIA / DISNEA

Ana Bañuelos Gordón



## SÍNDROME ANOREXIA-CAQUEXIA

La anorexia es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes con cáncer avanzado y se define como la falta anormal de apetito. Por otro lado, la caquexia es un síndrome caracterizado por una paulatina e involuntaria pérdida de peso que conduce al consumo progresivo de las reservas grasas y de las masas musculares esqueléticas. La presencia de caquexia implica una menor respuesta a los tratamientos tanto de cirugía como de quimioterapia o radioterapia. Además, su influencia negativa no sólo afecta a la calidad de vida sino que se considera que un 20 a 25% de las muertes por cáncer se relacionan directamente con su presencia.

**La frecuencia** de este síndrome varía con cada tipo de tumor. En realidad se va a asociar, en diferentes grados, a casi todos los tumores sólidos, teniendo escasa incidencia en las hemopatías malignas. Además, no va a ser exclusivo de la enfermedad tumoral sino que también puede encontrarse en otros estados patológicos como sepsis, SIDA, procesos inflamatorios crónicos, etc.

Desde el **punto de vista clínico** la caquexia se va a caracterizar por la presencia de anorexia, astenia, pérdida de peso, náuseas crónicas, saciedad precoz, anemia, malestar general e inmunosupresión. De todos ellos la pérdida de peso constituye el síntoma más importante.

**La etiología** aún no se comprende del todo. En la caquexia, se producen una serie de alteraciones metabólicas profundas que incluyen la movilización de proteínas y lípidos desde depósitos periféricos, aumento de la neoglucogénesis hepática, activación de reactantes de fase aguda y el desarrollo de una resistencia a la insulina. Todo ello resulta en una pérdida significativa no sólo del tejido adiposo sino también del tejido esquelético. Parece que todas estas alteraciones metabólicas se producen como consecuencia de la liberación de una serie de sustancias producidas por las células tumorales (proteolíticas, lipolíticas, etc.) y por factores relacionados con la respuesta inmune del huésped (citoquinas inflamatorias, hormonas, etc.) en respuesta al tumor. La acción de estas sustancias generadas por la interacción entre el organismo y el tumor van a ser las responsables del proceso caquético que se va a presentar en forma de una malnutrición energético-proteica.

La **detección temprana** del riesgo de desnutrición se considera algo de importancia fundamental. El objetivo de la valoración nutricional debe ser identificar a los pacientes con desnutrición o con riesgo de padecerla. Existen parámetros sencillos de medición como:

- La determinación del peso actual en relación al peso ideal.
- Indicadores de pérdida de peso significativo: (valores mayores del 5% en 1 mes; de 7,5% en 3 meses o mayor del 10% en 6 meses).
- Valor de la albúmina sérica.

Se pueden aplicar otros métodos más precisos de valoración nutricional como:

- ANTROPOMETRÍA:
  - Peso
  - Talla,
  - IMC
- MEDICIÓN DE PROTEÍNAS PLASMÁTICAS:
  - Prealbúmina
  - Albúmina
  - Transferína
  - Proteína C reactiva
- LINFOCITOS SANGUÍNEOS Y PRUEBAS DE SENSIBILIDAD CUTÁNEA
- VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA (VGS):
  - Método que estima el estado nutricional mediante la historia clínica y el examen físico. Finalmente los pacientes quedan encuadrados como estado nutricional adecuado(A), malnutrición moderada (B) y malnutrición grave (C).
- VALORACIÓN GLOBAL SUBJETIVA GENERADA POR EL PACIENTE:
  - El paciente cumplimenta una parte de la encuesta y otra el médico. Al final se obtiene un valor numérico que permite definir el nivel de actuación nutricional necesario.

## TRATAMIENTO

El síndrome de anorexia-caquexia relacionado con el cáncer va a requerir de un abordaje terapéutico integral. En fases paliativas, el objetivo a conseguir es la mejoría de la calidad de vida y el confort de los pacientes. La comunicación con el paciente y la familia es fundamental ya que los objetivos del tratamiento deben ser explicados y comprendidos.

1. TRATAMIENTO DE LOS FACTORES REVERSIBLES.
2. CONSEJOS DIETÉTICOS.
3. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:

### FÁRMACOS DE EFICACIA PROBADA

- **Procinéticos:** El fármaco mejor estudiado es la metoclopramida. Mejora la náusea crónica, los vómitos y la saciedad precoz. Dosis recomendadas: 10-15 mg cada 4-6 horas.
- **Corticoesteroides:** En diferentes estudios la prednisolona, metilprednisolona y dexametasona han demostrado que mejoran el bienestar y el apetito aunque sin producir una clara ganancia de peso. Además, el efecto beneficioso parece limitado a unas pocas semanas. No hay acuerdo sobre cuál es el mejor corticoide ni la dosis más apropiada por eso se recomienda la administración a dosis bajas.
- **Progestágenos:** Son fármacos de primera línea. El más estudiado es el acetato de megestrol y, en menor medida, la medroxiprogesterona. Está demostrado que consiguen mejorar el apetito, la ingesta calórica y producen ganancia de peso, fundamentalmente a base del contenido graso. El acetato de megestrol ha demostrado tener un efecto dosis dependiente. No se ha podido demostrar un impacto sobre la calidad de vida. El mayor riesgo es el de presentación de eventos tromboembólicos.

### FÁRMACOS POTENCIALMENTE EFICACES (sin evidencia suficiente)

- **Ciproheptadina.** Acción moderada sobre el estímulo del apetito pero con efectos adversos

- **Ácidos Grasos Omega 3 (EPA-DHA):** sólo en el cáncer de páncreas la administración de estos suplementos ha obtenido ganancia de peso. **Nandrolona.** Parece que incrementa la masa muscular.
- **Melatonina:** En algún estudio se ha demostrado una menor pérdida de peso corporal.
- **Talidomida:** Pendiente de estudios que confirmen su efecto positivo sobre el apetito.
- **Cannabinoides (Dronabinol):** En un estudio comparativo con acetato de megestrol se mostró inferior a éste sin observarse efectos positivos adicionales con su combinación.

## FÁRMACOS SIN UTILIDAD

- **Sulfato de Hidracina.** Varios estudios han demostrado su ausencia de beneficio.

## DISNEA

La disnea se puede definir como la sensación subjetiva de falta de aire. Con frecuencia, los enfermos la describen con una amplia variedad de términos como sensación de asfixia, rigidez o dificultad para inflar el pecho al respirar.

**La prevalencia** de la disnea es variable. Globalmente va a estar presente en el 50% de los pacientes con cáncer terminal, pudiendo llegar al 70% en el caso de que la neoplasia se localice a nivel pulmonar. En las últimas semanas de vida su frecuencia es máxima pudiendo encontrarse hasta en el 80% de los casos.

**Las causas** de la disnea son muy variadas y no es raro encontrar más de una causa actuando a la vez. Globalmente se pueden dividir en 4 grupos:

- Debidas al cáncer: derrame pleural, atelectasia, SVCS, etc.
- Secundarias a tratamientos: Neumonectomía, quimioterapia, radioterapia, etc.

- Relacionadas con la situación funcional del enfermo: debilidad, anemia, etc.
- Presencia de otras enfermedades asociadas: EPOC, IC, etc.

**La valoración** de la disnea se basará en la percepción que de la intensidad tenga el paciente. Para ello se puede utilizar la escala analógica visual (EVA) o escalas funcionales que categorizan la disnea según diferentes grados de esfuerzo:

- 
- |                |       |                    |
|----------------|-------|--------------------|
| – Nula         | ----- | No disnea          |
| – Leve         | ----- | Máximos esfuerzos  |
| – Moderada     | ----- | Medianos esfuerzos |
| – Intensa      | ----- | Mínimos esfuerzos  |
| – Insoportable | ----- | Disnea de reposo.  |
- 

Esta última escala debido a su claridad y sencillez suele ser la más utilizada en la práctica clínica diaria.

En el caso de que el paciente no pueda colaborar con el uso de escalas, la utilización de la musculatura respiratoria accesoria es el signo más evidente de disnea.

## TRATAMIENTO

Hacer una cuidadosa evaluación es la clave para decidir el tratamiento más apropiado. El manejo de la disnea siempre debe comenzar con una buena *historia y exploración física*. No hay que olvidar que puede haber causas reversibles y fácilmente tratables como una insuficiencia cardíaca. En cualquier caso, cualquier investigación diagnóstica o abordaje terapéutico deberá tener en cuenta tanto el estado general del paciente como el beneficio esperado.

Si tras poner en marcha todas las intervenciones posibles no se logra un alivio adecuado de la disnea habrá que plantearse un tratamiento paliativo que vaya dirigido al alivio sintomático. Este tratamiento se basará tanto en el uso de medidas farmacológicas como no farmacológicas.



### Tratamiento sintomático:

a) *Medidas no farmacológicas o generales*

- Ubicación: espacios amplios
- Aire fresco sobre la cara: proximidad ventanas, ventilador, etc.
- Técnicas de relajación
- Posición confortable y/o semisentada.
- Adaptación del estilo de vida
- Compañía tranquilizadora

b) *Medidas farmacológicas*

- *Opioides*: Constituye el tratamiento básico de la disnea en el paciente terminal. Dosis bajas de morfina (2,5-5 mg cada 4 horas V.O.) pueden ser suficientes en aquellos pacientes que no han estado expuestos previamente a la morfina. En caso de que la tomaran previamente es suficiente con aumentar la dosis en un 25%-50%.

Tanto la vía oral como la parenteral se han mostrado eficaces. No hay suficientes pruebas que apoyen el uso de opioides nebulizados.

- *Fenotiacinas*: Aunque existe una limitada evidencia podrían tenerse en cuenta como fármacos de segunda fila.
- *Corticoides*: Son útiles en caso de obstrucción de vía aérea, linfangitis carcinomatosa, SCVCS (Síndrome de compresión de vena cava superior) y broncoespasmo.
- *Benzodiacepinas*: La disnea puede ser causa de ansiedad y ésta puede empeorar la percepción de disnea. Su utilidad se reduce al alivio de la ansiedad y los ataques de pánico respiratorio. Ejemplo: Loracepam 0,5-1 mg cada 4-12 horas o a demanda VO o midazolam subcutáneo.
- *Oxigenoterapia*: Uso controvertido. En la práctica debe ser considerado en pacientes con una saturación de oxígeno inferior al 90%.

## BIBLIOGRAFÍA

GÓMEZ CANDELA, A., SASTRE GALLEGO, A.: *Soporte nutricional en el paciente oncológico*. 2002.

GÓMEZ SANCHO, Marcos: *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*,. 1999.  
*Guía Anorexia-Caquexia 2005*. Sociedad Española de Oncología Médica.

Palliation of Breathlessness. *Clinical Medicine*. Vol. 6 No 2. March/April 2006.

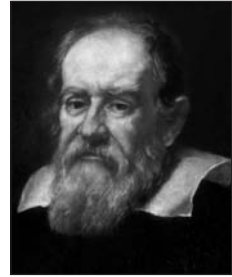
“Tratamiento paliativo con opiáceos para la disnea de la enfermedad terminal”. *La Biblioteca Cochrane Plus*, número 1, 2007 (Revisión traducida).



# **CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO NO ONCOLÓGICO**

**Valentín Riaño Zalbidea**





“Y sin embargo, se mueve.” (*“Eppur si muove”*)  
Galileo Galilei (1564 - 1642)

En la última década del siglo pasado empezamos a describir el panorama futuro. La población envejecerá, está envejeciendo y las consecuencias en el ámbito de salud serán, son ya de mayor exigencia. De modo creciente, la gente muere por causa de las enfermedades crónicas importantes y la gente mayor, especialmente, tiene más probabilidad de sufrir enfermedad por “insuficiencia de órgano” en el final de la vida.

Según Murray, en una previsión de 1990, las cinco causas principales de muerte para 2020 serán las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades cerebro-vasculares, la enfermedad crónica respiratoria, la infección respiratoria y el cáncer de pulmón. Y por todo ello, observamos mayor sensibilidad en este aspecto. “Se mueve”.

Ya en la jornada de reflexión estratégica de la Sociedad de Cuidados Paliativos, de Octubre de 2006, se contemplaba esta necesidad. “Se observa bastante acuerdo en que habrá un aumento de las necesidades de atención por el envejecimiento de las poblaciones y el aumento concomitante de la prevalencia de enfermedades crónicas evolutivas. La demanda que hasta ahora se ha expresado mayoritariamente en el caso de las personas con cáncer irá extendiéndose a los enfermos con cualquier otra patología terminal, especialmente las asociadas a procesos de deterioro funcional y cognitivo, propios de la geriatría”.

En la historia queda aquel 1993, en que un grupo de autores a instancias del Ministerio de Sanidad y Consumo se reunió, editando

posteriormente una guía en cuidados paliativos que recogía las directrices de la Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL). En ella se definió la enfermedad terminal como:

- Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Sin tratamiento específico razonable.
- Múltiples síntomas intensos, cambiantes, multifactoriales.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.
- Pronóstico de vida limitado.

Marcando como objetivo fundamental la promoción del confort y la calidad de vida del enfermo y de la familia, basándose en el control de síntomas, el soporte emocional y la comunicación, sin intentar alargar la supervivencia. Todo ello desde un equipo multiprofesional, para alcanzar la atención de las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales, incluso el apoyo en el proceso del duelo si fuera necesario.

Así los cuidados paliativos fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud en 2002, como: un método que mejora la calidad de los pacientes y sus familias, afrontando los problemas asociados con enfermedades graves a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la pronta identificación y correcta valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.

Pero incluso la definición de los cuidados paliativos también ha evolucionado a lo largo del tiempo, paralelamente a su aparición en diferentes países. No son definidos en referencia a un órgano, ni a la edad, ni a un tipo de enfermedad, ni a una patología específica, sino en relación con una evaluación del pronóstico probable y con la debida atención a las necesidades de un paciente individual y de su familia. Si en el pasado se consideraba que los cuidados paliativos sólo se podrían administrar cuando la muerte fuera inminente, hoy en día se acepta que éstos tienen mucho que ofrecer en etapas muy anteriores del curso de las enfermedades progresivas. Una demanda de una década reflejada en una recomendación ministerial europea.

Y mirando al otro lado del Atlántico, The Hospice Association of America y National Hospice and Palliative Care Organization

(NHPCO) nos ofrecen datos relevantes de 2004: En las Unidades de Cuidados Paliativos el ochenta por ciento de los pacientes tienen 65 años o más, con un aumento de los pacientes de 75 años y más que reciben atención en centros de cuidados paliativos. Menos de la mitad de los beneficiarios de los centros de cuidados paliativos son pacientes de cáncer en la actualidad. Las cinco enfermedades principales de las personas que se admiten al centro de cuidados paliativos son enfermedades cardíacas terminales, demencia, “fragilidad”, enfermedades pulmonares y enfermedades renales terminales. Todo un temblor en el ámbito de los cuidados paliativos.

Es conocido que la evolución en los enfermos con algún tipo de cáncer es previsible, pero la investigación terapéutica está consiguiendo supervivencias mayores. ¿Cronicidad?. Acostumbran a tener un período prolongado de tiempo en el que hay un lento declive de sus funciones seguido de una abrupta caída de su estado de salud que puede terminar en uno o dos meses.

Los pacientes con enfermedades crónicas, por el contrario, presentan descompensaciones agudas, con incremento en la discapacidad, a veces inapreciable, dificultando el establecimiento de criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia limitada. Es por ello que necesitamos apoyarnos en parámetros que nos ayuden a reducir la incertidumbre pronóstica. Estas herramientas deberán ser depuradas, o mejor dicho afinadas. En la actualidad podemos destacar: el grado de discapacidad y tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad, el deterioro cognitivo, el estado nutricional deficitario, la edad como indicador de comorbilidad y “fragilidad”, el estado anímico y la falta de un adecuado soporte sociofamiliar.

Podemos afirmar que el cuidado paliativo en el enfermo no oncológico no sólo es una necesidad sino un deber. Así lo indica la recomendación del Consejo de Europa 141B, en 1999, sobre la protección de los enfermos en la etapa final de su vida que afirma:

*“Todo el mundo tiene derecho a recibir cuidados de alta calidad durante una enfermedad grave y a una muerte digna libre de dolores fuertes de acuerdo con sus necesidades espirituales y religiosas. Aunque los cuidados paliativos originalmente han sido desarrollados para la gente con cáncer, las preocupaciones éticas sobre justicia, igualdad y equidad exigen que este estándar de los cuidados sea ofrecido a otras personas con similares necesidades.*”



*Hacer que la gente participe en el proceso de toma de decisiones exige la sensibilidad para los valores personales y culturales, empatía y la capacidad de informar y fortalecer a la gente a tomar las decisiones sobre los cuidados que ellos desean.*

*Hay evidencia creciente en las investigaciones sobre las decisiones que la gente preferiría tomar sobre los cuidados en el final de la vida. Aproximadamente el 75% de los encuestados preferiría morir en casa. Los que recientemente tenían dolor por la muerte del pariente o amigo preferían los cuidados de residencias hospitalarias. Entre el 50% y el 70% de la gente que recibían los cuidados para enfermedades graves también preferirían los cuidados domiciliarios en el final de la vida (aunque cuando ellos se acercan a la muerte, esta parte de este grupo puede preferir los cuidados hospitalarios)".*

Por tanto,

*"los políticos deben de dar los pasos necesarios para asegurar a los ciudadanos que necesidades no satisfechas para cuidados sean identificadas para todas las enfermedades importantes, incluyendo el cáncer, enfermedad isquémica del corazón, enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la última fase de las enfermedades de riñones e hígado, las enfermedades infecciosas y la demencia".*

Para cumplir esta recomendación de la OMS para Europa nos podemos ayudar de la experiencia de la "National Hospice Organization" (NHO) Americana que ha establecido algunos criterios para definir un paciente con enfermedad crónica no oncológica como paciente terminal.

- Progresión de la enfermedad bien documentada, ya sea por criterios clínicos, de laboratorio o exploraciones complementarias.
- Varias consultas a urgencias o ingresos hospitalarios en los últimos seis meses, con deterioro funcional reciente (por juicio clínico) o dependencia para tres o más actividades básicas de la vida diaria.
- Desnutrición o deterioro nutricional, demostrada por una pérdida de peso > 10% en los últimos seis meses o albúmina sérica < 2.5 gr/dl.

Según NHO se consideran pacientes terminales no oncológicos aquellos con insuficiencias orgánicas avanzadas, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, pacientes geriátricos pluripatológicos, SIDA, y los poliulcerados con inmovilismo irreversible. La NHPCO estableció en 1996 los criterios para el diagnóstico de la fase paliativa de diversas enfermedades no neoplásicas. A continuación se describen sus características en la consideración cuidado paliativo.

## INSUFICIENCIA CARDIACA

National Hospices Organization, en su cartera de servicios apoya el cuidado del paciente en insuficiencia cardiaca, Clase IV de la clasificación NYHA, refractario al tratamiento correcto con diuréticos, vasodilatadores. Habiéndose recogido el deterioro de la fracción de eyección de 20% o menos. Existiendo progresión de la enfermedad, con gran demanda en el control (urgencias, ingresos hospitalarios) en los últimos meses, con dependencia para las actividades de la vida diaria y deterioro del estado nutricional.

---

### ANEXO 1 CLASIFICACIÓN FUNCIONAL (NYHA)

---

**Clase I.** Paciente con enfermedad cardiaca que no le provoca limitación de la actividad física. La actividad física ordinaria no le produce fatiga indebida ni palpitations ni disnea o dolor anginoso.

**Clase II.** Paciente con enfermedad cardiaca que le ocasiona ligera limitación de la actividad física. Se encuentra bien en reposo, pero la actividad física ordinaria le produce fatiga, palpitations, disnea o dolor anginoso.

**Clase III.** Paciente con enfermedad cardiaca que le origina marcadas limitaciones de la actividad física. Se encuentra bien en reposo, pero la actividad física de menor importancia que la ordinaria le fatiga, y sufre palpitations, disnea o dolor anginoso.

**Clase IV.** Paciente con enfermedad cardiaca que le provoca incapacidad para desarrollar cualquier actividad física sin que aparezca malestar. Las manifestaciones de IC o síndrome anginoso se presentan, incluso, en reposo. Si se realiza cualquier actividad física la sensación de malestar se incrementa.

---

## EPOC

Intermediary Hospice Medical Policy Manual recoge criterios de terminalidad en el EPOC severo si existe disnea de reposo incapacitante con deterioro de la capacidad funcional, FEV1 <30% del valor predictivo tras broncodilatadores. Existiendo progresión de la enfermedad, caída de FEV1 en >40ml/año, con gran demanda en el control (urgencias, ingresos hospitalarios) en los últimos meses. Hipoxemia en reposo (PO<sub>2</sub><55 mmHg o Saturación de O<sub>2</sub> <88% o PCO<sub>2</sub>>50 mmHg. Acompañándose de Cor pulmonale. **Anexo 2**

---

### ANEXO 2

#### **Criterios de enfermedad terminal respiratoria INTERMEDIARY HOSPICE MEDICAL POLICY MANUAL**

---

Los pacientes serán considerados en estado terminal de enfermedad pulmonar (expectativa de vida < 6 meses) si reúnen los siguientes criterios: Los criterios 1, 2 y 3 obligatorios y el 4 y 5 apoyarán la documentación.

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por:
  - a- Disnea de reposo incapacitante. Sin respuesta a broncodilatadores (BD) resultado de la disminución de la capacidad funcional (permanencia en la cama o sentado, fatiga y tos). La documentación por FEV1<30% del valor predictivo después de BD, es una evidencia objetiva de disnea incapacitante aunque no es necesario obtenerlo.
  - b- Progresión de enfermedad terminal con hospitalización o incremento de visitas a servicios de emergencia o visitas médicas domiciliarias. La caída del FEV1 en >40ml/año es una medida objetiva de la progresión de la enfermedad aunque no es necesario obtenerla.
2. Hipoxemia en reposo respirando aire, evidenciada por:

PaO<sub>2</sub> <55mm Hg o Saturación de O<sub>2</sub> <88 % con O<sub>2</sub> o hipercapnia con PaCO<sub>2</sub> >50 mm Hg.

Estos valores pueden ser tomados de los últimos tres meses de registros hospitalarios.
3. Insuficiencia cardíaca derecha o Cor Pulmonar (no secundario a falla cardíaca izquierda o valvulopatía)

4. Progresiva pérdida de peso de >10% del peso corporal en los últimos 6 meses
5. Taquicardia de reposo >100 /minuto

## CIRROSIS HEPÁTICA - C CHILD

El paciente tiene una vida limitada y ha elegido el alivio sintomático, habiendo desestimado el trasplante hepático.

### *Clasificación pronóstica de la cirrosis hepática de Child - Campbell*

Bilirrubina (mg/dl)	>3
Albúmina (el g/l)	<30
Ascitis	Difícil del controlar
Encefalopatía (grado)	III-IV
Nutrición	Mala

(3 por puntos por Factor)

GRUPO C: 12 - 15 PUNTOS. Mal pronóstico

## INSUFICIENCIA RENAL

La Insuficiencia renal terminal (Filtrado Glomerular < 15 ml/mto) es considerada subsidiaria de Cuidados Paliativos, por elección personal del enfermo con una vida limitada, habiendo renunciado o desestimado el tratamiento de diálisis. Y presenta oligo/anuria, con manifestaciones de uremia y alteraciones hidroelectrolíticas que no responden al tratamiento. Ver ANEXO 3

ANEXO 3

### **Insuficiencia Renal Terminal** (Filtrado Glomerular < 15 ml/mto)

El paciente tiene una vida limitada y ha elegido el alivio sintomático. La situación terminal en los afectados por enfermedad renal avanzada que no van a ser dializados viene dada ante:

- Manifestaciones clínicas de uremia (confusión náuseas, vómitos refractarios, prurito generalizado...).
- Diuresis <400 cc/d.
- Hiperkalemia >7 mEq/l y que no responde al tratamiento.

Pericarditis urémica. Sd. Hepatorrenal. Sobrecarga de fluidos intratable.

---

## COMA - ESTADO VEGETATIVO

El Estado Vegetativo es una condición clínica de inconsciencia completa de sí mismo y del entorno que le rodea, acompañándose de ciclos de sueño-vigilia (pseudovigilia), con completo o parcial mantenimiento de las funciones autónomas cerebrales

Su primera descripción fue en 1972 por Jennet and Plum, siendo revisada posteriormente por la Multi-Society Task Force on PVS. Mientras las funciones del tronco cerebral permanecen indemnes, la falta de conciencia y el mantenimiento de un pseudociclo sueño/"vigilia" caracterizan el estado clínico. Una vez establecido el pronóstico de Estado Vegetativo Permanente el paciente pasará a la consideración en cuidados paliativos. Ver ANEXO 4.

---

### ANEXO 4 ESTADO VEGETATIVO

---

#### ***Criterios clínicos diagnósticos***

---

- Ausencia de conciencia propia y del entorno.
  - Ausencia de voluntariedad en las respuestas a los estímulos.
  - Ausencia de indicios de comunicación.
  - Pseudociclos de sueño – "vigilia".
  - Funciones autónomas preservadas.
  - Incontinencia de esfínteres.
-

## ICTUS - DEMENCIAS

El deterioro cognitivo grave, la limitación funcional severa, deambulación y sedestación dependiente asociada a desnutrición y comorbilidad infecciosa de repetición aproximan a la fase final de la vida de estos enfermos. El nivel 7c de la clasificación FUNCIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST) apoya el pronóstico de terminalidad. Ver ANEXO 5:

### ANEXO 5

#### FUNCIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)

1. No presenta dificultad subjetiva ni objetiva.
2. Se queja de olvidar donde están las cosas. Subjetivas dificultades en el trabajo.
3. Disminuye de forma evidente el funcionamiento en el trabajo y los compañeros se dan cuenta de ello. Dificultad para viajar a sitios nuevos. Menor capacidad de organización\*.
4. Disminuye la habilidad para realizar tareas complejas, como preparar una cena para invitados, manejar las finanzas personales (por ejemplo, olvidarse de pagar la cuenta).
5. Requiere ayuda para la elección de la ropa apropiada para el día, la estación o la ocasión. Si no es supervisado puede estar siempre con la misma ropa\*.
6. A.- Se pone el vestido inapropiadamente si no recibe ayuda o consejo (se puede poner la ropa de calle encima del pijama, ponerse los zapatos en el pie contrario o abotonarse mal el abrigo), ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas\*.  
B.- Incapaz de bañarse correctamente (dificultad para ajustar la temperatura del agua), ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas. \*  
C.- Incapacidad para controlar la mecánica del baño (olvida tirar de la cisterna, no se limpia correctamente o no dispone del papel higiénico correctamente), ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas. \*  
D.- Incontinencia urinaria, ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas\*.

- E.- Incontinencia fecal, ocasionalmente o con más frecuencia en las últimas semanas\*.
- 7.- A.- La habilidad de hablar está limitada a aproximadamente media docena de palabras inteligibles diferentes o menos, como promedio en el curso de un día o en el curso de una entrevista intensiva.
- B.- La habilidad de hablar está limitada a una simple palabra, como promedio de un día o en el curso de una entrevista intensiva (el paciente puede repetir la misma palabra una y otra vez).
- C.- Ha perdido la capacidad para deambular (no puede camina sin ayuda de una persona)**
- D.- No puede sentarse sin ayuda (por ejemplo, se cae si intenta sentarse en una silla sin brazos)**
- E.- Ha perdido la capacidad sonreír**
- F.- Pierde la capacidad para mantener la cabeza erguida.**

\*\*\*basada la información obtenida fundamentalmente de un informante con conocimiento del caso y/o grupo.

---

## ENFERMEDAD DE PARKINSON

Estadío 5 de HOEHN-YAHR. El paciente es completamente dependiente, precisa ayuda para todo y permanece sentado en la cama. Ver ANEXO 6.

---

### ANEXO 6 HOEHN AND YAHR STAGING OF PARKINSON'S DISEASE

---

1. Síntomas unilaterales.
  - Síntomas leves.
  - Síntomas no incapacitantes
  - Normalmente temblor de una extremidad.
  - Cambios en la postura, locomoción y expresión facial.
2. Síntomas bilaterales.
  - Incapacidad mínima.
  - Postura y deambulación afectados.

- 3.- Movimientos enlentecidos.  
Afectación del equilibrio en la deambulación y al permanecer de pie.  
Disfunción general moderada.
  - 4.- Síntomas severos.  
Todavía pueda caminar.  
Rigidez y bradiciñesia.  
No es capaz de vivir solo.  
El temblor puede ser menor que en fases más tempranas.
  - 5.- **Estado caquéctico.**  
**Completa invalidez.**  
**No pueda permanecer de pie o caminar.**  
**Requiere el constante cuidado de otra persona.**
- 

Entre las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central que suelen manifestarse fundamentalmente por deterioro cognitivo o por trastorno motor algunas de ellas son muy prevalentes, tales como la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson, y aparecen más frecuentemente en relación con la edad. 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.

## ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA E.L.A.

Graves trastornos de deglución, de respiración, de deambulación.

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.

**Poliulcerados:** deterioro funcional grave, Índice de Katz F, G, Índice de Barthel < 20. Ver ANEXO 7, 8:



## ÍNDICE DE KATZ. ÍNDICE DE BARTHEL.

---

### ANEXO 7 ÍNDICE DE KATZ

---

Índice de Katz de independencia en las actividades de la vida diaria

- A. Independiente en alimentación, continencia, movilidad, uso del retrete, vestirse y bañarse.
- B. Independiente para todas las funciones anteriores excepto una.
- C. Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.
- D. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse y otra función adicional.
- E. Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función adicional.
- F. **Independiente para todas excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional.**
- G. **Dependiente en las seis funciones.**
- H. Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como **C, D, E o F.**

*Independiente* significa sin supervisión, dirección o ayuda personal activa, con las excepciones que se indican más abajo. Se basan en el estado actual y no en la capacidad de hacerlas. Se considera que un paciente que se niega a realizar una función no hace esa función, aunque se le considere capaz.

Bañarse (con esponja, ducha o bañera):

*Independiente*: necesita ayuda para lavarse una sola parte (como la espalda o una extremidad incapacitada) o se baña completamente sin ayuda.

*Dependiente*: necesita ayuda para lavarse más de una parte del cuerpo, para salir o entrar en la bañera, o no se lava solo.

Vestirse:

*Independiente*: coge la ropa solo, se la pone, se pone adornos y abrigos y usa cremalleras (se excluye el atarse los zapatos).

*Dependiente*: no se viste solo o permanece vestido parcialmente.

Usar el retrete:

*Independiente*: accede al retrete, entra y sale de él, se limpia los órganos excretores y se arregla la ropa (puede usar o no soportes mecánicos).

*Dependiente:* usa orinal o cuña o precisa ayuda para acceder al retrete y utilizarlo.

Movilidad:

*Independiente:* entra y sale de la cama y se sienta y levanta de la silla solo (puede usar o no soportes mecánicos).

*Dependiente:* precisa de ayuda para utilizar la cama y/o la silla; no realiza uno o más desplazamientos.

Continencia:

*Independiente:* control completo de micción y defecación.

*Dependiente:* incontinencia urinaria o fecal parcial o total.

Alimentación:

*Independiente:* lleva la comida desde el plato o su equivalente a la boca (se excluyen cortar la carne y untar la mantequilla o similar).

*Dependiente:* precisa ayuda para la acción de alimentarse, o necesita de alimentación enteral o parenteral.

---

ANEXO 8  
**ÍNDICE DE BARTHEL**

---

Se puntúa la información obtenida del cuidador principal Parámetro, situación del paciente y puntuación:

Comer

Totalmente independiente: ..... 10 puntos.

Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Lavarse

Independiente, entra y sale solo del baño: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Vestirse

Independiente, capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos: ..... 10 puntos.

Necesita ayuda: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Arreglarse

Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Deposiciones (Valórese la semana previa)

Continencia normal: ..... 10 puntos.

Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas: ..... 5 puntos.

Incontinencia: ..... 0 puntos

Micción (Valórese la semana previa)

Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta: ..... 10 puntos.

Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda: ..... 5 puntos.

Incontinencia: ..... 0 puntos.

Usar el retrete

Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa.. ..... 10 puntos.

Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Trasladarse

Independiente para ir del sillón a la cama: ..... 15 puntos.

Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo: ..... 10 puntos.

Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Deambular

Independiente, camina solo 50 metros: ..... 15 puntos.

Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros: ..... 10 puntos.

Independiente en silla de ruedas sin ayuda: ..... 5 puntos.

Dependiente: ..... 0 puntos.

Escalones

Independiente para bajar y subir escaleras ..... 10 puntos.

Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo ..... 5 puntos.

Dependiente ..... 0 puntos.

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)  
Grado de dependencia según la puntuación total:

- < 20 puntos: dependencia total.
- 20-35 puntos: dependencia grave.
- 40-55 puntos: dependencia moderada.
- ≥ 60 puntos: dependencia leve.
- 100 puntos: independencia.

## SIDA

El recuento de CD4 < 25, carga viral plasmática >100000 colonias/cc. Estatus funcional < 50 en Escala de Karnofsky. Ver ANEXO 9:

### ANEXO 9 ESCALA DE KARNOFSKY

10	normal	no molestias, no evidencia enfermedad	capaz de una actividad normal
9	actividad normal	signos / síntomas menores	sin cuidados especiales
8	actividad normal con esfuerzo	algunos signos / síntomas	sin cuidados especiales
7	cuida de sí mismo	imposible una actividad normal	incapaz de trabajar
6	necesita ayuda a veces	imposible una actividad normal	cuida la mayoría de necesidades
5	necesita ayuda considerable	imposible una actividad normal	ayuda variable
4	cuidado y ayuda especial	hospitalización conveniente	incapaz de cuidar de sí mismo
3	gravemente incapaz	hospitalización conveniente	ayuda de institución u hospital
2	muy enfermo	hospitalización necesaria	progresión rápida
1	moribundo	progresión rápida	muerte

La historia del hospital de Górliz está unida a la transformación y al servicio. Desde su fundación en 1919 como Sanatorio Marino atiende diferentes necesidades de la población. Los tratamientos del raquitismo y la tuberculosis infantil en sus comienzos, fueron sustituidos por la atención a las secuelas de la poliomielitis, parálisis cerebral infantil... (1952-1969), ortopedia infantil y rehabilitación de procesos neurológicos y traumatológicos (1969-1985). En 1985 Osakidetza asume la gestión del centro, denominándolo como Hospital de Górliz en 1986, definiéndolo como hospital de Media estancia, con una orientación rehabilitadora hacia el adulto. Es en Febrero de 1993 cuando se inicia, con el primer paciente con características de terminalidad, la atención al enfermo en la faceta de los cuidados paliativos. Y desde 1995 la atención al enfermo en terminalidad no oncológica es estrecha y prioritaria. Es por tanto un proceso de transformación y adaptación, el que se sigue, en la búsqueda de las necesidades de la población y en su atención. Con la remodelación arquitectónica de su Unidad, en Julio de 2005, avanzamos en el deseo de conseguir la máxima confortabilidad de nuestros clientes.

***Evolución de la patología en la Unidad C. Pal. Comparativa 1995 / 2004***

<b>Sº Medicina Interna - Unidad de Cuidados Paliativos - Hospital Górliz</b>								
<b>Actividad</b>	<b>1995</b>				<b>2004</b>			
	Oncológicos		No oncológicos		Oncológicos		No oncológicos	
<b>ingresos</b>	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
	64	28,6	160	71,4	77	23,7	248	76,3
<b>camas</b>	16				24			

A modo de reflexión en voz alta podríamos decir:

También en los Cuidados Paliativos nos movemos. Y vamos incorporando nuevos retos. La terminalidad en diferentes patologías, que aunque de difícil determinación, no por ello dejan de tener su etapa final. Si empezamos con la atención al enfermo oncológico en un momento determinado, hoy los nuevos tratamientos, líneas de quimioterapia más avanzadas y adecuadas, “cronifican” en mayor medida a estos enfermos.

Si el SIDA era sinónimo de muerte al diagnóstico en los años 80, hoy ya no lo es, y poco a poco toma el rumbo de la tuberculosis. Enfermedad infecciosa, maldita en la primera mitad del siglo pasado y superada con un tratamiento más o menos complejo. Esperemos que así sea.

Y sin embargo, siguen teniendo, recorrido en los cuidados paliativos.

Pero estas condiciones patológicas, de la misma forma que las anteriores, no deben ser abandonadas en esta disciplina por la dificultad en la determinación de su fase final. Si la información científica aporta evidencia con incertidumbre, será necesario investigar para reducir esta, pero no ampararnos en las dudas para negarles la aportación de cuidados paliativos.

Además los tratamientos sintomáticos son adecuados y reconocidos como válidos en la atención de estos enfermos.

Sobre todo si hay una elección del interesado. Pero esta decisión debe apoyarse en una información válida, es decir, completa e inteligible que asegure una respuesta con conciencia de su repercusión.

Así mismo es una obligación en igualdad con otros ciudadanos.

Si cumplen los criterios aceptados, aceptemos su control.

## **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA**

MURRAY CJL, LÓPEZ AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020: Global burden of disease study. *Lancet*, 1997, 349: 1498-1504.

Jornada de reflexión estratégica de la SECPAL INFORME Palma de Mallorca, 20-21 Octubre 2006

SANZ ORTIZ J, GÓMEZ BATISTE X, GÓMEZ SANCHO M, Núñez Olarte JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.

Council of Europe. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying. Adoptado por la Asamblea el 25 de junio de 1999. Council of Europe. Providing care

- and assistance for the terminally ill and the dying while respecting their wishes and their rights. *AS/Soc* (1999) 13. Report.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1995.
- National cancer control programmes: policie and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002).
- Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos Adoptada por el Comité de Ministros el 12 de noviembre de 2003 en la 860ª Reunión de Representantes Ministeriales
- NABAL, M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med Pal* 2002; 9(1): 10-12.
- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor del estado funcional y los síntomas. *Med Pal* 2002; 9(2): 87-9.
- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor de la calidad de vida y los factores psicosociales. *Med Pal* 2002; 9(3):134-38.
- NABAL M, PORTA J, NAUDI C, et al. Estimación de la supervivencia en Cuidados Paliativos (II): el valor de los factores biológicos. *Med Pal* 2002; 9(4):190-94.
- STUART B, ALEXANDER C, ARENELLA C, CONNOR S, et al. *Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases*. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
- Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- Informe Técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud para Europa 2004. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005. [www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Hechos\\_Solidos.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Hechos_Solidos.pdf)
- GIBSS, J.S. Heart disease. In Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo,

2001. Proposición no de Ley 14/02 sobre cuidados paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Congreso de los Diputados, serie D, n.º 191 (25 abril de 2005).
- Ministerio de Sanidad y Consumo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
- Plan de Cuidados Paliativos-Atención a pacientes en la fase final de la vida. Departamento de Salud, Euskadi <http://www.osasun.ejgv.euskadi.net>
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Sanidad 2007. [www.msc.es/.../excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/UIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidados-Paliativos](http://www.msc.es/.../excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/UIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidados-Paliativos)
- ADDINGTON-HALL, HIGGINSON, I Palliative care for non-cancer patients. Oxford: Oxford University Press, 2001.
- LYNN J. Living Long in Fragile Health: The New Demographics Shape End of Life Care. *Hastings Center Report*, Special Report, Vol. 35, No. 6, [Suppl], Nov-Dec 2005, pp. S14-S18.
- ADDINGTON-HALL, J.M. and HIGGINSON I.J. Introduction. In: J.M. Addington-Hall and I.J. Higginson ed. Palliative care for non-cancer patients. Oxford University Press. New York. 2002. pp.1-10.
- STEVEN Z. PANTILAT, STEIMLE, E Palliative care for patients with heart failure. 2476 JAMA, May 26, 2004 Vol 291, No. 20 2004.
- Trajectory of End-Stage Heart Failure: The Influence of Technology and Implications for Policy Change. Goldstein, NE, Lynn J. *Perspectives in Biology and Medicine*, Vol. 49, No. 1, Winter 2006, pp. 10-18
- GOTLIEB C F y BUTLER J. End-of-life care for elderly patients with heart failure. *Clinics in Geriatric Medicine* 2000; 16(3): 663-75.
- QUAGLIETTI SE, ATWOOD E, ACKERMAN L, FROLELICHER V. Management of the patient with congestive Heart failure using outpatient home and palliative care. *Progress in Cardiovascular Diseases* 2000; 43(3): 259-74.
- LEE DS, AUSTIN PC, ROULEAU JI, LIU PP, NAIMARK D; JV Tu. Predicting mortality among patients hospitalized for Heart failure. Derivation and validation of a clinical model. *JAMA* 2003; 290: 2581-8.
- JENNINGS AL, DAVIES AN, et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnea. *Thorax* 2002; 57: 939-944.
- MORGAN S. Supportive and palliative care for patients with COPD *Nurs Times*. 2003; 99: 46-7.



- HILL KM, MUERS MF. Palliative care for patients with non malignant end stage respiratory disease. *Thorax* 2000; 55:1000-6.
- GORE JM, BROPHY CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax* 2000;55: 979-81.
- EDMONDS P, KARSLEN S, KHAN S, ADDINGTON-HALL J. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliat Med* 2001;15: 287-95.
- ABRAHM JL, HANSEN-FLASCHEN J. Hospice Care for Patients With Advanced Lung Disease. *Chest* 2002; 121: 220 - 229.
- SHEE C.D. Palliation in chronic respiratory disease. *Palliative Medicine*. 1995; 9: 3-12.
- CHILD III, GC, TURKLOTTE JG. Surgery and portal hypertension. En: Child III GC. *The liver and portal hipertensión*. Philadelphia: WB Saunders Co, 1964; 50.
- CAMPBELL DP, PARKER, D E, ANAGNOSTOPOULUS CE. Survival prediction in portocaval shunts: a computerized statistical analysis. *Am J Surg* 1973; 126: 748- 751.
- ROTH K, LYNN J, ZHONG Z, BORUM M, DAWSON NV. Dying with end stage liver disease cirrhosis: insights from SUPPORT. Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *JAGS* 2000; 48(5suppl): S122-30.
- RILEY TR, BATÍ AM. Preventive strategies in chronic liver disease: part II. Cirrosis. *Am Fam Physician* 2001; 64(10): 1735-40.
- NAVARROL SANZ, R., LÓPEZ, ALMAZAN C. Cuidados Paliativos no oncológicos. Principios generales. En: R. Navarro Sanz y V. Alberola Candell (ed.): *I Jornadas de Cuidados Paliativos del Area Sanitaria n5*. Consellería de Sanidad. Hospital "Dr. Moliner". Valencia 2005; pp 37-50.
- NAVARRO S. R V Congreso SECPAL (2003), diario de ponencias. pp. 67-68. Criterios de terminalidad en insuficiencias de órganos.
- VALDERRABANO F., JOFRE R, LÓPEZ-GÓMEZ JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis* 2001; 38 (3): 443-64.
- COHEN MI, GERMAIN MJ, POPPEL, DM, WOODS AI, PEKOW, PS, KJELLS-TRAND CM. Dying well after discontinuing the life-support treatments of dialysis. *Arch Intern Med* 2000; 160: 2513-18).

- HANRAHAN P, LUTCHINS DJ, MURPHY K. Palliative care for patients with dementia. In Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. Palliative care for non-cancer patients. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- ARRIOLA E, González R, IBARZABAL, X y BUIZA C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(4): 225-30.
- REISBERG B. Functional assessment staging (FAST) Psychopharm Bulletin 1988; 24: 653-59.
- BALDOMERO ÁLVAREZ FDEZ. Unidad de medicina Geriátrica. Complejo hospitalaria Carlos Haya. Málaga. Cuidados Paliativos en demencias avanzadas (Algia, Nº1, 1999 17-21)
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Cuidados paliativos en las personas mayores. Barcelona, Glosa Ediciones, 2001.
- DAVIES E, HIGGINSON I. Better palliative care for older people. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. Available on the Internet: <http://www.euro.who.int/document/E82933.pdf>, accessed [17/03/2007]).
- El SIDA: cuidados paliativos. ONUSIDA actualización técnica. Colección prácticas optimas del ONUSIDA. Febrero 2001.
- SCOUT A MURRIA, KRISKY B. AZIZ SHEIK. Palliative care in chronic illness. BMJ 2005; 330:611-12.
- LYNN J and GOLDSTEIN NE. Advanced care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. Ann Intern Med 2003; 138: 812-818.



# MANEJO DE SITUACIONES URGENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Elías Díaz-Albo Hermida y Wilson Astudillo A.



Muchos enfermos en momentos de crisis en el final de su vida son atendidos en el domicilio por Equipos de Soporte de Emergencia que deben adaptar su forma de trabajo a estas situaciones, que requieren un abordaje diferente y una terapéutica específica de control de síntomas. No siempre existe la deseable relación de continuidad con los servicios de Oncología y de Atención primaria y no es excepcional que en ocasiones sea el propio Equipo el que haga el primer diagnóstico de un cáncer y el que dilucide si el enfermo con un padecimiento avanzado y progresivo, es o no un paciente terminal. Esta valoración preliminar es especialmente importante porque de ella dependerán todos los procedimientos posteriores. Muchas situaciones pueden manejarse satisfactoriamente si se reconocen a tiempo siendo importante que el equipo sepa detectar y controlar las crisis para mantener una buena calidad de vida en los enfermos con pronóstico de vida limitado, evitar la obstinación terapéutica en los procesos irreversibles y derivar o no al hospital a los pacientes.

## INTRODUCCIÓN

Las urgencias son situaciones que amenazan, a corto plazo el equilibrio que venían manteniendo el enfermo y su familia<sup>1</sup>. Puede ocurrir que, **objetivamente**, conlleven un riesgo grave para el paciente o que la percepción de gravedad sea solamente **subjetiva**. La evaluación la hace inicialmente el Servicio que recibe la petición de asistencia. Para la persona que llama, sea el enfermo o un familiar no existen diferencias y piensa que, toda demanda debe ser atendida de forma inmediata y se acompaña de un gran componente emocional añadido. Se ha acuñado el término “**crisis de necesidades**”<sup>2</sup> para las situaciones de urgencia, intentando resaltar la interrelación existente entre el nivel biológico, psicológico y socio-familiar. Muchas necesidades a veces son muy claras, pero en otras ocasiones detrás de una petición de ingreso hospitalario puede hallarse el agotamiento psíquico del cuidador. Ya en el domicilio, donde todo son dudas y temores, el equipo procurará establecer una buena comunicación para resolver las crisis, por ser ésta tan importante como el tratamiento médico.

## VALORACIÓN DEL ENFERMO TERMINAL

Nuestra actuación inicial debe encaminarse a determinar si el paciente se encuentra o no en fase terminal según los requisitos de la SECPAL<sup>3</sup> y si las causas de la emergencia detectadas, aplicando el método clínico que todo médico debe conocer, son o no solucionables en el domicilio con un tratamiento específico. Son esenciales: una buena historia clínica, exploración física, orientación diagnóstica, elaboración de un plan de tratamiento, reflexión pronóstica y un informe oral adecuado. Esto le permitirá al equipo que asiste valorar si el problema es urgente o no, conocer situaciones anteriores y su respuesta, darse cuenta de la situación familiar, las condiciones de cuidado, actuar o solicitar la colaboración de otros estamentos o servicios sanitarios y sociales. Se procurará evitar incurrir tres errores:

1. Tratar a un enfermo terminal como recuperable, para no caer fácilmente en el **encarnizamiento terapéutico** dado que lo indicado en el paciente agudo, puede estar contraindicado en el moribundo. Las urgencias hospitalarias y las UVIs móviles disponen de medios de reanimación que son en la mayoría de las veces, desproporcionados para esta etapa final de la vida por lo que algunos pacientes sufren más por el tratamiento que por la propia enfermedad.
2. Pensar que como se trata de un enfermo moribundo “ya no hay nada que hacer”, con lo que nos podemos instalar en la evitación y el **abandono**. Desde la filosofía paliativa, siempre es posible hacer algo para aliviar los síntomas y tratar de reducir el sufrimiento que puede acompañarle. No controlar los síntomas de los moribundos además de ser una mala práctica médica, es inmoral. Incluso si el pronóstico de vida es corto, la calidad de aquélla dependerá del control de las crisis conforme éstas vayan apareciendo<sup>4</sup>. Existe el convencimiento de que la mitad de los enfermos de los países desarrollados, fallecen todavía con dolor y otros síntomas a pesar de ser fáciles de controlar con una asistencia adecuada.
3. Considerar **como enfermo terminal a quien no lo sea**. Nunca se debe etiquetar como terminal al que sólo presen-

ta una enfermedad avanzada. Muchos pacientes con cáncer se mantienen estables por largo tiempo o su enfermedad progresa lentamente. Con el progreso científico son cada vez son más los afectados por cáncer que requieren la adopción de una actitud activa cuando aparecen complicaciones lo que ha hecho posible que puedan mantener muchos meses o años con buena calidad de vida. Sus crisis pueden también obedecer a la reagudización de otras patologías a su cáncer como a una descompensación de una insuficiencia cardíaca previa, un desequilibrio hidroelectrolítico, fármacos o una infección urinaria que termina afectando al sensorio.

En urgencias paliativas debemos tener en cuenta, no sólo la falta de tratamiento curativo y las expectativas limitadas de vida, si no también otras variables, como son:

- El estado funcional.
- Si presenta deterioro cognitivo y el grado de éste.
- La velocidad con la que ha progresado la enfermedad.
- Si existe alteración de la ingesta y malnutrición.
- Si la situación es potencialmente reversible
- Efecto que va a producir la reversión del síntoma producido en Urgencias
- Las hospitalizaciones previas y sus complicaciones posteriores.
- La comorbilidad.
- Deseos del paciente.
- Deseos de los cuidadores
- Si podría el tratamiento activo mantener o mejorar su calidad de vida

Una adecuada evaluación de la situación clínica y familiar del enfermo nos va a permitir decidir si es necesario su ingreso, conocer sus deseos o de sus cuidadores, la situación domiciliaria, lo que se puede o no hacer en casa y los problemas que pueden requerir otras actuaciones para su diagnóstico más de tipo hospitalario.



## SITUACIONES URGENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS

### HEMORRAGIAS

La incidencia de hemorragias en pacientes con cáncer avanzado es aproximadamente del 6-10 %<sup>5</sup>. Se suele considerar que es grave cuando se pierde sangre de forma brusca en cantidades superiores a 250 ml<sup>6</sup>. Se asocia a gravedad, por lo tanto la atención siempre será rápida, por la inquietud que provoca en el paciente y la familia. Además, las pequeñas hemorragias **pueden ser aviso de una hemorragia más importante**.

Nuestra labor será valorar la situación hemodinámica del enfermo, mediante la clínica, la tensión arterial y el pulso. Si la hemorragia es grave se debe disponer cuanto antes una vía endovenosa para la administración de fármacos, ya que no se considera la reposición de volumen, en el paciente que está próximo a fallecer. La vía subcutánea no es útil debido por la hipoperfusión periférica presente.

Se prepararán toallas de color verde o azul para evitar el impacto visual de la sangre sobre el color blanco de la ropa de cama<sup>7</sup>. En el caso de una hemorragia masiva, se hablará con la familia sobre la necesidad de la sedación del paciente con midazolam (véase sedación en la agonía). Si existe disnea se añade morfina, entre 5 y 10 mg (ó 1/6 de la dosis diaria que tome habitualmente). Si no es posible coger la vía y aplicar el medicamento en un contexto que puede presentarse muy dramático, utilizaremos la vía subcutánea, o rectal (5-10 mg de diazepam rectal) mantendremos la calma y procuraremos permanecer siempre junto al enfermo, sabiendo que la misma hemorragia irá disminuyendo su nivel de conciencia.

**Hematuria:** Basta con un poco de sangre para colorear la orina, pero la gravedad no radica en su intensidad sino en su etiología y la presencia de coágulos que pueden provocar una retención aguda. Debemos intentar realizar una primera aproximación etiológica y descartar la patología infecciosa. En los casos de hematuria importante, se deben realizar lavados vesicales varias veces al día. Si no cede y no está indicada la derivación al hospital, se coloca una sonda de tres vías para realizar un lavado continuo con suero frío. Si el sangrado es discontinuo, puede utilizarse ácido tranexámico 500 mg cada 8 h durante tres días y dejar señalado que se suspenda en caso de que favorezca la formación de más coágulos.

**Hemoptisis:** Un sangrado importante generalmente es precedido de episodios de menor cuantía, por lo que su presencia debe llevar a coger una vía venosa, por si necesitamos un acceso rápido. La hemoptisis que puede conllevar un peligro inmediato de muerte cumple habitualmente alguno de los siguientes criterios<sup>8</sup>:

- Sangrado mayor de 200 ml/día.
- Insuficiencia respiratoria.
- Inestabilidad hemodinámica.

En esta situación se debe colocar al paciente en decúbito lateral, sobre el lado del pulmón afectado para evitar la aspiración hacia el pulmón sano. El fallecimiento suele fallecer por asfixia, no por la cantidad mayor o menor de la hemorragia. Se suspenderán los AINE, se pautará un antitusígeno y se empleará ácido tranexámico a dosis entre 500 mg y 1 g I.V. cada 8h. También se utilizan con buenos resultados aerosoles de adrenalina 1/1000 diluida en suero fisiológico (1 mg en 5 ml). La derivación al hospital para la administración de radioterapia, está indicada en la mayoría de los casos. Si el sangrado se hace refractario a los tratamientos y el enfermo está en la situación de últimos días, se considerará la sedación.

## INSUFICIENCIA RESPIRATORIA AGUDA (IRA)

La clínica puede dar tanta información acerca de la gravedad del cuadro como la gasometría. Los signos más relevantes de IRA son: la cianosis, disminución del nivel de conciencia, aumento de la frecuencia respiratoria, el uso de la musculatura accesoria, el tiraje y el estridor. Las obstrucciones traqueales tienden a causar estridor fundamentalmente inspiratorio. El estridor de los bronquios principales suele ser tanto inspiratorio como espiratorio. En vías aéreas más bajas el estridor puede ser solamente espiratorio y puede confundirse con las sibilancias de las obstrucciones bronquiales crónica<sup>9</sup>.

No es posible realizar un tratamiento etiológico en la mayoría de los casos. Si existe broncoespasmo u obstrucción parcial de la vía aérea, se puede usar un corticoide como la dexametasona (4-8 mg/día)<sup>10</sup>. Respecto a la oxigenoterapia, se recordará que en la IRA parcial se debe mantener una saturación de oxígeno por encima del 90%, mientras que en la global el objetivo es mantenerla entre el 85 y el 90%. En los pacientes con hipercapnea, la administración de oxígeno a un flujo elevado puede deprimir el centro respiratorio.

Llamamos **disnea terminal** a la disnea multifactorial y refractaria que se presenta en la agonía. Suele aparecer en pacientes con un compromiso respiratorio previo que experimentan la sensación de que van a morir asfixiado. Al igual que en la hemorragia masiva, no debemos dejarles nunca solos y se tendrá tomada una vía endovenosa para administrar morfina, 5mg iv (o si ya tomaba morfina, 1/6 de la dosis diaria total) y midazolam de 2,5 a 5mg iv. para suprimir la ansiedad que se pueden repetir cada 10 minutos, hasta su control, con aumentos de la dosis de morfina en un 30-50% de la que tomaba habitualmente.

## **TAPONAMIENTO CARDÍACO**

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. Su causa más frecuente son los procesos neoplásicos, en relación con la 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<sup>11</sup>.

El síntoma más frecuente es la disnea que aparece en general de forma progresiva en días o semanas, acompañado de tos, dolor torácico, náuseas, vómitos y molestias abdominales. En casos severos, aparecen síntomas de bajo gasto cardíaco, obnubilación, oliguria, ansiedad y mareo. El paciente presenta taquicardia, taquipnea, ingurgitación yugular, hipotensión, pulso paradójico, signo de Kussmaul y hepatomegalia. Se confirma el diagnóstico con rayos x de tórax, Ecg y un ecocardiograma. El tratamiento consiste en oxígeno, fluidoterapia e inotropos. Los diuréticos y los vasodilatadores están contraindicados. Tras la pericardiocentesis evacuadora la tasa de recidiva es alta, por lo que se suele hacer una pericardiostomía subxifoidea.

## **SÍNDROME DE LA VENA CAVA SUPERIOR (SVCS)**

El síndrome de la vena cava es el conjunto de síntomas y signos que aparecen con la obstrucción del flujo sanguíneo de la vena cava superior en alguna parte de su recorrido hacia la aurícula derecha.

La obstrucción se debe en el 80% de los casos<sup>12</sup>, a la compresión extrínseca de un cáncer de pulmón, linfoma o metástasis adenopáticas mediastínicas, principalmente de mama, riñón o seminoma. Su aparición en el cáncer pulmonar es un signo de mal pronóstico, con aumento de la mortalidad en los meses posteriores. Las causas no neoplásicas son la mediastinitis esclerosante idiopática, fibrosis mediastínica por histoplasmosis, trombosis venosa primaria y la formación de trombos y fibrosis alrededor de un catéter venoso central especialmente en pacientes con marcapasos<sup>13</sup>.

Se presenta normalmente de forma **subaguda** con: disnea, hinchazón facial y del cuello, cianosis, somnolencia y circulación colateral en el tórax. Aunque la radiografía de tórax es anormal en muchos casos (ensanchamiento mediastínico, derrame pleural) la TAC con contraste proporciona una información más precisa sobre la localización de la obstrucción, su extensión, la circulación colateral y en muchos casos la causa subyacente<sup>14</sup>

Los pacientes con SVCS, en el domicilio, se alivian con medidas conservadoras que incluyen incorporación del paciente en la cama y oxigenoterapia, así como con dexametasona, 16 mg al día. Si la disnea se presenta de forma repentina, se emplean dosis más altas y en bolus (hasta 40 mgr de dexametasona). Más discutido es el uso de la furosemida. Si no se produce una buena respuesta después de estas primeras medidas se derivará al hospital. Si el SVCS es inducido por un catéter se procederá al retiro del mismo si no es imprescindible, administrándose heparina durante su retirada para evitar embolias. En los casos cuyo origen sea neoplásico la radioterapia es la base principal del tratamiento urgente, que es especialmente efectiva en los linfomas. La quimioterapia es un buen tratamiento si el SVCS es de desarrollo lento. La cirugía es de alta morbilidad y escaso éxito<sup>13</sup>.

## HIPERTENSIÓN ENDOCRANEAL (H.I.C)

Es el aumento de presión dentro de la cavidad craneal, generalmente provocado por un tumor cerebral. Cursa con cefalea, vómitos “en escopetazo”, alteraciones visuales y de la marcha, trastornos de la personalidad, etc. Debe ser tratada con urgencia, pues puede evolucionar rápidamente hacia el coma y muerte. La cefalea es el síntoma que aparece con más frecuencia y que va en aumento

(normalmente la persona lo refiere desde hace semanas o incluso meses). Es un dolor que no respeta el sueño. **Tabla I**

---

**Tabla 1. Signos y síntomas de hipertensión intracraneal<sup>15</sup>**

---

- Estado alterado de conciencia, agitación, delirio
  - Cefalea, cervicalgia
  - Crisis focales o generalizadas
  - Crisis cerebelosas (opistotonus)
  - Postura de decerebración (hipertonus, extensión y rotación interna de los cuatro miembros)
  - Amaurosis, midriasis
  - Parálisis del II, IV, VI y desviación conjugada de la mirada
  - Nistagmus, tinnitus
  - Mioclonias de cara y de miembros
  - Disartria y disfagia
  - Signos piramidales, parestesias
  - Trastornos cardiovasculares o respiratorios
  - Hipertermia, cianosis facial, enrojecimiento, palidez, sudoración
  - Náuseas, vómitos, hipo, sialorrea, diarrea, incontinencia.
- 

En el tratamiento para la hipertensión intracraneal, se empezará por elevar la cabecera del paciente en 30° sobre la horizontal y por hacerle hiperventilar por pocos minutos si puede colaborar porque ello reduce la PCO<sub>2</sub> y causa vasoconstricción intracraneal con reducción del flujo vascular intracraneal. Si hay signos agudos de HIC se procederá a la administración de soluciones hipertónicas como Manitol al 20 % que producen una rápida reducción de la PIC y edema cerebral aunque todavía no se comprende su mecanismo de acción. Dosis de 1 a 4 mg/kg. No deberá usarse más de 150-200 g/día ni por más de 3-4 días por su efecto rebote. Crea un gradiente hiposmolar entre la sangre y el cerebro extrayendo el agua del compartimiento cerebral. La hemorragia intracerebral es una contraindicación<sup>15</sup>.

Los corticoides han ganado una amplia aplicación en neuro-oncología por su efecto antiedema peritumoral que disminuye el edema cerebral. Con su empleo entre un 70% y un 80% de pacientes aproximadamente mostrará una mejoría clínica significativa<sup>16</sup>. No existe acuerdo entre los diversos autores acerca de la dosis óptima y los intervalos de administración<sup>17</sup>, variando las dosis de dexametasona, entre 24 mg y 60 mg al día, hasta 100 mg., según la severidad de los síntomas y la respuesta inicial. Su efecto clínico se observa ya entre 6 y 24 horas de la administración de la primera dosis y alcanza su máximo en 3-7 h. Si la clínica remite se mantienen dosis de 16 a 24 mg cada 24 horas. Si hay convulsiones o vómitos, se añaden diazepam 5-10 mg IV lento, o midazolam 10 mg IV o IM, con otras dosis similares cada hora si persisten las crisis.

## HIPERCALCEMIA TUMORAL

La hipercalcemia es la complicación metabólica más frecuente y potencialmente más grave que pueden presentar los pacientes con cáncer avanzado con metástasis óseas o sin ellas. Se habla de hipercalcemia cuando existen cifras de calcio total superiores a 10,5 mg/dl. Los valores normales del calcio se mantienen entre 9 y 10,5 mg/dl. Como el calcio va unido a las proteínas, estas cifras se refieren a los niveles normales de proteínas plasmáticas. Dado que en el enfermo terminal es frecuente la hipoproteïnemia, se debe corregir la cifra de calcio según los niveles de albúmina de la sangre<sup>18</sup> aumentando la calcemia en 1mg/dl por cada gr/dl. que la albúmina o las proteínas totales se encuentren por debajo de su nivel normal.

La clínica se manifiesta mediante debilidad progresiva, obnubilación y alteraciones de la conducta. También suele tener anorexia y náuseas y un progresivo empeoramiento hasta el coma. La clínica depende tanto de los niveles plasmáticos como de la velocidad de instauración. Muchos de estos síntomas son comunes en cualquier enfermedad oncológica avanzada, por eso, antes de achacar el cuadro a la progresión de la enfermedad se hará una analítica. Siempre hay que pensar en la hipercalcemia, como una de las posibles causas de *delirium* en el paciente terminal.

El tratamiento se hará de forma urgente cuando haya síntomas con la reducción del calcio mediante la hidratación endovenosa. En

un tercio de los casos, la sintomatología es leve y será suficiente una hidratación con un volumen de suero fisiológico entre 2-3 litros en 24 horas al que se puede añadir un diurético de asa como la furose-mida, 20-40mg al día, para aumentar la eliminación renal de calcio. Después de estas primeras medidas se requieren otro tipo de fármacos más específicos. Son importantes en su prevención la hidratación adecuada y la movilización. La hipercalcemia supone un factor de mal pronóstico con un aumento de la mortalidad a los pocos meses.

### SÍNDROME DE COMPRESIÓN MEDULAR (SCM)

Aunque habitualmente se la describe junto con el síndrome de la vena cava superior y con la hipercalcemia, por la rapidez con la que se debe instaurar el tratamiento, la compresión medular se puede considerar una emergencia médica en cualquier fase de la enfermedad y debe tratarse inmediatamente, pues una vez instaurada, su evolución puede ser muy rápida y llevar a una paraparesia o incluso a una paraplejía en horas.

Se produce aproximadamente en el 5-10% de los pacientes con metástasis óseas. La localización más frecuente es la dorsal<sup>19</sup> y se demuestra por RMN, bloqueo mielográfico y rx de columna que ubica la lesión en un 90 % de casos. Los síntomas y signos producidos por la compresión de la médula espinal de las raíces o los plexos nerviosos. El dolor es el síntoma inicial y aparece prácticamente en todos los pacientes cuando se realiza el diagnóstico. **Es un dolor que empeora con el decúbito.** Disminuye parcialmente al sentarse o ponerse de pie y empeora con la flexión del cuello, la elevación de las piernas o la tos. La presión de las apófisis espinosas de las vértebras localiza la lesión.

Es fundamental la sospecha clínica del cuadro, en todos **pacientes oncológicos que presenten dolor de espalda**<sup>20</sup>.

Otro síntoma que aparece con más frecuencia es la debilidad en extremidades, que se acompaña de alteraciones en la marcha y el equilibrio. Posteriormente van apareciendo alteraciones esfínterianas y sensitivas. No es rara una retención aguda de orina, que es a menu-

do es indolora, a diferencia de las retenciones producidas por otras causas. Antes de derivarla al hospital, es fundamental insistir en el carácter de urgencia de la compresión medular y que el inicio del tratamiento debe ser lo más precoz posible, incluso ante la sospecha clínica.

La compresión medular debe tratarse inmediatamente mediante:

- Reposo absoluto
- Corticoides: dexametasona en bolo, 20 y 40 mg iv (pueden ser dosis mayores hasta 100 mg, si es muy rápida la progresión clínica), continuando con dosis de 4 a 16 mg cada 6 horas, ajustando la dosis a la rapidez del deterioro neurológico. Pueden reducir el dolor, preservar las funciones neurológicas y mejoran el pronóstico funcional después del tratamiento definitivo.
- Radioterapia, en casos de compresión extradural
- La cirugía está indicada en casos refractarios a radioterapia, tumores radiorresistentes, neoplasias de origen o naturaleza desconocida, o dudas diagnósticas con abscesos o hematomas epidurales y en casos de inestabilidad espinal o desplazamiento vertebral.

La mayoría de los SCM se podrían diagnosticar en el domicilio, si pensamos en él cuando aparece la clínica descrita. Si hacemos el diagnóstico cuando el enfermo todavía camina el porcentaje de recuperaciones es del 80%<sup>21</sup>. Si ya están presentes la retención urinaria y la paraparesia, sólo se recuperan la mitad. Cuando ya está instaurada la paraplejía la mayor parte de los pacientes no recuperan la función.

## **ESTATUS EPILÉPTICO**

Una crisis que dure más de 5 minutos o dos o más crisis que ocurran sin recuperación completa de conciencia entre ellas, se define como estatus epiléptico. Pueden las crisis ser tónico clónicas, tónicas, clónicas, mioclónicas, simples parciales o epilepsia parcial continua. La prioridad del tratamiento es dar apoyo cardiovascular y respiratorio. Se deberá evitar la hipoxia y valorar inicialmente la existencia o no de hipoglucemia, tras lo cual se debe



administrar tiamina 100 mg, IV, seguida de suero glucosado al 50 %, siendo la infusión intravenosa de benzodiazepinas y fenitoína la primera línea farmacológica. El tratamiento tiene un alto grado de éxito (80%) si se inicia dentro de 30 minutos. Si se retrasa más de 2 horas, éste disminuye al 60 %. El diazepam (0,15-0,25 mg/kg) entra al cerebro en pocos segundos, pero sus efectos anticonvulsivantes son breves por lo que es preciso dar una segunda dosis 20-30 minutos después. Puede administrarse por vía rectal en dosis de 5 mg. Para niños y 10 mg para adultos. Se deberá evitar la vía im por ser impredecible. Otras opciones son: lorazepam 0,1 -0,15 mg/kg, IV en bolo lento (1-2 minutos). Puede repetirse a los 5 min. El midazolam, es soluble en agua, tiene una vida media corta. Tiene un inicio de acción a los 3 minutos tras la administración IV, 5 por vía im y 15 por vía oral. En casos refractarios, la dosis inicial es 0,2 mg/kg, seguida por una infusión de 0,05-0,5 mg /kg h. En pacientes mayores es mejor empezar con dosis de 1-2 mg. Si las crisis persisten, se usará la difenilhidantoína, en dosis de 20 mg/kg que se diluirá en solución salina y se pasará en una hora. El fenobarbital es una opción si fracasan las benzodiazepinas. Otra opción es la inducción de sedoanalgesia con barbitúricos, midazolam y el propofol que se hace en el hospital<sup>15</sup>.

## SITUACIONES ESPECIALES URGENTES

### CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Es la sensación que tiene la familia de no poder seguir atendiendo al enfermo cuando se ha llegado al agotamiento psíquico o físico del cuidador. La claudicación familiar es un **diagnóstico** y como tal debe quedar reflejado en la historia clínica y se suele formular en forma de petición de ingreso hospitalario por lo que debemos ser capaces de constatar que la familia estaba haciéndolo bien hasta este momento y que ahora no se ven en posibilidades de seguir haciéndolo a través de bloqueos emocionales, hostilidad o agresividad por parte de los cuidadores hacia el enfermo y el equipo. Se hará el diagnóstico diferencial de la claudicación con el denominado “problema social”, en el que no existen familiares directos, o éstos no quieren hacerse cargo de la atención del enfermo.

En nuestro entorno cultural, la labor de la familia (y decir familia es decir “mujer” en el 90% de los casos) resulta imprescindible a la hora de asistir a un enfermo avanzado. El cuidador tiene derecho a una asistencia adecuada que, por lo general, no reclamará<sup>22</sup> Los Servicios de Urgencia Domiciliaria pueden derivarlo al hospital pero no siempre a una unidad de Cuidados Paliativos como lo haría el Equipo de Soporte paliativo domiciliario, por lo que se explicará a la familia estos aspectos que pueden enlentecer este ingreso a la vez que iniciar contactos con servicios del hospital que lo recibe para que el paso por Urgencias sea lo más rápido posible hacia la unidad más indicada para su atención. Una vez ingresados es posible constatar también el agotamiento emocional o físico a través de una mayor demanda de información, peticiones para evaluar y reevaluar multitud de signos irrelevantes, llamadas reclamando la presencia del médico de guardia, quejas desproporcionadas por la atención que se recibe, etc.

## ANSIEDAD

Para comprender mejor la claudicación familiar y muchas de las llamadas recibidas por los Servicios de Urgencias, es recomendable conocer algunos aspectos básicos de la ansiedad. Se define como el estado emocional en el que el individuo siente **miedo ante una situación amenazante**<sup>23</sup>. La ansiedad tiene una función de supervivencia, nos dispone para la lucha o la huida. Se considera desadaptativa o patológica cuando es desproporcionada respecto a la amenaza real, si persiste o empeora con el tiempo y altera, de alguna forma, la vida de la persona que la sufre<sup>24,25</sup>. Los síntomas y signos de la ansiedad afectan a la persona de forma global: aparecen pensamientos irracionales, hiperactividad, irritabilidad, etc., con cambios en el ritmo cardíaco y la respiración, etc. Esta ansiedad patológica se manifiesta en los llamados trastornos de ansiedad.

**Crisis de pánico:** es un trastorno de ansiedad que se suele presenta de forma repentina. Es una experiencia muy intensa de miedo, que se acompaña de sudoración, taquicardia y sensación de ahogo. La persona cree que va a morir. Esta sensación va aumentando de intensidad en pocos minutos, para luego disminuir y desaparecer. Se presentan generalmente en pacientes con un trastorno previo de

ansiedad, cuestión que siempre reflejaremos en la historia. A veces, se acompañan de algún grado de dificultad respiratoria, con episodios repentinos de disnea aguda. Estas crisis respiratorias, tienden a ocurrir por la noche y contienen un componente ansioso importante que es bien conocido por los Equipos de Urgencia. Habitualmente presentan una buena coloración sublingual y pulsioximetrías normales. Para su tratamiento se utilizan, tanto el loracepam 0,5-1 mg., como el alprazolam 0,25-1,2 mg.

Trastorno adaptativo de ansiedad: se caracteriza por inicio de la ansiedad, más o menos, al mes de haberse producido la situación estresante. Debemos indagar este agente causal y reflejarlo en la historia. En el Trastorno de ansiedad generalizada, los síntomas se mantienen en el tiempo. **Tabla II.**

---

**Tabla 2. Trastorno de ansiedad generalizada**

---

- Inquietud, irritabilidad, incapacidad para relajarse.
  - Sensación de estar “al límite”.
  - Dificultad para deglutir, “nudo en la garganta”.
  - Respuesta exagerada ante pequeños estímulos (ej.: timbre del teléfono).
  - Dificultad para mantener la atención (en un libro, la televisión, etc.).
  - Insomnio.
- 

Conociendo, aunque sea someramente estos trastornos, comprenderemos mejor las peticiones de ayuda de estos pacientes, y no serán rechazados por los médicos, como habitualmente se ha venido haciendo, cuando se llegaba a la conclusión que el trastorno no era debido a una patología orgánica. Los trastornos de ansiedad no son menos enfermedad que otra, no se le puede decir que “tiene que relajarse”, hay que tratar la ansiedad como lo que es: uno de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos.

## AGITACIÓN PSICOMOTRIZ

Es un trastorno más de conducta caracterizado por un aumento significativo o inadecuado de la actividad motora con alteraciones de la esfera emocional. Puede ser de causa orgánica (s. confusional agudo o deliro), psíquico o derivado del uso de fármacos. Es un tema de alta prevalencia en urgencias. La historia clínica es importante y se apoyará en exploraciones complementarias básicas. Los neurolépticos y las benzodiacepinas son los fármacos de elección, salvo los primeros en caso de demencia de C. de Lewy. Se empleará el haloperidol 2,5 a 5 mg por vía oral, im, o iv, repetible c/30 minutos. Dosis máxima 100 mg/día. En ancianos procurar usar 1/3). En pacientes psiquiátricos especialmente puede usarse la risperidona 0,5 a 2 mg al día en 1-2 tomas, la olanzapina 10 mg vo o im o la ziprasidona 40 mg vo c/12 h o 10-20 mg im que se puede repetir a las 2 horas (máximo 40 mg al día)<sup>23-25</sup>. Puede asociarse con lorazepam 2-5 mg al día, que potencia su acción o el midazolam, o diazepam 5-10 mg. Vo, im, o iv,. o Midazolam 0,1 mg/kg. Im o 2-2,5 IV en 2-3 minutos.

## CONTROL DE SÍNTOMAS EN LA AGONÍA

### DISTANASIA

Es la muerte con dolor, con disnea, agitado, etc., con una agonía que tiende a prolongarse. El equipo comparte una sensación de fracaso y la familia se nos muestra hostil o francamente agresiva. En definitiva, es el morir en malas condiciones, y constituye una verdadera urgencia en Cuidados Paliativos<sup>21</sup>. Un buen manejo de la agonía evitará la distansia.

### LA AGONÍA

La cercanía de la muerte, por muy esperada que esta sea, genera una gran inquietud en la familia que, al final, se traduce en numerosas demandas de atención hacia los equipos asistenciales. Diagnosticar es una habilidad clínica que el médico debe adquirir. (Ver Capítulo: Situación de los últimos días-Agonía. La vía subcutánea y la hidratación).

La duración del proceso de morir es habitualmente inferior a una semana. Si hay disminución de la conciencia éste suele ser menor. En los Cuidados Paliativos, la agonía debería ser un tiempo de calma. Es el momento de atender las **necesidades reales** del enfermo, evitando todo lo que le pueda producir molestias. A la familia se le debe transmitir la sensación, de que se estamos proporcionando los tratamientos adecuados para esta etapa y sobre todo intentar que no tenga la sensación de abandono. Es el momento para consensuar las decisiones, replantear objetivos y revisar los fármacos, suspendiendo aquellos que no ofrezcan un beneficio claro al paciente<sup>26</sup>, como la Insulina, hipoglucemiantes, antibióticos, antirretrovirales, antidepressivos, antiarrítmicos, diuréticos, laxantes, broncodilatadores. Los corticoides pueden mantenerse en algunos casos.

Es esencial procurar desarrollar una buena comunicación con los pacientes y sus familias que nos permitan conocer en ese escaso tiempo, lo que tiene el enfermo y su posible voluntad en caso de que la situación vaya a mal. Como indica Luddinton<sup>27</sup>, no debemos dejar que nuestros deseos de practicar la técnica y el arte prevalezcan sobre la atención a los seres humanos que se confían a nosotros y que debe basarse sobre todo en el respeto a sus deseos.

A medida que el paciente entra en un estado de semi-inconsciencia, debido a la progresión de su enfermedad, pierde la vía oral se hace imposible. Los fármacos se administrarán por vía subcutánea. **Tabla 3.** Se evitarán las sondas (excepto en la retención aguda de orina que provoque inquietud). La vía endovenosa sólo está indicada en las situaciones que se necesite un control inmediato (disnea, la hemorragia intensa, etc.). Se sugerirá a la familia a que intensifiquen el contacto físico, Todo esto será más fácil si mantenemos un contacto estrecho con la familia.

---

### **Tabla 3. Vademécum de Urgencias**

---

- **Ácido tranexámico** / Amchafibrin<sup>®</sup>, en ampollas de 500 mg.
- **Alprazolam** / Trankimazín<sup>®</sup>, en comprimidos de 0,25, 0,5, 1 y 2 mg.
- **Butilbromuro de hioscina** / Buscapina<sup>®</sup>, en ampollas de 20 mg.

- **Cloruro Mórfico**, en ampollas al 1%, **1ml.** equivale a **10 mg de morfina.**
  - **Cloruro Mórfico**, en ampollas al 2%, **2ml.** equivalen a **40mg de morfina.**
  - **Dexametasona** / Fortecortín<sup>®</sup>, ampollas de 4 y 40 mg.
  - **Furosemida** / Seguril<sup>®</sup>, en ampollas de 20 mg.
  - **Haloperidol**, en ampollas de 5 mg.
  - **Levomepromacina** / Sinogan<sup>®</sup>, en ampollas de 25 mg.
  - **Loracepam** / Orfidal<sup>®</sup> e Idalpren<sup>®</sup>, comprimidos de 1 y 5 mg.
  - **Midazolam** / Dormicum<sup>®</sup>, en ampollas de 5 y 15 mg.
- 

**SEDACIÓN EN LA AGONÍA:** A pesar de todo nuestro empeño, un promedio del 25%<sup>29-34</sup> de los enfermos terminales tienen síntomas refractarios a los tratamientos habituales. La sedación puede ser una verdadera medida paliativa en estos casos y sirve para **disminuir el nivel de conciencia** con el objetivo de controlar unos síntomas que no se pueden controlar de otra forma. Estos síntomas suponen una situación tan intolerable de sufrimiento para el enfermo que, deberá ser si es posible, o su familia, previamente informados del proceso y de sus consecuencias para que otorgue su consentimiento a dicho tratamiento. Reflejaremos en la historia clínica:

- La indicación.
- La información proporcionada para pedir el consentimiento. (procedimiento y posibles consecuencias).
- El consentimiento del enfermo (o el de la familia si éste no pudiera expresarlo).
- Los fármacos, las dosis y su aplicación escalonada.
- El seguimiento y las reevaluaciones del proceso.

Una forma de sedación podría ser la administración de midazolam sc 2,5 mg cada 15 minutos, hasta conseguir el nivel de conciencia deseado. Si la sedación debemos realizarla con urgencia, diluiremos una ampolla de 15mg (3ml) en 7 ml de suero fisiológico y lo administraremos mediante inyección lenta endovenosa, modificándose la velocidad según la sedación que se vaya obteniendo. Dejaremos, posteriormente, entre 30-60mg al día de midazolam (no

se recomiendan dosis mayores de 180mg/día). Si la sedación es por *delirium* o falla el midazolam, estaría indicada la levomepromazina a dosis entre 75 y 150 mg al día.

Para terminar, vale la pena resaltar lo expresado por Solano et al<sup>35</sup>, e indicar que debemos trabajar porque una buena Medicina Paliativa no sea de crisis o de urgencia, pues debemos adelantarnos a los acontecimientos y anticipar si es posible, a otros equipos, particularmente a los de urgencia de la existencia de pacientes delicados y dejar por escrito el tratamiento que se hace y lo que se haya hablado con los pacientes y sus familias para que no exista discontinuidad en su cuidado, dejando prevista la toma de ciertas medidas en caso de que la situación vaya a mal a la vez que resaltemos nuestro compromiso de no abandono y de buen hacer para conseguir que el tránsito de la vida a la muerte sea lo más delicado posible y sin sufrimiento en el lugar donde el enfermo lo haya deseado.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Pras, P., Bertrand, F. *Urgencias en el anciano*, Masson S.A. 1994,
2. Boceta, J., Cía R., Cuadra, C., *Cuidados paliativos domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia*. Documentos de Apoyo. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2003, 112-117.
3. Sáenz Ortiz, J. Gómez Batiste, X., Gómez Sancho, M., Núñez Olarte, J.M. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la SECPAL*. Ministerio de Sanidad y Consumo. 1993.
4. Borenstein, M., *Oncología en el Servicio de Urgencias*. En: Clarke T., Germaine, C., *Urgencias Médicas 2ª edición*. Editora Médica Europea. 1992, 687-696.
5. Smith, A.M., *Emergencies in Palliative Care*. En: Ann. Academy of Medicine. 1994, 23: 186-190.
6. Centeno, C., González, C., *Situaciones urgentes en Cuidados Paliativos*. En: Valentín Maganto V., Alonso, C., Murillo Mª T., Pérez, P., Vilches Y., *Oncología en Atención Primaria*. Ed. Nova Sidonia. 2003, 625-640.
7. Asociación Española contra el Cáncer. En: *Manual de Cuidados Paliativos*. 1994, 85-91.

8. González, M., Fernández, C., Richard, F., *Hemoptisis*. En: Callado, F.J., Richard, F., Urgencias en Medicina. Ed. Librería Berceo. 2004, 121-125.
9. Centeno, C., González, C., *Situaciones urgentes en Cuidados Paliativos*. En: Valentín Maganto V., Alonso, C., Murillo, M<sup>a</sup>T., Pérez, P., Vilches Y., Oncología en Atención Primaria. Ed. Nova Sidonia. 2003, 625-640.
10. Amado, E., Ponsa, M., *Prescripción en Cuidados Paliativos*. En: Guía de Prescripción Terapéutica, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Pharma Editores S.L. 2006, 10-13.
11. La Casta, A., Urgencias en Oncología. En: Alivio de los síntomas difíciles y del sufrimiento en la terminalita. Editado por W. Astudillo, A. Casado da Rocha y C. Mendinueta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2005, San Sebastián, 181-188
12. Chacón, J.I., *Urgencias en oncología*. En: Abad, A., Lluch, A., Martín, M., Mendiola, C., Protocolos en Oncología, 2<sup>a</sup> edición. Glaxo Wellcome. 1998, 537-554.
13. Solano, D., Hinojal, C. y Miguel de la Villa, F. Urgencias en Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. Eunsa. Barañain, 4 Ed. 2002, 247-257.
14. Alberola, V., Albert, A., *Síndrome de la vena cava superior*. En: Camps, C., Carulla, J., Casas, A.M<sup>a</sup>, González, M., Sanz-Ortiz, J., Valentín, V., *Manual SEOM de Cuidados continuos*. Sociedad Española de Oncología Médica. 2004, 323-329.
15. Caraceni, A., Martín, C., Simonetti, F. Neurological problems in advanced cancer. EN: Oxford textbook of palliative Care, edited by D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K. Calman, Oxford University Press. 3<sup>a</sup> Ed., 2005, 702-727
16. De Luis, V.J., *Síntomas neurológicos*. En: Valentín Maganto, V., Alonso, C., Murillo, M<sup>a</sup>T., Pérez, P., Vilches, Y., Oncología en Atención Primaria. Ed. Nova Sidonia. 2003, 513-525.
17. Oneschuck, D., Bruera, E., ***Palliative management of brain metastasis***. En: Support Care Cancer, 1998, 6: 365-372.
18. Rodón, J., *Hipercalcemia*. En: Porta, J., Gómez-Batiste X., Tuca, A., *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Arán Ediciones. 2006, 239-243.
19. Astudillo, W., Mendinueta, C., Rosa, J., *Cuidados paliativos oncológicos: utilidad de la radio-quimioterapia y hormonoterapia*. En: Astudillo



- W., Mendinueta, C., Astudillo, E., Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, 4ª edición. EUNSA. 2002, 201-225.
20. Ruckdeschel, J.C., Spinal Cord Compression. En: Abellof (Ed.) Clinical Oncology 2nd Ed. Churcchill Livingstone. 2000, 811-818.
  21. Ruiz de Lobera, A., Artal, A., *Síndrome de compresión medular*. En: Camps, C., Carulla, J., Casas A M<sup>a</sup>, González, M., Sanz-Ortiz, J., Valentín V., *Manual SEOM de Cuidados continuos*. Sociedad Española de Oncología Médica. 2004, 367-377.
  22. Gracia, D., Rodríguez, J.J., Antequera, J.M., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés R., Casares, M., Gervás, J., Gómez, M., Pascual, A., Seoane, J.A., *Ética en Cuidados Paliativos*. En: Guías de ética en la práctica médica. Fundación Ciencias de la Salud. 2006, 99.
  23. Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P., Bayés R., Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Editorial Ariel Ciencias Médicas. 2003. 5-58.
  24. Stonk, D. PH., House, A., Anxiety in Cancer Patients. British, J. of Cancer. 2000; 83 (10): 1261-1267.
  25. Rodríguez Martín, B., Gato Díez, A. Protocolo evaluación clínica y tratamiento del paciente agitado. *Medicine*. 2007;9 87), 5631-5634
  26. Pérez, P., Ullán, E., Valentín V., *Atención a los pacientes en fase terminal*. INSALUD-Área 11, 1998.
  27. Twycross, G., Lichter, I., *The terminal phase*. En: Doyle, D., Hanks GWC, MacDonald, N. Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2nd ed. 1998, 977-990.
  28. Luddinton, A.V., ¿Quién decide sobre la muerte? *Modern Geriatrics* (Ed. Española), 1994:6:102-105
  29. Trelis, J., *Situación de los últimos días-agonía*. En: Porta, J., Gómez-Batiste X., Tuca, A., *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Arán Ediciones. 2006.
  30. Vilches Y., *Cuidados y tratamiento durante la agonía*. En: Camps, C., Carulla, J., Casas, AM<sup>a</sup>, González, M., Sanz-Ortiz, J., Valentín, V., *Manual SEOM de Cuidados continuos*. Sociedad Española de Oncología Médica. 2004, 541-553.
  31. Gracia, D., Núñez, J.M., Report from Spain. *Support Care Cancer*. 2000, 8: 169-174.
  32. Porta, J., Yllá-Catalá, E., Estíbalez, A., Grimau, I., Lafuerza, A., Nabal, M., Vicuña, M., Sala, C., Tuca, A., *Estudio multicéntrico catalano-balear*

sobre la sedación terminal en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 1999, 6(4): 153-158.

33. Porta, J., *Aspectos clínicos de la sedación en cuidados paliativos*. En: *Ética y sedación al final de la vida*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grijóls i Lucas. 2003.
34. Porta, J., *Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos*. *Geriatría y Gerontología*. 2003, 38: 44-52.
35. Solano, D, Hinojal, C., Miguel de la Villa, F. *Urgencias en Cuidados Paliativos*. En: W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. 4º ed. EUNSA, Barañain. 2002, 247-257.





# EL INTERNISTA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Daniel Solano López



## INTRODUCCIÓN

Ejerzo como internista en un Hospital Terciario Universitario; considero que mi tarea fundamental es ayudar a los enfermos y a sus familias a transitar a través del sistema médico hospitalario tomando decisiones que sean coherentes con sus valores tanto en la enfermedad como en la salud. Creo que es muy valioso luchar por la vida y utilizar juiciosamente la tecnología médica, pero creo también que la lucha perseverante por la vida ha eclipsado nuestra misión, igualmente importante, de aliviar el sufrimiento.

## CAMPO Y CARACTERÍSTICAS DE NUESTRA ACTUACIÓN

Los internistas poseemos conocimiento de la historia natural de una amplia variedad de enfermedades independientemente del órgano de origen, obtenemos conclusiones diagnósticas lógicas tras el análisis y síntesis clínicas de sus interacciones (comorbilidad y pluripatología), planificando las medidas conducentes a la resolución global de la problemática de nuestros pacientes.

El ejercicio de nuestra especialidad en la esfera paliativa no debe reducirse a recoger pacientes geriátricos, crónicos irremediables, portadores de pluripatología no clasificable o en situación clínica terminal; es decir, un tipo de patología residual cuando no la asumen otras especialidades y que también nosotros podemos despreciar. Este conjunto de situaciones hemos de transformarlas en atractivas mediante una implicación bien definida que pase a formar parte de nuestra identidad como internistas del siglo XXI.

Contraoponer las concepciones curativa y paliativa choca con la realidad asistencial, donde no existe ningún plano de corte entre ambas<sup>(1)</sup>. Son actuaciones complementarias y sincrónicas desde el punto de vista temporal y organizativo; por tanto es incorrecto asociar lo paliativo exclusivamente al enfermo en situación clínica terminal, cuyo diagnóstico por otra parte exige cumplir unos determinados criterios ya establecidos por diversos organismos e instituciones.

El cáncer, los trastornos neurodegenerativos progresivos vasculares y no vasculares incluyendo las demencias avanzadas, insuficiencias cardíacas, respiratorias, hepáticas o renales, diabetes mellitus, síndromes mielodisplásicos en el último tramo de la vida, suelen tratarse desproporcionadamente a sus posibilidades de mejoría, olvidando el alivio de sus síntomas con el sufrimiento emocional y las consecuencias económicas que todo ello comporta para el paciente y el conjunto socio-sanitario al que pertenecemos. En estas situaciones los tratamientos debieran modificarse para alcanzar objetivos diferentes, más apropiados a cada caso y el internista es un médico especialmente dotado para ello.

## MEDICINA INTERNA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Definido el campo y características de nuestra actuación en Cuidados Paliativos, y en consonancia con múltiples instancias nacionales e internacionales propias de nuestra especialidad, la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) la define como “una **especialidad troncal** de ejercicio fundamentalmente hospitalario, que ofrece a los pacientes adultos una atención integral a sus problemas de salud. Utiliza un abordaje médico en la prevención, diagnóstico, indicación terapéutica y seguimiento de las enfermedades del adulto, **incluyendo** también su rehabilitación y **paliación**”(2).

El carácter integrador de nuestra especialidad evita que los pacientes pluripatológicos tengan que vagar de un especialista a otro, en muchos casos de forma innecesaria, suponiendo un ahorro en el tratamiento y abreviando el diagnóstico.

La SEMI establece que los internistas debemos buscar nuevas oportunidades, abrir nuevos campos y desarrollar la profesión en áreas como los Cuidados Paliativos. Nos indica que debemos situarnos y tomar iniciativas; la forma de lograr un reconocimiento aceptable es actuando, no esperando; lo que debemos hacer es reforzar nuestro valor individual de modo proactivo y no ser un descargo precario de otras especialidades a medida que han ido desarrollándose.

Según el Estudio Socioprofesional de la Medicina Interna en España: prospectiva 2010 publicado por la SEMI hace 2 años(2), los

Cuidados Paliativos constituyen la actividad potencial más importante que los internistas admitimos; de forma reglada, sólo el 30% los practicamos, en un 63% estamos capacitados para desarrollarlos pese a no hacerlo de forma sistemática y sólo un 7% niega su capacidad para ello y su pertinencia.

La encuesta prospectiva (tipo Delphi) incluida en este estudio, señala que los internistas debemos abrir nuevos caminos profesionales, considerando que esto es posible para el 72% de los expertos participantes, especialmente los dedicados a la Administración Sanitaria. Respecto a los Cuidados Paliativos, el 64,3% consideran probable o muy probable que los internistas desarrollen un papel relevante en esta área y que están especialmente capacitados para liderarlos.

De momento, estamos ante una situación de “buena voluntad” con escaso reflejo en la realidad; pero debemos ser optimistas no sólo por voluntad, sino especialmente por inteligencia, sin parecer dolientes por la distancia habida entre lo que somos y lo que fuimos<sup>(3)</sup>. No es mi intención delimitar lo que hay que hacer, sino sugerir, ofrecer y compartir las siguientes cuestiones que considero claves para iniciar conjuntamente este proceso:

1. Incorporación explícita del pronóstico al proceso clínico asistencial
2. Consolidación de un nuevo paradigma de relación clínica ante las solicitudes expresas o tácitas de los pacientes.
3. Disminución de barreras comunicativas propias de estos casos.
4. Relación con otras especialidades.

## **INCORPORACIÓN EXPLÍCITA DEL PRONÓSTICO AL PROCESO CLÍNICO ASISTENCIAL**

Nuestra actividad clínica cotidiana no puede limitarse al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, desentendiéndonos del pronóstico más sólido, riguroso e individualizado posible; cuando evitamos explicitar el pronóstico no podemos diseñar un tratamiento integral adecuado, ni evitar la constatada espiral de traslados o ingresos innecesarios, infructuosos, económicamente ruinosos y



frecuentemente generadores de sufrimientos yatrógenos; es importante recordar que el enfermo crónico sin curación, incluso cuanto tiene que morir, es todavía una persona viva que no merece caer en el conocido síndrome de “la puerta giratoria” con conspiración del silencio incluida.

Esta parálisis pronostica impide un diseño e instauración precoz de Cuidados Paliativos, favoreciendo sobreesfuerzos terapéuticos inadecuados. Para vencerla si los pacientes reúnen fundadas aunque inciertas posibilidades de morir a corto plazo (6 a 12 meses), conviene atenderlos desde el principio de forma especial, ofreciéndoles unos cuidados que, sin negar posibilidades curativas por mínimas que sean, garanticen un alivio y oportunidad de buscar una muerte digna; nuestra experiencia en este sentido ofrece resultados francamente positivos.

## **CONSOLIDACIÓN DE UN NUEVO PARADIGMA DE RELACIÓN CLÍNICA ANTE LAS SOLICITUDES EXPRESAS O TÁCITAS DE LOS PACIENTES**

Todos queremos: a) curaciones de las enfermedades tratables de la forma más sencilla posible y sin necesidad de intervenciones que no sean necesarias, b) tener una buena calidad de vida aunque sea limitada, c) evitar el sufrimiento dentro de lo posible y éticamente aceptable, y d) tener una buena muerte<sup>(4)</sup>.

Los médicos pensamos más en enfermedad, mientras que la población piensa en salud como bienestar que proporciona felicidad y esto no siempre es posible; por tanto urge aclarar cuanto antes cómo debe ser nuestra relación clínica. Una relación clínica que evolucione de:

- El paternalismo a la deliberación, del bien del paciente según criterios exclusivamente médicos, a la persuasión de aquél por parte del profesional.
- El médico como guardián de la salud, al médico como maestro que acompaña y ayuda al enfermo a dar a luz su propia realidad, superando el modelo asistencial estrictamente técnico que predomina actualmente.

Cuidar la relación clínica, permite ver a paciente y médico como expertos, cada uno con una voz distinta e importante, pero trabajando juntos en un contexto de respeto mutuo. Después de todo, el médico es y debiera ser reconocido como experto en la enfermedad y su tratamiento, mientras al paciente le reconocemos como experto en su cuerpo, su historia, sus creencias, en sus deseos, esperanzas y visión propia del mundo.

## **DISMINUCIÓN DE BARRERAS COMUNICATIVAS**

Tan importante como saber que debo decir o hacer a un paciente, es conocer lo que como persona temerosa y esperanzada desea, lo que le estoy permitiendo transmitir sobre su situación. Bien informados mediante una buena comunicación, es más fácil confluir médico, paciente y allegados obteniendo resultados satisfactorios.

El clínico tiene que apearse de sus viejos esquemas, superar de una vez el positivismo decimonónico y aprender a explorar no sólo los llamados hechos clínicos, sino también los valores del paciente. Esto sólo puede hacerse dialogando, hablando, es decir concediendo un nuevo papel a la vieja y maltrecha “anamnesis”. Los valores no pueden explorarse ni por inspección, ni por palpación; los valores se comunican o transmiten hablando, mediante la palabra<sup>(5)</sup>.

Muchos pacientes en el primer encuentro con el médico se ven sorprendidos por la insistencia de éste en repetir la historia, las mismas preguntas y el examen físico que el anterior facultativo a su vez ya había hecho.

Por eso es preciso escuchar antes que decir, e introducir desde el principio en nuestras anamnesis algunas preguntas no habituales en el canon de la historia clínica por aparatos o sistemas. Junto a los datos clínicos de nuestros detallados interrogatorios, a modo preventivo, debiera constar: a) tipo de información que el paciente desea recibir tras su estudio diagnóstico, b) con quién desea recibir y compartirla, c) quién es su allegado más cercano que pudiera asumir su representación en caso de no estar el paciente disponible, d) ¿posee documento de voluntades anticipadas?, c) quién es su médico de cabecera y otros médicos significativos que simultáneamente pueden

estar atendiéndole, f) creencias religiosas o trascendentales que posea, g) peso social y familiar actualizado y h) cómo ha superado problemas serios que hayan acontecido en su vida no sólo como consecuencia de enfermedades, sino de cualquier otro tipo.

Estos datos indudablemente sensibles, deben obtenerse sin coacción, transmitiendo al enfermo que los necesitamos para poder cumplir bien con las funciones que su asistencia pueda requerir, garantizando su confidencialidad.

En situaciones en las que posteriormente el paciente renuncia al tratamiento o hace elecciones que parecen difíciles de entender, esta información previa ayuda a descubrir cuáles son los motivos profundos de ello y aporta un marco más accesible para la negociación<sup>(6)</sup>.

## RELACIÓN CON OTRAS ESPECIALIDADES

En primer lugar considero que el Médico Internista debe descartar transformarse en “Paliatólogo”, optando por liderar unos Cuidados Paliativos bajo el prisma conceptual y la experiencia que proporciona el ejercicio de nuestra especialidad en Medicina Interna; considero un error abandonar, cuando no renegar de nuestra especialidad, como a veces en otras áreas de capacitación hemos podido comprobar, sucumbiendo a tentaciones basadas en aspiraciones de promoción profesional o mejoras laborales cuya legitimidad por otra parte admito. La esencia de los Cuidados Paliativos no es un cuerpo de conocimientos, sino una forma de hacer Medicina, un estilo de relación que aborda al ser humano en su complejidad<sup>(7)</sup>, y que todo médico por serlo debiera practicar en mayor o menor grado independientemente de su especialidad; el cuidado esencial más que un acto es una actitud inherente a la profesión médica.

Es imprescindible considerar lo que el contexto médico, sanitario y social nos está demandando en el área de los Cuidados Paliativos, tal y como al principio de este trabajo he señalado; así identificaremos lo que a los internistas nos corresponde hacer y rechazaremos lo que los demás tienen obligación de asumir.

Actualmente y en general, considero que la relación de los internistas con otros especialistas es buena debido a que frecuentemente

resolvemos situaciones complejas, de riesgo y mal pronóstico, que a veces incluso no tienen otra salida que la muerte del paciente, y que tanto éste como sus familiares sólo llegan a asumirlo gracias al proceso asistencial integrador y comunicativo que establecemos con ellos. Este tipo de “peculiar solvencia”, que insisto debieran poseer todos los médicos, hace que frecuentemente nos sintamos mal utilizados, al existir una atmósfera empeñada en mantener el “status quo” del especialista tecnificado o polarizado que recurre al internista como recurso cuando los demás no pueden (situación aceptable), o no quieren (actitud modificable y que hemos de rechazar), hacerse cargo de un determinado enfermo.

Estas situaciones son especialmente frecuentes cuando los Cuidados Paliativos constituyen la única alternativa razonable; gestionar adecuadamente este campo por nuestra parte, implica conseguir que los internistas seamos respetados por lo que somos y para lo que debemos estar según el cuerpo doctrinal de nuestra especialidad, y no por lo que “somos capaces de quitar del medio” descargando la presión y el agobio general que suelen crear estos enfermos. Negarnos a este último tipo de descarga por parte de otros especialistas supone ejercer con ellos una acción pedagógica bien fundamentada, donde debe ser potenciada una estructura horizontal caracterizada por un trabajo en red, con su correspondiente transferencia de conocimientos en el contexto de una cultura laboral cooperativa.

El factor decisivo que facilita este cambio consiste en una formación troncal semiestructurada, educativa y estable desde los MIR al resto de médicos; formación que los internistas debiéramos liderar, como ocurre en donde yo trabajo en colaboración con la Comisión de Docencia (rotación MIR del resto de especialistas médicos por M. Interna, curso de Comunicación y Entrevista Clínica para todos los médicos que lo deseen), el Comité de Ética Asistencial (asesorando sobre casos y cuestiones relacionados con el final de la vida, limitación del esfuerzo terapéutico y comunicación de diagnósticos con mal pronóstico), o presentando Seminarios y Casos Clínicos sobre Cuidados Paliativos a los alumnos de 6º curso de la Facultad de Medicina y en el programa docente propio de nuestro Servicio de Medicina Interna al que invitamos al resto de médicos del Hospital.

Por otra parte, es importante resaltar que la asistencia paliativa fue liderada inicialmente por los oncólogos que a su vez procedían de la

Medicina Interna; sin embargo los internistas continuamos atendiendo a pacientes con patología oncológica y no oncológica sin curación, que precisan alivio del dolor y otros síntomas, así como un adecuado soporte global<sup>(8)</sup>. Por tanto, tal y como previamente he señalado, los Cuidados Paliativos constituyen un foco de atención donde los internistas deben desarrollar sus funciones sin excluir a nadie ni ser excluidos, liderándolos, actuando como consultores, formando parte de equipos multidisciplinares, o participando en las distintas Unidades de Cuidados Paliativos que por necesidad deben crearse.

El objetivo final consiste en estandarizar los procesos clínicos de manera que se optimicen los recursos disponibles, se reduzcan los costes, mejoren los resultados asistenciales y se incrementen por consiguiente los grados de satisfacción tanto de usuarios como de los profesionales.

## CONCLUSIONES

El internista puede y se le ha de tener en cuenta para diseñar, desarrollar y liderar los Cuidados Paliativos, porque su formación y ejercicio permite:

1. Incorporar explícitamente el pronóstico al proceso clínico asistencial con rigor.
2. Distinguir correctamente las situaciones clínicas terminales de las que no lo son.
3. Consolidar una relación clínica basada en el consenso con el enfermo, considerado como agente necesario de su propia enfermedad.
4. Superar barreras comunicativas en base a información paraclínica suministrada por la persona atendida y que deberá constar en la historia desde el principio de su asistencia.
5. Deliberar discretamente y a nivel básico sobre la interrelación vida-muerte, con el resto de compañeros de trabajo, los pacientes y sus allegados.
6. Relacionarse con el resto de especialidades médicas sin exclusiones y sin ser excluidos, identificando lo que nos corres-

ponde asumir y rechazando lo que otros no quieren asumir como consecuencia de su inmovilismo, comodidad o falta de interés al respecto.

La Medicina Interna es una especialidad troncal cuya polivalencia, permite además ofrecer a los Cuidados Paliativos aspectos innovadores en áreas alternativas a la hospitalización convencional y en el ámbito socio-sanitario, tal y como previamente he señalado.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Camps, C. ¿Hace falta una nueva concepción de los cuidados paliativos en oncología? Contrarreplica. Rev. Oncol. 2003; 5: 305-7.
2. Campo, A. (director). Estudio socioprofesional de la Medicina Interna en España: Prospectiva 2010. Ed. Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) 2005; 40, 44, 57, 61-5.
3. Herrero, F. La Medicina Interna actual. Una visión interesada. Rev. Clin. Esp. 2003; 203: 242-3.
4. Gómez, J. La Medicina Interna: situación actual y nuevos horizontes. An Med Interna (Madrid) 2004; 21: 301-5.
5. Gracia, D. El futuro del nuevo modelo de relación clínica. Dimens Human 2000; 4:3.
6. Shapira, L. La información en cuidados paliativos: la comunicación médico-paciente. Seminars in Oncology. Ed Esp 2006; 5(1): 26-33.
7. Marín, F. Morir en paz, morir con dignidad, más allá de los cuidados paliativos. Jano 2005; vol LXVIII: 1824-9.
8. Del Castillo, A., De Portugal, J. Proyecto técnico de gestión y funcionamiento de la unidad asistencial de Medicina Interna. An Med Interna (Madrid) 2004; 21:31-8.



# LA ONCOLOGÍA MÉDICA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

G. López-Vivanco, P. Garrido, A. Moreno,  
I. Rubio, A. Muñoz





## INTRODUCCIÓN

El cáncer, conjunto de más de 200 enfermedades agrupadas bajo esta denominación, constituye un problema sanitario y social de primer orden en los países desarrollados. En España, los tumores malignos ocasionan más un 25% del total de las defunciones, destacando en el varón por localizaciones las neoplasias de pulmón, próstata y colo-rectal y en la mujer, los tumores de mama, pulmón y colo-rectal. Con la mejor asistencia disponible, la curabilidad no alcanza el 50% de los casos, lo que hace que muchos de estos enfermos al final de su vida padezcan un sufrimiento intenso y precisen de una atención socio-sanitaria que implica a todos los niveles asistenciales. Además del cáncer, pacientes con otras enfermedades crónico-degenerativas son subsidiarios de cuidados paliativos a lo largo de su evolución.

La Organización Mundial de la Salud define los tratamientos paliativos como un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias enfrentados a una enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de una meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Se considera la muerte como un hecho natural, no pretendiendo ni alargarla ni acortarla, sino promover la calidad de la vida y una muerte digna, preservando la autonomía del enfermo. En el ámbito de la oncología, los C.P. son aplicables desde las fases más iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso final de la muerte y el complejo cortejo que a esta le rodea. Es por ello por lo que se ha acuñado el término de cuidados continuos de confort que define mejor el modelo integrado, en el que a medida que el tratamiento curativo disminuye, crece el tratamiento paliativo hasta hacerse exclusivo y contempla la atención a la muerte. Además, el concepto de cuidados continuos también contempla la mejora del pronóstico y de la supervivencia de los pacientes con cáncer.

En los últimos años el tratamiento activo del cáncer ha experimentado una intensa evolución, lo que sumado al progresivo aumento de la incidencia del cáncer ha permitido beneficiarse a un número creciente de enfermos de:

- Diagnósticos más precoces que, aún en fases avanzadas, consiguen que un mayor número de pacientes tengan un buen

estado general y un menor número de complicaciones iniciales.

- Mejora de la tolerancia a los tratamientos, disminuyendo la frecuencia y la severidad de los efectos adversos: antieméticos (náuseas y vómitos), derivados eritropoyéticos (anemia-astenia), factores de crecimiento de granulocitos (infecciones), antibióticos profilácticos (infecciones), etc.
- Incremento del armamentario terapéutico de muchos de los síntomas asociados como el dolor, la ansiedad y la depresión.
- Desarrollo de nuevos fármacos activos para la mayoría de las neoplasias, tanto quimioterápicos, como tratamientos hormonales o terapias dirigidas, muchos de ellos con mucha menor toxicidad que los precedentes.
- Desarrollo de cirugías paliativas y procedimientos endoscópicos de escasa morbilidad para el control de complicaciones locales tumorales.

Estos avances sumado al incremento significativo de la supervivencia en la mayoría de los tumores en fase avanzada y ha hecho evolucionar el concepto tradicional de cuidados paliativos hacia un modelo integral idóneo de cuidados continuos, dirigido no sólo a mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer, sino también su pronóstico y su supervivencia. Dentro de este concepto de cuidados continuos coexisten:

- El tratamiento oncológico activo
- El tratamiento de soporte
- El tratamiento paliativo
- El tratamiento de la etapa final
- El tratamiento del duelo

El tratamiento del cáncer es multidisciplinar y coordinado, y los cuidados continuos, como no podría ser de otro modo, deben de ser realizados también por equipos multidisciplinarios bajo una adecuada coordinación con el objetivo de proporcionar al paciente y su familia la mejor atención posible. Es necesario resaltar que se trata de un modelo dinámico y no estático, que no siempre sigue una sola dirección ya que los pacientes pueden requerir un tipo u otro de atención en función de sus necesidades cambiantes. **Fig. 1.**



Desde el punto de vista meramente científico, el grupo de enfermedades que conocemos como cáncer es de una complejidad extrema y, debido al rápido progreso del conocimiento, el tratamiento activo del cáncer requiere de un alto grado de especialización, de experiencia y de reciclaje continuo. Pero más allá de estos cometidos académicos de la especialidad de Oncología Médica, no debemos olvidar que, aún hoy, cerca de la mitad de los pacientes que se diagnostican de un cáncer fallecerán en los siguientes cinco años por causa directa del mismo. Esto hace que en nuestro quehacer diario nos enfrentemos a situaciones difíciles que van más allá de la propia complejidad técnica de nuestro área de conocimiento.

## LA COMUNICACIÓN DE “MALAS NOTICIAS”

Un aspecto a destacar en el tratamiento del cáncer es el de la información y comunicación con el enfermo y la familia como uno de los puntos fundamentales junto con la necesidad de fomentar su

autonomía y participación en la toma de decisiones, sea cual sea su pronóstico o situación clínica.

Informar al paciente sobre una enfermedad maligna, potencialmente mortal, que requiere tratamientos tóxicos y sin garantías de eficacia, probablemente es uno de los aspectos más complejos en oncología médica. Aunque todo diagnóstico de una enfermedad incurable supone un impacto para el paciente y su entorno, el cáncer tiene dos peculiaridades que le hacen único dentro de los cuidados paliativos. En primer lugar la inmediatez del desenlace, ya que la supervivencia mediana de la mayoría de los tumores avanzados ronda los 6-10 meses, siendo rara vez de 2-3 años (colon, ovario, próstata) y excepcionalmente superior (mama, mieloma). Y en segundo lugar la toxicidad y yatrogenia de los tratamientos que, aunque casi siempre asumibles, en ocasiones pueden condicionar tantos síntomas como la propia enfermedad. Esto hace que la comunicación con el enfermo sea un componente fundamental en el manejo médico del paciente paliativo con cáncer, y no puede quedarse en una mera transmisión de información. Este proceso de comunicación requiere de habilidades eficaces, algunas innatas y otras aprendidas, y no se trata de una situación puntual, sino de un proceso continuo que puede verse alterado por factores tanto del paciente, como del médico y del medio.

La estructuración del proceso de comunicación mediante el protocolo denominado SPIKES puede servir como guía básica para la transmisión de malas noticias:

1. Prepararse para el comienzo de la entrevista (*Setting up*): la información debe transmitirse siempre personalmente, con la máxima sensación de privacidad posible y asegurándose de que el enfermo se encuentra en una condición física y psicológica adecuada.
2. Averiguar lo que el enfermo sabe (*Perception*): no sólo escuchando lo que dice sino observando el estilo y el contenido emocional de lo que transmite.
3. Averiguar lo que el enfermo quiere saber (*Invitation*): bien indirectamente, bien preguntando directamente lo que desea saber.
4. Compartir la información (*Knowledge*): estableciendo un diálogo entre el médico y el paciente, en el que el primero escu-

chará y responderá y el segundo preguntará y comentará. En caso de que el paciente no quiera saber se procederá a describir el plan terapéutico.

5. Responder a los sentimientos del enfermo (*Emotions*): para lo cual habrá que identificarlos y reconocerlos, y requerirán de una respuesta empática.

6. Planificar el futuro y ofrecer un seguimiento (*Strategy*).

Además, en el proceso de comunicación de malas noticias es imprescindible no olvidar las siguientes premisas:

- No establecer límites ni plazos
- Decir siempre la verdad
- No quitar nunca las esperanzas
- Transmitir sensación de no abandono

En el ámbito de la información de malas noticias es fácil y frecuente identificar situaciones difíciles que pueden suponer un reto para las destrezas de comunicación del médico. Algunas de ellas como el enfermo negador, el hostil, el retraído o el violento son comunes en muchas áreas de la medicina, no sólo en los cuidados paliativos, y requieren del entrenamiento de habilidades específicas para saber identificarlas y sortearlas.

Dentro de los cuidados paliativos en oncología, especialmente en nuestro medio culturalmente mediterráneo, tiene especial trascendencia lo que se conoce como la *conspiración del silencio*. La actitud de los allegados del paciente de no querer informar al paciente con intención de protegerle, acaba aislándolo de su entorno, planteado al médico dilemas éticos, morales y legales. Para intentar solucionar este conflicto se han propuesto varias estrategias:

- Evitar encuentros con la familia sin el conocimiento del enfermo, ofreciéndole siempre la posibilidad de participar.
- Identificar las fuentes del temor de la familia, aunque casi siempre serán proyecciones de miedos propios.
- Empatizar con la familia.
- Transmitir respeto por las decisiones familiares.
- Aclarar que no se le puede mentir al enfermo y es necesario contestar a sus preguntas.

- Anticipar las consecuencias negativas del secretismo.
- Aclarar que se respetará el deseo del paciente de no saber.
- Explicar que el paciente está expuesto a otros medios de información.
- Asegurar que siempre se mantendrá informada a la familia siempre que el paciente lo desee.
- Pedir y favorecer que el paciente hable con su familia de su enfermedad.

## ONCOLOGÍA MÉDICA Y LA PALIACIÓN

No todas las localizaciones tumorales tienen la misma incidencia (el cáncer de próstata representa el 29% de los tumores del hombre y el cáncer de ovario el 3% de los de la mujer), ni el mismo estadio en el momento del diagnóstico (en más del 90% de los cánceres de próstata al diagnóstico, la enfermedad está limitada al órgano, mientras que en los cánceres de ovario casi en el 70% la enfermedad es metastásica), ni el mismo pronóstico (el cáncer de próstata supone el 9% de los fallecimientos por cáncer en el hombre y el de ovario el 6% en la mujer). Por lo tanto de la confluencia de estos tres aspectos se derivará el mayor o menor número de pacientes que precisarán de cuidados paliativos.

En los servicios de Oncología Médica en más de la mitad de los pacientes que acuden por primera vez para tratamiento éste tiene una intención paliativa, y del resto un porcentaje variable serán candidatos a tratamiento paliativo tras una eventual recaída. Esto hace que los tratamientos paliativos, como parte de los cuidados continuos, sea una actividad cotidiana de los especialistas en Oncología Médica y por ello ampliamente contemplado en el programa de formación de la especialidad. En el ámbito de la Oncología Médica podemos establecer dos tipos de tratamientos paliativos:

- El tratamiento oncológico activo con intención paliativa
- El tratamiento paliativo como tal o control de síntomas

Ambos tratamientos no son excluyentes y con frecuencia se precisa de ambos de manera concomitante (generalmente al inicio) o secuencial (el segundo tras el fracaso del primero). En ocasiones,

bien por el estado del paciente (situación funcional, co-morbilidad, etc.), bien por decisión del mismo, se opta directamente por el control de síntomas, desestimándose el tratamiento oncológico activo, y sólo en las raras ocasiones en que la causa que lo contraindicó revierte, se puede contemplar nuevamente este último.

Como ya se ha comentado anteriormente, desde el mismo momento del diagnóstico de un cáncer debe planearse un modelo multidisciplinar de tratamiento que integre tanto el tratamiento activo del tumor de base como el tratamiento sintomático o de soporte adecuado a las necesidades de cada enfermo. Cuando se diagnostica en estadios precoces susceptibles de tratamiento quirúrgico potencialmente curativo, o cuando se trata de tumores avanzados considerados quimioterapiables, la indicación de administrar tratamientos activos, complementarios o curativos, acordes a la evidencia científica resulta innegable.

En situaciones de enfermedad avanzada, la indicación de un tratamiento activo viene dada por el equilibrio entre el beneficio clínico teórico esperable con dicho tratamiento y los efectos secundarios descritos. Además el beneficio clínico puede variar desde una ganancia en supervivencia global, hasta una mejoría en las escalas de calidad de vida, pasando por una disminución del número de ingresos o de las necesidades de analgesia.

El conocimiento científico en general y la indicación de los tratamientos en particular, se basa en los resultados obtenidos mediante ensayos clínicos. Debido a los rigurosos criterios de inclusión y de exclusión de estos ensayos los pacientes incluidos pueden no ser del todo representativos de la población general de pacientes con dicha enfermedad. En general se trata de pacientes más jóvenes, sin patologías serias concomitantes, con buen estado general, con una disposición muy positiva al tratamiento y con un adecuado soporte sociofamiliar. Cuando se ha estudiado la proporción de casos que podría incluirse en un ensayo clínico concreto, entre toda una población de pacientes con cáncer avanzado, se ha estimado entre un 10 y un 30% dependiendo del ensayo y del tumor analizado.

Por tanto, a la hora de indicar un tratamiento activo paliativo a un paciente con cáncer avanzado, deberemos ser tremendamente juiciosos y tener en consideración todas las siguientes variables:



## 1. Beneficio esperable

- a) Tipo del beneficio: supervivencia global, supervivencia libre de progresión, tiempo libre de síntomas, mejoría de calidad de vida, disminución de uso de opioides, etc.
- b) Magnitud del beneficio: tan importante es que un tratamiento logre una mejoría significativa en algo como que esa mejoría sea clínicamente relevante.

## 2. Yatrogenia esperable

- a) Efectos secundarios agudos: su frecuencia y su severidad, así como factores predisponentes y medidas preventivas.
- b) Efectos secundarios “crónicos”: muchas veces irreversibles y que, aunque médicamente no graves, pueden deteriorar la calidad de vida de los pacientes.

## 3. Características del paciente

- a) Edad: aunque no debe considerarse ninguna contraindicación para la administración de un tratamiento si puede ser una limitación.
- b) Situación funcional: en general, los pacientes con un índice de Karnofsky inferior a 50 rara vez pueden conseguir ningún beneficio con ningún tratamiento activo.
- c) Comorbilidad: factor fundamental en el desarrollo de efectos adversos y complicaciones.
- d) Apoyo familiar o social: necesario en cierta medida en el control de efectos adversos.

## 4. Deseos y expectativas del paciente

Es necesario que el paciente esté informado del tratamiento que va a recibir, de sus ventajas e inconvenientes y, en el caso de que haya decidido estar informado de su situación, de los beneficios esperables, para que no se lleve falsas esperanzas. Por el mismo motivo debemos ser completamente respetuosos cuando un paciente decida no someterse a un tratamiento, a pesar de nuestra

indicación, si no satisface sus expectativas (que pueden ser diferentes a las nuestras).

Por último, recordar que la decisión de realizar un tratamiento activo puede y debe ser replanteada a cada momento en que cambien las condiciones médicas del paciente o si éste así lo desea, y que debe de coexistir siempre con la administración del mejor tratamiento de soporte posible.

## TRATAMIENTO DEL CÁNCER

Hasta hace no muchos años, la abstinencia terapéutica activa tras el diagnóstico de un cáncer avanzado incurable solía ser la norma, y era admitido con naturalidad tanto por los pacientes como por sus familiares. Hoy día la situación es muy diferente. Por un lado disponemos de tratamientos activos con eficacia probada para la mayoría de los cánceres avanzados. Por otro lado los pacientes y los familiares poseen de numerosas fuentes de información (internet, medios de comunicación, libros, asociaciones de afectados) y demandan los últimos tratamientos disponibles. Por último, nuestra sociedad conocida como “del bienestar”, basada en la sobreprotección del Estado y la pérdida progresiva de muchos valores en beneficio de los meramente materiales, es un caldo de cultivo idóneo para los pensamientos mágicos de inmortalidad y de que todo tiene solución.

El tratamiento oncológico tiene una finalidad con independencia de lo que le pueda ocurrir con un determinado paciente. Esta finalidad está basada en el tipo de tumor, estadio, situación del paciente, presencia de otras enfermedades, posibilidades de llevar el tratamiento adecuado en dosis y tiempo, y aceptación del tratamiento.

La intención del tratamiento podrá ser:

- **Curativa:** La administración del tratamiento hace desaparecer la enfermedad y en muchos pacientes ésta no volverá a reaparecer a lo largo de su vida.
- **Neoadyuvante:** En este caso la enfermedad presente podría ser erradicada con un tratamiento loco-regional (cirugía o radiote-

rapia), pero se prefiere conseguir una reducción del volumen tumoral para facilitar el ulterior tratamiento loco-regional y además, se actúa frente a las micrometástasis. Se utiliza en la preservación de órganos como en la laringe, evitando el tratamiento quirúrgico, lo que permite conservar el habla. Uno de los riesgos de este tipo de tratamiento es que la enfermedad progrese durante el mismo y la nueva situación contraindique el tratamiento loco-regional.

- **Preoperatorio:** Es muy similar al anterior pero aquí la enfermedad no es susceptible de tratamiento quirúrgico con la seguridad de erradicarla totalmente o la cirugía es muy mutilante por lo que se administra tratamiento con la finalidad de reducir el tumor y posibilitar una cirugía radical y menos amplia. También se tratan las micrometástasis.
- **Adyuvante:** También se denomina complementaria porque complementa al tratamiento quirúrgico y su finalidad es erradicar las posibles micrometástasis y por tanto disminuir el índice de recaídas.

Sabemos que diversas situaciones clínicas no van a ser nunca curables, pero también conocemos que el tratamiento va a mejorar la calidad de vida de los pacientes y en algunos casos también su supervivencia. El tratamiento administrado consigue respuestas en el tumor lo que hace que los síntomas cedan o retarden su aparición con la consiguiente mejoría en la calidad de vida. En los ensayos clínicos que contemplan este tipo de tratamiento, ya desde hace años se incluyen cuestionarios para medir la calidad de vida puesto que se contempla como uno de los objetivos de los estudios. En definitiva, lo que se busca es el mejor índice terapéutico, que es la relación entre los efectos beneficiosos y los tóxicos, con repercusión en la mejora de la calidad de vida.

## TIPOS DE TUMORES

De una manera convencional y en relación a los resultados del tratamiento oncológico médico (con fármacos) activo, las diferentes localizaciones tumorales las podemos clasificar en:

- **Curables:** Coriocarcinoma, carcinoma testicular, carcinoma embrionario de ovario, leucemia linfoide aguda, leucemia mieloide aguda, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin de alto grado, tumor de Wilms, rabdomiosarcoma embrionario, sarcoma de Ewing, neuroblastoma, carcinoma de ovario y carcinoma microcítico de pulmón. El porcentaje de curabilidad varía de un tumor a otro, pero en todas las series publicadas hay curaciones con el tratamiento médico.
- **Sensibles:** Carcinoma microcítico de pulmón, cáncer de próstata, cáncer de mama, carcinoma epitelial de ovario, leucemia linfoide crónica, leucemia mieloide crónica, mieloma múltiple, carcinoma epidermoide de cabeza y cuello, cáncer de vejiga, cáncer de endometrio, carcinoma no microcítico de pulmón, cáncer de cuello uterino, cáncer colo-rectal y cáncer gástrico. En un gran número de pacientes (>50%) se consigue respuesta al tratamiento, asociándose con frecuencia a una mejor supervivencia y a un mayor período libre de síntomas.
- **Poco sensibles o resistentes:** Cáncer de páncreas, cáncer de vías biliares, hipernefoma, melanoma, cáncer de tiroides, hepatocarcinoma y sarcoma de partes blandas del adulto. La respuesta es inferior al 50% de los pacientes y no se modifica significativamente la supervivencia.

Esta clasificación está en continuo cambio ya que, dados los avances del tratamiento oncológico, cada vez son más los tumores que son sensibles a los tratamientos, premisa indispensable para lograr su curabilidad. En este sentido hay que mencionar los fármacos frente a dianas específicas en la transducción de señales celulares, que están posibilitando respuestas en tumores como el hipernefoma o el hepatocarcinoma por ejemplo, nunca conseguidas con la quimioterapia.

## FÁRMACOS UTILIZADOS EN EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER

Los fármacos más utilizados en el tratamiento médico del cáncer conforman los siguientes grupos:

- **Quimioterapia:** Es el tratamiento más clásico del cáncer y su acción se desarrolla en general mediante la destrucción de células con un ciclo celular acelerado, como son las células tumorales, pero también afecta a células sanas con rápida fracción de crecimiento, como por ejemplo las células gonadales y de la sangre, derivando de esto algunos de sus efectos tóxicos. En este sentido hay que tener en cuenta que los niveles de dosis terapéutica y tóxica están muy próximos.
- **Agentes hormonales:** Realizan sus acciones mediante el bloqueo o el estímulo de los receptores celulares correspondientes, según el caso. Tienen efectos secundarios en general de escasa importancia, que revierten a lo largo de la continuación del tratamiento.
- **Moduladores de la respuesta:** Su mecanismo de acción está relacionado con la respuesta inmunitaria, aunque algunos de ellos tienen una acción antitumoral directa. Sus efectos tóxicos son variables y específicos de cada fármaco.
- **Fármacos frente a dianas:** Actúan bloqueando la transducción de señales a diferentes niveles, según el agente, desde el receptor al núcleo de las células tumorales o de las células de soporte, como son las del endotelio vascular. Sus efectos tóxicos varían según el fármaco, pero en los anticuerpos monoclonales no humanizados hay que tener especial cuidado con las reacciones de hipersensibilidad. En general se utilizan asociados a quimioterapia o tratamiento hormonal. Uno de los retos actuales de la oncología estriba en buscar las mejores asociaciones y pautas entre estos fármacos y la quimioterapia para lograr los mejores resultados con una toxicidad manejable.

Muchos de los efectos tóxicos de estos tratamientos los podemos controlar o minimizar mediante la utilización de la medicación apropiada disponible lo que proporcionará a los pacientes un mayor confort, pero es conveniente mencionar que aún así, se producirán efectos tóxicos amenazantes para la vida de los pacientes, que se podrán aceptar cuando el tratamiento tiene intención curativa, pero no cuando es paliativo.

## **EL ABANDONO DE LOS TRATAMIENTOS ACTIVOS**

Desgraciadamente, en algún momento del transcurso de la enfermedad ya no será posible continuar con el tratamiento activo, bien porque se habrán agotado todas las alternativas científica y éticamente razonables o bien porque la situación clínica del paciente contraindique de forma absoluta la administración de terapias. En esos momentos debe de existir un acuerdo unánime y consensuado entre el paciente, la familia y todo el equipo terapéutico de que esa es la mejor opción para el paciente. Los médicos no debemos de caer en la tentación de ofrecer placebos o cualquier tratamiento no probado ante las presiones de los familiares o simplemente para tratar la ansiedad o la depresión del paciente o nuestra propia angustia. Debemos, por el contrario, velar por realizar la mejor opción que le asegure calidad de vida con los mínimos efectos secundarios posibles.

Continuaremos insistiendo en los tratamientos paliativos que alivien el dolor y otros síntomas sin acelerar ni posponer la muerte, integrando los aspectos psicológicos, sociales y espirituales en sus cuidados y en los de sus allegados, y redundando en la política de no abandono.

Casi todos los conflictos o situaciones difíciles que surgen en este momento tienen sus raíces en una mala o deficiente comunicación desde el inicio del proceso. Un diálogo fluido y continuo con el paciente y la familia, la transmisión constante de la verdad asumible e inteligible, el reconocimiento de los sentimientos y miedos del enfermo y una planificación consensuada del tratamiento, constituyen la base para la aceptación del abandono del tratamiento activo por todas las partes, paciente, médico y familia.

## **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA**

GONZÁLEZ BARÓN, M., ORDÓÑEZ, A., FELIÚ, J., ZAMORA, P., ESPINOSA E. Tratado de Medicina Paliativa. Panamericana. Madrid 1996.

BÁTIZ, J., ASTUDILLO, W. Medicina Paliativa, bases para una mejor terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 1997.

- DE VITA, V.T. Jr, HELLMAN, S., ROSENBERG SA. Cancer, principles and practice of oncology. 7<sup>th</sup> edition. Lippincott Williams and Wilkins. Philadelphia 2005.
- DOYLE, D., HANKS, G., CHERNY, N., CALMAN, K. Oxford textbook of palliative medicine, 3<sup>rd</sup> edition. Oxford University Press. Oxford 2005.
- VALENTÍN, V., CAMPS, C., CARULLA, J., CASAS AM, GONZALEZ-BARÓN, M. Guía de práctica clínica en cuidados continuos. SEOM. Madrid 2006.
- COLOMER, R., VIÑAS, G., CORNELLA J.M. Epidemiología y análisis del carácter multidisciplinar de los cuidados continuos. En: Valentín, V., Camps, C., Carulla, J., Casas, A., González-Barón, M. (eds.). Guía de práctica clínica de cuidados continuos. Sociedad Española de Oncología Médica 2006, 17-14.
- DIE TRILL, M. Psicología oncológica. Razón y Fe 1987; 1070: 1089-102.
- DIE TRILL, M. La comunicación con el paciente oncológico: transmisión de información médica y atención a situaciones difíciles. En: Valentín, V., Camps, C., Carulla, J., Casas, A., González-Barón, M. (eds.). Guía de práctica clínica de cuidados continuos. Sociedad Española de Oncología Médica 2006, 85-102.
- BAILE, W., BUCKMAN, R., LENZI, R., et al. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000; 5: 302-11.
- CASCIATO D.A., LOWITZ, B.B. Manual of clinical oncology. Fourth edition. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia 2000.

# **RADIOTERAPIA PALIATIVA EN ONCOLOGÍA**

**Pedro Bilbao Zulaica, Olga del Hoyo Álvarez,  
Jon Cacicedo Fernández de Bobadilla y  
Andere Frías Capanaga**





## RESUMEN

El tratamiento con radioterapia paliativa sigue teniendo un papel muy importante dentro del tratamiento multidisciplinar de los cuidados continuos y de los tratamientos paliativos del enfermo oncológico. Dado el número e infinitas combinaciones de situaciones, enfermedades y localizaciones anatómicas, cada plan de cuidados paliativos con radioterapia debe de personalizarse en cada paciente. Es importante que los médicos al cuidado de estos pacientes, se den cuenta de que la paliación con agentes físicos (radiaciones ionizantes) es una alternativa o complemento de otras terapias, médica / quirúrgica. La mayoría de pacientes oncológicos terminales pueden mantener una calidad de vida si se combina una radioterapia bien diseñada y un manejo eficaz de los fármacos analgésicos. Por último indicar que todos los tratamientos radioterápicos paliativos, se benefician en su mayoría del hipofraccionamiento (pocas sesiones), y que aunque el centro se encuentre muy alejado del domicilio del paciente esté alejado, hay indicaciones claras en la literatura científica, de que los enfermos no debieran ser privados de los beneficios de los tratamientos radioterápicos paliativos. En esta exposición, se hace una revisión de los cuadros clínicos más frecuentes en la práctica diaria: metástasis óseas, compresión medular, metástasis cerebrales, síndrome de vena cava superior, disfgia, dolor pélvico).

### Palabras Clave

Radioterapia paliativa

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos constituyen un esfuerzo interdisciplinario para maximizar la comodidad y la calidad de vida de los enfermos, sus familiares y sus seres queridos, en el contexto de una enfermedad progresiva y potencialmente mortal<sup>(1)</sup>. De su importancia social actual, debemos señalar el reciente documento, "Estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud"<sup>(2)</sup> recientemente publicado por el Ministerio de Sanidad (julio-2007), donde han participado de forma activa todas las comunidades autónomas.

Dentro del tratamiento interdisciplinar y multidisciplinar, la especialidad de Oncología Radioterápica es definida por su correspondiente Comisión Nacional MIR, como una rama de la medicina

clínica que utiliza la radiación ionizante, sola o en combinación con otras modalidades terapéuticas, para el tratamiento del cáncer y otras enfermedades no neoplásicas<sup>(3)</sup>.

Las Unidades de Oncología Radioterápica donde se utilizan las radiaciones ionizantes, tienen varias particularidades, pudiendo señalar: su alta tecnología y coste; el cumplimiento de estrictas medidas de seguridad y calidad a nivel mundial, europeo, nacional y autonómico, en nuestro caso recogidas en la legislación<sup>(4)</sup>. Los tratamientos radioterápicos siempre son aplicados bajo la supervisión de un oncólogo radioterápico con el título de supervisor de instalaciones radiactivas, autorizada la dosimetría por un radiofísico y aplicado los tratamientos (sesiones) por técnicos de radioterapia<sup>(4)</sup>. Toda esta compleja normativa internacional lleva a considerar que se ubique una unidad de radioterapia dentro de un radio máximo de 120 Km. de los núcleos de población atendidos por un médico.

La radioterapia paliativa tiene un importante lugar en el tratamiento de los síntomas relacionados con los tumores. Uno de los síntomas más temidos, secundarios a cualquier tumor, es el dolor. Aproximadamente el 75 % de todos los pacientes oncológicos necesitará tratamiento para el dolor oncológico<sup>(5)</sup>. Con el arsenal terapéutico actual (medicamentoso y técnico), la mayoría de los pacientes que experimenta dolor por su cáncer puede recibir un tratamiento adecuado. La radioterapia se utiliza con éxito en el tratamiento de una amplia gama de síndromes dolorosos ocasionados por el tumor primario o por las lesiones metastásicas. También se ha mostrado eficaz en el control de otros síntomas relacionados con el cáncer como, hemorragias, disfagia u obstrucción de vías respiratorias<sup>(6)</sup>. La radioterapia paliativa puede administrarse al igual que la curativa o radical, mediante radioterapia externa, braquiterapia o radionúclidos sistémicos (metabólica). La elección de la técnica depende de las características de cada caso y de las necesidades del paciente. La dosis total y la duración del tratamiento son amparados por guías clínicas, buscando la optimización de la respuesta clínica-sintomática en el menor tiempo posible (número de días de administración de las sesiones). Otra variable son los tamaños del campo de radiación, debiendo diseñarse para poder estos campos emparejarse con posteriores tratamientos radioterápicos paliativos, como por ejemplo lesiones metastásicas de columna, donde tumores como los de próstata o

mama progresan en muchas ocasiones de forma lenta y a distintos niveles y en distintos momentos a lo largo de la columna vertebral, y que precisan de más de una radiación y el límite de la misma lo establece la tolerancia de la médula espinal, que no puede superar el equivalente a 44Gy, ya que la probabilidad de una sección medular con radioterapia es muy alta.

En la radioterapia externa curativa el tratamiento suele durar entre 6 a 8 semanas (30-35 fracciones), buscando un alto control tumoral, con la menor toxicidad tardía posible de los tejidos sanos (límites de dosis). Si la misma dosis total o dosis equivalente, la depositamos en menor tiempo (hipofraccionamiento), conseguiremos controlar más rápidamente el tumor y su sintomatología, pero exponemos a los tejidos sanos a una toxicidad tardía adversa (más de 3-6 meses) probablemente intolerables a largo plazo (límite de dosis en órganos de riesgo, por ej. la médula).

Pero si la expectativa de vida del enfermo es inferior a 6 meses, es aceptable el uso de fracciones más grandes con un acortamiento del tiempo total del tratamiento (hipofraccionamiento), a costa de aumentar el riesgo de aparición de efectos tardíos a largo plazo (límites de dosis), situación no frecuente en clínica, si como hemos mencionado, la expectativa de vida es menor de 6 meses. Por ello, cada caso debe llevar su indicación de y su planificación y dosimetría de su tratamiento paliativo, pudiendo variar normalmente entre 20 sesiones con 4 semanas de tratamiento, a una única sesión de un día. El esquema más frecuente en radioterapia paliativa es de 10 sesiones en dos semanas<sup>(7)</sup>.

## 1. METÁSTASIS ÓSEAS

Son la causa más frecuente de dolor relacionado con el cáncer<sup>(8)</sup>. Entre el 50 y el 75 % de los enfermos con metástasis óseas desarrolla dolor y trastornos de la movilidad<sup>(9)</sup>. Los tumores de mama, próstata y pulmón son responsables del 80 % de todas las metástasis óseas, siendo su localización muy frecuente en columna, costilla, pelvis, cráneo y porción proximal de fémur<sup>(10)</sup>. El número de metástasis suele aumentar conforme progresa la enfermedad, y algunos de estos pacientes tiene una larga supervivencia durante años, Ej. pró-

tata y mama, precisando a lo largo de su evolución natural de su enfermedad oncológica, nuevos tratamientos de radioterapia paliativa en nuevas localizaciones o reirradiaciones para el control de los síntomas. La media de tratamientos de radioterapia en un enfermo oncológico se encuentra entre 3-4 irradiaciones a lo largo de su proceso<sup>(11)</sup>. Los objetivos del tratamiento paliativo de las metástasis óseas con radioterapia son: control del dolor, mejora de la calidad de vida, mejorar y mantener la movilidad y disminuir la probabilidad de fracturas patológicas.

### **A) RADIOTERAPIA EXTERNA**

Se asocia con un alivio completo del dolor en el 30-60 % de pacientes, y con respuesta global en más del 70-80 % de los casos<sup>(12)</sup>. El promedio de duración de la analgesia alcanzada oscila entre 3 y 6 meses, logrando la analgesia óptima entre 1º y 4º semanas después de completar la radiación<sup>(13)</sup>. El tema de la dosis puede variar, desde el fraccionamiento de dosis única de 8 Gy, a 30 Gy en 10 fracciones. En el trabajo de Radiation Therapy Oncology Group 97-14 con 898 pacientes, no se observaron diferencias significativas entre dos grupos comparando dosis única de 8 Gy, con 30 Gy en 10 fracciones, aunque hubo una ligera tendencia mayor a la reirradiación en el grupo de dosis única<sup>(14)</sup>. El esquema de fraccionamiento y dosis, debemos dejar a criterio de los especialistas en Oncología Radioterápica, aunque la mayoría de los oncólogos radioterápicos, somos reacios a tratar con dosis muy altas y en tiempos muy cortos (hipofraccionamiento), metástasis del sistema nervioso central y de columna vertebral.

### **B) RADIOTERAPIA METABÓLICA O CON ISÓTOPOS**

Es usada en la actualidad por los Especialistas de Medicina Nuclear en la mayoría de los centros nacionales. La dosis se administra de forma intravenosa liberándose la radiación a una distancia muy corta de las células tumorales, al unirse el isótopo radiactivo, a la hidroxapatita en la interfase hueso / tumor<sup>(15)</sup>. Los dos isótopos aprobados para la paliación de metástasis osteoblásticas son el estroncio SR-89 (metastron) y el samario SM-153 (Quadramet). La respuesta completa se encuentra entre un 20-40 % de los casos, con

un índice de respuesta global entre el 50-90 % de los pacientes (16-17). Tienen la ventaja teórica, de que pueden actuar contra varias metástasis, en diferentes sitios del cuerpo de forma simultánea. Las contraindicaciones fundamentales para estos tratamientos son la compresión medular, compresión de raíces nerviosas, trombocitopenia, leucopenia y el embarazo. La analgesia se logra entre la primera y segunda semana del tratamiento y con una duración entre 1 a 6 meses. El riesgo más importante del tratamiento es la mielosupresión, por dicha razón, los enfermos con baja reserva medular no debiera indicarse este tratamiento. El tratamiento puede repetirse, según los casos, superando las 6 a 8 semanas del tratamiento previo.

### C) COMPRESIÓN MEDULAR

Aparece entre el 5 y el 14 % de los enfermos oncológicos<sup>(18)</sup> y se considera una urgencia médica, ya que si no se trata en 24-48 horas del inicio de los síntomas, puede ocasionar parálisis, pérdidas sensitivas y disfunción de esfínteres<sup>(19)</sup>. Clínicamente los pacientes refieren, en el 90 % dolor, y hasta el 50 % presenta dificultad progresiva a la deambulación, defecación y micción<sup>(20)</sup>. El promedio de expectativa de vida después del diagnóstico de una compresión medular es bastante corto, aunque 1/3 de estos pacientes pueden sobrevivir más de un año<sup>(21)</sup>. Su tratamiento consiste en radioterapia externa, decompresión medular o ambas dependiendo del caso. Tras un estudio aleatorio reciente parece que la decompresión quirúrgica seguida de radioterapia, es la opción más recomendable para casos seleccionados con una larga expectativa de vida<sup>(22)</sup>. Ante una sospecha de una posible compresión medular es obligado remitir a un centro para la realización de una resonancia magnética, y en caso de ser diagnosticada proceder de urgencia a su tratamiento, para evitar la paraplejia o tetraplejia según localización de la compresión. Una vez establecida la tetraplejia o paraplejía, el cuadro se convierte en irreversible en la mayoría de los casos, constituyendo un fracaso terapéutico en la mayoría de los casos que se prolonga hasta la muerte, provocando una baja calidad de vida para el paciente y su familia.

## 2. RADIOTERAPIA HOLOCRANEAL O CEREBRAL TOTAL

Sigue siendo el tratamiento de referencia para las metástasis cerebrales múltiples y para aquellos pacientes con metástasis cerebral única a los que se les ha practicado una resección quirúrgica<sup>(23)</sup>. Las metástasis cerebrales son muy frecuentes, y aparecen en el 20-40 % de los enfermos oncológicos<sup>(23)</sup>. El promedio de supervivencia de los pacientes tratados con radioterapia es, aproximadamente de 6 meses<sup>(24)</sup>. La supervivencia sólo con tratamiento corticoideo y de soporte varía entre 1 a 2 meses<sup>(25)</sup>. La radioterapia holocraneal puede paliar eficazmente gran variedad de síntomas neurológicos, como: cefalea, mareos, defectos neurológicos, focales y somnolencia. La dosis y el fraccionamiento más utilizado es de 30 Gy en 10 fracciones en dos semanas, no habiendo podido demostrar en clínica que otras dosis y otros fraccionamientos aporten una mejoría significativa<sup>(26)</sup>.

El mayor riesgo de la radioterapia holocraneal es el deterioro cognitivo como efecto tardío pudiendo aparecer hacia los 3 meses, o más frecuentemente, habiendo superando los 6 meses. Se puede acompañar de demencia y pérdida de memoria<sup>(27)</sup>. Este cuadro de toxicidad tardía, suele aumentarse -efecto potenciador- cuando los enfermos son tratados con quimioterapia y radioterapia simultáneamente, debido a la rotura o discontinuidad de la barrera hematoencefálica provocada por la radioterapia; por ello, los oncólogos radioterapéutas prefieren retrasar la quimioterapia cuando sea posible, aproximadamente con 3 semanas de intervalo entre las dos terapias. En los niños, con un sistema neurológico en desarrollo, están expuestos a un mayor riesgo mayor neurocognitivo con la radioterapia cerebral, habiéndose publicado en los largos supervivientes que han recibido radioterapia de su tratamiento, como leucemias, meduloblastomas, etc., una disminución del coeficiente intelectual<sup>(28)</sup>. Debemos recordar, que además de la radioterapia, el deterioro neurológico también es causado por la cirugía, la quimioterapia y por la propia progresión tumoral<sup>(29)</sup>. Aunque la radioterapia, al igual que otras modalidades terapéuticas no está exenta de riesgos, los beneficios globales, en calidad de vida y supervivencia pueden ser importantes cuando está indicada, aún a pesar de los riesgos lo que se

comunicará a la familia en el caso de niños, o a los propios pacientes previa a la obtención del consentimiento informado.

Un tema puntual, es el tratamiento de la metástasis única, que puede ser tratada con radioterapia holocraneal y radiocirugía, como alternativa a la cirugía con resultados de supervivencia similares y con un tratamiento menos agresivo para el enfermos, en metastásis con un tamaño inferior 3-4 cm de diámetro máximo. En esta misma línea, aquellos tumores con hasta tres metástasis cerebrales y primario controlado, se benefician del uso combinado de la radioterapia holocraneal y de la radiocirugía, con una mejora de la supervivencia y la autonomía funcional, que solo con radioterapia holocraneal<sup>(30)</sup>. El esquema de cirugía, versus radioterapia (dosis y fraccionamientos), por su complejidad tecnológica, queda reservada para dentro de los comités de tumores del SNC, a los especialistas de neurocirugía y de oncología radioterápica.

### **3. CÁNCER DE ESÓFAGO Y DISFAGIA**

El cáncer de esófago debuta en estadio avanzado en el 60-70 % de los casos; debiendo recibir en muchos de ellos, un tratamiento con intención paliativa<sup>(31)</sup>. Para el control de síntomas como la disfagia y odinofagia se han propuesto: radioterapia externa, endoprótesis, láser, braquiterapia intraluminal, solas o combinadas con quimioterapia, junto a medidas de soporte (gastrectomías), etc.<sup>(32)</sup>. La radioterapia externa se usa para la paliación de la disfagia secundaria al cáncer de esófago, con una supervivencia media entre 5 y 9 meses<sup>(33)</sup>. En la actualidad, en los cánceres de esófagos avanzados, el tratamiento de elección es la radioquimioterapia<sup>(34)</sup>.

### **4. CÁNCER DE PULMÓN (HEMOPTISIS, DOLOR Y DIFICULTAD RESPIRATORIA)**

La mediana de supervivencia de los pacientes con cáncer de pulmón con estadio avanzado es de 5 meses<sup>(35)</sup>. La radioterapia paliativa tiene claras indicaciones en enfermos incurables con síntomas



como: hemoptisis, dolor torácico, tos y disnea. La eficacia de la radioterapia en el tratamiento de los síntomas relacionados con cáncer de pulmón varía entre el 50-90 %<sup>(36)</sup>. La hemoptisis es el síntoma con una respuesta más alta a la radiación, seguido del dolor torácico, la tos y la disnea<sup>(37)</sup>.

## A) RADIOTERAPIA EXTERNA

En Estados Unidos el fraccionamiento radioterápico paliativo más utilizado es de 30 Gy en 10 fracciones aún existiendo una gran variabilidad en la práctica clínica. La tendencia actual, es a aumentar la dosis y bajar el número de sesiones (hipofraccionamiento); como la propuesta por Cross<sup>(38)</sup>, con dos dosis de 8,5 Gy separados por una semana. Los tratamientos muy hipofraccionados, sólo deben aplicarse en los casos muy graves y con una corta esperanza de supervivencia, debido al alto riesgo de reacciones agudas y tardías de los tejidos sanos que rodean al tumor, que son los limitantes de la dosis.

## B) BRAQUITERAPIA DE ALTA CARGA (HDR)

Los síntomas de obstrucción debidos a un masa endobronquial, puede mejorar con la braquiterapia de alta dosis, utilizando un esquema terapéutico, de dos fracciones de 8 Gy o de tres fracciones de 5-7 Gy<sup>(39)</sup>. Es preciso señalar, que la braquiterapia de HDR, no desempeña ningún papel en el control de la obstrucción de las vías respiratorias ocasionada por compresión externa en lugar de por un crecimiento endoluminal. En la mayoría de los casos la radioterapia externa puede estar indicada en ambos casos.

## C) SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR

La causa más frecuente del SVC es el cáncer de pulmón<sup>(40)</sup>. La clínica de la compresión por obstrucción del retorno venoso hacia el corazón puede ocasionar gran variedad de síntomas como: edema facial, ortopnea, disnea, tos, dolor torácico, cefaleas, mareos y síncope<sup>(41)</sup>, además de una florida circulación venosa colateral.

La radioterapia logra resultados satisfactorios desde el punto de vista paliativo, aunque las endoprótesis intravaculares pueden lograr

un alivio sintomático más rápido<sup>(42)</sup>. Algunos autores propugnan que el tratamiento radioterápico debe realizarse inicialmente con tres fracciones de 4 Gy y complementada hasta la dosis total con fraccionamiento convencional de 2Gy/sesión; otros autores propugnan un tratamiento convencional desde el principio<sup>(43)</sup>. El SVC secundario a linfomas y cáncer de pulmón de células pequeñas, debido a su gran quimiosensibilidad, suele tratarse inicialmente con quimioterapia.

## 5. DOLOR PÉLVICO

Es una de las complicaciones más difíciles de tratar, como consecuencia de una neoplasia pélvica. Se denomina también denominado síndrome de dolor pélvico. Si un tumor extendido localmente o recurrente invade el plexo sacro, los pacientes pueden sufrir síndromes dolorosos intratables. Cuando esto sucede, sólo unos pocos pacientes tienen una enfermedad resecaable quirúrgicamente<sup>(44)</sup>. Es frecuente, en las recidivas pélvicas de tumores rectales, siendo la radioterapia una alternativa paliativa en los que no recibieron radioterapia como parte del tratamiento curativo<sup>(45)</sup>. La duración de la respuesta sintomática con radioterapia, en los síndromes de dolor pélvico relacionados con tumores oscila entre los 3 y 6 meses<sup>(46)</sup>. Muchos pacientes son tratados simultáneamente con radioterapia y quimioterapia, en un intento de mejorar las respuestas paliativas.

## 6. SANGRADO

Se ha descrito a la radioterapia externa como una de las posibles terapias paliativas para el sangrado en una amplia gama de tumores, principalmente rectales, ginecológicos, urológicos y pulmonares. Por lo general, la radioterapia sólo se utiliza cuando se han agotado el resto de opciones terapéuticas. Las dosis suelen ser de mayor tamaño que en el fraccionamiento convencional. Los esquemas más frecuentes oscilan entre una dosis única de 8 a 10 Gy o de 5 Gy por 3 fracciones o 4 Gy por 5 fracciones, es decir esquemas muy hipofraccionados. En el Princess Margaret Hospital de Toronto (Canadá) el 68 % de pacientes con hemorragia sintomática por tumor rectal con

recidiva local, mejoró de su clínica de pérdida de sangre, después de someterse a radioterapia externa<sup>(46)</sup>. En el caso de hemorragias vaginales secundarias a un tumor de cuello uterino o endometrio, se han descrito casos controlados con dosis única de 10 Gy<sup>(47)</sup>.

## 7. FORMACIÓN CONTINUADA EN EL TRATAMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Para finalizar esta charla me gustaría citar la guía del tratamiento paliativo del cáncer, accesible en la siguiente dirección Web: National Guideline Clearinghouse, <http://www.guideline.gov/><sup>(48)</sup>.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Garvin, J.R., Palliative Care. *Anesthesiology Clin N Am.* 2006; 24: xiii-xiv.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007. Catálogo general de publicaciones oficiales <http://www.060.es>.
3. Orden SCO/3142/2006, de 20 de septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la Especialidad de Oncología Radioterápica. BOE, nº 245, de 13 de octubre de 2006.
4. Real Decreto 1566/1998, de 17 de julio, por el que se establecen los criterios de calidad en radioterapia. BOE nº 2006, de 28 de agosto de 1998.
5. Cleeland, C.S. Cancer-related symptoms. *Semin Radiat Oncol* 2000; 103(3):175-90
6. Dolinsky, C., Metz, J.M: Palliative Radiotherapy in Oncology. *Anesthesiology Clin N Am.* 2006; 24:113-128.
7. Storey, P. cap 33. Palliative Care. Editor Rubin, P. *Clinical Oncology 8<sup>th</sup> edition.* W.B. Saunders Company. 2001. pag 893-896
8. Hortobagyi, G.N. Novel approaches to the management of bone metastases. *Semin Oncol* 2003; 30 (Suppl 16): S161-166.
9. Lantis, S.H., Murray, T., Bolden, et al. Cancer statistics, 1998. *CA Cancer J Clin* 1998; 48:6-29.

10. Vakaet, L.A., Boterberg, T. Pain control by ionizing radiation of bone metastasis. *Int J Dev Biol* 2004; 48:599-606
11. Nielsen, O.S., Munro, A.J., Tannock, I.F. Bone metastases: pathophysiological and management policy. *J Clin Oncol* 1991; 9:509-24.
12. Wu, J.S., Wong, R., Johson, M., et al. Meta-analysis of dose-fractionation radiotherapy trials for palliation of painful bone metastases. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 2003; 55(39):594-605.
13. Jeremic, B., Shibamoto, Y., Acimovic, L., et al. A randomized trial of three single-dose radiation therapy regimens in the treatment of metastatic bone pain. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1998;42(1):161-167.
14. Hartsell, W.F., Scott, C.B., Brumer, D.W., et al. Randomized trial short-versus long-course radiotherapy for palliation of painful bone metastases. *J Natl Cancer Inst* 2005; 97(11):798-804.
15. Silberstein, E.B., Eugene, L., Seanger, S.R. Painful osteoblastic metastases: the role of nuclear medicine. *Oncology* 2001; 158(2):157-63.
16. Kreber-Bodere, F., Champion, L., Rousseau, C., et al. Treatment of bone metastases of prostate cancer with strontium-89 chloride: efficacy in relation to the degree of bone involvement. *Eur J Nuc Med* 2000; 27(10):1487-93.
17. Wang, R.F., Zhang, C.L., Zhu, S.L., et al. A comparative study Sm153 with pamidronate disodium in the treatment of patients with painful metastatic bone cancer. *Med Princ Pract* 2003; 112(2):97-101.
18. Quinn, J.A., De Angelis, L.M. Neurologic emergencies in the cancer patient. *Semin Oncol* 2000; 27(3):311-321.
19. Loblaw, D.A., Perry, J., Chambers, A., et al. Systematic review of diagnosis and management of malignant extradural spinal cord compression: the Cancer Care Ontario Practice Guidelines Initiative's Neuro-Oncology Disease Site Group. *J Clin Oncol* 2005; 23(9):2028-2037.
20. Perrin, R.G. Metastatic tumors of the axial spine. *Curr Opin Oncol* 1992; 4(3):525-532.
21. Hirabayashi, H., Ebera, S., Kinoshita, T., et al. Clinical outcome and survival after palliative surgery for spinal metastases: palliative surgery in spinal metastases. *Cancer* 2003, 97(29):476-484.
22. Patchell, R., Tibbs, P., Regine, W., et al. A randomised trial of direct decompressive surgical resection in the treatment of spinal cord compression caused by metastasis (abstract 2). *Pro Am Soc Clin Oncol* 2003; 22:1.

23. Cairncross, J.G., Kim, J.H., Posner, J.B. Radiation therapy in the treatment of single metastases to the brain: a randomized trial. *JAMA* 1998; 280(17):1485-1489.
24. Diener-West, M., Dobbins, T.W., Phillips, T.L., et al. Identification of an optimal subgroup for treatment evaluation of patients with brain metastases using RTOG study 7916. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1989; 16(39):669-673.
25. Weissman, D.E. Glucocorticoid treatment for brain metastases and epidural spinal cord compression: a review. *J Clin Oncol* 1988; 6(3):543-551.
26. Délia, F., Bonucci, I., Biti, G.P., et al. Different fractionation schedules in radiation treatment of cerebral metastases. *Acta Radiol Oncol* 1986; 25(3):181-184.
27. Laak, N.N., Brown, P.D. Cognitive sequelae of brain radiation in adults. *Semin Oncol* 2004; 31(5):702-713.
28. Packer, R.J. Radiation-induced neurocognitive decline: the risks and benefits of reducing the amount of whole-brain irradiation. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2002; 2(29):131-133.
29. Klein, M., Heimans, J.J., Aaronson, N.K., et al. Effect of radiotherapy and others treatments-related factors on mid-term to long-term cognitive sequelae in low grade gliomas: a comparative study. *Lancet* 2002; 360(9343):1361-1368.
30. Andrews, D.W., Scott, C.B., Sperduto, P.W., et al. Whole brain radiation therapy with or without stereotactic radiosurgery boost for patients with one to three brain metastases: phase III results of the RTOG 9508 randomised trial. *Lancet* 2004; 363(9422):1665-1672.
31. Sharma, V., Mahantshetty, U., Dinshaw, K.A., et al. Palliation of advanced/recurrent esophageal carcinoma with high-dose-rate brachytherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2002; 52(2):310-315
32. Frenken, M. Best palliation in esophageal cancer: surgery, stenting, radiation, or what? *Dis Esophagus* 2001; 14(2):120-123.
33. Caspers, R.J., Welvaart, K., Verkes RJ et al. The effect of radiotherapy on dysphagia and survival in patients with esophageal cancer. *Radiother Oncol* 1988; 12(19):15-23
34. Bedenne, L., Michel, P., Bouché O et al. Chemoradiation followed by surgery compared with chemoradiation alone in squamous cancer of the esophagus: FFCD 9102. *J Clin Oncol.* 2007 Apr 1; 25(10):1160-1168.

35. Breathnach, C.S., Freidlin, B., Conley B et al. Twenty-two years of phase III trials for patients with advanced non-small-cell lung cancer: sobering results. *J Clin Oncol* 2001; 19(6):1734-1742
36. Plataniotis, G.A., Kouvaris, J.R., Dadousfas, C., et al. A short radiotherapy course for locally advanced non-small cell lung cancer (NSCLC): effective palliation and patients convenience. *Lung cancer* 2002; 35(2):265-270.
37. Salazar, O.M., Zlawson, R.G., Poussin-Rosillo, H., et al. A prospective randomised trial comparing one-a-week vs daily radiotherapy for locally-advanced, non-metastatic, lung cancer: a preliminary report. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1986; 12(5):779-787.
38. Cross, C.K., Berman, S., Buswell, L., et al. Prospective study of palliative radiotherapy hypofractionated radiotherapy (8.5 Gy x 2) for patients with symptomatic non-small-cell lung cancer. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 2004; 58(4):1098-1105.
39. The role of high dose rate brachytherapy in the palliation of patients with non-small cell lung cancer: a clinical practice guideline. Ung, Y., Yu, E., Falkson, C., Haynes, A., Evans, W.K., Lung Disease Site Group. The role of high dose rate brachytherapy in the palliation of patients with non-small cell lung cancer: a clinical practice guideline. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2005 Oct 25. Various p. (Evidence-based series; no. 7-16). [42 references].
40. Nicholson, A.A., Ettles, D.F., Arnold, A., et al. Treatment of malignant superior vena cava obstruction: metal stents or radiation therapy. *J Vasc Interv Radiol* 1997; 8(5):781-788.
41. Nicolin, G. Emergencies and their management. *Eur J Cancer* 2002; 38(10):1365-1377.
42. Rowell, N.P., Gleeson, F.V. Steroids, radiotherapy, chemotherapy, and stents for superior vena caval obstruction in carcinoma of the bronchus: a systematic review. *Clin Oncol* 2002; 14(5):338-351.
43. GUIDELINE TITLE Lung cancer. Palliative care. BIBLIOGRAPHIC SOURCE(S) Kvale, P.A., Simoff, M., Prakash, U.B. Lung cancer. Palliative care. *Chest* 2003 Jan; 123(1 Suppl):284S-311S. [216 references].
44. Rominger, C.J., Gunderson, L.L., Gelber, R.D., et al for Radiation Therapy Oncology Group. Radiation therapy alone or in combination with chemotherapy in the treatment of residual or inoperable carcinoma of the rectum and rectosigmoid or pelvic recurrence following colorectal surgery. *Am J Clin Oncology* 1985; 8(2)118-127.

45. GUIDELINE TITLE The use of preoperative radiotherapy in the management of patients with clinically resectable rectal cancer. BIBLIOGRAPHIC SOURCE(S) Figueredo, A., Zuraw, L., Wong, R.K., Agboola, O., Rumble, R.B., Tandan, V. The use of preoperative radiotherapy in the management of patients with clinically resectable rectal cancer: a practice guideline. 2003 Nov 24; 1(1):1.
46. Wong, C.S., Cummings, B.J., Brierley, J.D., et al. Treatment of locally recurrent rectal carcinoma result and prognostic factors. *Int J Radiat Oncology Biol Phys* 1998; 40(2):427-435.
47. Onsrud, M., Hagen, B., Strickert, T. 10 Gy single-fraction pelvic irradiation for palliation and life prolongation in patients with cancer of the cervix and corpus uteri. *Gynecol Oncol* 2001; 82:167-171.
48. GUIDELINE TITLE Palliative treatment of cancer. BIBLIOGRAPHIC SOURCE(S) Finnish Medical Society Duodecim. Palliative treatment of cancer. In: *EBM Guidelines. Evidence-Based Medicine* [Internet]. Helsinki, Finland: Wiley Interscience. John Wiley & Sons; 2005 Jun 26 [Various]. GUIDELINE STATUS Note: This guideline has been updated. The National Guideline Clearinghouse (NGC) is working to update this summary.  
[http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc\\_id=8240&nbr=004598&string=Radiotherapy+and+bleeding](http://www.guideline.gov/summary/summary.aspx?doc_id=8240&nbr=004598&string=Radiotherapy+and+bleeding).

# TRATAMIENTO PALIATIVO ESPECÍFICO EN PACIENTES CON CÁNCER

Purificación Martínez del Prado





La demanda social en los aspectos paliativos de la medicina se ha incrementado en los últimos 20 años. El envejecimiento de la población (16% de ancianos en 2001), el aumento del número de enfermos con cáncer y SIDA son algunos de los factores desencadenantes. En el año 2015 morirán 62 millones de personas en el mundo: 39% de enfermedades cardiovasculares, 16% de enfermedades infecciosas y 15 % de cáncer. En la comunidad europea uno de cada tres europeos desarrolla cáncer en la segunda mitad de la vida y uno de cada cuatro fallece a causa del tumor, muriendo al año 730.000 personas. En España se esperan 150.000 casos nuevos al año con 92.000 muertes anuales. Los avances en los métodos diagnósticos y de las estrategias terapéuticas ha hecho posible situar las tasas generales de curación del cáncer cercano al 50%.

En el ámbito de la oncología clínica, cuando la expectativa médica no es la curación, la paliación tiene como objetivo el aumento de la supervivencia de los pacientes, el incremento del intervalo libre de progresión, la mejora de la calidad de vida y el alivio de los síntomas. El tratamiento paliativo del paciente con cáncer se puede dividir en inespecífico y específico.

El tratamiento inespecífico trata el síntoma producido por la enfermedad, sin tratar la causa que lo produce. Ejemplos son los tratamientos analgésicos, antieméticos y antiinflamatorios.

El tratamiento específico trata de aliviar los síntomas que produce la enfermedad mediante la actuación sobre la causa que los provoca, ya sea el tumor o sus metástasis. Ejemplos son la quimioterapia en el cáncer de pulmón metastático, la radioterapia en las metástasis óseas.

Entre las estrategias paliativas específicas se encuentran la quimioterapia, la hormonoterapia, la inmunoterapia, la radioterapia y la cirugía.

## **QUIMIOTERAPIA PALIATIVA**

En cualquier indicación de tratamiento con quimioterapia paliativa debe valorarse los efectos secundarios de los esquemas de tratamiento y su repercusión en la calidad de vida del paciente.

Debe considerarse la situación clínica del paciente, la edad biológica, la extensión de la enfermedad, las patologías concomitantes, los tratamientos previos, el intervalo libre de la enfermedad, la eficacia del tratamiento, y la supervivencia esperada con y sin el tratamiento, las características psicológicas y sociales sin olvidar el deseo del paciente.

Los nuevos esquemas de tratamiento son más activos y menos tóxicos por lo que el uso de la quimioterapia paliativa se está incrementando como tratamiento paliativo. La valoración de la respuesta al tratamiento se realiza con el parámetro de supervivencia libre de progresión, lo que se traduce en un aumento de la supervivencia global y con el efecto que la quimioterapia tiene sobre los síntomas derivados del cáncer por lo que la mayoría de los ensayos clínicos en los últimos años están incorporando cuestionarios de calidad de vida en aquellas patologías como el cáncer de páncreas y pulmón en los cuales es difícil alcanzar porcentajes elevados de supervivencia.

El ensayo clínico en Oncología Médica es la principal herramienta para aplicar a la clínica los fármacos estudiados en sus diferentes fases. En determinadas patologías en las cuales no existen tratamientos eficaces es la mejor alternativa.

## **HORMONOTERAPIA PALIATIVA**

El cáncer de mama, próstata y endometrio son tumores hormonossensibles. El tratamiento con hormonoterapia es un tratamiento paliativo en la enfermedad metastásica dependiendo de determinadas características tumorales.

En el cáncer de próstata metastático, el tratamiento hormonal con bloqueo androgénico completo o no es el tratamiento de elección como primera línea.

En el cáncer de mama, la expresión de receptores hormonales de estrógeno y/o progesterona es condición indispensable para la utilización de la hormonoterapia paliativa porque se consideran factores predictivos de respuesta. Los fármacos utilizados son los inhibidores de la aromataasa, el tamoxifeno, etc. Debe tenerse en cuenta la comorbilidad de la paciente, la edad, los tratamientos previos, si

existe o no enfermedad metastásica visceral, la supervivencia libre de enfermedad,

Los progestágenos se utilizan en el cáncer de endometrio recurrente o metastático.

Los análogos de la somatostatina en el tratamiento de los tumores neuroendocrinos con/sin síndrome carcinoide.

## **INMUNOTERAPIA PALIATIVA**

La estrategia en este campo se ha centrado en activar el sistema inmunitario celular y puede realizarse de tres maneras: administración de citoquinas, inmunoterapia adaptativa e inmunoterapia adaptativa específica o vacunas. La más utilizada es la administración de citoquinas, como el interferon alfa y la interleuquina 2. Las otras dos modalidades están en investigación.

La administración de interferon alfa 2 b y la interleuquina 2 asociados o no a quimioterapia se utilizan en el tratamiento del carcinoma renal metastático en primera línea. Cuando existen metástasis pulmonares puede utilizarse la interleuquina 2 inhalada. El problema de la administración de citoquinas como terapia reside en los efectos secundarios importantes sobre todo de la interleuquina 2 a altas dosis. Recientemente en ASCO 2007, Escudies et al., presentaron un estudio fase III en el cual se asocia INF alfa 2 a junto con inhibidores de la angiogénesis como el bevacizumab frente a INF en monoterapia obteniéndose una mejoría en la supervivencia libre de enfermedad y del porcentaje de respuestas objetivas y mejoría en la supervivencia global con tendencia a la significación.

## **NUEVOS FÁRMACOS**

El avance del desarrollo farmacológico en cáncer se ha dirigido en los últimos años hacia la identificación de las dianas moleculares específicas que permitan diseñar fármacos de interacción con ellas y desencadenar una respuesta clínica en la enfermedad. Tumores como el cáncer de mama, pulmón no microcítico, colon, tumores

del estroma gastrointestinal, hipernefoma, hepatocarcinoma etc., se están beneficiando en la actualidad de estos nuevos fármacos.

El cáncer de mama presenta positividad para Her 2 neu entre el 22 y 30 % según diferentes estudios. Desde 1981 que se clonó el gen murino her2/neu se han estudiado estrategias para inhibir Her2. En 1998 se aprobó el Trastuzumab en monoterapia en US para el tratamiento del cáncer de mama metastásico que sobre expresa Her2/neu lo que ha implicado un aumento de la supervivencia de estas pacientes. Es un anticuerpo humanizado, con un componente de unión al antígeno combinado con Ig G humana, dirigido contra un epitopo del dominio extracelular del Her2.

Los inhibidores multitarget como lapatinib, que es un inhibidor dual de HER-1 y HER-2 presentes en el 27-30% y 20-25% respectivamente se administran por vía oral y está pendiente de aprobación tras fracaso a trastuzumab. Sunitinib es un inhibidor tirosin kinasa de VEGFr, PDGFR, KIT y FLT3, también se administra por vía oral y está en estudio.

Los inhibidores de la tirosin-kinasa erlotinib y gefitinib inhiben de forma selectiva, específica y reversible la actividad tirosinkinasa del receptor de factor de crecimiento epidérmico. Indicados en pacientes con cáncer de pulmón no microcítico en segunda línea tras fracaso a una primera línea de quimioterapia. Son fármacos con efectos secundarios diferentes a los de la quimioterapia y menos tóxicos. También se están realizando estudios en otro tipo de tumores como páncreas, asociándolo o no a quimioterapia, y han logrado una pequeña mejoría en la supervivencia.

El estándar del tratamiento del cáncer colorrectal metastático ha variado en los últimos años y se dirige en la línea de regímenes de combinación de quimioterapias. Estos regímenes han incrementado el tiempo a progresión y supervivencia global en estos pacientes pero todavía quedan limitaciones. 2 fármacos nuevos como el cetuximab que bloquea la unión de EGFR y del TGF-alfa y el bevacizumab que se une al VEGF libre han demostrado en ensayos clínicos fase II y fase III han demostrado beneficio en el cáncer de colon.

El cetuximab en estudios preclínicos ha demostrado que aumenta la eficacia de la radioterapia. En primera línea en enfermedad recurrente y/o metastásica de cáncer de cabeza y cuello los diferen-

tes estudios publicados demostraron que cetuximab no altera el perfil de seguridad de la quimioterapia. Se han realizado estudios de radioterapia y cetuximab frente a radioterapia obteniéndose beneficio en la supervivencia y del control locoregional de la enfermedad.

El bevacizumab también se está estudiando en otras patologías como el cáncer de mama, pulmón, riñón.

Los tumores estromales gastrointestinales, son resistentes a la quimioterapia. Desde que el imatinib mesilato, inhibidor específico de proteínas tirosinquinasa, inhibe c-kit (CD117) y bcr-Abl y PDGFR y el receptor para las células stem, el tratamiento de estos pacientes ha mejorado en supervivencia libre de enfermedad y en calidad de vida al tener efectos secundarios diferentes y menos tóxicos que la quimioterapia.

El hepatocarcinoma es un tumor heterogéneo sin una opción de tratamiento de primera línea para la enfermedad avanzada sin opciones para tratamiento locoregional. Llovet et al, en ASCO 2007 presentaron un estudio con Sorafenib que es un inhibidor multiquinasa. Tiene actividad antiangiogénica y antiproliferativa, inhibe VEGFR, PDGFR, c-Kit, IL-3, RET y Raf/MEK/ERK. En pacientes con hepatocarcinoma Child-Pugh A se ha obtenido una mejoría en la mediana de supervivencia y al tiempo sin síntomas.

En el carcinoma renal metastásico los inhibidores multiquinasa como sunitinib en primera línea y el sorafenib en segunda son nuevos fármacos diana de reciente aprobación que han aumentado la supervivencia libre de progresión de estos pacientes.

Todas estas opciones de tratamiento permiten un mejor control de la enfermedad avanzada. Lo importante es que muchos de los fármacos nuevos actuales se están estudiando en situaciones de enfermedad localizada lo cual permitirá en un futuro un incremento progresivo de las tasas de curaciones.

## **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA**

1. Stjernsward, J. Palliative medicine. A global perspective. En: Doyle D., Hanks G.W.C., Mac Donald, N., eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press. Oxford 1993: 803-815.
2. Moeller, J.O. et al. Cancer in the EC and its Member Status. Eur J Cancer 1990; 26:1167-1256.
3. Camps Herrero et al. Manual SEOM de Cuidados Continuos. 2004.
4. De Vita et al. Cancer Principles and Practice of Oncology 7th Edition. 2005.
5. IX Simposio de Revisiones en Cáncer. Revisiones en Cáncer Vol. 21, Supl 1, 2007.
6. García Foncillas, J. Biología Molecular del Cáncer. 1 Edición, 2005.

# POSIBILIDADES Y LÍMITES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

Antxon Apezetxea Celaya





## RESUMEN

Los Cuidados Paliativos, enfocados inicialmente en un ámbito institucional, se han ido abriendo a otros entornos, adquiriendo cada vez más protagonismo el domicilio del propio paciente. Para ello hay que reconocer los deseos y las necesidades de los enfermos en situación terminal: el control de sus síntomas, análisis, la realización de procedimientos especiales, su grado de apoyo social, psicológico y espiritual y las características físicas y humanas del entorno en el que se van a encontrar estos pacientes. Es importante conocer cual sería su lugar terapéutico idóneo en términos de eficiencia y de seguridad y las características de la Cartera de Servicios del equipo asistencial que vaya a proporcionar los Cuidados Paliativos así como saber qué dice la OMS y las diferentes administraciones sanitarias de nuestro país sobre los cuidados paliativos en el domicilio de los pacientes y el Marco normativo en el que nos movemos. Así, desde que en el año 2000 el Ministerio de Sanidad y Consumo editó las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de los Cuidados Paliativos en cuyo cuarto punto de sus Principios generales se abogaba por “orientar la atención al domicilio del paciente”, las diferentes Comunidades Autónomas han ido elaborando sus propios Planes de Cuidados Paliativos en los que cada vez se insiste más en el protagonismo del propio entorno físico y humano habitual del paciente.

### Palabras Clave

Cuidados Paliativos Domiciliarios. Planes de Cuidados Paliativos. Equipo asistencial. Marco normativo.

## INTRODUCCIÓN

Desde que en los años 60 Cecily Saunders puso en marcha en el Reino Unido el movimiento Hospice para atender a pacientes en fase terminal en Unidades específicas para su cuidado<sup>1</sup>, y que en 1975 se utilizara por primera vez el término “Unidad de Cuidados Paliativos” en el Hospital Royal Victoria de Canadá, se han publicado muchos testimonios en este sentido, pero tuvieron que pasar más de 20 años para que aparecieran las primeras experiencias en España.

En 1985 se publica el artículo “Los intocables de la medicina”<sup>2</sup> que recoge las experiencias de los cuidados paliativos en pacientes

en fase terminal del Servicio de Oncología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Las Unidades específicas de Cuidados Paliativos comienzan su andadura en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic y en 1989 en el Hospital de la Cruz Roja de Lleida y en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria. Tras estas iniciativas aisladas, la administración sanitaria comienza a desarrollar Programas de Cuidados Paliativos. En 1991 se crea la Cartera de Servicios de la Asistencia Primaria en la que se incluye la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y terminales. Pero es en 1995, en su quinta versión, cuando aparece la atención a pacientes terminales como un servicio disgregado.

En 1991 se ponen en marcha en las áreas 4 y 11 de la Comunidad de Madrid dos experiencias de cuidados paliativos en el domicilio de los pacientes desde la Asistencia Primaria<sup>3</sup>. En 1998 se pone en marcha el proyecto Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD) en tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid en colaboración con la Subdirección General de Atención Primaria (INSALUD)<sup>4</sup>. Entre las funciones de los ESAD está el apoyar, formar y asesorar a los profesionales de atención primaria y facilitar la coordinación con la asistencia especializada y los servicios sociales.

El objetivo del presente trabajo es revisar los factores que intervienen a la hora de plantearse la atención domiciliaria de pacientes en situación terminal y lo que se recoge en los diferentes Planes de Cuidados Paliativos tanto nacionales como internacionales sobre el domicilio como lugar terapéutico idóneo para estos pacientes.

## **ELEMENTOS CLAVE: LAS TRES ES**

Podemos abordar los Cuidados Paliativos analizando los tres elementos que intervienen en los mismos: en primer lugar, lógicamente, el Enfermo que es el objetivo y principal protagonista de los mismos; en segundo lugar el Entorno en el que se encuentra el paciente y por último el Equipo responsable de prestar atención al Enfermo en su Entorno. Todo ello, a su vez, teniendo presente lo que la Administración Sanitaria correspondiente ha establecido como norma y que constituye el Marco Normativo específico de cada Comunidad Autónoma.

## ENFERMO

La decisión sobre el tipo de cuidados y el lugar donde quiere recibirlos es responsabilidad directa del paciente y así viene recogida en la Ley General de Sanidad<sup>5</sup> en el apartado relativo a la autonomía del paciente. Para ello, en el caso de ser el domicilio el lugar elegido por el paciente para recibir la atención en la fase terminal de su enfermedad, resulta necesario, o al menos aconsejable, su autorización mediante Consentimiento informado específico con explicación de las características y alternativas a la atención domiciliaria. Del mismo modo, la existencia de un documento de voluntades anticipadas elaborado por el paciente con anterioridad, puede arrojar luz sobre sus deseos en el caso de que ya no sea capaz de expresar su voluntad.

Es necesario hacer una valoración de los síntomas que presenta el paciente o de los que presumiblemente puede presentar en el desarrollo de su enfermedad, para, como veremos más adelante, comprobar si el equipo sanitario responsable puede controlarlos en su domicilio. Asimismo habrá que prever la posibilidad de que requiera controles analíticos para saber si se dispone de un laboratorio para su realización. No es infrecuente que los pacientes requieran paracentesis, toracocentesis, hemoterapias o incluso nutrición artificial. Estos procedimientos tienen que estar presentes en la Cartera de Servicios de los equipos asistenciales responsables. Por último, habrá que tener en cuenta las necesidades sociales, psicológicas y espirituales que pueda, en algún momento presentar el paciente.

## ENTORNO

En nuestro ámbito, un paciente en situación de terminalidad puede encontrarse en una institución sanitaria, bien sea un Hospital de agudos, una Unidad de Cuidados Paliativos, o un centro monográfico público o privado, o bien puede estar en su domicilio o en pisos de acogida pero dependiendo en ambos casos de la existencia de soporte sanitario externo. Los Hospitales de agudos deben reservarse exclusivamente para tratar temas puntuales de complicaciones o ajustes de tratamiento, pero nunca como un lugar para administrar Cuidados Paliativos de manera prolongada. Las otras alternativas sanitarias como centros monográficos o Unidades de Cuidados Paliativos deberían reservarse para cuando o bien los síntomas no pueden manejarse

correctamente en su domicilio por su complejidad o por no disponer de Equipos entrenados en su manejo, o porque llega un momento que la situación supera a la familia o porque el mismo paciente así lo decide. De todos modos, los profesionales que trabajamos en la Sanidad Pública no podemos olvidarnos de la responsabilidad social que tenemos en la correcta utilización de los recursos que disponemos.

---

**Tabla 1. Coste cama/día de diferentes recursos sanitarios de Vizcaya. Datos del año 2006.**

---

	Hospital de Basurto	Hospital de Santa Marina	Hospital de La Cruz Roja	Unidad de HaD
<b>Coste/día</b>	576,24 €	275 €	89,95 €	75,22 €
<b>Estancia media</b>	5,7	18,85	21,24	22,77

En la Tabla 1 se aprecia con valores del año 2006 lo que cuesta una cama media al día en un Hospital de Agudos (Hospital de Basurto), lo que cuesta una cama en una Unidad de Paliativos hospitalaria (Hospital de Santa Marina), en una Institución sanitaria concertada con el Ayuntamiento de Bilbao (Hospital de la Cruz Roja) y en Hospitalización a Domicilio. Las diferencias son lo bastante evidentes para tomarlo de manera baladí. Lógicamente no tenemos que basar la toma de decisiones en criterios exclusivamente monetarios pero tenemos que conocer la repercusión económica de lo que decidamos.

Otro aspecto a tener en cuenta en el caso de que el paciente se encuentre en su domicilio, es el entorno humano que le rodea y fundamentalmente la persona que va a asumir el papel de cuidador principal. Una de las principales causas de ingreso de un paciente en situación terminal en una institución sanitaria, es la claudicación familiar muchas veces personalizada en el cuidador principal. Es necesario formar y cuidar al cuidador. Existen métodos para medir el agotamiento de los cuidadores. Un de lo más utilizados es la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Tabla 2). Por medio de ella y realizada de forma periódica, podremos detectar y anticiparnos a sobrecargas del cuidador que pueden hacer fracasar los cuidados paliativos domiciliarios.

**Tabla 2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit**

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (p. ej., con su familia o en el trabajo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le culde, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tomado de: [http://www.novartis.es/ic3\\_v2\\_output/files/109.pdf?iFilePlacemntId=114](http://www.novartis.es/ic3_v2_output/files/109.pdf?iFilePlacemntId=114)

## EQUIPO

Si el paciente acepta estar en su domicilio y dispone de un entorno familiar dispuesto y cooperador, el tercer elemento fundamental es que exista un equipo asistencial disponible y formado para su control. Estos equipos pueden depender de la Asistencia Primaria, solos o con Equipos de Soporte, o de un Hospital de referencia mediante Servicios de Hospitalización a Domicilio o Unidades específicas de Cuidados Paliativos. Asimismo pueden existir Organizaciones privadas o humanitarias que dispongan de Unidades de Cuidados Paliativos domiciliarios o incluso organizaciones de voluntariado. En cualquier caso es necesario que en la Cartera de Servicios de cualquiera de estas Unidades estén recogidas las respuestas a las necesidades que, mediante la valoración previa, hemos detectado que presente o presumiblemente vaya a presentar el paciente en el curso de la enfermedad. También tiene que ser capaz de realizar los procedimientos analíticos necesarios o de realizar los procedimientos especiales que pueda precisar el paciente.

Por lo que respecta a la composición específica de estos equipos, no hay un patrón determinado. Existen los puramente sanitarios compuestos por médicos y D.U.E.s y los que disponen de todos los profesionales que pueda necesitar el paciente: auxiliares de clínica, asistentes sociales, psicólogos, etc. En otras ocasiones se utilizan recursos compartidos. Así los Equipos constan exclusivamente de personal sanitario y pueden recurrir a profesionales de su hospital de referencia para necesidades puntuales. Tampoco está definida la especialidad idónea de sus facultativos. Pueden ser médicos de familia, internistas, oncólogos, especialistas de la Clínica del Dolor, etc. En cualquier caso es necesaria una formación específica en Cuidados Paliativos con especial atención en las técnicas de comunicación. Un riesgo especial de los miembros de estos equipos es el “burn out” por la implicación personal excesiva en los dramas humanos y familiares que se viven diariamente. Por ello es necesario abstraerse sin por ello no dejar de poner a disposición del paciente y su familia de todo nuestro buen hacer profesional.

Por último, la dependencia organizativa de los equipos varía según territorios y autonomías, como podemos comprobar en la Tabla 3.

**Tabla 3 Modelos Organizativos de los cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas. Tomado de Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009 Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco.**

Comunidad autónoma	Modelo organizativo	Ámbito de actuación
<b>Cataluña</b>	PADES y UCP hospitalarias	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
<b>Canarias</b>	Unidades aisladas y apoyo voluntariado	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
<b>Navarra</b>	UCP hospital de media y larga estancia	Atención Hospitalaria y apoyo a la Primaria
<b>Asturias</b>	UCP hospitalarias (ampliación 2 a 8)	Atención Hospitalaria
<b>Galicia</b>	Unidades de HAD	Atención Domiciliaria
<b>Andalucía</b>	Equipos coordinadores de CP	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
<b>Extremadura</b>	Equipos básicos de soporte	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
PADES: equipos de apoyo a la atención domiciliaria		HAD: hospitalización a domicilio
UCP: unidad de cuidados paliativos		CP: cuidados paliativos

## MARCO NORMATIVO

En el año 2000 el Ministerio de Sanidad y Consumo editó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos<sup>6</sup>. Dentro de sus Principios Generales y en su cuarto punto se declaraba la intención de “*Orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo*”. Posteriormente las diferentes administraciones sanitarias fueron elaborando sus propios Planes de Cuidados. Uno de los primeros fue el Programa Marco de Cuidados Paliativos del Servicio Extremeño de Salud<sup>7</sup>. En este documento se incidía sobre la importancia del abor-



daje interdisciplinar de estos pacientes, la formación tanto de los profesionales como de la familia, la importancia de la investigación y la necesidad de la implementación de estándares para una atención adecuada. Sin embargo no se hacía ninguna mención sobre el domicilio de los pacientes como lugar terapéutico. Tres años más tarde, la Comunidad de Madrid editó su Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid<sup>8</sup>. Dentro del apartado de Justificación del Plan, se decía que uno de los requisitos básicos del Plan, debía ser que *“Que apoye a la familia, como cuidadora del paciente, y el domicilio como lugar más adecuado para su atención en fase terminal”*. En los principios del Plan se hablaba de Universalidad, Equidad, Calidad, Coordinación, Continuidad asistencial, Integralidad, Autonomía del paciente, Individualidad y Atención Domiciliaria: *“Orientar la atención al domicilio del paciente como entorno más idóneo para seguir su evolución y prestarle el apoyo y tratamiento en esta fase de su enfermedad, con un adecuado soporte familiar y sanitario, respetando siempre las preferencias del enfermo y su familia”*. Estos principios sirvieron de referencia para posteriores planes que fueron surgiendo. En el año 2006 la Xunta de Galicia editó el “Plan Galego de Cuidados Paliativos”<sup>9</sup>. En las características definitorias del Plan se mencionaba la mejora de los recursos convencionales, que fuera equitativo, intersectorial y coordinado, global y totalizador, medible, implicativo, orientado hacia el paciente y orientado hacia la atención en el domicilio como lugar más deseable para seguir su evolución, control, apoyo y atención en su fase terminal. En su último apartado de Recomendaciones, aparecía en primer lugar: *“Orientación a la atención en el domicilio de pacientes con enfermedades avanzadas y complejas como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento”*. Este mismo año, el Departamento de Sanidad de Gobierno Vasco, publicó el documento titulado “Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009”<sup>10</sup>. Dentro de los cuatro Objetivos estratégicos que se marcaban, el segundo de ellos hacía referencia a *“ajustar los dispositivos asistenciales a las personas que requieren atención en la fase final de la vida”*. Este Objetivo general se desplegaba en 4 Objetivos específicos, siendo el segundo de ellos el *“lograr que el mayor número de personas en la fase final de la vida sean atendidas en su entorno familiar”*. Este mismo año la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia edita su extenso y detallado “Plan Integral de Cuidados Paliativos”<sup>11</sup> para el cuatrienio

2006-2009. Entre los principios del plan se enumeran prácticamente la totalidad de los comentados anteriormente, insistiendo del mismo modo en orientar la atención hacia el domicilio del paciente.

En el presente año, el Ministerio de Sanidad y Consumo publica el libro "Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud"<sup>12</sup>. En él se repasa la evolución y la situación actual de los Cuidados Paliativos en España se expone el desarrollo de las cinco líneas estratégicas: Atención integral, Organización y coordinación, Autonomía del paciente, Formación e Investigación con su correspondiente análisis de la situación, objetivos y recomendaciones. Asimismo, se recogen las conclusiones de la Jornada de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Presente y Futuro, celebrada en Madrid en Diciembre del 2005 con representantes de diferentes Departamentos de Sanidad autonómicos. En una de estas conclusiones se dice textualmente que *"La atención en domicilio,..., debe ser considerada como el nivel ideal de atención,..."*.

En el año 2004 la Oficina Regional para Europa de la OMS, dedicó su publicación periódica "The Solid Facts" a los cuidados paliativos<sup>13</sup>. En esta publicación se recogen evidencias y se apuntan recomendaciones en base a las mismas. En el capítulo 4 de ese número se trataba el tema de los derechos y opciones de los pacientes subsidiarios de cuidados paliativos. Entre las evidencias se afirmaba que en la mayoría de los estudios se encontraba que alrededor de del 75% de los encuestados mostraban su deseo de fallecer en su domicilio. En ese mismo capítulo aparecía un gráfico con datos de Estados Unidos y de diversos países europeos con datos reales de dónde fallecían los pacientes. Únicamente Alemania y Holanda se acercaban al 30 %. Un estudio similar realizado por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, ponía esta cifra cercana al 50% en nuestra Comunidad. A pesar de todos lo Planes de Cuidados Paliativos y de todos los medios que se han puesto en este campo, todavía queda mucho terreno que recorrer.

## BIBLIOGRAFÍA

1. SAUNDERS, CM. "La filosofía del cuidado terminal". En Saunders CM (ed). *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores 1980 p. 259-272.
2. SANZ, J. BILD, R.E. *El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina*. Editorial Med Clin (Barc) 1985; 84:691-693.
3. Gerencia de Atención Primaria. Área 4. Madrid: Insalud. Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio. 1993.
4. Subdirección General de Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de la Salud. Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD). 1999.
5. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de Abril. Boletín Oficial del Estado nº 102 (29/04/1986).
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. 2001.
7. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Servicio Extremeño de Salud. Programa Marco. Cuidados Paliativos. 2002.
8. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. 2005.
9. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. Servizo Galego de Saúde. Plan Galego de Coidados Paliativos 2006.
10. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos. Atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV, 2006-2009. 2006.
11. Región de Murcia. Consejería de Sanidad. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos. 2006.
12. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud*. 2007.
13. World Health Organization. Europe. *The Solid Facts*. Palliative Care. 2004.



**EL PACIENTE CON DEMENCIA  
EN FASE TERMINAL. CUIDADO  
PERSONAL Y APOYO A LA FAMILIA**

**Enrique Arriola M.**



## 1. INTRODUCCIÓN

La demencia es la principal fuente de deterioro cognitivo, así como de trastornos conductuales y emocionales en las poblaciones de ancianos de todo el mundo. A pesar de que la investigación básica sobre las demencias ha crecido notablemente en los últimos años todavía no existen tratamientos biológicos muy efectivos. Por ello la atención a los pacientes con demencia depende en gran medida de la familia, de los profesionales, del cuidado de la salud y de los servicios sociales. Constituye el ejemplo paradigmático sobre la necesidad de coordinación sociosanitaria y la evaluación geriátrica integral toma más sentido si cabe en esta patología. El tratamiento integral de la enfermedad de Alzheimer (EA) es el ejemplo más importante de puesta a prueba de nuestros conocimientos y constituye uno de los retos más complicados de la atención sociosanitaria.

## 2. EVOLUCIÓN DE LA DEMENCIA

### FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)

El *continuun* evolutivo de la EA fue descrito por Reisberg<sup>(1)</sup> y dio lugar al FAST como método de estadiaje de la enfermedad. Se trata de un patrón evolutivo que nos ayuda a entender el rumbo de la enfermedad aunque hay que decir que la evolución es muy heterogénea y cada caso hay que entenderlo de forma individual.

### CAUSAS DE EMPEORAMIENTO

Puede ser físicas, psiquiátricas, ambientales, progresión natural de la enfermedad o una combinación de estos factores + fármacos (efectos secundarios + interacciones). **TABLA 1** Además de los condicionantes anteriores la presencia o ausencia de soporte psicosocial adecuado va a ser determinante en el pronóstico, la evolución y tratamiento de la enfermedad.

**Tabla 1. Procesos tratables que empeoran funciones cognitivas, situación funcional o provocan-favorecen trastornos conductuales en el paciente demente**

- 
- |  |                              |
|--|------------------------------|
| – HTA no controlada  | – Enfermedad coronaria       |
| – Anemia   | – Insuficiencia cardiaca     |
| – Hiper-tiroidismo   | – Insuficiencia respiratoria |
| – Diabetes Mellitus  | – Desnutrición               |
| – Infecciones  | – Constipación- fecalomas    |
| – Arritmias  | – Deshidratación             |
| – Neoplasias   | – Déficit visual o auditivo  |
| – Dolor  | – Retención urinaria         |
| – Cambios ambientales  | – Síndrome del cuidador      |
| – El cuidador como inductor de psicopatología  |                              |
| – No olvidar la posibilidad de presentación equívoca de la enfermedad en el anciano y las dificultades de comunicación-interpretación en el paciente afecto de demencia. |                              |
| – Malos tratos o trato inadecuado por falta de formación   |                              |
| – Secundarismos farmacológicos - iatrogenia  |                              |
- 

### **3. EVALUAR PARA CONOCER, CONOCER PARA INTERVENIR**

La valoración geriátrica es el paradigma integrador del abordaje y seguimiento de los pacientes geriátricos independientemente de su pronóstico<sup>(2)</sup>. Se define como un proceso diagnóstico multidimensional, cuádruple y dinámico, interdisciplinario<sup>(3)</sup>, dirigido a cuantificar los problemas y capacidad del anciano enfermo en las áreas médica o clínica, funcional, psíquica y social, para diseñar un plan integral de tratamiento y seguimiento a largo plazo<sup>(4,5)</sup> utilizando el recurso más idóneo en cada momento<sup>(6)</sup>.

- **DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL**
- **DE LO COGNITIVO:**

- **DE LOS SINTOMAS PSICOLÓGICOS Y DE CONDUCTA (SCPD)**

- **DEPRESIÓN: CORNELL SCALE<sup>(7)</sup>** Se trata de una escala diseñada para utilizarla obteniendo información a través de la observación de los cuidadores y una breve entrevista con el paciente. Disponemos de versión española validada<sup>(8)</sup>.

- **CONDUCTA**

Para definir y valorar la sintomatología conductual aconsejamos el NPI - NH<sup>(9)</sup>,

- **DOLOR.** El dolor, tanto agudo como crónico, es un síntoma subestimado e infratratado en pacientes ancianos en general y en dementes en particular<sup>(10,11)</sup>. La prevalencia de dolor en nursing homes varía entre 45-80% y la de deterioro cognitivo alcanza cifras superiores al 50%<sup>(12)</sup>. Sin embargo los cambios producidos por el envejecimiento en la percepción del dolor son clínicamente insignificantes<sup>(13)</sup>. En pacientes con demencia se ha comprobado:

1. El menor uso de analgesia tanto en postoperatorios ( $\frac{1}{3}$  menos de morfina)<sup>(14)</sup> como en dolores significativos en la vida diaria<sup>(15)</sup> y que se quejan menos de dolor.
2. Utilizando el cuestionario (ACPQ) para medir dolor agudo versus dolor crónico y comparado con controles, los pacientes con EA apreciaban mucho más el dolor agudo que el crónico<sup>(16)</sup>.
3. Las demencias vasculares tienen incrementado el componente emocional del dolor y las frontotemporales presentan una mayor tolerancia al mismo<sup>(17)</sup>.

Estas circunstancias pueden explicarse porque las lesiones neuropatológicas de la EA en el locus coeruleus, sustancia gris periaqueductal, tálamo, ínsula, amígdala e hipotálamo, alteran todos los componentes de percepción del dolor: el componente emocional, el cognitivo, el de formación de memoria<sup>(17)</sup>, el de umbral y el de respuesta autónomo-vegetativa<sup>(18)</sup>. Pero ello debemos ser cautos y no debemos bajar la guardia en la interpretación de síntoma dolor pues:

1. Se ha comprobado que los pacientes con deterioro cognitivo y capacidad verbal conservada<sup>(19)</sup> son capaces de describir el



dolor cuando está presente, pero no son capaces de describirlo 24 horas después, es decir, es preciso medir el dolor de forma más frecuente para captarlo.

2. Debemos tener en cuenta que el handicap de expresión oral<sup>(20)</sup> ocurre hasta en  $\frac{1}{3}$  de los pacientes y según avanza el deterioro cognitivo las dificultades son crecientes, provocando que estos enfermos puedan estar infratratados.
3. En un estudio retrospectivo y comparativo de pacientes con cáncer y otros con demencia<sup>(21)</sup>, se apreció que los síntomas presentados con mayor frecuencia en la demencia en el transcurso del último año de vida fueron confusión mental (83%), incontinencia urinaria (72%), dolor (64%), humor depresivo (61%), estreñimiento (59%) y pérdida de apetito (57%). Fueron visitados con menor frecuencia por sus médicos de cabecera que los pacientes con cáncer y las personas encuestadas valoraron la asistencia menos favorablemente cuando el alcance de los síntomas identificados parecía indicar unas necesidades sanitarias similares en ambos grupos. Si nuestro objetivo como proveedores de servicios de salud es proveer confort, “no dolor” y no sufrimiento, tenemos la obligación ética de considerar cómo vamos a medir estos aspectos en pacientes cognitivamente impedidos. Recomendamos para la evaluación del dolor en fases avanzadas de demencia la escala observacional diseñada por Volicer<sup>(22)</sup> que entendemos nos puede ayudar a valorar la existencia e intensidad del dolor lo cual redundará en una mejor práctica clínica. **Ver Tabla 2.**

## • PÉRDIDA DE PESO Y MALNUTRICIÓN

En el *continuum* evolutivo se produce una progresión de conductas, de las selectivas a las de resistencia y a la disfagia orofaríngea, a medida que la gravedad de la EA aumenta. **La disfagia orofaríngea persistente es un predictor de muerte inminente** atribuible probablemente a una alteración cerebral específica.

**Tabla 2. PAINAD (Valoración del dolor en demencia avanzada- Adaptado por Arriola E.-2003)**

	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>Puntuación</b>
Respiración independiente de la verbalización-vocalización del dolor	Normal	Respiración ocasionalmente dificultosa. Periodos cortos de hiperventilación	Respiración dificultosa y ruidosa. Largos periodos de hiperventilación. Respiración de Cheyne-Stokes.	
Vocalización - verbalización negativa	Ninguna	Gemidos o quejidos ocasionales. Habla con volumen bajo o con desaprobación.	Llamadas agitadas y repetitivas. Gemidos y quejidos en volumen alto. Llanto	
Expresión facial	Sonriente o inexpressivo	Triste. Atemorizado. Ceño fruncido	Muecas de disgusto y desaprobación	
Lenguaje corporal	Relajado	Tenso. Camina de forma angustiada. No para quieto con las manos.	Rígido. Puños cerrados. Rodillas flexionadas. Agarra o empuja. Agresividad física.	
Consolabilidad	No necesita que se le consuele	Se le distrae o se le tranquiliza al hablar o tocarle	Es imposible consolarle, distraerle o tranquilizarle	
		<b>TOTAL</b>		

Habitualmente estos pacientes toman varios fármacos y estos pueden provocar anorexia, sequedad de boca, gastritis o sedación que pueden interferir en la alimentación. Muchos de ellos están en tratamiento específico y como todos sabemos los fármacos anticoli-

nesterásicos presentan como efectos secundarios más frecuentes los de tipo gastrointestinal. En los distintos grupos estudiados, las náuseas aparecieron en un 17% a 37% de los pacientes, los vómitos en un 8% a 20% de los pacientes, la diarrea en un 7% a 17% (23-25). Con todos estos fármacos se produce anorexia y es posible una pérdida de peso en algunos pacientes. La anorexia reportada con las dosis más altas está entre 8-25% frente al 3-10% con placebo, las pérdidas de peso >7% se dan entre 10-24% frente al 2-10%. De cualquier modo es preciso tener en cuenta que los estudios no fueron realizados para este objetivo por lo que se hace necesaria cautela para la interpretación de estos resultados.

En cuanto a las opciones terapéuticas tenemos tres posibilidades:

**A) Formación del cuidador:** Las puntuaciones más altas en medidas de carga y grado de estrés del cuidador se relacionan entre otras causas con el grado de pérdida de peso del paciente<sup>(26,27)</sup>. Los mejores resultados no los proporciona el tratamiento médico sino el cuidado cotidiano adecuado por parte del cuidador<sup>(28,29)</sup>: facilitar herramientas formativas (charlas, documentación, etc.) previene pérdidas de peso en estos pacientes frente a grupos control (13% frente al 29% en el grupo control;  $p < 0,005$  en un seguimiento a 1 año)<sup>(30)</sup>. Las reglas básicas que se les recomiendan se resumen en los siguientes puntos<sup>(31)</sup>:

- Evitar adoptar una actitud hostil.
- Tomarse el tiempo necesario.
- No oponerse a la situación ni intentar razonar con el paciente en contra de su opinión.
- Distraer al paciente, si es necesario, para evitar conflictos.

La calidad de la interacción<sup>(32)</sup> entre enfermo y cuidador da cuenta hasta del 32% de la varianza en la proporción de alimento consumido. Por otra parte el ascendiente se correlaciona significativamente con la proporción de alimento consumido, mientras que la empatía del cuidador no.

**B) Intervención nutricional y/o farmacológica:** No cabe duda la importancia de una alimentación equilibrada, cardiosaludable, variada, rica en antioxidantes e hipercalórica de forma preventiva o cuando comience la pérdida de peso puede ser de gran utilidad.

Cuando esta alternativa se torna insuficiente podemos echar mano de los estimulantes del apetito.

Los cannabinoides tienen un efecto estimulador del apetito. Se ha utilizado con éxito el dronabinol para el tratamiento de la pérdida de peso asociada a anorexia en pacientes con sida<sup>(33)</sup>. El acetato de megestrol mejora el apetito y aumenta el peso en los pacientes oncológicos<sup>(34)</sup>. En un estudio realizado en este tipo de pacientes se ha observado que aumenta el apetito y el peso con más eficacia que el dronabinol<sup>(35)</sup>. En este mismo estudio se probó el tratamiento combinado con ambos fármacos, aunque la asociación no demostró beneficios respecto a la monoterapia. Los efectos secundarios más frecuentes del acetato de megestrol son los de tipo gastrointestinal y los más graves, los fenómenos tromboembólicos. Puede aparecer impotencia en varones, aspecto irrelevante en estadios avanzados de la enfermedad.

**C) Nutrición parenteral.** Existe suficiente bibliografía cuyos resultados muestran que la nutrición artificial en este tipo de pacientes no mejora los parámetros nutricionales, no evita el deterioro nutricional ni mejora la supervivencia y provoca, además, complicaciones muchas veces mortales (36-39) por lo que de forma genérica e individualizando la decisión no aconsejamos la colocación de sondas nasogástricas para la alimentación.

## 4. TRATAMIENTO

### FISIOTERAPIA PASIVA<sup>(40)</sup>

Básicamente para la prevención de la rigidez y anquilosis articular: Se procederá a la movilización de la articulación en todo el arco de movimiento con el fin de conservarlo. Las movilizaciones deben ser lentas y cuidadosas, con estiramientos de carácter suave, progresivo y terminales sostenidos. Se realizarán entre 6-10 movilizaciones en dos sesiones/día. En caso de contracturas musculares: se harán estiramientos suaves lentos y progresivos.

• **SCPD SÍNTOMAS SUSCEPTIBLES DE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:** Agitación, los síntomas psicóticos o delirantes, la agitación verbal, los síntomas depresivos, la hostilidad, la agresividad y las alucinaciones.

NO SUSCEPTIBLES DE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO: No mejoran o lo hacen poco con medicamentos: vagabundeo, comportamiento social inadecuado (desnudarse en público, robo de objetos, preguntas repetitivas...), actividades repetitivas sin objeto, atesorar cosas y la tendencia al aislamiento<sup>(41)</sup>.

### \* FARMACOLÓGICO / ASPECTOS PREVIOS

#### a) Criterios de uso inadecuado de fármacos en el anciano<sup>(42)</sup>

Hay fármacos que por la interacción de su farmacocinética y farmacodinamia<sup>(43)</sup> con los procesos de envejecimiento y con la comorbilidad normalmente acompañante provoca que las reacciones adversas (RA) sean más frecuentes. Diversos grupos de expertos en geriatría y farmacología han elaborado a través de un consenso listados de medicamentos que pueden ser potencialmente inapropiados para personas mayores<sup>(44,45)</sup>. Pensamos que estos criterios pueden ser útiles en su aplicación en dementes, en cuanto, en su mayoría se trata de personas mayores Ver TABLA 3 y 4.

---

#### ***Tabla 3. Criterios de uso inadecuado de fármacos en el anciano***

---

\* Reac. Adversas que afectan al estado cognitivo: Medicamentos implicados: todos aquellos con efectos anticolinérgicos, benzodiazepinas de larga acción, antiepilépticos y fármacos no psicoactivos como antihistamínicos H<sub>2</sub>, digoxina, betabloqueantes, antihipertensivos, corticoides, AINEs y antibióticos (principalmente betalactámicos y quinolonas).

\* RA sobre la circulación ortostática y control postural: importante causa de caídas. Fármacos implicados: antihipertensivos, fármacos con actividad bloqueante alfa-adrenérgica (fenotiacinas), que disminuyen el tono simpático (barbitúricos, bz, antihistamínicos), antiparkinsonianos (levodopa), o de volumen plasmático (diuréticos).

\* RA sobre la termorregulación: Fenotiazinas, barbitúricos, bz, antidepresivos tricíclicos, opiáceos o el alcohol.

Otras: estreñimiento, retención urinaria, glaucoma por efectos anticolinérgicos.

---

**b) Principios generales y comentarios sobre el tratamiento psicofarmacológico en el anciano demente:**

- Intentar conocer la causa por la que nuestro paciente tiene un trastorno de conducta, definirlo y cuantificarlo. No descartar la posibilidad del cuidador como inductor de psicopatología (o “la mano que mece la cuna”) en el demente, el cónyuge por el mero hecho de serlo no le convierte en el mejor cuidador del mundo, de hecho la falta de comprensión de la enfermedad o un alto nivel de exigencia pueden desencadenar agitación.
- Considerar las intervenciones no farmacológicas (conductuales-ambientales) antes del tratamiento farmacológico. (La “tentación farmacológica”: lo más fácil, es prescribir un fármaco)<sup>(46)</sup>.
- Si utilizamos fármacos, es preciso tener en cuenta que todo cambio requiere su tiempo, no hacerlo, provocará un exceso de farmacología y de iatrogenia<sup>(46)</sup>.
- Se da por supuesto que se ha evaluado la posible presencia de factores tratables que pueden causar o exacerbar la demencia, así como de trastornos médicos generales o de otro tipo que pueden influir en su tratamiento<sup>(47)</sup>. Ver TABLA 1.
- En caso de que la sintomatología sea leve o leve-moderada iniciar primero medidas no farmacológicas. Sólo cuando la sintomatología sea severa o moderada-severa iniciar directamente tratamiento farmacológico.
- Antes de usar un neuroléptico descartar historia de hipersensibilidad a estos fármacos y considerar la posibilidad de demencia por cuerpos de Lewy.
- Empezar con dosis bajas y subir lentamente sólo si es necesario. Esta es la primera norma que suele ser olvidada.
- En el anciano se produce un deterioro de excreción renal y metabolismo hepático que provocan un aumento de la vida media de los fármacos en general y un riesgo de acumulación.
- El envejecimiento provoca un aumento de la masa grasa con lo que los fármacos liposolubles tienen un aumento de su volumen de distribución por lo que sus efectos son más duraderos y su eliminación más lenta: diazepínicos y neurolépticos<sup>(48)</sup>.

- Escoger el fármaco en base a su farmacocinética, farmacodinamia y efectos secundarios.
- Evitar la polifarmacia.
- Las distintas estrategias terapéuticas deben incluir tanto intervenciones farmacológicas como intervenciones no farmacológicas, según la causa subyacente.
- Los ancianos tienen el riesgo de mayor incidencia de efectos secundarios: ortostatismo, efectos anticolinérgicos, sedación y efectos extrapiramidales debido a un aumento de la sensibilidad y de la vulnerabilidad frente a los psicofármacos. El paciente con deterioro cognitivo en ocasiones no es capaz de identificar los efectos secundarios de la medicación, preguntar siempre a su cuidador principal.
- En general y como “consigna” debemos tener en cuenta de no utilizar fármacos si la sintomatología no produce riesgos o sufrimiento para sí mismo, para los demás pacientes ni para el personal, utilizando en estos casos cambios ambientales o intervenciones de carácter psicosocial de forma exclusiva.
- Valorar si la conducta es insoportable y para quién.
- Los fármacos pueden empeorar la situación mental del anciano, es decir, las cosas se pueden poner peor y más difíciles todavía. Los fármacos pueden ser inductores de psicopatología y parkinsonismo o “Doctor, mi madre está mucho mejor desde que no toma las pastillas”.

---

***Tabla 4. Fármacos potencialmente inapropiados en personas mayores***

---

a) Independientes del diagnóstico:

- A evitar siempre
  - Barbitúricos (excepto fenobarbital en epilepsia). Producen más efectos adversos que la mayoría de otros hipnótico-sedantes en ancianos y dependencia con mayor facilidad.

No deberían utilizarse como tratamiento nuevo excepto para el control de las convulsiones

- Clorpropamida. Posee una prolongada semivida y puede causar hipoglucemias graves y duraderas. Es el único hipoglucemiante oral que produce síndrome de secreción inadecuada de hormona antidiurética.
- Meperidina: No es eficaz como analgésico oral y presenta muchas desventajas en comparación con otros narcóticos, con frecuencia confusión.
- Pentazocina: analgésico narcótico mixto (agonista-antagonista) que produce más efectos adversos en el SNC (Ej. Alucinaciones, confusión) y con más frecuencia que otros narcóticos.
- Escopolamina: anticolinérgico con estructura de amina terciaria, que penetra la barrera hematoencefálica, con efectos adversos mayores que en el caso de la butilescolamina (Buscapina®).
- Raramente apropiados
  - Benzodiazepinas de vida media larga: El clorazepato, diazepam, flurazepam y nitrazepam poseen una semivida larga en los pacientes mayores (de días), favoreciendo la aparición de sedación prolongada, las caídas y fracturas. Si son necesarias, se prefieren las bz de acción corta o intermedia.
  - Carbamatos (Miorrelajantes de acción central): La mayoría de los relajantes musculares y antiespasmódicos son mal tolerados por las personas mayores, por sus efectos anticolinérgicos, sedación y debilidad. Su eficacia, a las dosis toleradas en ancianos, es cuestionable; si es posible, deberían evitarse.
  - Dipiridamol: frecuentemente produce hipotensión ortostática en los pacientes mayores. Sólo es beneficioso en pacientes con válvulas cardíacas artificiales.
  - Metildopa



La metildopa puede producir bradicardia y agravar la depresión en los pacientes mayores. Existen otros tratamientos alternativos para la hipertensión

- Reserpina: Produce riesgos innecesarios en las personas mayores, depresión, sedación e hipotensión ortostática. Existen alternativas más seguras
  - Algunas indicaciones, con precaución
    - Amitriptilina / Actividad anticolinérgica. Hipertrofia prostática, glaucoma
    - Indometacina / Es el AINE que más afecta al SNC, pudiendo provocar confusión o vértigos.
    - Antihistamínicos H1 anticolinérgicos: Clorfeniramina, difenhidramina, hidroxicina, prometazina, cexclorfeniramina poseen propiedades anticolinérgicas.
    - Antiespasmódicos urinarios: Tolterodina, cloruro de trospio y sobretodo oxibutinina poseen actividad anticolinérgica.
- 

## DEPRESIÓN

El trastorno depresivo afecta más a los enfermos vasculares que a los que padecen EA Como termino medio podemos decir que afecta entre el 15-17% de los EA mientras que a los DV afecta al 50-60%. Se recomienda el uso de antidepresivos en comorbilidad con otros procesos:

- Si hay importante anorexia o pérdida de peso: mirtazapina
- Si hay sintomatología estirapiramidal: evitar ISRS.
- En cardiópatas: ISRS o trazodona
- En parkinson: tricíclicos (pues su efecto anticolinérgico puede ser beneficioso), meclobemida.
- En epilepsia: ISRS: Básicamente cita o escitalopram
- Los antidepresivos de elección en el paciente con demencia son: ISRS.

## ANSIEDAD

No descartar nunca que la ansiedad puede ser yatrógena (fluo-xetina, neurolepticos...). Para el control de trastornos leves se recomienda el uso de benzodiazepinas de vida media corta<sup>(49)</sup> (Alprazolam, Oxacepan, Lorazepan todos ellos a dosis bajas). Hay que tener en cuenta:

- Lo mejor es utilizar fármacos de semivida corta o intermedia por el riesgo de acumulación, aunque ocasionalmente en pacientes con ansiedad diurna e insomnio pueden estar justificadas las de vida más larga.
- Ojo con benzodiazepinas!: Pueden producir: sedación, ataxia, descoordinación motora, amnesia anterógrada, disminución de la atención, confusión, disartria, marcha inestable, agitación paradójica, caídas y aumento de la dependencia física. Las diazepaminas de acción corta se asocian a la aparición de síntomas de rebote, cuando se suprimen bruscamente. Estos síntomas incluyen: exacerbación de la ansiedad, decaimiento y alteración de la percepción-confusión.

## TRASTORNOS DE CONDUCTA

A pesar de la poca evidencia científica de su beneficio los neurolepticos en esta indicación son los más utilizados.

**Indicaciones de los neurolepticos en la demencia:** agitación con riesgo para los demás, gritos-alaridos continuos, deambulación, alucinaciones o paranoia que causen malestar o impidan el funcionamiento normal del paciente.

**Razones únicas no apropiadas para el uso de neurolepticos en la demencia:** agitación aislada, ansiedad, depresión sin psicosis, impaciencia-inquietud, deterioro de memoria, indiferencia, insomnio, pobre autocuidado, apatía, falta de cooperación, insociabilidad, vagabundeo<sup>(49)</sup>. Actualmente básicamente se utilizan: de los clásicos el haloperidol para cuadros confusionales agudos (el resto ya apenas se usan por sus efectos secundarios) y los conocidos como atípicos (antagonistas de la serotonina-dopamina): clozapina para casos resis-

tentes por los problemas de uso (analítica frecuente por el riesgo de agranulocitosis + barreras administrativas) y la risperidona y la quetiapina. El único que tiene aceptada la indicación es la risperidona. *En los casos en los que no esté aprobada la indicación recomendamos el consentimiento informado por parte del representante legal.*

Posología: RISPERIDONA: 0'5-1'5mg/día.  
QUETIAPINA: 25-300mg/día.

Los trastornos del sueño se dan hasta en el 50-80% de los pacientes con EA siendo más frecuentes en pacientes con componente depresivo.

En general se trata más de un trastorno del ritmo nictameral que de un insomnio genuino.

De primera intención utilizar:

1. Si hay confusión utilizar: Clometiazol 2-4 comp.
2. Trazodone (25-50mg) o Zolpidem (10-20mg).
3. Neuroléptico sedante

## 5. CRITERIOS DE INCLUSION EN LA FASE ASISTENCIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS<sup>(50)</sup>

La secuencia que conduce a un anciano frágil<sup>(51)</sup> (en este caso, un paciente con demencia avanzada) a su situación terminal es un "acontecimiento gatillo" (fractura de cadera, infecciones, ACVA...), que es seguida de otras complicaciones haciendo evidente la "incapacidad de remontar" por agotamiento de su reserva biológica. Estos pacientes fallecen por una acción gatillo que provoca un fracaso multiorgánico. En el caso concreto de la demencia se considera que el estadio 7C o mayor de la escala FAST como un criterio mayor de inclusión<sup>(52)</sup>. El error pronóstico utilizando sólo esta escala oscila del 29-34%<sup>(53,54)</sup>.

El uso exclusivo del FAST como método de inclusión puede hacer que muchos pacientes con demencia avanzada no se beneficien de los cuidados paliativos y por el contrario otros sean incluidos de forma poco acertada ya que:

- no todas las EA evolucionan igual.
  - no todos los síndromes demenciales son producidos por la EA ya que existen otras enfermedades neurodegenerativas, vasculares, metabólicas, traumáticas que los producen
  - muchos pacientes no pueden clasificarse en estadios concretos, no todos los pacientes con demencia pueden ser estadiados exclusivamente por el FAST, hay series en que esta dificultad se presenta hasta en el 41% de los pacientes.<sup>(52)</sup>
  - se pueden mejorar los criterios (media de supervivencia: 6'9 meses), si incluimos parámetros como actividades de vida diaria, apetito, situación nutricional, movilidad, complicaciones médicas y un plan de cuidados respecto al uso de medicamentos en enfermedades de carácter agudo<sup>(52)</sup> aspectos e indicadores típicos todos ellos asumidos desde siempre por la geriatría. Con cualquier criterio que apuntemos, debemos asumir que va a haber desviaciones en la supervivencia incluso en situaciones catastróficas para el paciente (medicamente hablando). Asumiendo estas premisas, presentamos los criterios sostenidos en este trabajo<sup>(55)</sup> y los del NHO<sup>(56)</sup>.
- A) Hospice enrollment Criteria for end-stage dementia patients<sup>(55)</sup>
- Signos de deterioro cognitivo muy severo
  - MMS <1
  - Toda la discapacidad es secundaria al deterioro cognitivo
  - Incontinencia
  - Asistencia para comer
  - Asistencia para caminar
  - Asistencia para el baño y aseo
  - Limitada capacidad para hablar y comunicarse con sentido
  - Incapacidad de tomar parte en actividades con algún sentido
  - Complicaciones serias (historia reciente de uno o mas de los siguiente problemas:
    - Disfagia
    - Neumonía por aspiración
    - Deshidratación

- Malnutrición
- Infección urinaria grave
- Úlceras por presión
- Septicemia
- Otras complicaciones graves

B) NHO (National Hospice Organization) Medical guidelines for determining prognosis in dementia<sup>(56)</sup>

### **I) SITUACIÓN FUNCIONAL**

A) Todos los pacientes definidos con estos criterios pueden vivir más de 2 años. La supervivencia depende de variables como la incidencia de comorbilidad y de la amplitud del cuidado.

B) Estadio 7 del FAST

C) Todas las siguientes características:

1. Incapacidad de vestirse sin asistencia
2. Incapacidad para bañarse
3. Incontinencia urinaria y fecal
4. Incapacidad para comunicarse con sentido
5. Incapacidad a la deambulación sin ayuda

### **II) PRESENCIA DE COMPLICACIONES MÉDICAS**

A) Presencia de comorbilidad de suficiente severidad como para requerir tratamiento médico.

B) Comorbilidad asociada con demencia:

- Neumonía por aspiración.
- Pielonefritis u otra infección del tracto urinario superior.
- Septicemia
- Úlceras por presión múltiples estadio 3-4
- Fiebre recurrente tras antibioterapia

C) Disfagia o rechazo de la alimentación, suficientemente severa para que el paciente pueda mantener una toma suficiente de líquidos y calorías para mantenerse con vida y rehusando alimentación enteral y parenteral.

Pacientes que recibiendo alimentación enteral tienen documentada una nutrición no adecuada medida por:

- Pérdida de peso no intencionada de más del 10% en los últimos 6 meses.

La albúmina sérica menor de 2'5 gramos/dl puede servir de ayuda como un indicador pronóstico, pero no debería usarse de forma aislada.

Los criterios predictivos más "fuertes" son<sup>(52)</sup>: el estadiaje del FAST 7C o mayor (en los casos que se puede utilizar este método), la incapacidad para la movilidad, el apetito, la incapacidad funcional y el número de complicaciones médicas, sin que se aprecie un papel más relevante en una determinada comorbilidad pues existe la dificultad de que los pacientes tienen varias complicaciones médicas. Las complicaciones se producen de forma recurrente y la capacidad funcional del paciente es fluctuante y dependiente de las descompensaciones.

Otro método de cálculo ha sido desarrollado recientemente y publicado en la revista JAMA<sup>(57)</sup>. Se incluyó a 6799 pacientes con demencia avanzada (MMS<5puntos) ingresados en residencias de Nueva York y a otros 4631 más, ingresados en residencias de Michigan. La puntuación de riesgo se derivó de los datos de los pacientes de Nueva York, y la escala fue validada con la muestra de Michigan. Todas las características evaluadas en los pacientes forman parte del *Minimum Data Set* (Conjunto Mínimo de Datos) que habitualmente se utiliza en todas las residencias de este tipo en los Estados Unidos. Este método nos puede ayudar a cuantificar el riesgo de mortalidad a seis meses y puede ayudarnos a darnos soportes en la toma de decisiones. Ver TABLA 6 y 7.

**Tabla 6. Pronóstico vital a 6 meses en pacientes con demencia avanzada internados en “nursing home”**

Factor de riesgo	Valor	Puntuación
Actividades de la vida diaria = 28	1.9	
Sexo masculino	1.9	
Padecer cáncer	1.7	
Padecer insuficiencia cardíaca congestiva	1.6	
Necesidad de oxigenoterapia en las dos semanas previas	1.6	
Presencia de respiración superficial	1.5	
Ingerir < 25% del alimento en la mayoría de las comidas	1.5	
Situación médica inestable	1.5	
Incontinencia fecal	1.5	
Encamamiento	1.5	
Edad > 83 años	1.4	
No estar despierto durante la mayor parte del día	1.4	
<b>Puntuación total de riesgo, redondeada al entero más próximo (0-19):</b>		

**Tabla 7. Estimación del riesgo de mortalidad en base a la puntuación extraída del minimum data set**

Si la puntuación total de riesgo es igual a...	El riesgo estimado de muerte en 6 meses es del:
0	8.9 %
1 ó 2	10.8 %
3, 4 ó 5	23.2 %
6, 7 u 8	40.4 %
9, 10 u 11	57.0 %
>= 12	70.0 %

Debido a la variabilidad de la evolución de la demencia, es posible que el criterio de supervivencia de 6 meses o menos en una enfermedad de tan larga evolución puede que no sea apropiada (58) siendo esta dificultad en la predictividad un criterio mayor para la exclusión de estos pacientes en unidades específicas de cuidados paliativos (hasta en el 80% de los servicios consultados)<sup>(59)</sup>. “EL IMPACTO DE LA INCERTIDUMBRE”.

**REFLEXIÓN:** ¿Se puede, en determinadas circunstancias (estadiaje, complicaciones...) definir que el paciente se “está muriendo” sin definir su esperanza de vida? ya que el tratamiento médico sólo prolonga su situación de “estar muriendo”.

**CONCLUSIÓN:** La decisión debe tomarse tras la valoración individualizada del paciente, debe amparar elementos de flexibilidad ya que lo que se pretende es el mayor beneficio para el paciente ya que se trata de una enfermedad en la que es difícil hacer pronósticos a medio plazo. Debe ser individualizada, tras un alto grado de reflexión, con información a la familia y si es posible consensuada con la misma.

## • COBERTURA GENERAL DE NECESIDADES

Hoy<sup>(60)</sup> se considera que los cuidados paliativos son el mejor tratamiento posible en determinadas situaciones (incluyendo la demencia) para nuestros pacientes en los que el objetivo es la mejor calidad de vida posible y el principal el confort, en los que los cuidados pasarían de “high tech” a “high touch”<sup>(61)</sup>.

### **Los cuidados necesarios: su cantidad y calidad:**

- ¿El paciente está recibiendo los cuidados necesarios y está siendo atendido en el nivel asistencial adecuado? (principio de justicia) ¿Se impelen medidas para maximizar su calidad de vida<sup>(62)</sup>? ¿Se mide la calidad de los cuidados en todo su proceso?<sup>(63)</sup>
- ¿Se le cambia el pañal periódicamente?
- ¿Los miembros del equipo de atención conocen a los pacientes por su nombre?



- ¿Existen actividades y adaptaciones personales de éstas?
- ¿Existen servicios o asistencias de geriatra, terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta con sus respectivos programas de intervención?
- ¿El personal está cualificado y entrenado para la atención que dispensa?
- ¿Se vigila la administración de medicamentos?
- ¿Se realiza una evaluación geriátrica con valoración de estado nutricional?
- ¿ Está limpio?
- ¿Se realizan cambios posturales?
- ¿Se registra periódicamente la existencia de “equivalentes” de dolor. Ver TABLA 10
- ¿Se hacen cuidados de la piel?
- ¿De la boca?
- ¿De la piel?
- ¿Se cuida su nutrición?
- ¿Se controla el ritmo intestinal?
- ¿Se cuida del sueño?
- ¿Se valora la posibilidad de la existencia de un trastorno depresivo?
- ¿Se hace un control del posible exceso de medicación y la posibilidad de yatrogenia?
- ¿Se ha realizado un control de los déficits sensoriales?
- ¿Existe una continuidad de cuidados en situaciones de emergencia?
- ¿ Dispone de entornos vigilados-protegidos?
- ¿Su patología de base y la sintomatología que produce sufrimiento está controlada?
- ¿La sintomatología conductual está suficientemente controlada?

- ¿Está reglamentado el uso de la restricción física?
  - ¿Existe discriminación (por el mero hecho de ser mayor o padecer un síndrome demencial sin otras consideraciones) como método de limitación de recursos sanitarios para este colectivo?
    - ¿En el caso de centros gerontológicos existe negligencia institucional en la provisión de recursos?
    - A pesar de estar en el nivel asistencial adecuado ¿recibe los cuidados necesarios? Así, en un estudio de supervivencia tras una enfermedad aguda se aprecia que sólo el 24% de los pacientes con últimos estadios de demencia con fractura de cadera recibieron analgesia.
- \* CAMBIOS POSTURALES EN ENCAMADOS<sup>(64)</sup>.

## 6. APOYO A NECESIDADES DE LA FAMILIA

**Soporte a la familia:** Los médicos deben estar preparados para ayudar a los cuidadores con angustia, negación, ansiedad, culpa, pesadumbre, dolor moral y depresión y ajustarles a la progresión de la enfermedad. El ajuste de los cuidadores es complejo y cíclico, potencialmente reactivado con la aparición de diferentes dependencias y síntomas en cada nuevo estadiaje de la enfermedad. Los grupos de autoayuda pueden aliviar esta sensación de aislamiento que se puede experimentar durante el largo proceso de progresión de la enfermedad. La intervención más efectiva en el soporte de cuidadores es el establecimiento de una relación de verdad y comunicación abierta en el proceso de tratamiento como un soporte para él, para su salud y bienestar y minimizando las sensaciones de abandono.

### • ABORDAJE DEL CUIDADOR

El cuidador precisa cuidados para seguir cuidando. Va a ser nuestro aliado en todo momento. La calidad del cuidado va a depender absolutamente de él. Su claudicación generará: institucionalización, malos tratos, problemas conductuales...

Todo el abordaje, lo que pretende es prevenir lo que se conoce por “síndrome del cuidador”. La prevención de síndrome del cuidador se realiza mediante:

- Monitorizando cuidadosamente el nivel de demanda física del cuidado, la repercusión emocional, el nivel de aislamiento, las repercusiones económicas, la sensación de bienestar personal y el nivel de “carga”.
- Indicando descansos psicológicos periódicos para recuperar energía. No descartando nunca la posibilidad de la ayuda externa pública ó privada. Esto constituye un aspecto fundamental para asegurar la continuidad de los cuidados y el bienestar del paciente.
- **DOS MENSAJES CLAVE:**
  1. CUIDAR AL CUIDADOR, ES OPTIMIZAR EL CUIDADO DEL ENFERMO.
  2. EL CUIDADOR, RINDE MÁS, SI SE CUIDA.

## 7. EVALUACIÓN DE LA ATENCIÓN<sup>(65)</sup>

No cabe duda que la atención y su objeto debe ser medida y evaluada por todos los agentes que han participado en ella y debe estar relacionada con la satisfacción con los cuidados al final de la vida (dirigido a conocer la satisfacción del cuidador con el cuidado), el manejo de los síntomas y la valoración del confort en el momento de la muerte. Es importante monitorizar la calidad de los cuidados al final de la vida y debemos esforzarnos por conseguir su desarrollo.

El cuestionario que se presenta fue desarrollado por Volicer para la medición de la calidad de los cuidados en “los últimos 90 días”.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sclan, S.G., Reisberg, B. Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer’s disease: reliability, validity and ordinality. *Int Psychogeriatr* 1992; 4 (suppl 1): 55-69.

2. Arriola, E. Características del anciano que influyen en la fase terminal. En Astudillo, W., Clavé, E., Mendinueta, C., Arrieta, C. Edita Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2000; 73-137.
3. García, J.A., Muñoz, C., Rivera J.M. Valoración geriátrica en atención primaria. Jano. 1997; 1214:45-54.
- 4.-Gil, P., Orduña, M.J., Hernando, A.L. Praxis de la valoración integral en la rehabilitación geriátrica. Rev Esp Geriatr y Gerontol. 1993; 28:3-13.
5. López, J. y cols. Características socio-sanitarias de los ancianos con déficit cognitivo. Rev Esp Geriatr y Gerontol. 1997; 32:144-150.
6. González Montalvo, J.I., Gutiérrez Rodríguez J., Alarcón Alarcón, M.T. Aplicación de la valoración geriátrica para el correcto uso de niveles asistenciales en la atención al anciano. Propuesta de un diagrama objetivo de toma de decisiones. Rev Esp Geriatr Gerontol. 1998; 33:115-120.
7. Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C., Shamoian, C.A. Cornell scale for depression in dementia. Biol Psychiatry. 1988; 23:271-284.
8. Pujol J., de Aspiazu P., Salamero M., Cuevas, R. Depressive symptoms in dementia. The Cornell Scale: validation of the Spanish version. Rev Neuro 2001;33:397-398.
9. Cummings, J.L. et al. The Neuropsychiatric Inventory. Neurology. 1994; 44:2308-2314.
10. Stein, W.M. Pain in the nursing home. Pain Management in the Elderly. Clin Geriatr Med 2001; 17(3):575-594.
11. Feldt, K.S., Ryden M., Miles, S. Treatment of pain in cognitively impaired with cognitively intact older patients with hip-fracture. JAGS 1998; 1079-1085.
12. Ferrell, B.A. Pain evaluation and management in the nursing home. Ann Intern Med 1995; 123:681-7.
13. Harkins, S.W. Geriatric pain: Pain perceptions in the old. Clin Geriatr Med 1996; 12:435-459.
14. Morrison, Rs., Siu, A.L. Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA. 2000; 284(1):47-52.
15. Mantyselka, P., Hartikainen, S., Louhivuori-Laako, K., Sulkava, R. Effects of dementia on perceived daily pain in home-dwelling elderly people: a population-based study. Age Ageing. 2004 Sep; 33(5):496-9.
16. Scherder, E., Bouma, A. Acute versus chronic pain experience in Alzheimer's disease. Dement Geriatr Cogn Disord 2000; 11:11-16.

17. Scherder, E.J.A., Sergeant, J.A., Swaab, D.F. Pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancet Neurol* 2003; 2:677-686.
18. Rainero, I., Vighetti, S., Bergamasco, B., Pinessi, L., Benedetti, F. Autonomic responses and pain perception in Alzheimer's disease. *Eur J Pain* 2000; (3):267-74.
19. Stein, W.M. Pain in the nursing home. *Pain Management in the Elderly. Clin Geriatr Med* 2001; 17(3):575-594.
20. Krulewitsch, H., London, M.R., Skakel, V.J. et al. Assessment of pain in cognitively impaired older adults: A comparison of pain assessment tools and their use by nonprofessional caregivers. *JAGS* 2000; 48(12):1607-1611.
21. McCarthy, M., Addington-Hall, J., Altmann, D. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997; 12:404-409.
22. Warden, V., Hurley, A.C., Volicer, L. Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *J Am Med Dir Assoc* 2003; 4:9-15.
23. Rogers, S.L., Farlow, M.R., Doody, R.S., Mohs, R., Friedhoff, L.T. A 24-week, double-blind, placebo-controlled trial of donepezil in patients with Alzheimer's disease. Donepezil Study Group. *Neurology* 1998; 50:136-145.
24. Rosler, M., Anand, R., Cicin-Sain, A. y cols. Efficacy and safety of rivastigmine in patients with Alzheimer's disease: International randomised controlled trial. *BMJ* 1999; 318:633-638.
25. Wilcock, G.K., Lilienfeld, S., Gaens, E. Efficacy and safety of galantamine in patients with mild to moderate Alzheimer's disease: Multicentre randomised controlled trial. Galantamine International-1 Study Group. *BMJ* 2000; 321:1445-1449.
26. Guyonnet, S., et al. A prospective study of changes in nutritional status in Alzheimer's patients. *Arch Gerontol Geriatr* 1998; Suppl 6:225-262.
27. Gillette-Guyonnet, S., et al. Weight loss in Alzheimer's disease. *Am J Clin Nutr* 2000; 71 (2): 637S-642S.
28. Riviere, S., Gillette-Guyonnet, S. y cols. Nutrition and Alzheimer's disease. *Nutr Rev* 1999; 57:363-367.
29. Brodaty, H., Gresham, M., Luscombe, G. The Prince Henry Hospital Dementia caregiver's training programme. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12:183-192.

30. Rivière, S., et al. Nutrition and Alzheimer's disease. *Nutr Rev* 1999; 57:363-367.
31. Finley, B. Nutritional needs of the person with Alzheimer's disease: Practical approaches to quality care. *J Am Diet Assoc* 1997; 97 (Supl. 2): s177-s180.
32. Amella, E.J. Factors influencing the proportion of food consumed by nursing home residents with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47:879-885.
33. Beal, J.E., Olson, R., Lefkowitz, L. y cols. Long-term efficacy and safety of dronabinol for SIDA Syndrome-associated anorexia. *J Pain Sympt Manage* 1997; 14:7-14.
34. Maltoni, M., Nanni, O., Scarpi, E. y cols. High-dose progestins for the treatment of cancer anorexia-cachexia syndrome: A systematic review of randomised clinical trials. *Ann Oncol* 2001; 12:289-300.
35. Jatoi, A., Windschitl, H.E., Loprinzi, C.L. y cols. Dronabinol versus megestrol acetate versus combination therapy for cancer-associated anorexia: A North Central Cancer Treatment Group study. *J Clin Oncol* 2002; 20:567-573.
36. Henderson, C.T., Trumbore, L.S., Mobarhan, S et al. Prolonged tube feeding in long-term care: nutritional status and clinical outcomes. *J. Am. Coll. Nutr.* 1992; 11:309-325.
37. Kim, Y. To Feed or Not To Feed: Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia. *Nutr. Rev* 2001; 59(3, Part.I):86-88.
38. Dharmarajan, T.S., Unnikrishnan, D., Pitchumoni, C.S. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Outcome in Dementia. *Am. J. Gastroenterol* 2001; 96:2556-2563.
39. Finucane T.E.; Christmas C.; Travis, K. Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia: A Review of the Evidence. *JAMA* 1999; 282(14):1365-1370.
40. Madruga Galán, F., Carbonell Collar A. Medidas preventivas en el síndrome de inmovilidad. *Geriatría.* 1999; 1:35-55.
41. Zayas, E.M., Grossberg, G.T. Treating the agitated Alzheimer patient. *J Clin Psychiatry.* 1996; 57(suppl 7):46-51.
42. Arriola Manchola, E., Alaba Trueba, J., Hernanz, C. Comorbilidad médica en la enfermedad de Alzheimer evolucionada. *Med Clin Monogr* 2004; 5(6):39-42.

43. Catterson, M.L., Preskorn, S.H., Martin, R.L. Pharmacodynamic and pharmacokinetic consideration in geriatric psychopharmacology. *Psychiatr Clin North Am* 1997; 20(1): 205-18.
44. Beers, M.H. Explicit criteria for determining potentially inappropriate medication use by the elderly. An update. *Arch Intern Med* 1997; 157:1531-6.
45. Fick, D.M., Cooper, J.W., Wade, W.E. et al. Updating the Beers criteria for potentially inappropriate medication use in older adults. Results of a US consensus panel of experts. *Arch Intern Med* 2003; 163:2716-2724.
46. Sumer, D.V., Davidoff, D.A., Kambhampati, K.K. Tratamiento de pacientes de edad avanzada con agitación en las residencias de ancianos: el papel de los agentes antipsicóticos atípicos. *J Clin Psychiatry* 1998; 59(suppl 19):50-55.
47. American Psychiatric Association. Directrices para la práctica clínica en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias del anciano. EDIKA MED. Barcelona. 1998.
48. Thacker, S., Jones, R. Uso de neurolépticos en la demencia: revisión de aspectos recientes. En *Investigación y práctica en la enfermedad de Alzheimer*. Ediciones Glosa. Barcelona. 1998; Tomo II:195-204.
49. Mort, J.R., Tasler, M.K. Managing dementia-related behavior in the community. *J Am Pharmaceutical Association*. 1996; NS36(4):249-256.
50. Arriola, E. criterios de terminalidad.
51. Botella Trelis, J.J., Errando Mariscalet, E., Martínez Blázquez, V. Los ancianos con enfermedades en fase terminal. En: López Imedio, E. *Enfermería en cuidados paliativos*. Ed. Panamericana. Madrid. 1998:295-299.
52. Luchins, D.J., Hanrahan, P. Murphy, K. Criteria for enrolling dementia patients in hospice. *JAGS*. 1997; 45(9):1054-1059.
53. Christakis, N.A., Escarce, J.J. Survival of Medicare Patients after enrollment in Hospice Programs. *N Engl J Med*. 1996; 335(3):172-178.
54. Hanrahan, P., Raymond, M., McGowan, E., Luchins, D.J. Criteria for enrolling dementia patients in hospice: a replication. *Am J Hosp Palliat Care*. 1999; 16(1):395-400.
55. Hanrahan, P. Luchins, D.J. Feasible criteria for enrolling end-stage dementia patients in home hospice care. *Hospice, J*. 1995; 10:47-54.
56. NHO, Stuart B et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. *Hospice, J*. 1996; 11:47-63.

57. Susan, L. Mitchell et al. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA 2004; 291:2734-2740.
58. Volicer, L. Hospice care for dementia patients. JAGS. 1997; 45(9):1147-1149.
59. Hanrahan, P. Luchins, D.J. Access to Hospice Programs in End-Stage Dementia: A National Survey of Hospice Programs. JAGS. 1995; 43(1):56-59.
60. Van Nes, M.C., Michel, J.P. Palliative care and severe dementia (Letters to the editor) JAGS 1999; 47(3):379.
61. Volicer, L., McKee, A., Hewitt, S. Dementia. End Palliative Care. Neurol. Clinics 2001; 19(4).
62. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Ethical issues in the management of demented patient. Neurology. 1996; 46(4):1180-1183.
63. Lynn, J. Measuring quality of care at the end of life: A statement of principles. JAGS 1997; 45:526-527.
64. Arriola Manchola, E., Inza Iraola, B. Protocolos de atención en residencias para personas mayores. Edita Diputación Foral de Gipuzkoa. San Sebastian. 1999:126-152; 153-161; 201-215.
65. Volicer, L., Hurley, A.C., Blasi, Z.V. "Scales for evaluation of End-of- life care in Dementia". Alzheimer Disease and Associated Disorders. 2001; 15(4):194-200.





# SEDACIÓN PALIATIVA

Eduardo Clavé Arruabarrena



## 1. CONCEPTO DE SEDACIÓN PALIATIVA

El término sedar procede del latino “sedare” y significa<sup>1</sup> apaciguar o calmar la excitación o un dolor físico o moral de alguien y, su utilización en el terreno médico sería la acción de administrar un sedante a alguien. 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 definen la sedación como “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 puede ser estresante o dolorosa”.

La sedación puede ser intermitente (permite períodos de alerta que alternan con el estado de inconsciencia) o continua (disminución del nivel de conciencia de forma permanente), superficial (permite algún tipo de comunicación del paciente, verbal o no verbal) o profunda (mantiene al paciente en estado de inconsciencia).

En el marco de los Cuidados Paliativos el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia. Se denomina *sedación paliativa* a aquella que se logra mediante 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. La *sedación en la agonía* es un caso particular de la sedación paliativa, y se define como 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.

---

<sup>1</sup> *Diccionario de María Moliner*. Editorial Gredos, S.A. Segunda edición, 1998.

## 2. INDICACIÓN DE LA SEDACIÓN PALIATIVA/EN LA AGONÍA

Los Cuidados Paliativos tienen entre sus objetivos fundamentales el de proporcionar al enfermo el control o el alivio del dolor u otros síntomas que le causan sufrimientos difícilmente soportables. Como se ha mencionado a la hora de definir la sedación paliativa, la existencia de síntomas o de sufrimiento físico y/o psicológico refractarios al tratamiento establece uno de los requisitos para la indicación de la sedación. Si mediante la utilización adecuada de los tratamientos y de los recursos que se disponen en nuestra sociedad no se consiguen controlar los síntomas que padece el enfermo en un tiempo razonable se les denomina síntomas refractarios. En ocasiones, la dificultad en determinar si un síntoma es refractario al tratamiento hace aconsejable que se consulte a un experto. Esto es especialmente importante en el caso del dolor, por lo que antes de considerarlo como un síntoma refractario al tratamiento se recomienda consultarlo con las Unidades del Dolor o con especialistas en Cuidados Paliativos.

En cuanto al sufrimiento físico y/o psicológico no se debe olvidar que, aunque el sufrimiento forma parte consustancial del ser humano, la experiencia demuestra que existe una parte del sufrimiento que es “evitable”. En consecuencia, resultará crucial distinguir entre “sufrimiento evitable” y “no evitable”, lo que permitirá a los profesionales determinar sobre qué aspectos del sufrimiento “evitable” se puede intervenir (control de síntomas físicos, intervención sobre problemas psicológicos o sociales, etc.) En este sentido, debe recordarse que la intervención sobre el sufrimiento del enfermo no se agota en la aplicación de los recursos técnicos o farmacológicos, sino que debe contemplarse, como parte fundamental del tratamiento, el cuidado y apoyo del enfermo y de su familia en los aspectos psicosociales y espirituales que precise. Una vez que existe seguridad de que se han agotado las posibilidades de intervención en el control de los síntomas y del sufrimiento se los podrá considerar refractarios.

Por otro lado, se debería tener en cuenta que en las enfermedades avanzadas, cuando se vislumbra el final de la vida, la utilización de todos los recursos que pone la medicina en nuestras manos puede

hacer que se perpetúe el sufrimiento del enfermo al prolongar una existencia con síntomas refractarios a todo tipo de tratamiento. Incluso la utilización de fármacos o de técnicas médicas con el objetivo de paliar los síntomas que acontecen en las fases finales de la enfermedad pueden conducir a esa prolongación de la existencia asociada a un sufrimiento que puede ser vivido como indigno por el enfermo. Puesto que nuestra sociedad reconoce que el enfermo debe tomar las decisiones que le conciernen respecto a su vida y a su salud, entre las obligaciones de los profesionales que le atienden está la de potenciar su autonomía como muestra del respeto a su dignidad, a pesar de la extrema vulnerabilidad que sufre en el final de su vida. En este contexto la constatación por parte del enfermo de la refractariedad de su sufrimiento a pesar de las intervenciones médico y psicosociales efectuadas, debería ser la prueba evidente de que se han agotado todos los tratamientos y de que la sedación paliativa está indicada.

En conclusión, se puede considerar que la *refractariedad* de los síntomas y del sufrimiento del enfermo viene determinada por el agotamiento de las intervenciones médicas, psicológicas, sociales y espirituales, y por la confirmación del propio paciente; y que la *sedación paliativa* se plantea como última alternativa terapéutica para lograr el alivio del sufrimiento refractario mediante una reducción de la conciencia lo suficientemente profunda como para conseguirlo. Es decir, la sedación constituye un tratamiento que se utiliza cuando el resto de los tratamientos han fracasado en el control de síntomas que generan un gran sufrimiento en el enfermo. Una vez iniciada la sedación paliativa/en la agonía prosigue el deterioro del enfermo hasta su muerte en un periodo que oscila entre varias horas a días.

### 3. CONSENTIMIENTO DEL ENFERMO

El consentimiento implica que el enfermo competente, correctamente informado, expresa su deseo explícito de sedación. En cuanto a la información que debe comunicarse al paciente y debido a la complejidad de la toma de decisiones sobre la sedación, es aconsejable que el profesional prevea estas situaciones hablando

de forma anticipada sobre el procedimiento de la sedación y sope-se de manera individual los posibles daños de la información que debe revelar.

Una correcta información debe tener en cuenta una explicación acerca de la situación biológica del enfermo, de su irreversibilidad e incurabilidad así como de la supervivencia estimada. También de los síntomas y de los tratamientos que se disponen, de la presencia de síntomas refractarios, de los tratamientos que se han administrado y del razonamiento de la decisión de la sedación. La información debe contener cuál es el objetivo de la sedación, los fármacos que se utilizan para reducir la conciencia, los efectos esperados sobre el nivel de conciencia, la comunicación, la ingesta oral, la supervivencia estimada y los cuidados durante la sedación, así como los resultados esperados en el caso de que no se realice la sedación. Además, los profesionales sanitarios deben tener en consideración las preferencias de la familia clarificándoles que se debe estimar el deseo de los enfermos, e indicándoles que no son totalmente responsables de las decisiones de éstos y que el profesional comparte la responsabilidad de la decisión de la sedación.

El consentimiento verbal se considera suficiente y se debe dejar constancia del proceso de información y del consentimiento del enfermo en la historia clínica.

La incompetencia del enfermo nos plantea un problema diferente. En primer lugar, se debe consultar el Registro de Voluntades Anticipadas por si hubiera dejado constancia escrita acerca de sus deseos en relación al final de la vida y quién es su representante. En el caso de que no hubiera registrado ningún documento se interrogará a la familia acerca de los valores del paciente, sus creencias y los deseos que pudiera haber manifestado en conversaciones mantenidas con ellos a lo largo de su vida o, sobre todo, si ha sido posible, a raíz de la enfermedad que estaba padeciendo y que le ha conducido a la situación actual. Si no hubiera dejado constancia de sus deseos se procederá a informar a su familia y recabar su consentimiento para la sedación.

## 4. PROCEDIMIENTO DE ACTUACIÓN DE LA SEDACIÓN PALIATIVA/EN LA AGONÍA

Las consideraciones clínico-terapéuticas para el uso adecuado de la sedación son:

- 4.1. La existencia de una indicación terapéutica correcta efectuada por un médico: presencia de un síntoma o sufrimiento físico/psíquico refractario –delirium, disnea, dolor, hemorragia, náuseas/vómitos, sufrimiento psicológico– en un paciente con enfermedad terminal, en la fase final de la vida y, si fuera posible, validada por otro médico.
- 4.2. El consentimiento explícito del enfermo, o de la familia si éste fuera incompetente.
- 4.3. Se recomienda que los profesionales implicados estén totalmente informados del proceso, y que éste sea registrado en la historia clínica.
- 4.4. Que la administración de fármacos se haga en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado.
- 4.5. Aplicación de un Plan de Cuidados de Enfermería durante la sedación que contemple la monitorización y registro del proceso.

4.1. Tanto el diagnóstico del final de la vida como la confirmación de que nos hallamos ante un síntoma refractario pueden ofrecer dificultades. De este último ya se ha señalado al hablar de la indicación de la sedación cuál debe ser la pauta a seguir. En cuanto al primero –el diagnóstico de la fase final de la vida- se requiere una cuidadosa evaluación en la que además de la predicción clínica puede ser de utilidad el empleo de instrumentos validados para estimar la supervivencia o el estado funcional, como el índice PaP o la escala funcional de Karnofsky, y la presencia de factores pronósticos como los señalados en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 4.4. Predicción de la Supervivencia (en prensa).



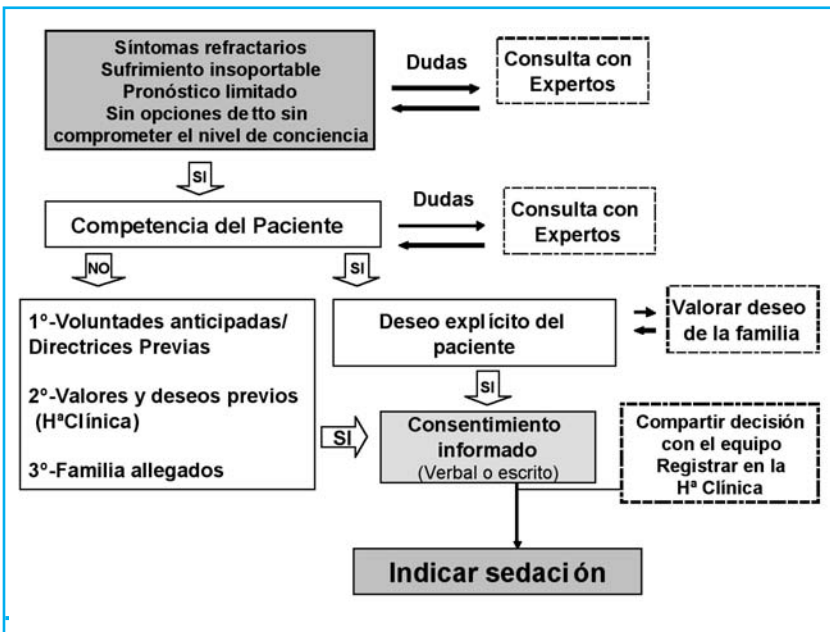
4.2. Para la obtención del consentimiento resulta básico conocer el nivel de competencia del enfermo. A la hora de tomar decisiones resulta crucial evaluar la capacidad de comprensión de información relevante, de expresar los deseos y de conocer las implicaciones de la decisión que se va a tomar. La competencia del enfermo se debería valorar por un equipo con experiencia pudiendo ser de gran ayuda la coordinación con el médico de atención primaria. Una vez determinada la competencia del enfermo, que ha sido adecuadamente informado y que ha comprendido el alcance de dicha información, éste debe expresar explícitamente su deseo de sedación. En el caso de que el enfermo fuera incompetente o hubiera hecho explícito su deseo de no ser informado se acudiría al Registro de Voluntades Anticipadas con objeto de conocer si había suscrito un documento en el que hubiera dejado constancia de sus deseos en relación con la toma de decisiones en el final de la vida. En el caso de que no hubiera documentado sus preferencias se deberá consultar con sus familiares considerando los valores del enfermo así como las posibles conversaciones que pudiera haber tenido con ellos y que pudieran orientar a los profesionales acerca de cuál sería la mejor alternativa para el paciente. Deberá tenerse en cuenta que el médico de cabecera hubiera podido recoger sus deseos en diferentes consultas y que puede ayudarnos en la decisión. En cuanto a la información que debe recibir la familia debe reunir los mismos requisitos que se han descrito para obtener el consentimiento del enfermo.

4.3. Los profesionales implicados deben tener una Información clara y completa del proceso y efectuar el registro en la historia clínica. La enfermería es el grupo asistencial que de forma más cercana y continua atiende al enfermo en la fase final de la vida por lo que se considera conveniente su participación a la hora de tomar la decisión de proceder a una sedación paliativa. Una mala información o una participación deficitaria de los profesionales implicados en la decisión de la sedación pueden conducir a un procedimiento defectuoso que, en consecuencia, puede generar un mayor sufrimiento al paciente o a sus familiares. Tabla 1. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

4.4. Administración de fármacos. Como se describe en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos de próxima publica-

ción existe poca evidencia científica con respecto a qué medicación y a qué dosis debe utilizarse para la sedación paliativa. Los grupos farmacológicos empleados habitualmente son las benzodiazepinas (midazolam), los neurolépticos (levomepromazina), los barbitúricos (fenobarbital) y los anestésicos (propofol) Los opioides se emplean de manera concomitante cuando el síntoma refractario a tratar es el dolor o la disnea. También si el enfermo los tomaba previamente. Tabla 2. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos.

**Tabla 1. Resumen del proceso de la sedación (Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos) En prensa**



**Tabla 2. Fármacos y dosis orientativas para la sedación paliativa. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. En prensa.**

<b>Fármaco</b>	<b>Dosis subcutáneas</b>	<b>Dosis intravenosas</b>
Midazolam <sup>a</sup> (ampollas 15 mg/3 ml)	Inducción (bolus): 2,5-5 mg* Inicial ICSC: 0,4-0,8 mg/h* Rescate (bolus): 2,5-5 mg* Máxima diaria: 160-200 mg	Inducción (bolus): 1,5-3 mg cada 5 minutos Inicial ICIV: Inducción x 6 Rescate (bolus) = Inducción
Levomepromazina (ampollas 25 mg/1 ml)	Inducción (bolus): 12,5-25 mg Inicial ICSC: 100 mg/día Rescate (bolus): 12,5 mg Máxima diaria: 300 mg	
Propofol (viales 10 mg/ml)	No utilizado por vía SC	Inducción(bolus):1-1,5 mg/kg Inicial ICIV: 2 mg/kg/h Rescate (bolus): la mitad de la dosis de inducción

\*: dosis doble en pacientes que ya tomaban previamente BZD.

ICSC: infusión continua subcutánea. ICIV: infusión continua intravenosa

<sup>a</sup>: Vía de administración no contemplada en la ficha técnica

4.5. Aplicación de un Plan de Cuidados de Enfermería durante la sedación que contemple la monitorización y registro del proceso. El plan debe contemplar el cuidado de las vías aéreas (secreciones y riesgo de broncoaspiración), de la piel con especial atención a la higiene y a las úlceras por presión que puedan existir o generarse, complicaciones vasculares (flebitis) o urinarias (retención), la reduc-

ción de la ansiedad y del temor que se puede generar en la familia, así como la monitorización y la vigilancia de un nivel de sedación adecuado. En cuanto a la monitorización se recomienda utilizar instrumentos como la escala de Ramsay dejando constancia de ello en la historia clínica (tabla 3).

**Tabla 3. Escala de Ramsay**

Nivel I	Paciente agitado, angustiado
Nivel II	Paciente tranquilo, orientado y colaborador
Nivel III	Paciente con respuesta a estímulos verbales
Nivel IV	Paciente con respuesta rápida a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel V	Paciente con respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel VI	Paciente sin respuesta

## 5. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES EN LA SEDACIÓN PALIATIVA

Si existe una frase que concita el acuerdo general entre enfermos y familiares con los profesionales sanitarios es *“que no sufra”*. De hecho, la mayoría de los miembros de nuestra sociedad actual consideran que el sufrimiento no tiene sentido ni utilidad cuando el enfermo se ve abocado de manera irremisible a la muerte. Esto no sólo es así sino que muchos de nuestros conciudadanos no dudan en calificar de *“indigna”* a la muerte del paciente que va precedida de intensos dolores o de la postración más severa ocasionando su indefensión y dependencia absoluta. En consecuencia, no debe extrañar que alrededor de los vocablos *“dignidad”, “dolor”, “sufrimiento”,* se postulen distintas maneras de pensar persiguiendo un mismo objetivo: *el consuelo y el alivio del ser humano que se está muriendo*. Ni tampoco es casual que la consecución de una *“muerte digna”* sea el eslogan sobre el que profesionales, familiares, enfermos, diversas instituciones y asociaciones defiendan sus visiones particulares.

La existencia de una enfermedad terminal en la fase final de la vida con síntomas de origen físico, psíquico o espiritual, que generen un sufrimiento insoportable y refractario al tratamiento paliativo integral, es la situación en la que la deliberación sobre las distintas alternativas como la Limitación del esfuerzo Terapéutico (LET), la Sedación Paliativa/en la Agonía, el Suicidio Médico Asistido o la Eutanasia, alcanza todo su sentido. Las dos últimas opciones están penalizadas en nuestro ordenamiento jurídico lo que no es óbice para el debate social aunque si limite la claridad y sinceridad de las exposiciones.

Refiriéndonos a la Sedación Paliativa/en la Agonía la primera condición necesaria para su correcta consideración ética y legal es que desde el punto de vista médico esté indicada al agotarse el resto de las alternativas terapéuticas que no comprometen el nivel de conciencia del enfermo. La intencionalidad del profesional sanitario es clara: el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia con el uso de fármacos en las dosis adecuadas y convenientemente monitorizado. En dicha actuación terapéutica no se escapan ni un plan de cuidados que atiende las necesidades físicas, psíquicas y espirituales del enfermo y de su familia, ni el consenso y participación de los distintos profesionales sanitarios implicados. La sedación no tiene entre sus objetivos ni la curación ni la muerte del paciente. El enfermo se está muriendo con un sufrimiento insoportable que no responde a las medidas paliativas instauradas y con la sedación lo que se persigue es disminuir su nivel de conciencia con el propósito de calmarlo.

La segunda consideración necesaria es que el enfermo y su familia hayan sido informados de manera adecuada durante todo el proceso, que previamente se haya tenido en cuenta la competencia del paciente y que tras la comprensión de su situación nos dé su consentimiento para proceder a la sedación. Y en el caso del enfermo incompetente que se haya tenido en cuenta la posibilidad de que tenga registradas sus voluntades anticipadas o, en su defecto, que la familia informada con los mismos criterios que rigen la información al paciente nos proporcione su consentimiento delegado. Todo este proceso debe registrarse en su historial clínico ya que por las especiales circunstancias en las que se produce la sedación no se considera necesaria la suscripción de un documento de consentimiento informado.

---

**NOTA:**

Agradezco a los autores de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica de SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud) OSTEBA. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (en prensa), que me han permitido utilizar las tablas del capítulo de la sedación para la confección de este artículo.

---

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ética y sedación al final de la vida – nº 9 – (2003) Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas.
2. SECPAL. Sociedad Española de Cuidados paliativos. [www.secpal.com](http://www.secpal.com)
3. Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica. Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid, 2006.
4. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. Javier Barbero. En Ética en cuidados paliativos. Edit. Triacastela, 2004. pág. 143-159.
5. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica de SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo (Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud) OSTEBA. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco. (en prensa).
6. Protocolo de Sedación en paciente terminal. Hospital Donostia. Junio 2006.
7. La limitación del esfuerzo terapéutico. Dilemas éticos de la medicina actual - 20. Universidad Pontificia Comillas. Madrid 2006.
8. Ley 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. Boletín Oficial del Estado de 15-11-02.





# LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LA AGONÍA Y TRAS EL FALLECIMIENTO DEL PACIENTE

Iñigo Santisteban Etxeburu





## RESUMEN

En el cuidado global al enfermo terminal, la familia posee uno de los roles más importantes que no puede ser sustituido por el equipo cuidador: ofrecer la compañía y el cariño al paciente para que se sienta acompañado hasta su fallecimiento logrando una muerte digna. Pero este acompañamiento precisa en gran medida de la información, formación, optimización de recursos y apoyo que parte del equipo se ofrece a los cuidadores. Uno de los trabajos del equipo cuidador será dar pautas de implicación en el cuidado a la familia, tanto en lo referente a cuidados básicos, como en cuanto a información sobre diagnóstico y desarrollo de la enfermedad y pautas sobre qué hacer ante la aparición de síntomas molestos. Todo lo anterior confiere un sentimiento de utilidad a la familia, así como ayuda en el proceso de adaptación a la enfermedad del ser querido, al proceso de morir y al inicio de duelo. Para el paciente, supone no sentirse aislado de su propia familia percibiendo que todos los cuidadores (profesionales y familiares) siguen un criterio único. La participación de la familia en el cuidado del paciente persiste incluso en los momentos de agonía y, tras el fallecimiento del ser querido, es el equipo el que debe procurar, mediante una serie de actitudes y procedimientos, que la familia se sienta apoyada, reconocida en su labor y con recursos para afrontar el inicio del duelo.

### Palabras Clave

Comunicación, participación de la familia en el cuidado, agonía, cuidados post mortem a la familia.

## INTRODUCCIÓN

Nada hay más importante en la vida de las personas que el fallecimiento de sus más allegados. La muerte va a suscitar una serie de reacciones en la familia que pueden condicionar el futuro estilo de vida de sus miembros; sus creencias, pensamientos etc., acerca de la muerte son revisados y aparecen ciertos sentimientos antes ausentes respecto el propio sentir de la muerte y el morirse. Pero durante la enfermedad del paciente y antes del fallecimiento, lo que se puede hacer con la familia también va a influir sobre cómo va a reaccionar la misma ante tal fallecimiento.

Una de las tantas definiciones de la muerte es la ausencia de las funciones orgánicas vitales que se acompañan de la ausencia de la

relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en la memoria colectiva. Se pueden considerar 3 conceptos<sup>(1)</sup>:

1. la muerte en sí misma
2. el proceso de morir que puede ser largo, doloroso y lleno de sufrimiento, que incluye tres fases diferentes:
  - Fase aguda de crisis o toma de conciencia de la proximidad de la muerte
  - Fase crónica prolongada en el tiempo con pérdida paulatina de capacidades, pertenencias, autoestima, seguridad...
  - Fase propiamente terminal(últimos días, periodo de agonía y muerte inminente)
3. El duelo, que puede ser un proceso largo de sufrimiento tanto para el familiar que ha perdido a su ser querido, como para los profesionales de la salud que le han atendido hasta el último momento.

Este trabajo se centra en los dos primeros puntos, que podemos resumir como “la participación de la familia en el final de la vida del paciente”.

## **PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO EN LA TERMINALIDAD**

Cuando enferma el ser querido, “enferma” su familia, porque debe adaptarse a una nueva situación diferente a la habitual. La enfermedad acarrea una crisis que puede considerarse como negativa y amenazante o como algo positivo que posibilita el acercamiento entre los distintos miembros de la familia, el crecimiento personal, el aprendizaje de nuevas formas de actuación... Si ante la enfermedad la familia evalúa sus recursos y percibe que puede afrontarla sin poner en peligro su sistema (es decir, los roles ya estipulados, el tipo de relaciones intrafamiliares que existen, el estatus de cada uno dentro de la familia) no suscitará ninguna crisis en el seno familiar. Si por el contrario obliga a tomar determinadas medidas que conlleva modificaciones en la dinámica familiar, va a depender de si dichas

modificaciones tienen éxito para afrontar la enfermedad. Si el resultado es negativo, la familia se desorganiza, no sabe ya qué hacer, aparecerán abandonos en el cuidado, reproches, toma de decisiones incorrectas, etc., Es entonces cuando se buscará ayuda externa, es decir, se acudirá al equipo en busca de posibles soluciones<sup>(2)</sup>.

Lo adecuado por parte del equipo es entonces prever de antemano el éxito de las decisiones adoptadas por la familia en el cuidado de su ser querido, y si se considera que las decisiones se pueden mejorar. En el marco de la relación equipo-familia se mantendrán conversaciones orientadas a modelar las actuaciones familiares. Si el equipo prevé que la familia no dispone de recursos suficientes o capacidad para afrontar la enfermedad de una manera adecuada, será el mismo equipo quien les ofrezca diferentes alternativas, recursos, información y formación<sup>(3)</sup>. Es importante que el equipo conozca cómo ha reaccionado la familia ante situaciones anteriores de enfermedad: modos de afrontamiento, alianzas internas, roles desempeñados por cada miembro, sentimientos asociados, experiencia subjetiva que posee sobre las relaciones con los sanitarios, etc. Además de explorar la estructura familiar, debe optimizar los recursos de la propia familia con el objeto de que participe activamente en los cuidados y toma de decisiones respecto al paciente. Para ello se interesará por potenciar los recursos propios mediante el aprendizaje de ayudas concretas. En ocasiones, ni siquiera ellos mismos conocen o no le dan la importancia que tiene a sus propios recursos (refuerzo de actitudes).

Es importante tratar de otorgar confianza en el rol terapéutico familiar: de mayor directividad a menor directividad (mera supervisión observacional y reuniones espaciadas en el tiempo, *excepto si la familia lo solicita*) Según se vaya acercando el desenlace, el rol de los profesionales se difumina casi por completo, siendo más intenso el rol de los cuidadores-familiares y, en algunos casos, el rol del psicólogo y el asesor espiritual. Se reduce el grado de dependencia de la familia respecto al Equipo mediante la asignación de tareas y cuidados, delegando responsabilidades que, sin bien son función originariamente del personal de enfermería (supervisión en la comida, cambios posturales, cambio de pañales, administración de medicación oral...), con una buena formación a los familiares se asumen dichas tareas. Y se transmite confianza en la familia y en su capacidad de tomar decisiones racionales procurando incluir a la familia en

las decisiones terapéuticas complicadas: aprobar alimentación artificial, decisión sobre realizar o no RCPs, administración de transfusiones de sangre.

Estas tareas ahondan más allá del meramente cuidado técnico: fomenta el sentimiento de ser útil para el paciente y de mostrar calidez relacional y acercamiento al enfermo y a su enfermedad por medio de tareas inicialmente técnicas y “frías”. Esto, a su vez, lo percibirá el paciente, aumentando la intensidad de la relación entre ellos, generando confianza y posibilitando una mayor frecuencia de situaciones íntimas que suponen una confrontación directa con los síntomas de la enfermedad, posibilitando un espacio en el que realizar intercambios comunicativos mutuos entre paciente y familiar respecto a la enfermedad y sus consecuencias.

Existe una parcela en la que los familiares son insustituibles. El equipo no sustituye nunca el afecto, calidez y relaciones del paciente con su familia, por lo que no se puede subestimar el vínculo existente entre dicho paciente y sus parientes. A veces, este vínculo es el que determina la cooperación del paciente con los profesionales, luego “mimar” nosotros nuestra relación con sus familiares es una manera indirecta de “mimar” el vínculo del paciente con nosotros. Generalmente, en muchas ocasiones los familiares ya han ejercitado dicho rol de cuidador técnico en el domicilio, por lo que “negarles” la manifestación de dicho rol durante el ingreso hospitalario del paciente es sentido como una amenaza e intromisión de los profesionales: se suscita desconfianza en el trabajo del profesional, aparecen actitudes de “vigilante” (puesto que no se trata con él ciertos temas que el familiar ya conoce de antemano por su experiencia en el domicilio), rechazo inicial hacia cambios en el tratamiento ordinario, no aceptación de cambios de actitudes y de acción en el rol del familiar, etc. Por el contrario, si la familia participa activamente en los cuidados a un paciente terminal, se transmite a éste que no está aislado de su familia, que ellos también participan en el cuidado tomando parte en las decisiones sobre tratamiento terapéutico, cuidados básicos, etc., ofreciendo de este modo una visión complementaria respecto a los profesionales y al propio paciente de la enfermedad.

Para conseguir su implicación, la familia debe creerse la idoneidad de los objetivos propuestos y de los medios y tratamientos dis-

puestos para lograrlos. Es por ello que el equipo debe adecuar dichos objetivos a las expectativas familiares previamente conocidas por medio de entrevistas iniciales. Si se pueden consensuar dichos objetivos, mejor. Se trata de que tanto la familia como el Equipo vayan por el mismo camino, no por diferentes ni paralelos (visiones encontradas u opuestas de la situación del enfermo, diferente percepción en la intensidad de los síntomas, atribución diferente al origen de ciertos síntomas, diferente percepción en lo que hay que hacer para aliviar los síntomas, diferentes maneras de llevar a cabo el cuidado básico...), sino por el mismo camino con una única meta: mejorar la calidad de vida del paciente. Para ello la comunicación con la familia debe ser constante e informando en todo momento de la situación clínica del paciente y de la reformulación de nuevos objetivos si se han modificado.

## **CÓMO Y EN QUÉ FORMAR A LOS CUIDADORES**

Ante la aparición de la enfermedad, en la familia surgen diferentes temores a los que el equipo debe dar respuesta. Temores relacionados con su falta de confianza en sus capacidades para cuidar al enfermo; temor a hablar con el paciente sobre su enfermedad, a no saber qué decirle “por si se le hace más daño”; a que el enfermo sepa su diagnóstico (muchas veces “oculto”); a que se le responsabilice de la enfermedad del ser querido, a no tener ayuda profesional cuando lo necesite; a verse sólo en el cuidado, sin apoyo familiar; a qué hacer cuando el paciente muera; a ver sufrir al enfermo; a convivir con el deterioro constante, anunciado, previsible e inevitable del ser querido; a estar al lado del enfermo durante su agonía sin saber qué hacer o decir<sup>(4,5)</sup>.

Para aliviar sus temores e inseguridades sobre la enfermedad del ser querido y sobre cómo deben actuar para cuidarle lo más correctamente posible, es imprescindible una comunicación fluida, continua y abierta entre el equipo y la familia<sup>(6)</sup> Deberá existir una comunicación fluida (feedback) entre familia y equipo de profesionales (a través de reuniones familiares o a través de un interlocutor familiar) para conseguir su involucración en el cuidado. El proveer información de diferente tipo para conseguir la participación de la

familia en el cuidado del enfermo y su integración en el equipo profesional es un derecho del paciente y su familia. La información se debe dar de manera gradual, tomando de antemano los conocimientos que la familia posee al respecto, en base a los datos objetivos y reales de la situación clínica del paciente, y dentro de un sistema de comunicación bidireccional para asegurarnos de que la familia ha comprendido lo que pretendíamos informar<sup>(7)</sup>.

La información transmitida hace referencia principalmente a información sobre aspectos técnicos de la enfermedad- (diagnóstico; curso evolutivo; posibles causas y síntomas acompañantes; anticipación de síntomas venideros y qué pueden hacer ellos como familiares para actuar cuando aparezcan tales síntomas; resolución de dudas planteadas por los familiares; etc.), grado de cuidados que precisa (información y formación sobre los cuidados básicos al enfermo en cuestiones esenciales como el aseo, higiene, control del dolor, administración de la medicación, cuidados en la alimentación o ante la presencia de náuseas o vómitos, cuidados ante el estreñimiento, movilizaciones y cambios posturales, etc.) y apoyo psicológico (ayuda a la preparación del duelo, expresión de emociones, repaso al pasado, etc.). Conviene también orientar sobre recursos externos existentes (asociaciones, voluntariado, grupos de apoyo a familiares, residencias, centros de día, asistencia a domicilio, empresas privadas de cuidadores, telealarma, etc.), así como proveer a la familia de los materiales específicos para el cuidado (colchón anti-escaras, grúas, camas adaptadas, instrumentos de alimentación o de limpieza especiales...) o informar dónde localizar tales materiales<sup>(1, 4, 8, 9)</sup>

Este tipo de educación permite a la familia implicarse más en el cuidado del paciente, aumentando sus sentimientos de utilidad: mediante las tareas de cuidado básico se otorga un contenido objetivo al acompañamiento que se percibe como una intervención hecha por ellos mismos directamente beneficiosa para el paciente. Es especialmente útil cuando se cuida a pacientes en coma o con deterioro cognitivo pronunciado (ACVs, Alzheimer, Enfermedades Neurodegenerativas...) ya que el acompañamiento se prolonga en el tiempo debido a la duración de este tipo de enfermedad crónicas, pudiendo resultar difícil emocionalmente ante la sensación que puede tener el familiar de "no estar haciendo nada útil". Pero la comunicación debe ser bidireccional, es decir, no sólo del equipo

hacia la familia, sino que la familia debe mostrar sus dudas y el equipo asegurarse de que la familia ha entendido la información e instrucciones dadas.

La implicación de manera activa y directa de la familia en el cuidado del enfermo la prepara para el duelo, ya que se les hace más conscientes del deterioro progresivo del paciente, de la aparición de síntomas que “hablan” de la irreversibilidad de la situación de enfermedad, de la cercanía de la muerte, etc. Se previene a la familia de la posible aparición de posteriores sentimientos de culpabilidad por la sensación de que “se podía haber hecho más” El equipo anticipa a la familia acontecimientos previsibles: se informa sobre los “últimos momentos”, cuáles son los síntomas en la agonía, qué hacer en esta situación, ayudar a organizar los trámites tras el fallecimiento, explicar probables situaciones de crisis...

## **PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN LA AGONÍA Y TRAS EL FALLECIMIENTO**

La agonía es el estado precedente a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. Si hasta ese momento ha existido un buen control de síntomas, lo que ocurre es un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdida paulatina del nivel de consciencia y de las funciones mentales superiores (atención, concentración, memoria, razonamiento y lenguaje).

Hay que informar a la familia de los principales síntomas que surgen en la agonía, y qué puede hacer en algunos casos para ayudar al ser querido. Por ejemplo<sup>(7, 10)</sup>:

- Deterioro evidente y progresivo del estado físico con la consecuente dificultad o pérdida de la ingesta debido a la debilidad del paciente. Informar de la no necesidad de obligarle a comer y respetar su deseo de comer sólo lo que quiera y cuando quiera, señalándole que el aporte de energías ya no tiene un resultado positivo sobre la propia calidad de vida del paciente. Se les informará de que los alimentos dulces, fríos y de textura blanda son los más gustosos para el paciente, que



ya sólo podrá degustar alimentos blandos y ricos en sabor, ya que sus pupilas gustativas se hallan con menos sensibilidad. Informar así mismo de la no necesidad de hidratar oralmente en la misma cantidad que hasta ese momento, ya que aumentaría la presencia de estertores o el problema de retención urinaria (si aparece como síntoma) En su lugar, se les orientará a que humedezcan los labios del paciente con una gasa, incluso que le den a “chupar” la gasa, o que una toallita húmeda se la pasen por la frente, los brazos, etc. para evitar la sensación de sed o reseco que el paciente pudiese sentir. Se les orientará en hacer de las horas de la comida todo un acontecimiento social, sin presión de tiempo en el acompañamiento, con música ambiental que le guste al paciente, conversando tranquilamente, reorientándole en espacio y tiempo (orientación temporo-espacial), informándole de lo que ocurre en su barrio o con su equipo de fútbol favorito (mantenimiento del contacto con el exterior), de lo que acontece de significativo en la propia familia (mantenimiento del rol de miembro familia), pidiéndole opinión sobre determinados aspectos (mantenimiento de su capacidad para razonar, siempre en la medida de lo posible), etc.

- Pérdida de tono y de masa muscular, con sus consecuencias en el aparato locomotor: pérdida de fuerza que conlleva debilidad extrema (no puede deambular sin ayuda, no tiene fuerza para coger los cubiertos o sostener en el aire el vaso de agua...), gastrointestinal (estreñimiento) y urinario (incontinencia) Se le puede orientar a los familiares sobre aquellos ejercicios de rehabilitación pasiva y suave que frenen la rigidez de las articulaciones; en masajes tónico - musculares para facilitar el drenaje; masajes abdominales que fomenten el tránsito intestinal; masajes en pies con aceite especial para evitar erosiones y rozaduras en puntos de apoyo, etc., Todo ello conlleva, además, un mayor contacto entre paciente y familiar, lo que redundará positivamente en el estado emocional de ambos (el paciente por sentirse todavía *querido* y el familiar por sentirse *útil* incluso cuando “*todo ya es inútil*”) También se le aconsejará traer instrumentos adaptados (tenedores, cucharas, vasos) para que compensen la debilidad, temblores y escasa motricidad fina del paciente.

- Pérdida paulatina de consciencia. Se instará a los familiares a aprovechar aquellos momentos de mayor contacto con el entorno por parte del paciente para comunicarse, hablarle en tono positivo, hacerle ver que está acompañado, recordarles momentos agradables del pasado conjunto, etc. y que, a su vez, respeten sus momentos de somnolencia o estupor sin molestarle, no intentando mantenerle despierto contra su voluntad, evitando la sobreestimulación, etc. Se aconsejará cuidar las condiciones ambientales de la habitación (buena claridad natural y ventilación, buen olor, mobiliario y utensilios ordenados...) para transmitir al paciente sensación de calma y reposo.
- Afilación del perfil de la cara (barbilla pronunciada, boca semi-abierta con labios hacia el interior, se punta la nariz...) Si la familia lo desea, puede maquillarle, lavarle la cara, afeitarle, aportarle cremas hidratantes apropiadas, etc. para evitar la mala presencia física del paciente.
- Enlentecimiento de la circulación, que produce disminución de las sensaciones, pérdida de temperatura corporal (frialidad)... A la familia se le puede señalar que le tape con alguna manta, que le de calor mediante el tacto, limpiar el *sudor frío* mediante toallitas húmedas, etc.
- Trastornos respiratorios: disnea, respiración irregular, estertores por acumulación de secreciones que no puede expulsar el enfermo, apneas.... A la familia se le aconsejará evitar las aglomeraciones de personas alrededor del enfermo para que éste tenga su propio espacio, y se informará de la normalidad en la aparición de estertores como un signo que garantiza la regularidad en la respiración del paciente. Se les indicará de la no conveniencia de succionar constantemente las flemas que causan los estertores por conllevar mayor irritación en la garganta y mayor afluencia de secreciones. Se les aconsejará retirar las flores de la habitación (reducen el nivel de oxígeno aumentando el CO<sub>2</sub>) y ventilar la habitación frecuentemente para que entre aire fresco.
- Presencia de delirios, agitación nocturna, inquietud motriz. Se les informará de que muchos de los movimientos del paciente

que presenta agitación psicomotriz o delirios están relacionados con el estilo de vida pasado del paciente, con actividades rutinarias que el paciente solía desempeñar. Se les enseñará, asimismo, en la utilización de medidas de sujeción (cinturones, p.e) en caso que, incluso estando acompañado el paciente, la familia se vea incapaz de evitar que el propio paciente ponga en peligro su integridad física por causa de su agitación motriz (intenta levantarse de la cama cuando no puede, pretende retirarse el suero o las sondas, etc.).

- Presencia de alucinaciones visuales y cinestésicas que, en ocasiones, tienen que ver con recuerdos del propio paciente, es decir, que tienen un significado para él y para la familia. Se trataría de normalizar la aparición de tales alucinaciones y contextualizarlas dándolas un significado (o interpretación) instando a la familia a que revise la historia familiar del paciente.
- Alteraciones comunicativas: disartria, afasia motora, neologismos, incoherencia o lenguaje ininteligible, repetición, perseverancia... Aconsejar hablarle mediante frases claras, precisas y en tono adecuado, manteniendo la idea de que el paciente puede comprender todo lo que se le dice para que la familia lo tenga en cuenta a la hora de hablar de determinados temas delante de él; orientar a que se dirijan de uno en uno al paciente (y no todos a la vez) y que eviten conversaciones paralelas (entre familiares y con el paciente).
- Informar de otros síntomas que pueden aparecer y normalizarlos, indicando qué procedimiento sanitario es necesario utilizar. Síntomas como ojos cerrados o semi-cerrados pero con movimientos oculares rápidos; hipertermia causada por procesos infecciosos que ocurren en la agonía: infecciones de orina o respiratorias, etc.;

Y ante la inminente llegada de la muerte, informar clara y gradualmente de los síntomas posibles que van a aparecer: entrada en estado de coma; pupilas dilatadas, fijas y arreactivas; incapacidad para moverse; pérdida de reflejos; pulso rápido y débil; descenso de la presión arterial; distrés respiratorio con apneas pronunciadas e irregulares; estertores. El ofrecer esta información de antemano hace

que la familia se muestre más segura ante la aparición de tales síntomas y les ayuda a ir afrontando la inevitabilidad de la muerte mediante la observación de la aparición de tales síntomas.

Es en estos momentos cuando hay que determinar de antemano junto con la familia a quién de entre todos los familiares se le va a avisar primero cuando ocurra el fallecimiento. Si el paciente estaba acompañado en el momento del fallecimiento, se permitirá unos momentos de estar a solas con el muerto en la habitación. Sin embargo, los cuidados post-mortem (retirada de sueros, sondas, etc.) se realizarán sin la presencia de ellos, por lo que se les invitará a abandonar posteriormente el habitáculo<sup>(11)</sup>.

Se recomienda pasarles a un despacho cómodo, ventilado, donde se reunirá toda la familia según vaya acercándose al hospital o residencia, mientras en ese tiempo el personal de enfermería prepara el cuerpo según las indicaciones descritas más adelante. A la familia se le brinda la posibilidad de efectuar las llamadas que quiera para avisar de la muerte del ser querido al resto de allegados que considere oportuno. Si el acompañante se encuentra solo en el momento del óbito, y no está en condiciones de marcar números de teléfonos, será un miembro del equipo el que realice esta función. Asimismo, tras la llegada de algún familiar, se instará a la familia a que avise a la funeraria contratada para informar del fallecimiento. Esta llamada también la puede realizar el miembro del equipo que acompañe a la familia en estos momentos si los deudos no se encuentran en condiciones de realizar el aviso. La funeraria concretará telefónicamente el lugar y la hora en donde reunirse con los deudos con el objeto de organizar el funeral (esquelas en periódicos, flores, hora, lugar y encargado de realizar la ceremonia fúnebre, estancia en el tanatorio, deseo de entierro o crematorio...) Es conveniente explicar a la familia qué pasos y trámites burocráticos se van a hacer desde ese momento hasta la ceremonia fúnebre.

Según vayan acercándose los familiares al hospital, se les pasará a la sala donde esté el cuidador principal que haya estado presente en el momento del fallecimiento (o a al primero que se le ha avisado según lo acordado) se les dejará a solas y, tras comprobar cómo va la preparación del cuerpo en la habitación, se les invitará para realizar una visita conjunta (quien desee) para una última despedida en la misma habitación.

Hasta la llegada de este momento, la conversación en el despacho irá encaminada en reforzar la actitud de los acompañantes como cuidadores: labores que han realizado, experiencias importantes que hayan ocurrido durante la estancia hospitalaria, frases emotivas que haya pronunciado el enfermo... Hay que explorar las posibles dudas acerca del fallecimiento (causa del mismo; si ha sufrido o no; quién estaba con el enfermo cuando falleció...), responderles a las mismas en la medida de lo posible con honestidad (y si no se puede dar con seguridad alguna respuesta, reconocerlo y mostrar el compromiso firme de responder en otro momento, incluso llamándoles al domicilio) y en qué consideran que el equipo todavía puede ayudarles.

Unos buenos cuidados de enfermería post mortem son los que van a demostrar también a la familia que su ser querido ha muerto con dignidad<sup>(11)</sup>: retirada de cualquier vía que tenga el enfermo (sondas urinarias, gástricas, intestinales, sueros, sistemas de respiración artificial, etc.), colocar apósitos para evitar las salidas de sangre si se considera que puede haber una posibilidad de ello (caso de cáncer de estómago, cuello, garganta, colon...), lavar todo el cuerpo en profundidad con agua y jabón (incluso si existiera tiempo para ello, que se le lave también la cabeza o se le arregle la barba), la colocación de un pañal absorbente, etc.

Los pasos anteriores son recomendables para la visión del muerto por parte de la familia. Es sólo entonces cuando se aconseja volver a la habitación a ver al fallecido (como medio de iniciar su proceso de duelo constatando la realidad de la pérdida), siempre de manera voluntaria, y a ser posible acompañados por alguien del equipo. Se les instará a que se acerquen, le acaricien, incluso le besen si así lo desean. Se puede dar ejemplo de ello haciéndolo el mismo profesional como medio de mostrar naturalidad en el acercamiento y alejando miedos y tabúes. El profesional puede hacer sentir al deudo que no está sólo en ese momento, que está acompañado: una mano en la espalda, unas palabras de consuelo al oído o un repaso en alto reforzando la implicación del cuidador: se recordará alguna anécdota, se enfatizará el hecho de que el muerto ha estado acompañado por sus familiares incluso en el momento de su muerte, etc. Si esto no ha sido posible (el enfermo ha fallecido estando los familiares en casa) se recordará que lo importante no es tanto el que estuvieran a su lado en el momento de morir ("a veces los enfermos

deciden cuándo quieren morir... generalmente mueren solos porque saben, de alguna manera, que así no preocupan a los familiares...”) sino toda la labor de cariño y cuidado que han realizado previo al fallecimiento.

Tanto si hay conocimiento de la presencia de creencias religiosas en el fallecido o en su familia como si no, se debe ofrecer la posibilidad de una visita del capellán (el propio del hospital o, si la familia lo desea, el de su parroquia de referencia), a modo de despedida, para rezar en alto con el enfermo (y no por el enfermo). En caso afirmativo, se le avisará y, si es posible, algún miembro del equipo (generalmente el que más contacto ha tenido con el enfermo o su familia) estará presente en la oración. Esto da una sensación de cercanía y de calor a la familia, de estar acompañado en su sufrimiento, aunque lo que se comparte es el silencio y el “estar ahí”.

La ropa la elegirá la propia familia, que también decidirá si desea que el muerto lleve alguna pertenencia especial consigo mismo. El resto debe entregarse rápidamente a la familia para que decida si algo de lo que llevase en esos momentos desean que se incluya en el ataúd. La retirada del cadáver de la habitación debe producirse en un momento en que el pasillo esté libre de otros pacientes o familiares, evitando asimismo que los propios deudos del muerto lo vean “salir” de la habitación. El cadáver irá en una sábana que ya suelen traer los profesionales de la funeraria, y, a su vez, en una bolsa sobre una camilla. Si el paciente era conocido en la planta por otros familiares, se recomienda que se les informe del fallecimiento.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Sanz, J.: Reflexiones sobre la muerte y el proceso de morir. *Medicina Paliativa*, 1999; 2:3: 14-15.
2. Espina, A.: Abordaje ecosistémico de las crisis. En: *La familia en la terminalidad* Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 195-216.
3. Gómez-Busto, F.: “La familia ante las demencias y otras enfermedades”. En: *La familia en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C.

- Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 165-187.
4. Arrieta, C.: "Necesidades físicas y organizativas de la familia en la terminalidad En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 59-74.
  5. Barreto, P.; Pérez Marín, M<sup>a</sup> A.; Molero, M.: "Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal". En: E. López Imedio, Enfermería en Cuidados Paliativos, Edit. Panamericana, Madrid, 1998.
  6. Alonso Fernández, C.: La comunicación con la familia del paciente en fase terminal. La conspiración de silencio. En: Die Trill, M.; Lopez Imedio, Eulalia., Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos. Edit. Ades, 2000, 85-99.
  7. Gómez Sancho, M.: Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad. Edit. Arán, 1999, 415-448.
  8. Cárdenas, F.: "¿Cómo ayudar a la familia de un enfermo terminal?". III Curso de Cuidados Paliativos para Personal sanitario, Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1996.
  9. Gabilondo, S.: Educación sanitaria a la familia. En: La familia en la terminalidad.. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta e Iñigo Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1999, 77-92.
  10. Sanz, B.: Cuidados de enfermería en la agonía. En: Avances en Cuidados Paliativos, tomo III. Edit. Gafos, 2003, 307-313.
  11. Gómez, M.: Cuidados postmortem. En: Avances en Cuidados Paliativos, tomo III. Edit. Gafos, 2003, 31-343.

# ¿CÓMO SOBRELLEVAR MEJOR EL PROCESO DE DUELO?

Enrique Echeburúa y Paz de Corral







mal) no significa estar *deprimido* (un cuadro clínico). Ello quiere decir que, en la mayor parte de los casos, la superación del duelo no requiere una intervención terapéutica. Los recursos psicológicos de la persona, el paso del tiempo, el apoyo familiar y social y la reanudación de la vida cotidiana suelen ser suficientes para asimilar la pérdida y readaptarse a las nuevas circunstancias (Echeburúa y Herrán, 2007).

El problema psicopatológico se plantea cuando la persona experimenta un sufrimiento insufrible, cuando se encuentra clínicamente deprimida y cuando no cuenta con recursos psicológicos suficientes o sus estrategias de afrontamiento son erróneas. En estos casos el superviviente muestra una incapacidad para adaptarse a la nueva situación planteada tras la pérdida. Es entonces cuando la persona muestra un duelo patológico y necesita ayuda externa para salir adelante y readaptarse a la vida cotidiana.

## 2. DUELO PATOLÓGICO

El duelo por la muerte de un ser querido puede manifestarse en forma de síntomas somáticos (pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, cefaleas, etcétera) y psicológicos (pena y dolor, fundamentalmente). Puede haber también una disminución de las defensas del organismo, lo que aumenta la vulnerabilidad del sujeto a padecer enfermedades físicas.

Cuando las reacciones emocionales son muy intensas e impiden el funcionamiento en la vida diaria, la duración de la reacción es anormalmente larga (dura más allá de un año) y aparecen síntomas inhabituales (por ejemplo, alucinaciones, referidas a visiones o voces del fallecido, ideas delirantes o pensamientos suicidas recurrentes), se puede hablar de duelo patológico (Fernández-Montalvo y Echeburúa, 1997; Parkes, 1972; Worden, 1998). La pena mórbida es la intensificación del duelo hasta un punto en que la persona niega la pérdida, se siente desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado, sin mostrar avances en el proceso de resolución del duelo (Horowitz, Wilner, Marmar y Krupnick, 1980) (*tabla 1*).

---

**Tabla 1. Estrategias de afrontamiento negativas**

---

- Anclaje en los recuerdos y planteamiento de preguntas sin respuesta
  - Sentimientos de culpa
  - Emociones negativas de ira o de odio
  - Abandono del cuidado personal
  - Aislamiento social
  - Consumo excesivo de alcohol o drogas
  - Abuso de medicinas
- 

En las fases iniciales del duelo pueden predominar los síntomas físicos. Sin embargo, con el transcurso de los meses estos síntomas pueden declinar y hacerse más frecuentes los síntomas psicológicos: desesperanza, desvalorización, ira, deseos de morir, etcétera (Clayton, 1985).

El duelo patológico se manifiesta habitualmente como una depresión, pero a veces puede revestir también la forma de un trastorno de ansiedad o de somatización. En cualquier caso, la pena mórbida no afecta a más del 10%-20% de los supervivientes de una persona fallecida.

La detección del duelo patológico se lleva a cabo por dos vías: la búsqueda de ayuda terapéutica por este problema o la consulta por algún otro tipo de problema médico o psiquiátrico. Esta segunda vía es mucho más frecuente (Lazare, 1979). 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* personal. El cambio brusco de una situación de normalidad habitual a una de indefensión y de desesperanza puede dificultar, paradójicamente, la búsqueda de ayuda terapéutica, que, en cierto modo, supone el reconocimiento de la incapacidad de la persona para superar unas circunstancias difíciles por sí misma (Baca, 2003).

Además del equilibrio emocional del superviviente y del apoyo familiar y social recibido, la evolución de un duelo normal a un duelo patológico depende de diversas circunstancias, tales como la

vinculación con la persona fallecida, el tipo de muerte o las circunstancias que rodean la pérdida.

Es decir, la muerte de un ser querido explica los daños provocados por el *primer golpe*. Pero es el significado que ese suceso tiene en la persona lo que puede explicar los efectos más o menos devastadores del *segundo golpe*, que es lo que realmente provoca el duelo patológico.

### 3. VULNERABILIDAD Y RESISTENCIA AL DUELO PATOLÓGICO

Las diferentes reacciones ante el fallecimiento violento de un ser querido permiten vislumbrar la existencia de personalidades vulnerables, pero también la de personalidades resistentes. En realidad, la experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores (Echeburúa y Corral, 2001):

1. *Inestabilidad emocional previa del paciente*. 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 violento de un ser querido. Asimismo las personas con una salud delicada son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo (Clayton, 1985).
2. *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. *Variables psicosociales desfavorables*. Así, por ejemplo, son factores de riesgo estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidad 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



## 4. ¿SOBRELLEVAR EL DUELO O BUSCAR AYUDA TERAPÉUTICA?

Hay personas que han sufrido una pérdida y que, sin embargo, no necesitan una ayuda psicológica o farmacológica. 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 digerir la ausencia. De este modo, estas personas, 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.

Sobrellevar el duelo no es *olvidar* al ser querido muerto, sino *recolocar* al fallecido en el espacio psicológico biográfico del superviviente. Es decir, se trata de recordar al ser querido sin que este recuerdo bloquee el compromiso del superviviente con la vida.

El superviviente de una pérdida sólo debe buscar ayuda terapéutica cuando las reacciones físicas (sueño, apetito, etcétera) o psicológicas perturbadoras duran más de 4 a 6 semanas, cuando hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela) o cuando la persona se siente desbordada por sus pensamientos, sentimientos o conductas, con un intenso malestar emocional (Echeburúa y Herrán, 2007).

Otra indicación de la conveniencia de la terapia es la negativa de la víctima a hablar con nadie de la pérdida y la carencia de un apoyo social, bien porque sea ella misma la que se aísla (para evitar el sufrimiento que le produce hablar del suceso, 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) (Echeburúa, 2004) (*tabla 3*).

### 4.1. FORMATO DEL TRATAMIENTO

Los tipos de intervención recomendados para los pacientes que han elaborado un duelo patológico son tanto el tratamiento individual como el grupal y/o familiar, sin descartar en algunos casos la





y de una forma escalonada, son los siguientes: a) facilitar la expresión de los sentimientos inhibidos hacia el fallecido; b) fomentar la expresión de las circunstancias que condujeron a la pérdida; c) afrontar las emociones negativas (culpa, ira, etcétera); d) centrar la terapia en la solución de los problemas cotidianos y en la readaptación a la vida diaria; y e) proyectar al sujeto hacia el futuro de forma gradual, implicándole en la realización de actividades gratificantes.

### 4.3. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Los enfoques clínicos han oscilado entre un modelo más psiquiátrico, orientado genéricamente al tratamiento de los síntomas (depresión, ansiedad, alteraciones del sueño, etcétera), y un acercamiento más psicoterapéutico, orientado específicamente al tratamiento del duelo en sí mismo.

El proceso terapéutico puede dividirse en diversas fases (Echeburúa, 2004; Echeburúa, Corral y Amor, 2001; Raphael, 1977, 1983; Ruiz y Cano, 2002):

1. Explorar la relación del paciente con el fallecido. De lo que se trata es de resituar la imagen del fallecido en su biografía, evitando imágenes excesivamente idealizadas u hostiles. En este contexto se analizan las emociones negativas suscitadas (tristeza, culpa, ira, etcétera) y se facilita el procesamiento de la información adecuado, introduciendo las reatribuciones correspondientes.
2. Interrumpir la cadena de conductas que anclan al paciente al pasado y le impiden romper amarras con situaciones irreversibles. Por ejemplo, se trata de programar la interrupción gradual de las visitas al cementerio (sólo cuando éstas tienen una alta frecuencia), así como de impedir al paciente recrearse en un pasado de añoranza (ver fotos del fallecido continuamente, hablar de él de forma constante) o de mantener conductas supersticiosas (no utilizar la silla en donde se sentaba, mantener toda su ropa en el armario, etcétera).
3. Facilitar la autoaceptación de las limitaciones personales (defectos personales, errores cometidos, etcétera) y enfatizar los aspectos positivos.

4. Atender a los problemas cotidianos planteados por el paciente y facilitar la readaptación a la vida diaria. En este sentido, atender a la salud, prestar atención a la relación familiar y social, facilitar la adaptación al trabajo y vigilar de cerca los hábitos de vida se constituyen en objetivos preferentes.
5. Programar actividades gratificantes gradualmente, especialmente aquellas que implican una relación social, y facilitar el establecimiento de metas futuras. Todo lo que suponga sacar al paciente de su caparazón y hacerle sentirse útil ante sí mismo y ante los demás contribuye a su recuperación.

La superación del duelo patológico 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. EL PROCESO DE RECUPERACIÓN**

Una primera señal de recuperación básica es que la persona recobre las constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito. Asimismo, un indicador positivo del proceso de mejoría del paciente es cuando reaparece la expresión verbal de los sentimientos y se pone orden en el caos de las imágenes y recuerdos de la pérdida sufrida. A veces, y más allá de las palabras, la reaparición de expresiones de afecto gestuales, como sonrisas, o físicas, como abrazos o besos, es una señal de mejoría.

La implicación en conductas gratificantes, el establecimiento de metas concretas, la reanudación de la vida social o la participación

en actividades de voluntariado denotan la recuperación de la persona porque todo ello contribuye a aumentar la autoestima y a imprimir un significado a su vida.

En resumen, el alivio de los síntomas, una experiencia subjetiva de mayor bienestar y el cambio en el estilo de vida están estrechamente asociados a la superación del duelo patológico. En definitiva, el duelo se asimila cuando la persona, aun con dolor, es capaz de integrar la pérdida como algo pasado que forma parte de su historia personal, sin la presencia excesiva de emociones negativas (como rabia, culpa o tristeza profunda) y sin sentirse abrumada por los recuerdos. Se ha conseguido integrar la memoria del fallecido en la vida del superviviente y se es capaz de evocar los recuerdos de las experiencias positivas vividas junto a la persona fallecida. En estos casos la persona puede vivir con normalidad el día a día, disfruta con la vida cotidiana, utiliza unas estrategias de afrontamiento positivas y establece metas futuras (Latiegui, 1999; Lee, 1995; Morganett, 1995; Worden, 1998).

Hay veces, sin embargo, en que el duelo se cronifica. El factor más problemático para la recuperación del superviviente es la inestabilidad emocional anterior, la dependencia excesiva de la pareja o la existencia de actitudes hipocondríacas. Son también indicadores negativos relevantes haber sufrido pérdidas anteriores próximas o acumuladas, tener una salud delicada y haber mostrado una mala capacidad de adaptación a diferentes situaciones adversas en la vida anterior. Pero, en general, la evolución de la recuperación depende de las estrategias de afrontamiento utilizadas para superar el duelo. En concreto, el pronóstico es más sombrío cuando la persona, en lugar de encarar el problema adecuadamente, adopta estrategias de afrontamiento negativas (como beber alcohol en exceso, automedicarse con tranquilizantes, no expresar las emociones o volcarse en el trabajo de una forma compulsiva), mantiene una baja laboral indefinida o se refugia en el pasado. Otras veces la evolución negativa depende de la presencia de sentimientos intensos de culpa o de ira o de la aparición de circunstancias vitales adversas (abandono de los hijos, pérdida de empleo, etcétera).

## 6. CONCLUSIONES

La muerte de una persona querida supone una experiencia profundamente dolorosa vivida por la mayoría de las personas. Concretamente, casi el 5% de la población sufren 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 (Bonanno y Kaltman, 2001; Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999). Sólo en un 10% de los casos el duelo persiste más allá de 18 meses y se cronifica.

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).

No existe una receta mágica sobre la manera de afrontar la experiencia amarga de la pérdida de un ser querido, pero sí hay ciertas directrices que pueden facilitar este trance. En primer lugar, cada persona necesita su propio tiempo y va a sobrellevar el duelo a su manera, de una forma que no es necesariamente intercambiable con la de otras personas. Y en segundo lugar, el paso del tiempo, la expresión de las emociones sentidas, el apoyo social y familiar, la reanudación de la vida cotidiana y la implicación en actividades gratificantes pueden contribuir a superar el malestar emocional (Echeburúa y Herrán, 2007).

Hay algunos casos, sin embargo, en que por diversas circunstancias personales (una personalidad vulnerable, la acumulación de pérdidas anteriores, etcétera), situacionales (el fallecimiento de un hijo, mucho más si es violento) o sociales (la falta de apoyo requerida) el malestar emocional por la muerte de un ser querido se con-

vierte en un duelo patológico que interfiere negativamente en la vida de la persona. Es en estos casos cuando se requiere una intervención profesional psicológica y/o médica (Echeburúa, 2004).

Un reto de futuro es detectar de forma temprana a las personas realmente necesitadas de tratamiento, establecer programas eficaces protocolizados de intervención para personas afectadas por un duelo patológico e integrar los recursos terapéuticos existentes (Centros de Salud Mental, Grupos de Autoayuda, asistencia privada, etcétera). Otro reto de interés es abordar el problema del duelo de forma diferenciada según las peculiaridades del ciclo evolutivo (infancia, tercera edad, etcétera). Queda asimismo por conocer el perfil diferencial de las personas que pueden beneficiarse de los grupos de autoayuda.

¿Cuál es el significado profundo de la superación 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).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AVIA, M.D. y VÁZQUEZ, C. (1999). *Optimismo inteligente*. Madrid. Alianza Editorial.
- 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.
- BARBERO, J. (2006). *La muerte de un ser querido. Duelo y adaptación en las personas mayores*. Madrid. Portal Mayores.
- BARRETO, M.P. y SOLER, M.C. (2004). Apoyo psicológico en el sufrimiento causado por las pérdidas: el duelo. En R. Bayés (Ed.). *Monografías Humanitas 2: Dolor y Sufrimiento en la Práctica Clínica*. Barcelona. Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
- BONANNO, G.A. y KALTMAN, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21, 705-734.



- 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.
- RAPHAEL, B. (1977). Preventive intervention with the recently bereaved. *Archives of General Psychiatry*, 34, 1450-1454
- RUIZ, J.J. y CANO, J.J. (2002). *Manual de psicoterapia cognitiva*. Jaén. R&C Editores.
- WORDEN, J.W. (1998). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona. Paidós.

# EL ASISTENTE SOCIAL Y LA PALIACIÓN

Carmen Valois Núñez





## RESUMEN

Es bien sabido que la vida lleva implícita la condición de muerte pero siempre nos sorprende lo que se relaciona con ella ¿cómo seguir viviendo tras una noticia así? Si nos paramos a pensar como reaccionaríamos nosotros ante ella, podemos entender mejor como, tras el diagnóstico, se pueden llegar a sentir los pacientes y sus familiares. Para los profesionales es parte de nuestro trabajo cotidiano, pero para pacientes y familias es un hecho único que cambia de manera inexorable sus vidas, trunca muchas ilusiones y genera mucho sufrimiento alrededor.

Los trabajadores sociales formamos parte de ese equipo de profesionales que atienden a diario al binomio formado por pacientes y familias. Nuestra labor consiste en realizar la valoración social, diagnosticar en función de ello y realizar la intervención social propiamente dicha, orientándonos la base de nuestro juicio profesional. Es la nuestra una profesión comprometida con esa persona que sufre, en este caso, por la pérdida de salud y por las repercusiones que esta tiene, tanto para ella como para su entorno, compromiso que parte de un profundo respeto a esa persona con la que tratamos, dueña de una dignidad inalienable, a pesar de su enfermedad.

“Cuidados Paliativos, una labor de todos, con todos y para todos” ciudadanos enfermos, profesionales, sociedad, instituciones y políticas sanitarias, que deben aunar recursos humanos y materiales para responder ante los nuevos retos que las situaciones de terminalidad nos plantean. Es un reto de todos y así debemos entenderlo.

### Palabras Clave

Trabajador social, equipo, dignidad, compromiso.

## PROLEGÓMENOS

Desde mi punto de vista, es importante contextualizar el tema que nos va a ocupar estos días, ya que responde a los parámetros de una sociedad concreta, en un espacio y en un tiempo también concretos, que ha experimentado unos importantes avances en el campo de la medicina y de la tecnología empleada; estos avances han conseguido curar muchas enfermedades, hacer crónicas otras, que en otro tiempo no muy lejano, eran mortales y hacer avanzar a nuestra sociedad hacia unos parámetros de calidad y esperanza de vida hace poco

impensables, pero seguimos muriendo (muchas veces mal<sup>1</sup>) porque, entre otras cosas, la vida lleva en su propia condición la muerte y hacia ella caminamos inexorablemente desde que nacemos.

**“Los cuidados paliativos, una labor de todos”** un título acertado porque considero que la implicación de todos y cada uno de nosotros, junto a la necesaria coordinación entre niveles asistenciales, hacen posible la suma de sinergias de todos los agentes participantes en estos procesos, resultando la misma, básica para realizar esa labor que tiene por objetivo la persona enferma, piedra angular de nuestro trabajo, junto al desarrollo de procesos referentes a la enfermedad que padece y en la que todos deberíamos añadir o aportar lo que compete a nuestro cometido desde cada óptica profesional. En este sentido, hablamos de pacientes y familias; hablamos de profesionales y hablamos, como no, de una organización sanitaria en la que se desarrollan todos aquellos procesos que tienen que ver con todo un mundo de relaciones, información, utilización del lenguaje, comunicación y percepción relacionada con esa pérdida de salud; es en estas situaciones, cuando se produce este hecho, cuando más se necesita que, tanto los profesionales como la institución que les acoge, en este caso la hospitalaria<sup>2</sup>, ponga a su alcance todos esos recursos humanos y técnicos que posee.

Es sobradamente conocido, por otra parte, que en el ámbito que nos ocupa, el de los Cuidados Paliativos, el paciente y su familia conforman una sola entidad a tratar siendo uno de los objetivos a conseguir lograr el mayor grado de bienestar posible. Esta es una consideración básica que es de gran importancia en este tema, ya que tanto el planteamiento, tratamiento, como los objetivos a conseguir con cada “unidad familiar” van a ser únicos y singulares, porque así lo requieren las personas con las que tratamos, y porque la singularidad de los procesos de salud que acontecen con esas personas y sus familias, van a tener siempre sus propias peculiaridades y connotaciones. Desde esa perspectiva, los tratamientos, las alternativas terapéuticas, las pruebas, los procedimientos a utilizar constituyen “lo objetivo” del corpus de la cuestión y conforman parte de lo que es fundamental, es decir la detección de un problema de salud grave, sus cursos de acción y las consecuencias que ello va a tener en la vida de las personas; así mismo, resulta igualmente fundamental e imprescindible, tener en cuenta “lo subjetivo” que es lo que de forma

diferencial aporta cada paciente; si hacemos una pequeña aproximación a este tema en términos bioéticos<sup>3</sup>, nos llevaría a hablar de ser benéficos, esto es “hacer con y desde del paciente” y no “para y a través de él”. Es evidente que este elemento diferencial lo aportan cada uno de los pacientes y familias a los que atendemos y, como tal, es imprescindible tenerlo en cuenta, si queremos cuando menos hacer un abordaje integral de los casos que presentan las personas a las que atendemos.

Las enfermedades, y en mayor medida las terminales, sitúan a esa “unidad familiar” ante un mundo complejo, el sanitario, conformado por diferentes redes de profesionales y diversos circuitos que a la persona enferma y a su entorno, a veces, les cuesta manejar. Es importante tener en cuenta que la enfermedad sitúa al ser humano en condiciones de incertidumbre vital, ante un medio que les es ajeno, en ocasiones, incluso hostil, en el que por ende, se encuentra ante unas circunstancias en las que las capacidades de afrontamiento habituales que tenemos las personas, pueden estar minimizadas o ralentizadas por la coyuntura en la que se encuentra, influyendo esto a la hora de responder a los requerimientos de diverso tipo que se les plantean.

Las circunstancias diversas que se dan en la sociedad en la que vivimos nos hace encontramos con situaciones de diversa índole, que van desde una enfermedad que conlleva una muerte rápida afectando a alguien a quien por edad no le correspondería morir o el estancamiento de situaciones de cronicidad, como las enfermedades respiratorias o las demencias en personas de edad avanzada, que o bien viven su vida en soledad o lo hacen con alguien también de edad similar. Por lo tanto, como es sabido, cuando en nuestros días hablamos de Cuidados Paliativos, nos referimos a un amplio espectro de pacientes y no sólo a aquellos afectos por procesos oncológicos.

Tenemos a una parte de la población que tiene un acceso importante a diferentes medios donde puede informarse ampliamente sobre cuestiones de salud y que puede llegar a adoptar una postura “más demandante” si se quiere sobre tratamientos, alternativas etc. y, por otra parte, nos encontramos con una población cada vez más envejecida y más sola a la hora de tomar decisiones o que no tienen a quien les cuide, dos ejemplos que son en parte paradójicos de nuestro mundo actual. Además, debemos recordar que cuando nos refe-

rimos al ámbito de los Cuidados Paliativos estamos hablando de enfermedad y de muerte; esto, socialmente conforma un tema tabú, estigmatizado, que por supuesto preferimos obviar mientras no nos toque de cerca; ¿cómo es posible hablar de ellas en nuestra sociedad todopoderosa del siglo XXI?, ¿cómo hablar de sufrimiento en una sociedad hedonista y consumista?, ¿cómo hablar de algo que nos lleva a reflexionar despacio en un mundo que vive tan deprisa? evidentemente hemos de reconocer que no es una tarea fácil en la que, cuando menos, hacer adeptos es dificultoso.

## **CUIDADOS PALIATIVOS Y TRABAJO SOCIAL**

Las Unidades de Cuidados paliativos están formadas por equipos de atención básicos con profesionales que, con la filosofía de trabajo en equipo, trabajan de forma conjunta con aquellos casos que se les presentan. Las trabajadoras sociales<sup>4</sup> somos parte de aquellos recursos humanos que existen a nivel de atención primaria u hospitalario; a veces ese recurso es un gran desconocido debido a varios factores, en parte tal vez por el escaso interés de abrirse a otras profesiones, a la escasa tradición de trabajar en equipo o simplemente en colaboración, con otras profesiones y también, porque no, a la escasa presencia de profesionales de esta disciplina en el ámbito sanitario.

Desde la filosofía de los Cuidados Paliativos, la trabajadora social<sup>5</sup> es parte del equipo que está cerca del paciente y por ello, la profesional que está capacitada para realizar la valoración, orientación, diagnóstico e intervención social con la persona enferma y su familia, teniendo en cuenta sus circunstancias sociales, participando en la planificación de cuidados y seguimiento del paciente. La derivación de casos a las trabajadoras sociales por parte de los profesionales sanitarios permite la detección de las necesidades sociales que están emergiendo e interactuando en cada situación.

La situación ideal es el trabajo en equipo, porque esto supone poner en común las distintas informaciones que se tienen al respecto para posibilitar esa labor en común de los diferentes miembros del equipo; de esta forma, se garantiza un abordaje más integral de todos aquellos los aspectos de la problemática generada presenta, tenien-

do como base a esa persona(s) susceptible de atención, que no es otro que el paciente-familia, junto con un grupo de profesionales, que trabaja desde la consciencia de que la labor conjunta de todos ellos va a contribuir con toda seguridad a un mejor abordaje de la situación problema. La trabajadora social como elemento de enlace con el medio comunitario puede aportar su experiencia en relación a distintos servicios, recursos y prestaciones de los que se pueden beneficiar todos. El conocimiento de la realidad cotidiana del medio en el que trabajamos está muy presente en el día a día, desde el desempeño cotidiano de nuestro trabajo; observamos como lo social cada vez va adquiriendo mayor importancia porque, queramos o no, condiciona e influye de una forma importante en lo biológico y obviarlo, contribuye cuando menos, a mantener oculta una parte de la realidad y a obstaculizar la resolución de problemas que sin un abordaje adecuado terminarían emergiendo.

En el ámbito de los Cuidados Paliativos, nuestro trabajo constituye un punto de apoyo tanto para las familias como para el resto de los profesionales. Nuestros objetivos son intentar conseguir que el transcurso de esa última etapa de la vida pueda ser vivida de la mejor manera posible, colaborando para ello en la planificación y organización de aquellas actividades inherentes a nuestro campo de intervención profesional, orientando y asesorando. Podríamos concretarlo en las siguientes líneas generales:

- Informar con veracidad aportando nuestro conocimiento del medio sanitario y de los recursos socio-sanitarios existentes para ponerlos al servicio de ese paciente y de su familia, al que ya no se puede curar, pero al que se puede escuchar, cuidar, atender y entender.
- Ejercer un papel de guía-referencia durante el ingreso hospitalario.
- Ser el elemento bisagra entre el medio sanitario y social.
- Contribuir a clarificar y complementar la información sanitaria.
- Aportar una visión operativa del propio proceso de la enfermedad, ayudando a establecer una priorización en relación a las nuevas necesidades y a posibles conflictos emergentes.

Especificando nuestro trabajo con relación con las personas con las que trabajamos hablaríamos de:

*Respecto a la persona-familia a atender:*

- Aportación de una forma de entender las relaciones humanas desde un posicionamiento abierto, igualitario y horizontal.
- Demostrar disposición a atender, escuchar, entender y respetar lo que nos plantean.
- Orientar a pacientes y familias en sus demandas en las diferentes fases.
- Realizar la valoración y el diagnóstico social.
- Contribuir a clarificar las dudas sobre las diferentes situaciones.
- Aportar una visión operativa sobre el proceso de la enfermedad, visto desde fuera.
- Ayudar a identificar a aquellas personas del entorno que pueden ayudar a prevenir situaciones conflictivas.
- Identificar y potenciar al máximo las capacidades de la personas, aún en la enfermedad, estableciendo puntos de apoyo en las áreas que se consideren susceptibles de mejora.
- Respetar las decisiones de pacientes y familias, aunque a veces no las compartamos, pero entendiendo que el respeto a la autonomía y a la libertad constituyen derechos básicos e inherentes a la propia condición humana.
- Ayudar a pacientes y sus familias a que expresen sus emociones y sentimientos durante el proceso de la enfermedad para que, llegado el momento, puedan afrontar mejor la despedida.

*Hacia el equipo:*

- Contribuir al cumplimiento de los objetivos planteados.
- Realizar un seguimiento, planteando las modificaciones que observa y vigilando el funcionamiento e informando de nuevos problemas emergentes.
- Servir de enlace entre los diferentes profesionales interactuantes.
- Coordinar actuaciones entre el ámbito social y sanitario.

*Hacia la institución sanitaria:*

- Una forma de trabajar integradora.
- Respetuosa con los pacientes, profesionales y valores de la institución sanitaria.

- Aportar un valor añadido y específico diferencial desde el ámbito social.

*Hacia la comunidad:*

- Servir de enlace entre niveles asistenciales.
- Ser elemento puente entre el medio sanitario y social:
  - Aportar su conocimiento del medio hospitalario a los profesionales externos al Hospital, sirviendo de puente-enlace con los recursos comunitarios.
  - Coordinar los recursos socio-sanitarios existentes.
  - Contribuir a la formación de una opinión pública informada.

El trabajador social en definitiva, trata de contribuir a potenciar al máximo la utilización de los recursos existentes y adecuados a cada situación, teniendo en cuenta las capacidades de la personas, aún en la enfermedad, estableciendo puntos de apoyo en las áreas que se consideren susceptibles de mejora, respetando las decisiones de pacientes y familias, aunque a veces no las compartamos, pero entendiendo que el respeto a la autonomía y a la libertad constituyen derechos básicos e inherentes a la propia condición humana.

Las profesionales del Trabajo Social hospitalario, como uno de esos colectivos que trabajan con al paciente, atienden a diario a personas que se enfrentan en muchas ocasiones a dilemas éticos bien con relación con el final de la vida o con el propio proceso de terminalidad o también a otro tipo de conflictos en relación con sus problemas de salud, propios o de sus seres queridos. Es una profesión que presta<sup>6</sup> su ayuda desde su compromiso con el respeto a la dignidad, autodeterminación y decisiones del paciente y de su familia. El papel integrador y cohesionador con el que desarrolla su trabajo hace que sea un elemento imprescindible en la organización sanitaria contribuyendo a la humanización y difusión de una cultura ética en la misma. Teniendo en cuenta lo anterior podemos afirmar, que la dimensión ética aludida se le puede atribuir fundamentalmente al compromiso básico y manifiesto que ha mantenido la profesión con el respeto hacia las personas como fines en si mismas y, de otro lado, con la justicia social, partiendo de la premisa básica e incuestionable de la dignidad de la persona y de la centralidad que el ser humano siempre ha tenido para el Trabajo Social<sup>7</sup>.



Tradicionalmente la profesión de trabajo social ha dedicado parte, o todo, su labor a colectivos que están estigmatizados<sup>8</sup> desde el punto de vista social por diversas circunstancias estructurales o necesidades ocasionales, relacionadas o no con la salud, que pueden llegar a provocar desajustes respecto al medio en el que viven y por lo tanto pueden llegar a encontrarse infravalorados por la sociedad en la que viven, que los percibe en muchas ocasiones como cargas pero a los que de alguna forma se ve obligado a ayudar. El Trabajo Social hospitalario, por lo tanto, aporta su propia especificidad al tomar parte con personas o colectivos en situaciones de máxima vulnerabilidad, que vienen determinadas por procesos de enfermedad, que hacen emerger carencias o problemáticas que se acentúan durante la estancia hospitalaria actuando como variables que pueden llegar a condicionar el proceso mismo de salud y en ocasiones, el alta hospitalaria o que generan una dinámica de reingresos inadecuados porque la problemática desborda a las personas que llevan el peso de la atención de un enfermo.

Nuestra experiencia profesional nos ha enseñado a trabajar en situaciones límites con personas en condiciones de estigmatización y para ello hemos ido dotándonos, casi de manera intuitiva, de una serie de habilidades para tratar la complejidad y las contradicciones existentes; todo ello ha contribuido, más si caben esta profesión, hacia una creciente humanización, así como a una mayor capacitación de la profesión, haciendo que nos acerquemos sin miedo, en la mayoría de las ocasiones, utilizando como único instrumento operativo nuestras propias personas; nos enfrentamos a veces a aquellas situaciones de las que otros profesionales huyen, o evitan, y que nos derivan a destiempo convertidas en problemas al alta con la coletilla de que se trata de “un problema social”, como si lo social<sup>9</sup> no fuera parte de lo que cada una y uno de nosotros somos. Por otro lado, en ocasiones, nos encontramos con la necesidad de armonizar nuestro trabajo, desde los propios los valores personales y profesionales, con los fines de la institución donde trabajamos para demostrar que somos más que gestores difusos de recursos y prestaciones. Una dificultad más añadida es que muchas veces el desarrollo de la propia labor social está reñida con resultados brillantes, por estar precisamente formado por intangibles escasamente cuantificables y por lo tanto, muchas veces invisibles o escasamente valorados; el quid de la cuestión radica en extrapolar a datos medibles los resultados que

proporcionan por ejemplo: la escucha activa, la empatía o el acompañamiento a pacientes y familias en situaciones complicadas y en como hacerlo de una manera formal, no solo a través de la percepción propia, sino a través de instrumentos objetivos<sup>10</sup>. Al intentar obtener resultados en el área social no deberían obviarse estas cuestiones, como tampoco deberían estar en contraposición con el humanismo y humanización necesarios de la actividad asistencial, que debería de estar presente en cualquier institución sanitaria.

Pero no debemos olvidar que todos los profesionales que estamos interviniendo con pacientes y familias, estamos ubicados en ese escenario concreto del que hablábamos y del que formamos parte, esto es, de una organización o institución sanitaria, que tiene definida su propia misión y sus valores de una manera determinada, incluso definida su propia declaración de principios sobre el desarrollo de la ética profesional<sup>11</sup> y tiene una forma concreta de hacer; acoge a unos colectivos de profesionales de diversas categorías con intereses propios, también sujetos de derechos y deberes y a unos/as pacientes, ciudadanos de derecho, sujetos también de derechos específicos y que a su vez tienen determinados deberes para con los profesionales y la institución. Estos actores se van a interrelacionar dentro de esa organización/institución concreta dando lugar a un tipo de relaciones que van a dotar de unas características específicas a esas relaciones sanitarias que en el se producen.

## **LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UNA LABOR DE TODOS**

He comentado al principio que me parecía que el título de las Jornadas era muy acertado y el motivo es que, de alguna forma, emana de él una filosofía que es la del trabajo en equipo<sup>12</sup>, en la que la consecución de los objetivos planteados se obtiene por la suma, por unir, por aunar la tarea de todos y cada uno de los y las profesionales que intervenimos en ellos partiendo siempre desde la base del respeto hacia la persona enferma y su familia. Pacientes, familiares, profesionales, voluntarios, instituciones y políticas sanitarias y, como no, la sociedad debemos estar presentes en este ámbito, debemos reconocer las debilidades y las fortalezas, para entre todos, sacar este proyecto adelante. Nadie debería ser ajeno a ello, profe-

sionalmente tenemos nuestra responsabilidad<sup>13</sup> y forma de hacer, cumplimos con nuestro rol, pero en nuestra vida no profesional también nos enfrentamos con la enfermedad de seres queridos y creo que es muy saludable, como decía antes, hacer el ejercicio mental de comparar que es lo que esperamos nosotros cuando estamos, inmersos en esas situaciones y, por el contrario, que damos nosotros en situaciones similares es decir desde la óptica profesional de estar situados en la otra orilla.

Somos una sociedad que avanza y todavía seguiremos haciéndolo y creo firmemente que los Cuidados paliativos son una labor de todos. Por ello, me ha parecido importante aunar en un decálogo las siguientes recomendaciones<sup>14</sup>, que a todos nos atañen:

## DECÁLOGO PARA UNOS BUENOS CUIDADOS PALIATIVOS

1. Los profesionales implicados no deben olvidar que detrás de cada enfermedad o situación de necesidad hay siempre una persona.
2. Tratar de salir de nuestro individualismo y/o corporativismo para aunar nuestras acciones pensando que todo lo que hacemos tiene por único objetivo mejorar la calidad de vida del paciente-familia.
3. Abogar por una cultura interdisciplinar donde todos podemos aportar algo.
4. Animar para que los voluntarios sigan entregándonos su generosidad insustituible.
5. Orientar a las familias para que se informen de los recursos y posibilidades existentes en su comunidad, sin esperar hasta el final. Animarles a que hablen en familia sobre sus miedos, deseos y valores.
6. Solicitar a las personas que han sido encargadas de gestionar los recursos públicos de la comunidad a que lo hagan con transparencia, en base a criterios de eficacia y de justicia, cumpliendo los objetivos que les encargaron por encima de posicionamientos partidistas.
7. Pedir a las instituciones públicas que establezcan procedimientos ágiles de acceso a servicios y prestaciones. Que sigan trabajando

para crear espacios interinstitucionales –como el socio-sanitario– donde confluyan y sean atendidas las necesidades existentes, que no entienden de competencias, papeles ni tiempos de espera.

8. Pedir a los poderes públicos que sigan velando por los derechos de las todas las personas y creen más servicios para los que carezcan de ellos.
9. Tener presente que las leyes, los decretos y procedimientos deben de estar al servicio de las personas y no al revés.
10. Contribuir con trabajo a promover una sociedad más justa y equitativa inmersa en una cultura que no de la espalda a una realidad con la ya compartimos mesa y mantel.

## BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

1. Astudillo y Col. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. SOVPAL. San Sebastián. 2003.
2. Valois, M.C. “Ética de la comunicación en las relaciones sanitarias ¿derecho o privilegio?” Revista de Bioética y derecho. Universidad de Barcelona. Dic 2007 nº 10 Pág. 1-9 [www.ub.es](http://www.ub.es).
3. Astudillo y col. Dilemas éticos en el final de la vida. SOVPAL. San Sebastián. 2004.
4. Novellas, A. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. Aran Ediciones. 2000.
5. Astudillo, W. Mendinueta, C. y Valois, C. Necesidades psicosociales en la fase terminal. En: W. Astudillo y col. Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en la fase terminal y atención a su familia. EUNSA. Pamplona. 5º Edición, 2007.
6. Código Deontológico de la profesión de Diplomado en Trabajo Social. Consejo General Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Madrid. 1999.
7. “La Ética en el Trabajo Social, Declaración de Principios” Adelaida, Australia, Octubre 2004.
8. Banks, S. Ética y valores en trabajo social. Paidós Trabajo Social. Barcelona 1997.

9. Muñoz, M. "Reflexiones entorno al T. Social hospitalario" no 176, 51-56. Col-legi Oficial de Diplomats en Treball Social. Barcelona. 2004.
10. Valois, MC. Revista Atención Sociosanitaria y Binestar "Ética y Trabajo Social Hospitalario. Un punto de vista personal" Año 6. Nº 4 Dic. 2006. Pág.: 4-8. [www.revista-agathos.com](http://www.revista-agathos.com)
11. Simón, P. Revista Española de Calidad Asistencial. Ética de las organizaciones: el segundo estadio de la Bioética. Nº 17-2002.Pág.: 247-59. Barcelona.
12. Journal of Social Work in end-of-live & Palliative Care. Volume 2. Nº 2-2006.
13. Salcedo, D. Autonomía y Bienestar. La Ética del Trabajo Social. Comares. Filosofía Hoy. 2003.
14. Valois, M.C. Notas Paliativas. SOVPAL. Vol. 8. Nº 1-Dic.2006 Pág.: 5-6.

# DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Ángel Morales Santos



Los Cuidados Paliativos como servicio a los pacientes en la terminalidad disponen de diversas bases legales para su ejercicio y desarrollo. La enfermedad, que se caracteriza por una grave incidencia tanto personal como social, genera un doble efecto: la necesidad de atención sanitaria ante el hecho de enfermar y el sostenimiento del afectado a través de prestaciones económicas y sociales.

Con los enfermos en fase terminal debe aplicarse el principio de especial protección, no sólo porque constitucionalmente está previsto hacerlo, sino porque dotarles de un contenido máximo a sus derechos es la única y última posibilidad de ayudarles a conservar su dignidad como seres humanos.

Para analizar el contenido sustantivo de estos derechos y cómo se entroncan en nuestro derecho positivo, vamos a tomar como referencia por su interés la *Declaración de derechos* de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos.

## 1. DERECHOS RELATIVOS AL RESPETO A LA DIGNIDAD HUMANA

### 1.1. SER TRATADO COMO UN SER HUMANO HASTA EL FIN DE SU VIDA

#### a) Positivación

- Art. 1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.- «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos».
- Art. 10.1 de la Constitución Española.- «La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes... son fundamento del orden político y la paz social».
- Art. 15 CE.- «Prohibición de tratos inhumanos y degradantes».
- Art. 10.1 Ley General de Sanidad (LGS).- «Respeto a la personalidad y dignidad humana».

#### b) Contenido sustantivo

La dignidad humana no se disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar y el respeto a la misma debe ser una prioridad del equipo asistencial.



## 1.2. APLICACIÓN DE LOS MEDIOS NECESARIOS PARA COMBATIR EL DOLOR

### a) Positivación

- Art. 10.14 L.G.S.- «Derecho a obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer la salud».

### b) Contenido sustantivo

El control del dolor es uno de los fines primordiales de los cuidados paliativos, porque es uno de los síntomas de más prevalencia y preocupación en estos enfermos. El dolor tiene efectos devastadores no sólo en el propio paciente, sino también en su entorno familiar y en el equipo asistencial y es una causa fundamental del miedo a la pérdida de dignidad. No existe ninguna justificación para permitir el sufrimiento innecesario, por lo que, de hecho, un supuesto de no tratamiento del dolor podría ser considerado como una negligencia médica. Es obligación de los profesionales asistenciales, gestores y administración poner los medios de formación y la divulgación adecuada que facilite el empleo de estas técnicas terapéuticas.

## 1.3. Morir en paz y con dignidad

### a) Positivación

- Art. 10.1 CE.- «Dignidad de la persona».
- Art. 15 CE.- «Prohibición de tratos degradantes e inhumanos».

### b) Contenido sustantivo

Se concreta básicamente en la prohibición de lo que se ha llamado el «encarnizamiento terapéutico» o distanasia, que debe ser considerada una forma de trato degradante e inhumano. Para ello es necesario cumplir los siguientes requisitos materiales:

- «Inutilidad» tanto del tratamiento como de las pruebas diagnósticas.
- «No reportar al paciente ningún beneficio».

- «Ausencia de esperanza».
- «Persistencia obstinada».
- «Provocar molestia o sufrimiento innecesario».

El encarnizamiento terapéutico es una experiencia vital que, sin ser exagerado, se puede asimilar a una forma de tortura y es, por tanto, susceptible de denuncia. El *Código de Ética y Deontología Médica* en su Art. 27.2 declara que «El médico evitará emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas». El Art. 3.2 de la *Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal* indica que «El médico deberá evitar emplear cualquier método extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente».

## 2. DERECHOS RELATIVOS A LA IGUALDAD Y PROHIBICIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN

### 2.1. MANTENER SU JERARQUÍA DE VALORES Y NO SER DISCRIMINADO POR EL HECHO DE QUE SUS DECISIONES PUEDAN SER DISTINTAS A QUIENES LES ATIENDEN

#### a) Positivación

- Art. 10.1 CE.- «Dignidad de la persona».
- Art. 14 CE.- «Principio de igualdad y prohibición de discriminación».
- Art. 9.2 CE.- «Principio de igualdad efectiva».
- Art. 1 LGS.- «Derecho al respeto de su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, tipo social, sexo, moral, económico, político o sindical».

#### b) Contenido sustantivo

Si la dimensión técnica, diagnóstica y pronóstica pertenecen al ámbito médico, la percepción de lo que es bueno o malo para la persona, es atributo exclusivo del enfermo que es el que debe decidir

sobre su «calidad de vida», por lo que ningún profesional sanitario le puede imponer su modelo o filosofía de lo que es la misma. Nadie tiene derecho a imponer su criterio sobre la vida de otro ni a discriminar a un paciente por haber escogido una opción terapéutica que no es la que el médico recomienda.

### **3. DERECHOS RELATIVOS A LA LIBRE AUTODETERMINACIÓN DEL PACIENTE Y A LA INFORMACIÓN**

#### **3.1. DERECHO A PARTICIPAR EN LAS DECISIONES QUE AFECTEN A LOS CUIDADOS QUE SE LE HAN DE APLICAR**

El enfermo terminal pese a sus limitaciones mantiene una capacidad de autogobierno, por lo que hay que respetar sus deseos y hacerle participar en las decisiones que afecten a sus cuidados. Este derecho tiene dos vertientes:

- Vertiente positiva
  - Derecho a información correcta y a una suficiente comprensión sobre su enfermedad.
  - Derecho al consentimiento, del paciente o de su representante o tutor legal.
- Vertiente negativa
  - Derecho del paciente a rechazar un tratamiento, cuando la terapéutica o intervención pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad.

##### **3.1.1. Derecho a la información: recibir respuesta adecuada y honesta a todas sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir o integrar**

###### *a) Positivación*

Aunque hay múltiple legislación, tanto de aplicación general, especial y autonómica, por su carácter de norma básica la más importante y que va a ser el eje de nuestra exposición es la Ley básica 41/2002 reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos

y Obligaciones en materia de Información y Documentación clínica (fecha de aprobación 14-XI-2002, fecha de publicación 15-XI-2002: En adelante la denominaremos con el acrónimo LAP (Ley Autonomía Paciente).

Al derogar los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del Art. 10 y el apartado 4 del Art. 11, y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad (LGS), ha modificado sustancialmente estos derechos.

El derecho a la información y el derecho al consentimiento están íntimamente conectados, para que este sea eficaz y no tenga vicios es necesario que sea obtenido tras una información suficiente, clara y precisa. La información, no solo es un requisito básico del consentimiento, sin el cual este será/a ineficaz y por tanto nulo, sino que es un derecho con entidad propia. Recogido en el Art. 8.1 LAP; *Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.*

#### b) Contenido sustantivo

La información fluida no sólo es un derecho del paciente, sino que es uno de los pilares básicos de la relación médico-enfermo que permite ajustar las expectativas del paciente a la realidad.

- ¿Quién tiene que informar?

El encargado de informar y solicitar el consentimiento, es el facultativo responsable de la asistencia al enfermo. Con la anterior normativa (Ley General de Sanidad) este término, planteaba dudas y conflictos ya que el Art. 10.6 no definía el concepto de médico responsable. La LAP lo define legalmente, aclara el concepto de médico responsable y estipula las obligaciones de los otros profesionales que participan en el proceso asistencial.

- ¿A quién hay que informar? (Art. 5 LAP).

En primer término es el propio “enfermo” el titular del derecho. De forma correlativa la Ley también obliga a informar a: *“las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.*

- ¿Puede el enfermo negarse a que las personas vinculadas a él, reciban información? (Art. 5 LAP).

Al objeto de preservar la confidencialidad de la información se debe preguntar al paciente si desea que se informe a *“las personas vinculadas a él”*. Debe permitirlo de manera expresa o tácita. Cuando el enfermo se niegue a que reciban información las personas vinculadas a él, debe hacerse constar en la Historia Clínica o en documento anexo, firmado por el médico y dos testigos, que avalen esta incidencia.

- Modo en que hay que informar (Art. 4.2 LAP).
  - *“De forma comprensible y adecuada a sus necesidades”*. La formula jurisprudencial francesa, de forma gráfica ordena; *“De manera simple, aproximada, inteligible y leal”*. El Manual de Ética del Colegio de Médicos Americanos insiste en que la presentación de la información al paciente debe ser *“comprensible y no sesgada”*. El objetivo es que el uso del metalenguaje médico no se convierta en un obstáculo que impida la comprensión adecuada del mensaje por parte del enfermo. El lenguaje que debe emplearse en la información debe adecuarse a las características de cada enfermo, edad, nivel cultural y capacidad de comprensión.
  - La información debe ser siempre veraz. Nunca se debe mentir, ni afirmar algo de lo que no se este seguro. Si existen dudas, la información consistirá en expresar esas incertidumbres.
- ¿Hasta dónde se debe informar?: El Estado de Necesidad Terapéutica como limite de la información (Art. 5.4 LAP)

Con respecto al grado de información, la derogada LGS era tajante: La información debe ser completa y no aceptaba limitaciones. La nueva ley introduce una modificación sustancial al reconocer que el derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un ***Estado de necesidad terapéutica***, nueva formulación del “Privilegio terapéutico” alemán o el “Principio de Asistencia “francés. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstan-

cias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

- ¿Cómo?: Forma de obtención (¿oral o escrito?).

El consentimiento será verbal por regla general. El Art. 4.1 LAP, exige que se deje constancia escrita en la historia clínica, sobre la finalidad, naturaleza, riesgos y consecuencias de la intervención a practicar. El Art. 8.2 de la Ley de Autonomía del Paciente, determina los supuestos en que debe solicitarse por escrito el consentimiento:

- Intervención quirúrgica.
- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores.
- En general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

- De qué. «Sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento». Es necesario explicar las alternativas del tratamiento, sus beneficios y riesgos típicos normalmente previsibles en función de la experiencia personal y de los resultados estadísticos. La obligación de informar no se extiende a los riesgos excepcionales.

- Forma. Debe tener un carácter «continuado». La ley opta por el modelo de información progresivo, basado en la participación activa del enfermo durante todo el proceso. Para que este modelo tenga virtualidad práctica debe haber una relación sanitario-paciente personalizada, directa y prolongada, por lo que la LGS prevé el derecho a la asignación de un médico, cuyo nombre se le dará a conocer y que será su interlocutor principal con el equipo asistencial (Art. 10.7 LGS) y el derecho a elegir el médico y los demás sanitarios titulados (Art. 10.13 LGS).

- ¿Puede el paciente negarse a recibir la información?: Sí.

Aunque no sea frecuente puede darse el supuesto de que un enfermo rechace ser informado sobre su proceso, diagnóstico y pronóstico. El paciente tiene por su parte el derecho rechazar la información, implícita o explícitamente, dentro del campo de la renuncia de derechos: *Toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada (Arts. 4.1 y 9 de la LAP)*. En este caso, debe-

rá reflejarse en la Historia Clínica dicha circunstancia, junto con la firma de un testigo.

En resumen, la información, tiene unos requisitos mínimos, sin los cuales se lesionaría el contenido esencial de este derecho:

- 1.º Será verbal; como decía el Dr. Gregorio Marañón «las mejores armas del médico son la silla y la palabra».
- 2.º Debe ser un proceso gradual y continuado.
- 3.º Estará adaptada al paciente. Este proceso de personalización tendrá en cuenta su edad, nivel cultural, afectividad, nivel psicológico, etc.

### **3.1.2. Derecho al consentimiento informado**

#### *a) Positivación*

- Art. 3 de la LAP
- Art. 1.2 de la LAP

#### *b) Contenido sustantivo*

El consentimiento informado es una figura nueva en la praxis médica, importada desde el mundo del derecho anglosajón e incorporada como un mandato legal en nuestro ordenamiento jurídico a partir de 1986. No nos vamos a extender en este tema, tan de moda y ampliamente difundido, porque existen excelentes estudios sobre su concepto, modelos de obtención (puntual o progresivo), requisitos formales, materiales, excepciones e implicaciones médico-legales del mismo, pero vale la pena recordar la excelente definición que del consentimiento informado hace el American College of Physicians: «La explicación a un paciente atento y mentalmente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometidos a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coacción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el enfermo».

### 3.1.3. Derecho a negarse al tratamiento

#### a) Positivación

- El artículo 2.4. de la LAP, 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”*.

#### b) Contenido sustantivo

El rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia, sobre todo en los pacientes que están en la fase terminal de su enfermedad, pudiendo rehusar el tratamiento cuando una determinada terapéutica pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona. 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 que le asiste así lo proponía y la dirección lo estimaba conveniente. Incomprensiblemente a este tipo de alta la ley lo 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, 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, solo 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.). En la LAP:

- En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos a alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.



- En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oír al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

## 4. DERECHOS RELATIVOS A LA LIBERTAD IDEOLÓGICA, RELIGIOSA Y DE CULTO

### 4.1. MANTENER Y EXPRESAR SU FE

#### a) Positivación

- Art. 16 CE.- «Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto...».
- Art. 14 CE.- «Prohibición de cualquier género de discriminación en razón de las creencias u opiniones».
- Ley Orgánica 7/1980, de 5 de julio, de Libertad Religiosa, en su Art. 2, reconoce el derecho de toda persona a recibir asistencia religiosa de su propia confesión, quedando obligados los poderes públicos a adoptar las medidas necesarias para facilitar este tipo de atención en los establecimientos hospitalarios a su cargo.

#### b) Contenido sustantivo

Los centros sanitarios deberán disponer de los servicios pastorales para dar respuesta a las necesidades espirituales. Esto que no supone ninguna dificultad para la Iglesia católica en nuestro medio, porque dispone de los medios humanos y físicos adecuados para realizar su labor, puede representar un problema para otros cultos religiosos poco frecuentes. El equipo asistencial deberá respetar las ideas religiosas y éticas del enfermo y colaborar en todo aquello que las pueda satisfacer. La delicadeza y el respeto a las creencias religiosas o filosóficas del paciente favorecen la relación con éste y su familia y generan un clima de confianza. La dirección del hospital y el equipo asistencial procurará facilitar la asistencia religiosa en el caso de minorías religiosas, estando prohibida cualquier forma de discriminación.

## 5. DERECHOS RELATIVOS A LA INTIMIDAD

### 5.1. RECIBIR UNA ATENCIÓN PERSONALIZADA Y CONFIDENCIAL

#### a) Positivación

- Art. 10.1 LGS.- «Derecho al respeto a su personalidad, dignidad e intimidad».
- Art. 10.7 LGS.- «A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal...».
- Artículo 7 LAP.- Derecho a la intimidad.

#### b) Contenido sustantivo

El enfermo tiene derecho a ser tratado en su singularidad de persona y a no a ser reducido a «caso clínico» ni a un número de cama o cifra estadística. La prestación en un hospital se basa en tres pilares básicos: Asistencia personalizada, Calidad científico-técnica y Hostelería y Servicios de apoyo. Los tres son importantes y deben actuar coordinados, pero el que define y condiciona la relación entre sanitario-enfermo es el primero, por lo que debemos ser conscientes de que una buena asistencia desde un punto de vista de la calidad científico-médica-enfermería puede originar insatisfacción en el enfermo si falla el aspecto humano de la personalización de la atención. El paciente y la familia son los protagonistas principales en la terminalidad, por lo que la estructura y organización funcional del hospital debe intervenir para que se mantenga y se refuerce esta relación básica de apoyo social.

Una importante cuestión, sobre todo en los enfermos terminales, es el derecho a la intimidad. Dado que el número de camas por habitación condiciona muy directamente el grado de intimidad, podemos afirmar que en la situación terminal sería deseable la privacidad y que el paciente estuviera en una habitación individual, porque en las compartidas su tratamiento adecuado es extremadamente difícil, ya que es casi imposible conciliar en ellas la voluntad íntima de todas las partes implicadas, la de familiares y amigos que desean acompañar al enfermo terminal y la de los otros compañeros de habitación que se pueden sentir molestos.

Por último recordar que toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar estos derechos, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

## **5.2. RECIBIR EL CONSUELO DE LA FAMILIA Y AMIGOS QUE DESEE LE ACOMPAÑEN, A LO LARGO DE SU ENFERMEDAD Y EN EL MOMENTO DE LA MUERTE**

### *a) Positivación*

- No existe desarrollo legal del régimen de visitas, sólo normas de régimen interno en cada hospital.
- El antiguo Real Decreto 2082/1978, de 25 de agosto, de Normas provisionales de gobierno, administración de los hospitales y garantías de los usuarios.- Art. 13.f. regula: «El acceso de acompañantes, familiares y visitas, de acuerdo con las normas de buen orden y régimen interior del hospital».

### *b) Contenido sustantivo*

El enfermo en situación terminal puede pedir que no se le moleste, pero sin que se confunda su necesidad de un ambiente tranquilo, relajado, sin ruidos ni interferencias con el aislamiento. El hecho de estar acompañado por familiares y amigos da apoyo humano y psicológico y otorga a la muerte un carácter más «normal». En las entradas de nuestros masificados hospitales es relativamente frecuente ver colas de familiares pasando auténticos «controles» por parte de guardias de seguridad y celadores, por lo que sería conveniente tratar de armonizar el régimen de visitas con las necesarias normas de organización de régimen interno. Con respecto a las visitas de enfermos terminales la postura clave sería la flexibilidad, con un papel predominante del equipo asistencial. Las normas de régimen interno deberían contemplar dar más margen de discrecionalidad a los responsables, para considerar la especial situación del paciente y de su familia en estas circunstancias.

## 6. DERECHOS RELATIVOS A LA PRESTACIÓN SANITARIA

### 6.1. DERECHO A SER TRATADO POR PROFESIONALES COMPETENTES Y CAPACITADOS PARA LA COMUNICACIÓN Y QUE PUEDAN AYUDARLE A ENFRENTAR SU MUERTE

#### a) *Positivación:*

- Es un derecho primario de prestación sanitaria. La Ley General de Sanidad en materia de derechos primarios es un excelente instrumento desde un punto de vista formal.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización (Anexo II punto 7 y Anexo III punto 6: Atención paliativa a enfermos terminales).

#### b) *Contenido sustantivo*

El Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, por primera vez en nuestro país recoge de forma pormenorizada, la atención paliativa a enfermos terminales, dentro de la “Cartera de servicios comunes de atención primaria” (Anexo II punto 7) y la “Cartera de servicios comunes de atención especializada” (Anexo III punto 6). La atención paliativa a enfermos terminales:

- Comprende la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada, no susceptible de recibir tratamientos con finalidad curativa y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), así como de las personas a ellas vinculadas.
- Su objetivo terapéutico es la mejora de su calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores.
- Esta atención, especialmente humanizada y personalizada, se presta en el domicilio del paciente o en el centro sanitario, si fuera preciso, estableciendo los mecanismos necesarios para garantizar la continuidad asistencial y la coordinación con

otros recursos y de acuerdo con los protocolos establecidos por el correspondiente servicio de salud. Incluye:

- a.- Identificación de los enfermos en situación terminal según los criterios diagnósticos y la historia natural de la enfermedad.
- b.- Valoración integral de las necesidades de pacientes y cuidadores/as y establecimiento de un plan de cuidados escrito que incluya medidas preventivas, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de los síntomas y cuidados generales.
- c.- Valoración frecuente y control de síntomas físicos y psíquicos, indicando el tratamiento farmacológico y no farmacológico del dolor y de otros síntomas.
- d.- Información y apoyo al paciente en las distintas fases del proceso.
- e.- Información, consejo sanitario, asesoramiento y apoyo a las personas vinculadas al paciente, especialmente al cuidador/a principal.
- f.- En las situaciones que lo precisen, y particularmente en los casos complejos, se facilita la atención por estructuras de apoyo sanitario y/o social o por servicios especializados, tanto en consultas como en el domicilio del paciente o mediante internamiento, en su caso.

## BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- COBREROS MENDAZONA, E. Los tratamientos sanitarios obligatorios y el Derecho a la salud, IVAP, Oñati, 1988.
- Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Acuerdo n.º 261 sobre consentimiento informado. Acta n.º 39 de 6 de noviembre de 1995. Como Anexo 7 en: Simón, P. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Triacastela; 2000 (407-410).
- EMALDI, A., MARTÍN, A., DE LA MATA, I., NICOLÁS, P., ROMEO-CASABONA, C.M. Información y documentación clínica. Su tratamiento jurisprudencial (1990-1999). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2000.

- GRACIA GUILLÉN, D. Fundamentos de Bioética, Eudema Universidad, Madrid, 1990.
- GRACIA GUILLÉN, D. Ocho tesis sobre el consentimiento informado, Actas del II Congreso Derecho y Salud, Granada, noviembre, 1993.
- GRACIA GUILLÉN, D. «Los cambios en la relación médico-enfermo», Medicina Clínica, 1989; 93: 100-102.
- Gracia, D. ¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica? Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 1997.
- LA INFORMACIÓN Y EL CONSENTIMIENTO INFORMADO (principios y pautas de actuación en la relación clínica). Documento de las comisiones promotoras de los Comités de ética asistencial del País Vasco, 1996.
- LORDA, S.P., CONCHEIRO CARRO, L. «El consentimiento informado: teoría y práctica», Medicina Clínica (Barcelona), 1993; 100: 659-663.
- LORDA, S., CONCHEIRO CARRO, L. «El consentimiento informado: teoría y práctica», Medicina Clínica (Barcelona), 1993; 100 174-182.
- MORALES, A. Consentimiento informado en diagnóstico por la imagen. Todo Hospital, 2004; 206: 263-273.
- MORALES, A. La eutanasia en el momento actual, en: W. Astudillo, A. Casado, C. Mendinueta. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Edita: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2005.
- ROMEO CASABONA, C. El médico ante el derecho, Servicio de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1985.
- SAINZ, A., QUINTANA, O. «Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento», Rev. Calidad Asistencial, 1994; 2: 72-74.
- SAINZ, A., QUINTANA, O., SÁNCHEZ CARO, J. «La información médica: El consentimiento informado. Fundamentos éticos y legales», Rev. Calidad Asistencial, 1994; 2: 68-71.
- Servicio de Asistencia Sanitaria, Departamento de Salud, Gobierno de Navarra. El consentimiento informado: guía práctica. Pamplona: Servicio de Asistencia Sanitaria-Departamento de Salud; 1997.
- SIMÓN, P., RODRÍGUEZ J.J., MARTÍNEZ, A., LÓPEZ R.M., JÚDEZ, J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. Med Clin, 2001; 117: 419-426.
- VIDAL, M. Estudios de bioética racional, Tecnos, Madrid, 1989.



# **BASES BIOÉTICAS DE LA ASISTENCIA PALIATIVA**

**Mabel Marijuán Angulo**





Las bases éticas de los cuidados paliativos pueden exponerse de muy diferentes formas. En este caso se trata de hacer una descripción orientativa sobre algunas de las bases que se han propuesto.

La bioética ha tenido como función, entre otras, retomar el discurso de la fundamentación y metodología (“moral pensada”) y promover las acciones que puedan considerarse éticas (“moral vivida”). Cuando se observa bajo este prisma lo que se dice y se hace en la asistencia paliativa puede comprobarse que todas las propuestas han sido aplicadas, sin excepción, en este campo asistencial. Esto no puede extrañarnos ya que el final de nuestras vidas es un territorio que todos transitaremos y sobre el que llevamos creando caminos y trazando mapas desde los inicios del tiempo humano. Por otra parte, comentamos continuamente que estamos inmersos en una época en la que el exceso de información nos abruma. Pues bien, también se ha pensado, investigado, escrito y dicho tanto y, en ocasiones, tan interesante, sobre las bases éticas de la asistencia paliativa que esta ponencia no aspira a otra cosa que a invitar a la lectura mostrando una pequeña ruta para ello. Es posible que alguno de esos reflexivos capítulos ayuden a quien desee o necesite profundizar sobre las bases bioéticas que subyacen en la asistencia paliativa.

## **1. EL ESBOZO MORAL EN BIOÉTICA ¿QUÉ BASES BIOÉTICAS?**

Los cuatro principios, reglas o valores aplicados a los cuidados paliativos, de la convicción a la responsabilidad.

No maleficencia (no dañar y hacer Buenas Prácticas Clínicas, incluyendo la de informar), Justicia (no discriminar en la asistencia sanitaria y buscar la eficacia y la equidad), Autonomía (respetar los criterios del paciente en la gestión de su vida) y la Beneficencia (hacer el bien, ayudar al paciente según su criterio y amparar al que no puede hacerse cargo de sí mismo) han sido y son bases para la práctica de la asistencia paliativa. Sin embargo, no siempre han sido aplicadas con los mismos contenidos ni con la misma jerarquía. Su estimación ha ido generando un fructífero viaje desde las personales convicciones hacia la personal responsabilidad de todos los implicados en las relaciones asistenciales paliativas.

Gracia D. "Ética de los cuidados paliativos: entre la convicción y la responsabilidad" (Cap. 20) En: COMO ARQUEROS AL BLANCO. Triacastela, 2004.

## 2. LA LEGITIMIDAD DE LA EXPERIENCIA ¿CÓMO SE APLICAN?

Los problemas éticos y las decisiones en la asistencia paliativa.

La realidad prueba o reprueba si el esbozo moral que hemos construido es adecuado a la vida, a la experiencia; si las condiciones de posibilidad del ser humano que necesita asistencia paliativa aumentan, disminuyen o quedan indiferentes ante la aplicación real de esa moral pensada. Sabemos más, podemos más y debemos seguir en la práctica de los cuidados paliativos, pero además hemos de investigar y evaluar para saber si lo estamos haciendo bien.

Clavé, E. "Cuidados paliativos en las enfermedades neurológicas degenerativas. Problemas éticos" (Cap. 11).

Bugidos R. "Cuidados paliativos en geriatría" (Cap. 12) y

Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida (Cap. 13). En: Couceiro A. (ED) ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS Triacastela, 2004.

## 3. VISIÓN SISTÉMICA ¿DÓNDE ESTÁN LAS BASES?

Micro, meso y macroética: de la relación clínica a la política sanitaria en cuidados paliativos.

En las personales relaciones paliativas que se producen en los domicilios y en los centros en función de las políticas sanitarias que las promueven se ven con nitidez las bases bioéticas sobre las que estamos asentando esta asistencia. Con la misma claridad con que se aprecian nuestras contradicciones.

Couceiro A. "Ética profesional y cuidados paliativos: en busca de la excelencia" (Cap. 2) En Couceiro A. (ED) ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS Triacastela, 2004.

#### 4. VIRTUDES ÉTICAS ¿QUIÉN LAS DESARROLLA?

Bienes primarios y bienes secundarios: el bien interno de los cuidados paliativos. Veracidad, compasión, apacibilidad y paciencia.

“Si las virtudes realizan nuestra plenitud y estimulan la plenitud de aquellos con quien nos relacionamos, realizarán la plenitud del personal sanitario de cuidados paliativos y estimularán la plenitud que nos es dada a las personas incluso en nuestra fase terminal, por precaria y limitada que pueda ser”.

Etxeberria X. “Virtudes éticas: una necesidad en cuidados paliativos” (Cap. 2) En Couceiro A. (ED) ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS Triacastela, 2004.

#### 5. LA NARRACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ¿CÚANDO SE VAN PONIENDO ESAS BASES?


Una hermosa y compleja historia que se va escribiendo...¿o no comenzó una parte del relato con la joven Saunders enamorada de un hombre que se moría y con el cual imaginó cómo aliviar el dolor total que causa en tantos seres humanos algo tan constante e inevitable como es morir...y que decir de la psiquiatra Kübler-Ross acercándose a los moribundos para escuchar sus experiencias y deseos, rodeándolos de alumnos asombrados y deseosos de entender aquel proceso...?

López E. y Luque JM. “Filosofía de los cuidados paliativos” (Cap. 1) En: Couceiro A. (ED) ÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS Triacastela, 2004.

#### TEXTOS RECOMENDADOS

Gracia, D. *Fundamentos de bioética*. Eudema, 1989.  
*Procedimientos de decisión ética clínica*. Eudema, 1992.  
*Como arqueros al blanco*. Triacastela, 2004.

*Mabel Marijuán Angulo*



Couceiro, A. (Ed.). *Ética en Cuidados Paliativos*. Triacastela, 2004.

Astudillo, W. Casado Da Rocha, A., Clavé, E., Morales, A., *Dilemas éticos en el final de la vida*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2004.

# LIMITAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO AL FINAL DE LA VIDA

Jacinto Bátiz Cantera



## INTRODUCCIÓN

En la etapa final de la vida se recurre frecuentemente a la limitación del esfuerzo terapéutico, que incluye tanto la retirada de medidas de soporte vital como la no iniciación de las mismas. Procedimientos como el soporte transfusional, la ventilación asistida, la diálisis, la administración de antibióticos, la alimentación e hidratación artificiales pueden resultar desproporcionados. En estos casos, el mantenimiento o puesta en marcha de estas medidas ocasionaría una prolongación del sufrimiento, sin aportar beneficios de confort. Hablaríamos de encarnizamiento u obstinación terapéutica. La limitación del esfuerzo terapéutico, por otra parte, ha sido denominada con cierta frecuencia, erróneamente, eutanasia pasiva, en lugar de una práctica adecuada a la situación del enfermo. Los posibles conflictos radican en que la indicación o no de estas medidas pueden variar en distintos enfermos e incluso en distintos momentos evolutivos de la fase terminal de un mismo enfermo<sup>23</sup>.

Los grandes avances de la Medicina, tanto técnicos como farmacológicos ocurridos en las últimas décadas, que a veces incluso permiten posponer el momento de la muerte, actitud que nunca se debe adoptar ante la situación de enfermedad terminal, producen otro hecho que se da con más frecuencia de la deseada, que consiste en la práctica, también llamada ensañamiento, encarnizamiento o, mejor, obstinación terapéutica, en un intento irracional de luchar contra la muerte que está próxima y que es inevitable. Esta práctica atenta contra el principio de no maleficencia ya que, muchas veces, lo que se hace al adoptar estas medidas es dañar al enfermo de una forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento<sup>1</sup>.

En el periodo de 1992 a 1998 la filosofía de los Cuidados Paliativos avanzó progresivamente dentro del modelo sanitario español. Fue entonces cuando la percepción de la autonomía y derechos por parte de los ciudadanos era muy clara. El cambio en la relación terapéutica motivó la preocupación en los profesionales que nos dedicábamos a los Cuidados Paliativos por los temas éticos. En la actualidad esa relación empieza a entenderse como un proceso de negociación entre sujetos que se respetan mutuamente en su autonomía. Es entonces cuando empieza a debatirse el tema de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (en adelante LET)<sup>2</sup>.



En nuestro país se puede morir mal por falta de cuidados paliativos, pero también hay enfermos que mueren mal por exceso de tecnologías médicas. Son muchos los enfermos en fase terminal que aún mueren con el suero puesto y esperando una analítica, o entubados en un servicio de urgencias. En ocasiones nos obstinamos terapéuticamente cuando aplicamos tratamientos fútiles que no sólo no aportan ningún beneficio, sino que además pueden añadir sufrimiento<sup>6</sup>.

## ¿A QUÉ LLAMAMOS LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO?

Entendemos por LET la decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios del tratamiento, con el objetivo de no caer en la obstinación terapéutica<sup>3</sup>. Se trata de conseguir un pacto honroso entre la ética de la indicación y la ética de la elección<sup>2</sup>. Esta limitación del esfuerzo terapéutico y las decisiones clínicas sobre el mantenimiento de las medidas de soporte vital suelen ser la vía terminal común en la que concluyen los debates en torno al final de la vida<sup>5</sup>.

Desde la Deontología Médica se nos orienta a que nuestra actuación con el enfermo en fase terminal sea adecuada desde el punto de vista ético. Así, el Código de Ética y Deontología Médica del Consejo de Médicos (OMC) hace referencia a la limitación del esfuerzo terapéutico en su artículo 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...”<sup>7</sup>.*

Uno de los puntos de la Declaración sobre enfermedad terminal adoptada por la 35ª Asamblea Médica Mundial, en Venecia, en octubre de 1983 dice que:

*“el médico se abstendrá de emplear cualquier medio extraordinario que no reportara beneficio alguno al paciente. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas”<sup>13</sup>.*

Un acto médico puede ser útil en determinadas ocasiones, pero fútil (no útil) en muchas otras. Un tratamiento no es obligatorio cuando no ofrece beneficio para el enfermo o es fútil. Es conveniente que tengamos en cuenta que el uso de un procedimiento puede ser inapropiado en las siguientes circunstancias<sup>14</sup>:

- a) Si es *innecesario*, es decir, cuando el objetivo deseado se pueda obtener con medios más sencillo.
- b) Si es *inútil* porque el enfermo está en una situación demasiado avanzada para responder al tratamiento.
- c) Si es *inseguro* porque sus complicaciones sobrepasan el posible beneficio.
- d) Si es *inclemente* porque la calidad de vida ofrecida no es lo suficientemente buena para justificar la intervención.
- e) Si es *insensato* porque consume recursos de otras actividades que podrían ser más beneficiosas.

“Parar” sería quitar tratamientos y “no empezar” sería ponerlos. El médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste ha probado ser inefectivo. Muchas veces sólo después de iniciarlo se comprueba su ineficacia. Debe ser posible detener el mecanismo de la maquinaria de la biotecnología médica una vez que se ha puesto en marcha y no es beneficioso para el enfermo y/o sus allegados. La decisión de comenzar o terminar un tratamiento debe basarse en los derechos y bienestar del enfermo, y en el balance de beneficios y cargas que supone. Hay omisiones como la suspensión de tratamientos que han dejado de estar indicados y que no estamos obligados a realizar por futilidad y contraindicación aunque la consecuencia sea la muerte del enfermo. Es preciso que tengamos en cuenta que cuando suspendemos un tratamiento es la propia enfermedad la causante principal del fallecimiento, no nuestra práctica médica<sup>12</sup>.

## ¿POR QUÉ LIMITAR EL ESFUERZO TERAPÉUTICO AL FINAL DE LA VIDA?

En el futuro deberá desarrollarse una *ética del no poder* (Torralba F)<sup>15</sup>. Esta ética será muy útil en la Praxis de Cuidados Paliativos. La implantación de esta ética del no poder limitaría severamente la práctica técnica, ya que se fundamenta en la idea que los seres humanos acepten no hacer todo lo que son capaces de hacer tecnológicamente. Esta ética no solo estaría orientada a la imposición de límites, sino que también persigue la libertad frente a la esclavitud tecnológica. La ética médica tradicional puede definirse como ética del poder (Torralba, F.)<sup>15</sup>, pues en ella se defiende el deber que tiene el médico de hacer todo lo que pueda salvar a su paciente. Esta ética sigue siendo válida en determinados contextos. La ética del no poder tiene mucho que ver con el curar, pero no debe aplicarse al cuidar. No siempre se puede curar a un ser humano, pero mientras el ser humano viva, aún en estado muy deteriorado, siempre es posible cuidarle. El ejercicio de cuidar es ilimitado, pues siempre puede cuidarse mejor, pero requiere un desarrollo óptimo del mismo tanto desde la perspectiva teórica como práctica.

Nadie niega la legitimidad de la limitación de medidas. Lo que resulta más discutible son los criterios que deben utilizarse para ello: futilidad de las medidas, de su carácter ordinario o extraordinario, proporcionado o desproporcionado. Para algunos son criterios subjetivos que debe definir el propio enfermo, para otros han de ser objetivos y hallarse tipificados como tales por la medicina<sup>16</sup>.

Es muy importante tener claro los criterios de proporcionalidad, es decir, la relación beneficio/inconvenientes,<sup>17</sup> para poder adoptar una praxis médica con la limitación del esfuerzo terapéutico. La mera producción de un beneficio para el enfermo no debe ser suficiente para considerar que un procedimiento debe ser aplicado. Se deben examinar las complicaciones y los efectos secundarios que se derivan de la instauración del procedimiento médico. En esta valoración el enfermo juega un papel fundamental en diálogo con el médico responsable y todo el equipo asistencia. Deben diferenciarse claramente si los efectos secundarios y secuelas son reversibles o irreversibles.

No existe obligación de someterse a tratamientos que no sean considerados como “medios habituales que la Medicina puede ofrecer”. La obstinación terapéutica debe ser rechazada. Es preciso encontrar un equilibrio evitando los dos extremos, inaceptables desde el punto de vista ético: la eutanasia por un lado, y la obstinación terapéutica por otro<sup>17</sup>. Ni la obstinación que llevaría al encarnizamiento terapéutico ni el abandono son respuestas éticas ante un enfermo al final de la vida<sup>8</sup>.

Por otro lado se debe desestimar un procedimiento objetivamente fútil. Todo procedimiento que no produzca ningún beneficio debe ser desestimado, a pesar de la insistencia del enfermo. La instauración de un procedimiento fútil, accediendo a la petición del enfermo, constituye una acción fraudulenta, ya que contribuye a alentar en el enfermo unas expectativas inexistentes o carentes del necesario rigor científico<sup>17</sup>.

La limitación del esfuerzo terapéutico está justificada desde una perspectiva de justicia (mejor aprovechamiento de recursos, evitando la futilidad), no maleficencia (evitando el encarnizamiento terapéutico), beneficencia (respetando mejor la dignidad de la persona) y, si cabe, de autonomía del enfermo<sup>10</sup>.

Cuando se agota la probabilidad de salvar la vida, conforme el saber médico y su *lex artis*, deberá decidirse si pasar del tratamiento de soporte vital completo a la limitación de las medidas que de modo selectivo van configurando una conducta paliativa, lo que estamos denominando Limitación del Esfuerzo Terapéutico y que sintetiza la manida frase: “*cuando no se puede curar, se debe cuidar*”<sup>19</sup>.

## ¿QUÉ DIFICULTADES TENEMOS?

Cuando trabajamos con enfermos al final de la vida la limitación del esfuerzo terapéutico no es sencilla; tiene algunas dificultades<sup>3</sup>:

Los que defienden las posturas vitalistas a ultranza equiparan la limitación del esfuerzo terapéutico con el abandono, siendo esto un verdadero error.

La toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico puede estar muy influida por las emociones actuando como variable inter-

media: familiares que exigen que un enfermo terminal entre en la UCI porque en el fondo necesitan negar la dolorosa posibilidad de muerte de su ser querido; los profesionales que bajo el argumento de “agotar las posibilidades” proponen y realizan actuaciones fútiles porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso y, por tanto, una amenaza a su omnipotencia y autoestima profesional. Nadie quiere sentirse culpable ante la hipotética acusación de “no haber hecho todo lo posible”. El objetivo de nuestra decisión nunca habrá de ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del enfermo.

El mundo emocional también aparece en los conflictos de “no inicio” o “retirada de tratamiento”. Se suele tener poco tiempo y más ansiedad a la hora de tomar la decisión de iniciar o no un tratamiento de soporte vital, mientras que cuesta más retirar un tratamiento instaurado. Cuando se plantea retirar un tratamiento es porque se ha constatado que no funciona, mientras que al plantear no iniciarlo queda la incertidumbre de que el tratamiento funcione o no. En la realidad se suele “poner” lo indicado y “no poner” lo no indicado y lo contraindicado, y se suele “retirar” lo contraindicado, pero suele haber muchas resistencias para “retirar” lo no indicado.

Limitar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto. En ocasiones, la defensa o el miedo ante el conflicto puede llevar a los profesionales a posiciones rígidas o desproporcionadas, a actitudes defensivas más basadas en intuiciones viscerales que en la reflexión racional y crítica.

## ¿CÓMO HACERLO?

Uno de los momentos más delicados que se presentan en la atención de enfermos graves es cuando se entra en una fase en la que no es razonable seguir aplicando tratamientos con finalidad curativa<sup>8</sup>. Pero la reflexión ética no se puede limitar a hacer propuestas ideales; se tiene también que reflexionar sobre las condiciones reales en que dichas propuestas tienen que llevarse a cabo<sup>20</sup>.

La LET responde básicamente a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia, y la mala calidad de vida, siendo el primero el más relevante desde el punto de vista estadístico. Esto significa

que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes, el que trata de evitar el ensañamiento y el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida. Es el diagnóstico y la propia evolución del enfermo en el tiempo los que irán marcando un pronóstico que permita saber en qué momento debe iniciarse la LET. Aquello que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y además se relaciona directamente con el principio de no maleficencia<sup>18</sup>.

Es verdad que no todo lo que técnicamente posible es éticamente admisible necesariamente y que las razones para limitar el esfuerzo terapéutico deben estar debidamente justificadas<sup>3,18</sup>:

1. Desde el principio de *no maleficencia*: la contraindicación. Es el principio a utilizar por el médico en su toma de decisiones sobre limitación de esfuerzos terapéuticos. El médico no puede poner procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir, que estén claramente contraindicados, ni siquiera con el consentimiento del enfermo. El médico tiene que emplear los tratamientos indicados y no los contraindicados. Las dudas pueden surgir cuando se trata de procedimientos que se encuentran en el umbral de la no indicación, pero que no están contraindicados para esta situación.
2. Desde el principio de *justicia*, los esfuerzos terapéuticos también podrán ser limitados si hay que racionar recursos escasos, aunque el enfermo los solicite y no estén contraindicados.
3. Desde el principio de *autonomía*, cuando el enfermo renuncia al tratamiento que el médico propone.
4. Desde el principio de *beneficencia*, ya que la obligación de hacer el bien al enfermo pasa por su concepto de lo que es beneficioso para él.

En la decisión de limitación de tratamientos es necesario prever de manera cuidadosa para no incurrir en dos grandes errores éticos y clínicos, como son: omitir el tratamiento que se ha demostrado beneficioso aunque temporal en el caso del enfermo tratado y que ha sido aceptado; o imponerle tratamientos innecesarios, inútiles o desproporcionados a la situación terminal en que se encuentra. Resulta justamente necesario hacer confluir en esta decisión sobre limitación terapéutica, factores que necesariamente inciden en ella y que deter-

minarán a la postres el criterio a seguir conforme a *lex artis* y especialmente, a una conducta de mínimos éticos que todo profesional debe tener en cuenta ante estas situaciones. Deberá entonces resolver en conciencia, en primer lugar, sobre la inutilidad del tratamiento a seguir cuya administración resulta injustificada y que, en algunos casos, lleva a la desnaturalización de la obligación de sanar que tiene el médico; y en segundo lugar, a considerar como principio invulnerable la voluntad del enfermo o en su caso, la de su representante legal o parental, toda vez que dentro del principio de autonomía que conlleva el consentimiento informado, será dicha voluntad antecedente indispensable para aceptar o renunciar a determinadas intervenciones: todo ello, de acuerdo con las respectivas posibilidades de vida del enfermo<sup>19</sup>.

Hay momentos en los que el médico decide limitar sus competencias a la hora de tratar al enfermo y esta decisión debe tomarse bajo unos criterios que partan de la ética y estén consensuados con otros profesionales, respetando los valores morales del enfermos y contando son su elección y la de sus familiares en el abordaje de la patología. Estas decisiones suponen tomar determinaciones éticas y clínicamente muy complejas porque el médico tiene como finalidad curar a todos sus enfermos, pero su esfuerzo y los recursos de los que dispone son normalmente limitados, por lo que en ocasiones se producen situaciones de obstinación e incluso de abandono terapéutico, en las que los aspectos emocionales influyen para que el médico tire la toalla<sup>11</sup>.

Tal vez la mejor manera de explicar cómo hacerlo es contar nuestra experiencia ante el siguiente planteamiento: ¿transfusión sanguínea?<sup>21</sup>.

Se trataba de una mujer divorciada, con cinco hijos, que siendo su médico de cabecera me había manifestado en varias ocasiones que, si desgraciadamente padeciera una enfermedad incurable, le asegurara que no iba a permitir, si ella no pudiera tomar la decisión, el que realizaran pruebas diagnósticas o tratamientos que fueran inútiles; que en el caso de que estuviéramos seguros de su incurabilidad tan solo evitáramos su sufrimiento. Yo tenía este mensaje suyo escrito en su historial clínico.

Cuando cumplió 74 años fue diagnosticada de una neoplasia hematológica (leucemia) y que no fue posible curar. Durante su enfermedad el internista que seguía su enfermedad y yo, como médi-

co de cabecera, nos encargamos de que ella no sufriera; ante cualquier síntoma molesto nuestro papel era procurar aliviarlo para que ella se encontrara bien. Pero el conflicto se presentó cuando entró en la fase agónica, e inconsciencia, momento en el que los hijos nos solicitaron que le transfundiéramos para corregir las cifras tan bajas de los análisis. Tanto al médico internista como a mí nos pareció que la transfusión solicitada por su hijos no tenía indicación ya que no iba a aliviar una disnea que no tenía, ni tampoco iba a prolongar una vida que estaba llegando a su fin porque su enfermedad sabíamos que no tenía curación. Pero sus hijos nos manifestaban sus deseos de que “hiciéramos algo”, que “no la dejáramos morir”. Convenimos reunirnos los dos médicos con los cinco hijos de la enferma. Volvimos a escuchar sus argumentos de que nos esforzáramos para evitar que se muriera. Nosotros volvimos a argumentar la futilidad de lo que ellos nos solicitaban, además les expliqué el deseo que su madre me había manifestado varios años antes, ante una posible situación como la que estaba ocurriendo ahora. Ante su persistencia, se me ocurrió preguntar a cada uno de sus hijos si desearían que les hiciéramos una transfusión si ellos se encontraran en la situación de su madre. Cada uno de ellos contestó, sin dudar un momento, que no. Seguidamente les hice una pregunta de la que ya suponía su respuesta: ¿queréis a vuestra madre? Extrañados por la pregunta, contestaron con mucha rotundidad que sí. Fue entonces cuando entendieron que nuestra resistencia a la transfusión no era negar un tratamiento, sino evitar una futilidad, es decir, limitar un tratamiento que no tenía ningún sentido en esa fase agónica de la enfermedad de su madre.

Es verdad que limitar el esfuerzo terapéutico no conociendo la voluntad de la enferma puede ser cuestionado. En este caso se habían valorado las indicaciones y la utilidad del citado tratamiento. Pero si además conocíamos el deseo de la enferma de que no insistiéramos en prolongar su vida con medidas desproporcionadas no nos resultó difícil el poder limitar tratamientos que no iban a beneficiar los últimos días o las últimas horas de la enferma.

Lo que se pueda llegar a hacer para mantener a un paciente con vida es impresionante: respiración asistida, traqueostomía, conexión a un riñón artificial, reanimación en caso de parada cardio-respiratoria, hidratación y alimentación por sonda e incluso, si es necesario mediante un tubo directo al estómago a través de la pared intestinal.



Estas medidas de soporte vital no tienen un beneficio terapéutico directo. Su objetivo es restablecer funciones orgánicas, pero cuando el deterioro orgánico es irreversible mantenerlas sólo significa prolongar la agonía del enfermo<sup>6</sup>.

Cuando tenemos que tomar este tipo de decisiones no podemos dejarnos influir por la posible presión de la familia o por la sensación de fracaso ante la imposibilidad de curar. Es en ese momento cuando debemos ponderar despacio las ventajas y los inconvenientes de cada prueba diagnóstica y de cada tratamiento, para evitar los que sean innecesarios e inútiles. Es preciso distinguir entre medios terapéuticos proporcionados y desproporcionados, teniendo en cuenta la situación del enfermo, las características del tratamiento, su grado de dificultad, el riesgo que comporta, su costo... En cada situación habrá que pensar sobre todo el bien del enfermo y respetando su derecho a intervenir en la toma de las decisiones fundamentales que le afecten<sup>8</sup>.

La limitación de una actuación y/o del esfuerzo terapéutico debe tener en cuenta una serie de planteamientos: <sup>22</sup>

1. Dichas órdenes deben quedar reflejadas en la historia clínica de forma razonada y justificada.
2. Las órdenes deben ser lo más explícitas posibles y referirse a los diferentes grados de intervención diagnóstica y terapéutica que se quieren limitar como extracciones sanguíneas, canalización de las vías centrales o periféricas, transfusiones, traslados a unidad de cuidados intensivos, intubación endotraqueal o resucitación cardiopulmonar. Si el grado de intervención recomendado no está aún definido en espera de la evolución del enfermo, conviene dejar constancia.
3. Estas órdenes no deben ser estáticas ya que se pueden plantear en función de la evolución y de la respuesta clínica del enfermo.
4. Una orden de limitación de un esfuerzo terapéutico concreto nunca debe implicar el abandono de otras actitudes terapéuticas paliativas o no.

## **ALGUNAS CONCLUSIONES QUE CONVIENE RECORDAR**

Los médicos estamos entrenados para curar y nos resulta difícil aceptar que la medicina tiene un límite, pero no debemos olvidar que tan importante como luchar por curar a un enfermo es saber parar cuando tenemos claro que es imposible curarle<sup>6</sup>. La intervención médica tiene un carácter finito<sup>8</sup> y esto lo debemos tener siempre en cuenta cuando estamos ante un enfermo en fase terminal.

La LET no es ninguna forma de eutanasia, sino una buena práctica médica<sup>6</sup> aunque sabemos que es más fácil poner que quitar. Es una decisión compleja y de consecuencias morales innegables que en ocasiones se confunde con eutanasia<sup>9</sup>. Pero, insisto que no se debe confundir eutanasia con limitación del esfuerzo terapéutico. La LET consiste en no poner ciertas medidas que parecen extraordinarias o desproporcionadas en situaciones irreversibles o terminales<sup>10</sup>.

La tecnificación de la medicina es uno de los factores que ha hecho pensar que todo es admisible en la atención de un paciente, y no es así. La toma de decisiones debe someterse a un proceso de deliberación moral del médico con el paciente y sus familiares, respetando los valores de la persona desde criterios clínicos<sup>11</sup>. No se nos debe olvidar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible.

Ni la obstinación que llevaría al encarnizamiento terapéutico ni el abandono son respuestas éticas a la situación terminal de un enfermo<sup>8</sup>.

Es verdad que los avances técnicos de la Medicina ponen a nuestra disposición muchas posibilidades que no debemos emplear de manera aleatoria, sino valorando verdaderamente si van a beneficiar o no al enfermo<sup>8</sup>. Es importante saber abstenerse de poner y quitar tratamientos cuando han demostrado su futilidad aunque la consecuencia sea la muerte del enfermo<sup>12</sup>. Es esencial que los médicos acertemos a reconocer los límites prácticos y éticos de nuestro poder. Hemos de tener presente que hay límites éticos que no debemos sobrepasar, porque nuestras acciones serían, además de inútiles, dañosas<sup>13</sup>.

Ante un enfermo en situación terminal lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado, permitiendo la llegada de la muerte, no solamente es moralmente aceptable sino que muchas veces llega a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias.

El médico deberá seguir al lado del enfermo, proporcionándole aquellos tratamientos que alivien su situación, pero absteniéndose de medidas penosas e inútiles; debe abandonar la idea de curar para centrarse en cuidar al enfermo, con la humanidad y competencia técnica que requiere su situación<sup>8</sup>.

La aplicación de medidas terapéuticas proporcionadas, evitando tanto la obstinación terapéutica como el abandono, el alargamiento innecesario y el acortamiento deliberado de la vida, es una buena práctica médica.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. AZULAY, A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales de Medicina Interna*. 0212-7199 (2001)18:12, pp. 650-654.
2. COUCEIRO, A. "Ética profesional y cuidados paliativos: en busca de la excelencia". En: *Ética en Cuidados Paliativos*. Couceiro, A. Triacastela. 2004:45.
3. BARBERO, J., ROMERO, C., GIJÓN, P., JUDEZ, J. *Limitación del esfuerzo terapéutico*. <http://www.doyma.es> 15-9-2005.
4. BARBERO, J. "Cuidados Paliativos y SIDA. ¿Deficiencia moral adquirida?" En: *Ética en Cuidados Paliativos*. Couceiro A. Triacastela. 2004:202.
5. COUCEIRO, A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: *Ética en Cuidados Paliativos*. Couceiro A. Triacastela. 2004:264.
6. PÉREZ M. La medicina permite mantener con vida a personas que no tienen curación. Muchos enfermos mueren mal en España, víctimas de la obstinación terapéutica. Artículo publicado en *El País*. 31-5-2005.
7. Consejo General de Médicos. Código de Ética y Deontología Médica. Madrid. Organización Médica Colegial. 1999.

8. MUÑOZ, J.D., GONZÁLEZ-BARÓN, M. Aspectos éticos de la fase terminal. III: Preservación de la dignidad. El respeto de la debilidad. En: Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. González-Barón M. Panamericana. 1995:1248-1250.
9. COUCEIRO, A. "El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida". En: *Ética en Cuidados Paliativos*. Couceiro A. Triacastela. 2004: 285.
10. ABIZANDA, A. *Aspectos éticos de la toma de decisiones en la fase aguda del paciente en coma*.  
<http://www.secpal.com/revista/resumen.ponencias>.
11. BARBERO, J. *Diario Médico*. 13-3-2006.
12. SANZ, J. *¿Puede ser confortable el final de la vida?*, <http://www.bioetica.com.mx>.
13. HERRANZ, G. *El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa*. CB nº16, 4º 93, pp.3-19. Conferencia pronunciadas en el Colegio de Médicos de Santa Cruz de Tenerife. Marzo/1994.
14. SANZ, J. *¿Qué es bueno para el enfermo?* Medicina Clínica (Barcelona) 2002; 119(1): 18-22.
15. TORRALBA, F. "Futilidad y vulnerabilidad". En: *La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria*. Unidad de Medicina Paliativa del Hospital San Juan de Dios (Santurce-Vizcaya). 1999:297.
16. ORTIZ, A. "Bioética: los cuidados a enfermos terminales, una asignatura pendiente. El concepto del Due Care y Palliated Death". *Revista Médica*. Área académica de Clínica Las Condes. Vol 16 N° 1.
17. ICETA, M. "Toma de decisiones en la práctica clínica". En: *Cuidados Paliativos*. Espejo MD. Difusión Avances de Enfermería. DAE SL.
18. COUCEIRO, A. *¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?* An Esp Pediatr 2002; 57 (6): 505-7.
19. ROMO, O. *El acto eutanásico y limitación del esfuerzo terapéutico*. <http://www.aeds.org/CONGRESO12>.
20. HORTAL, A. *Ética general de las profesionales*. DESCLÉE. 2002: 159.
21. BÁTIZ, J. "Limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida: de lo teórico a lo práctico en cuidados paliativos". En: *Limitación del Esfuerzo Terapéutico*. De la Torre, J. (ed.) Dilemas éticos de la medicina actual, 20. Universidad Pontificia de Comillas. Madrid. 2006: 111-124.

22. KAPLAN, R., JAUREGUI, J.R., DITROLIO, J.J. "Problemas del final de la vida: eutanasia y suicidio asistido". En: *Avances en geriatría*. Ribera, J.M. GAFOS. 2005: 615
23. GRACIA, D., RODRÍGUEZ-SENDIN, J.J., ANTEQUERA, J.M<sup>a</sup>., BARBERO, J., BÁTIZ, J., BAYÉS, R., CASARES, M., GERVA, J., GÓMEZ-SANCHO, M., PASCUAL, A., SEONA, J.A. *Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Fundación Ciencias de la Salud. 2006: 13.

# **“PADECER CON”: EJERCICIOS DE IMAGINACIÓN NARRATIVA**

**Iñigo Marzabal Albaina**



## RESUMEN

Pese a la mala prensa de que parece gozar la compasión, aquí se la reivindicará considerándola no como mera condescendencia con el inferior, sino, más bien, y recuperando su sentido originario, como “padecer con”. Más allá del sentimiento, más acá de la virtud, también la compasión puede ser educada. Resultando aventurado pretender saber a ciencia cierta lo que el “otro” experimenta realmente, compadecer a alguien siempre es un ejercicio de imaginación. En este sentido, lo que desde estas páginas se propone es un doble ejercicio de imaginación narrativa. Qué mejor ocasión que la que nos proporcionan ciertas narraciones para poder acercarnos al dolor de esos “otros” y reflexionar sobre ello. Son dos las narraciones audiovisuales objeto de escrutinio: *Barbarroja* (“Akahige” de Akira Kurosawa, 1965) y *Gritos y susurros* (“Viskningar och rop” de Ingmar Bergman, 1974). Ambas recorridas por la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. En la primera cobra presencia la figura del médico; en la segunda, la de los allegados. En las dos, la compasión o su ausencia.

**Palabras clave:** compasión, final de la vida, ética, narraciones, cine.

*Dejémosle ver, dejémosle sentir las calamidades humanas. Inquietemos y asustemos su imaginación con los peligros que constantemente rodean a los seres humanos.*

Jean-Jacques Rousseau, *Emilio o De la educación*.

En el mercado de los valores morales hay uno que lleva tiempo, siglos, cotizando a la baja: la compasión. Si compadecer implica “padecer con” y todo padecimiento es, en principio, algo que debe ser evitado, ¿cómo hacer de la compasión algo positivo? De ella se ha dicho<sup>1</sup> que es mera pasión, al margen, por lo tanto, de la voluntad racional y la elección deliberada; contrariamente al ejercicio de las virtudes que, como potencias de actuación que son, pueden contribuir a transformar la realidad que nos circunda, por los afectos somos nosotros los afectados. Se la ha acusado, y con ella a sus hermanas la piedad o la conmiseración, de impotente, pues si la com-

<sup>1</sup> Sobre los avatares de la compasión véase la magnífica y esclarecedora monografía de Arteta, Aurelio: *La compasión. Apología de una virtud bajo sospecha*. Barcelona, Paidós, 1996.



pasión es una forma de participar en el sufrimiento del otro, en su dolor y tristeza, sin poder paliarlo, ¿qué hay de bueno en añadir nuestra tristeza a la suya?, ¿en sumar a su dolor el nuestro? Se la ha considerado como una forma de egoísmo encubierto, porque, se afirma, el piadoso espera tácitamente de aquél de quien siente lástima la misma actitud ante las, previsibles, propias penas. Se la ha tachado de parcial, ya que no nos conmovemos de la misma manera ante la desdicha lejana como ante la cercana; dando más valor a lo próximo (familiares, amigos o allegados), la compasión negaría que toda persona valga igual y ninguna más que otra. Se le ha reprochado degradar a quien la recibe, al tomarse su ejercicio como una forma de imponer la superioridad del compasivo a la desgracia ajena, al superponer a la humillación del doliente la humillación de ser compadecido. En fin, se la ha considerado, y cito sólo algunas de las invectivas arrojadas por Nietzsche, el más incisivo fustigador de la piedad cristiana<sup>2</sup>, refugio de los débiles, triunfo de la mediocridad y del resentimiento, obstáculo para el advenimiento del hombre superior, instinto depresivo y contagioso que niega el valor de la verdadera vida.

A partir de aquí, ni se trata de objetar todas y cada una de las anteriores requisitorias ni de elevar la compasión a rango de virtud<sup>3</sup>. En lo que viene a continuación no se pretende sino esbozar una serie de consideraciones conducentes a expresar por qué la he hecho objeto de mi reflexión:

- En primer término, bastaría con contraponer la compasión a antinomias suyas como los son la crueldad (es decir, la complacencia en el sufrimiento ajeno) o el egoísmo (la indiferencia hacia ese mismo dolor) para que, por lo menos por contraste, decidiéramos dedicarle una cierta relevancia moral. Sus ries-

---

<sup>2</sup> *"Al cristianismo se lo llama religión de la compasión"*. Nietzsche, Friedrich: *El Anticristo*. Madrid, Alianza Editorial, 1980 (7ª edición), p. 31.

<sup>3</sup> Al lado mismo de los detractores, la compasión también ha tenido ilustres defensores. Desde Rousseau (que la considera la primera de todas las virtudes y la única natural al ser humano) hasta Schopenhauer (que hace girar su concepción moral en torno a ella). En la obra antes citada, Aurelio Arteta realiza un notable esfuerzo de argumentación y erudición por constituir la como *"el humus que alimenta a las demás virtudes, el caldo en el que todas se bañan"* in Arteta, A. Op. cit. p. 253.

gos posibles parecen quedar contrarrestados por sus seguros beneficios.

- En segundo lugar, si la compasión es un sentimiento, refirámonos a ella como sentimiento moral. No existe el ser pura razón, mero intelecto. Entreverados como estamos de razones y emociones, aquella moral que renuncie a tomar en consideración las inclinaciones humanas será, precisamente, una moral inhumana. Si la ética no se pretende mera abstracción, si aspira a ser de este mundo, no puede obviar aquello que también nos constituye: irritación e indignación, culpa y vergüenza, simpatía y compasión.
- En tercer lugar, parece evidente que la compasión surge allí donde se percibe que alguien, similar a uno mismo, sufre de tal manera, tan inmerecidamente, que su dignidad, el núcleo duro de su humanidad, queda menoscabada. Ya sea porque a alguien se le niegue su carácter de fin absoluto o porque se le cercene ser posibilidad de lo posible, reparar el daño, colmar la falta o paliar el dolor pasa por el previo reconocimiento de esa dignidad vejada.
- En cuarto término, en el ejercicio de la compasión se hace patente la consciencia de la propia vulnerabilidad. Sabiéndonos frágiles, finitos, imperfectos, sometidos a la contingencia, sabemos que la desgracia también puede cebarse en nosotros. El compasivo no puede dejar de pensar que ese otro que sufre puede ser él mismo.
- Finalmente, al no poder acceder directamente a lo que los otros sienten, al tener que limitarnos a interpretar sus gestos de dolor y pesar sin poder situarnos realmente en su lugar, no puede obviarse el papel que la imaginación juega en este proceso. No basta con reconocer el dolor en el otro, es preciso sentirlo también de alguna manera. Es preciso imaginarlo.

Así queda situada la compasión, entre sentimiento y virtud. Como sentimiento que es, la compasión se siente o no, pero no sería susceptible de ser exigida, no existiría un deber de compasión. Sin embargo, no parece adecuado abandonarnos a la fatalidad de los sentimientos. Los sentimientos también se educan, también existe la posibilidad de desarrollar la capacidad de sentirlos. Por eso la com-

pasión también es virtud, porque supone un camino hacia la excelencia, “porque permite pasar de lo uno (sentimiento) a lo otro (virtud), del orden afectivo al orden ético, de lo que se siente a lo que se quiere, de lo que se es a lo que se debe”<sup>4</sup>. Pues bien, es en ese cultivo de la compasión donde me quiero detener. Concretamente en el papel de las narraciones para desarrollar esa capacidad. Pues no deja de ser obvio que las narraciones nos presentan hombres y mujeres semejantes a nosotros, inscritos en una determinada circunstancia, obligados a enfrentarse a diferentes conflictos morales, disfrutando del buen vivir o sumidos en la desesperación y capaces de actuar y de expresar lo que sienten. De ahí que la necesaria imaginación para poder acercarnos al dolor que el otro experimenta sea, a partir de aquí y utilizando la feliz formulación de Martha Nussbaum, una “imaginación narrativa”<sup>5</sup>.

Son dos las narraciones de las que se va a tratar aquí. *Barbarroja* (“Akahige” de Akira Kurosawa, 1965) y *Gritos y susurros* (“Viskningar och rop” de Ingmar Bergman, 1974). Dos películas atravesadas por la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. En ellas, se nos presentan moribundos en trance de perder la dignidad que se les debe como personas. Y en ellas, también, la compasión como manera de restituir esa dignidad, como forma de fortalecer un sentimiento de humanidad compartida.

## **BARBARROJA: “MANUAL DE ÉTICA PARA FORMAR HOMBRES SUPERIORES”<sup>6</sup>**

La historia se desarrolla en los albores del siglo XIX en Japón. El joven Yasumoto Noboru llega a la ciudad de Edo con el objeto de iniciar lo que él espera una exitosa carrera de médico de la Corte. Por

---

<sup>4</sup> Compte-Sponville, André: *Pequeño tratado de las grandes virtudes*. Madrid, Espasa Calpe, 1998, pp. 144-145.

<sup>5</sup> Nussbaum, Matha C.: *El cultivo de la humanidad*. Barcelona, Andrés Bello, 2001, pp. 121-154.

<sup>6</sup> Koichi Yamada: “Destin de Samourai” in *Cahiers du Cinéma*, nº 182, sept. 1966.

su noble extracción social y por sus estudios de medicina occidental en Nagasaki parece destinado a convertirse en médico personal de algún gran señor (*Shogun*). No obstante, su influyente padre, también médico, ha decidido enviarlo a la clínica dirigida por su amigo, el doctor Kyojo Niide, apodado “Barbarroja”, para que aprenda la dura realidad de la práctica médica. Es un hospital para menesterosos en el que médicos y enfermeras viven dedicados en cuerpo y alma a la cura y cuidado de aquellos que nada tienen, bajo el férreo mando de su director. La inicial reticencia del joven a trabajar en ese lugar se ve confirmada por lo que allí encuentra. Por una parte, el carácter y comportamiento del doctor Barbarroja al que ve como una persona colérica y zafia, despótica y autoritaria; por otra, la realidad de miseria en la que debe trabajar, en la que todo “huele a pobreza”. De ahí que se niegue a aplicar aquello para lo que ha estudiado y a compartir sus conocimientos con los demás y deje pasar las horas encerrado en su habitación, tumbado, bebiendo *sake* y rumiando sus frustradas expectativas.

A partir de este primer conflicto de base entre dos personajes de diferente edad, carácter, aspiraciones y concepciones del hacer médico, lo que la película de Kurosawa plantea se despliega en torno a un triple objeto de reflexión: la justicia, los fines de la medicina y el aprendizaje de la virtud.

*De la justicia.* Es ya un lugar común el vínculo que el director japonés expresa en sus películas entre miseria física y moral<sup>7</sup>. De ahí que la lucha del médico sea no sólo contra la enfermedad, sino, también, contra las condiciones sociales que la hacen posible. Barbarroja lo apunta inequívocamente desde el inicio mismo de la película:

“Sólo podemos luchar contra la pobreza y la ignorancia y ocultar lo que no sabemos. Dicen que la pobreza es un problema político, pero ¿acaso la política ha hecho por la pobreza algo alguna vez?... ¿y los fondos gubernamentales? Si no hubiera pobreza, la mitad de estas personas no estarían enfermas. Siempre hay alguna desgracia detrás de la enfermedad”.

---

<sup>7</sup> *Barbarroja* constituye la película bisagra de lo que se ha denominado la “Trilogía de la Miseria”, entre la anterior *Los bajos fondos* (Donzoko, 1957) y la inmediatamente posterior *Dodeskaden* (Dodes’kad-en, 1970).

Y es que para Kurosawa existe una especie de determinismo social del que es imposible escapar. La vida humana no es sino terror y temblor, mentiras y corrupción, sufrimiento y muerte. Pero junto a esa especie de “pesimismo antropológico”, el director japonés intercala en sus historias personajes de “corazón puro” que dedican su existencia a mejorar la de los demás. A esa estirpe pertenece Barbarroja. Él sabe de la relación entre enfermedad y miseria e ignorancia. De la misma manera, es consciente del sinsentido de la existencia humana y de que, en ese contexto, su lucha es solitaria y no tiene final. Sólo la compasión puede paliar, en alguna medida, la angustia de esos seres que nacen condenados. Fiel a sus profundas convicciones, a ello dedica todo su tiempo y energía. Todos los medios que están a su alcance, incluidos la “extorsión” o el empleo de la fuerza física. Así, al noble y rico Matsudaira, enfermo de gula, le demandará en pago una cantidad que excede con creces los servicios que le ha prestado (la prescripción de una sencilla dieta) y que dedicará a financiar su clínica y a atender a los que comienzan el día sin saber si podrán siquiera comer; o, ante los atónitos ojos del joven Yasumoto, no dudará en emplear una violencia inusitada para liberar a la niña Otoyoy del prostíbulo en el que es explotada y maltratada y se la llevará a su hospital. ¿Dos casos más de “el fin justifica los medios”? O, más bien, ¿reacciones extremas a la extrema crueldad que, según Kurosawa y su portavoz en la película, es inherente al ser humano? Porque este Barbarroja indignado no es sino la otra cara aquel Barbarroja compasivo. Ambas, indignación y compasión, surgen de la misma situación de injusticia, son reacciones que emanan de la contemplación del espectáculo de la pobreza y la desigualdad. La primera se dirige a quien comete la injusticia, la segunda, a quien la sufre. Así, ambas son condiciones de posibilidad de la justicia. Sentirme afectado por el dolor ajeno, y no sólo por el mío, es el primer impulso para intentar que ese dolor desaparezca, para intentar reparar esa situación que se percibe como inmerecida. A ello se dedica el doctor Kyojo Niide entregado al ejercicio de la medicina.

*De los fines de la medicina.* Contrariamente a Barbarroja, el joven Yasumoto aspira a una cómoda y privilegiada vida cortesana; ambiciona, por origen y educación, una existencia placentera lejos de la degradación y miseria humanas; desea, en fin, poner su

exquisito saber al servicio de algún gran señor. De ahí el conflicto. Todavía no ha comprendido cuál es el objetivo último de su actividad como médico. La vida en sociedad lleva aparejada una serie de actividades que aquellos que la constituyen consideran básicas para poder desarrollarse en plenitud. La medicina es una de ellas. En el desempeño de estas actividades, y desde un punto de vista ético, entran en juego dos tipos de bienes: internos y externos. Bien interno sería el fin de la actividad que le es propio, su *telos*, lo que hace que esa actividad tenga sentido y adquiera legitimidad social. Ninguna otra actividad humana puede sustituirla en sus funciones. Bien externo sería aquél que, con ocasión del servicio que se presta a la comunidad, se obtiene en forma de fama, prestigio, dinero, poder o estima social. Los bienes externos no son ilegítimos, pero tampoco son lo que dan sentido a la actividad, pues bien pueden obtenerse en el ejercicio de cualquier otra. ¿Cuándo se corrompe el ejercicio de esa actividad? Cuando los bienes externos adquieren preeminencia sobre los internos. En eso consiste la corrupción: en cambiar la naturaleza de un cosa volviéndola mala<sup>8</sup>. ¿Cuál es el bien interno de la medicina? Por supuesto, la prevención de enfermedades y promoción y conservación de la salud, pero, también, el alivio del dolor y el sufrimiento generados por la enfermedad, la atención y cuidado de los que no tienen cura y la lucha contra la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila<sup>9</sup>.

El Barbarroja que nos presenta esta narración parece asumir todos y cada uno de estos objetivos, el joven e inexperto Yasumoto, por el contrario, parece ambicionar únicamente los bienes externos derivados del ejercicio de su profesión. De ahí la necesidad de un cambio de perspectiva; de ahí la transformación que se operará en él ante el ejemplo sin desmayo de su mentor.

---

<sup>8</sup> Cortina, Adela: “La regeneración moral de la sociedad y de la vida política” in AA. VV: *Corrupción y Ética*. Cuadernos de Teología Deusto, nº 9. Bilbao, Universidad de Deusto, 1996, p. 32.

<sup>9</sup> Informe del Hastings Center publicado en castellano como *Los fines de la medicina. El establecimiento de una prioridades nuevas* in Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas, nº 11, Barcelona, 2004.

*Del aprendizaje de la virtud.* Buena parte de las narraciones de Kurosawa están estructuradas a modo de relato de iniciación<sup>10</sup>. Él mismo no dejó de repetir a lo largo de su vida la fascinación que sentía por “*el espectáculo de un ser que progresa hacia la madurez y la perfección*”<sup>11</sup>. “Barbarroja” no es una excepción. También aquí se nos habla de la fructífera relación entre maestro (*sensei*) y alumno (*deshi*). De cómo el arrogante, indolente e inmaduro aprendiz se tornará en humilde, abnegado y virtuoso médico de la mano del inflexible y tenaz Barbarroja. Kurosawa cree en la existencia de un *samurai* en el fondo del ser humano. Según esto, todos tenemos un objetivo en la vida, algo por lo que merece la pena empeñarlo todo. Algo que, siendo necesario (a ello estamos condenados), debemos aceptar y asumir libremente. ¿Cuál es el problema? Determinar la naturaleza de eso a lo que estamos destinados. El afloramiento de lo que dará sentido a nuestra existencia y nos hará útiles implica un, a menudo, camino repleto de obstáculos. De ahí la necesidad del aprendizaje y la iniciación, de ser atravesados por una serie de experiencias que modifiquen nuestra percepción de las cosas. Pues, es preciso decirlo ya, el aprendizaje tiene menos que ver con la adquisición de un saber instrumental que con la asunción de un específico modo de vida.

Así, la película que me ocupa posee un marcado carácter circular. Forzado Yasumoto al inicio del relato a permanecer entre las inhóspitas paredes del hospital de Koishikawa, al final, cuando le sea permitido irse, se negará a abandonarlo, consagrando su vida al cuidado de los más necesitados. Tanto tiempo desligado de sus semejantes, se sentirá, ahora, ligado, obligado a paliar en la medida de lo posible su sufrimiento. Entre ambos momentos, toda una serie de experiencias de las que no saldrá indemne. Como ejemplo aquilatado de lo que se está expresando, merece la pena detenerse en una escena de la película. Yasumoto, que se ha negado a acatar todas y

---

<sup>10</sup> No es casual su empleo tanto en su primer largometraje, *La leyenda del gran judo* (Sugata Sanshiro, 1943), como en el último, *Madadayo* (Madadayo, 1993). Y, entre ambos y de manera más o menos explícita, en *No añoro mi juventud* (Waga seishun ni kuinashi, 1946), *El perro rabioso* (Nora inu, 1949), *El ángel borracho* (Yoidore tenshi, 1948), *Los siete samurais* (Shichinin no samurai, 1954) o *Dersu Uzala* (Dersu Uzala, 1975).

<sup>11</sup> Citado en Vidal Estévez, Manuel: *Akira Kurosawa*. Madrid, Cátedra, 1992, p. 36.

cada una de las normas que rigen la vida en el hospital, es requerido por el doctor Barbarroja para que le ayude con un enfermo moribundo; dubitativo, acude; mientras el experimentado médico se lava las manos, el joven es instado a que examine al enfermo y realice un diagnóstico; es incorrecto; Barbarroja se lo recrimina y expresa su idea de la raíz social de las enfermedades y del desinterés de los gobiernos para con los desheredados; se le requiere de urgencia en otro sitio y se va mientras afirma: “Nada hay más solemne que los últimos momentos de la vida de un hombre”; así se queda Yasumoto a solas con el agonizante; turbado ante los últimos estertores del moribundo; incapaz de sostener la mirada ante esa experiencia radical, y eminentemente singular, que es la muerte; cuando por fin abandone la estancia, lo veremos caminar trastabillándose, con paso vacilante, apenas pudiéndose sostenerse en pie, apoyándose en las paredes de un largo pasillo. Aquí tiene lugar su primera, y verdadera, experiencia con la muerte que no figuraba en sus pulcros apuntes de estudiante. Aquí comienzan a tambalearse, como le ocurre a su propia figura, las falsas ideas sobre el ejercicio de la medicina y la labor del doctor Niide que habían presidido sus primeros días en el hospital. Aquí, en fin, se anuncia el largo, incierto y penoso camino que deberá emprender hacia la madurez.

¿Qué es lo que hace de Barbarroja un médico virtuoso?, ¿cuáles las capacidades que Yasumoto acabará haciendo suyas? Por supuesto, sus por todos reconocidos conocimientos y habilidades clínicas. Y, junto a estas destrezas, su capacidad de compasión, de “padecer con”, de ponerse en el lugar del que sufre. Pero también, y estrechamente relacionado con esto, su capacidad de actuar en consecuencia, de refrendar con hechos lo que dice y piensa, de pasar de la palabra al acto. Finalmente, su capacidad de escucha; toda la historia de la relación entre Barbarroja y Yasumoto está puntuada y quebrada por constantes intromisiones de personajes secundarios que dan cuenta de su propia historia; ante ellos, Niide permanece inmóvil, atento, paciente, a la escucha, perennemente disponible. Este sería el ideal del médico perfecto, aquél que es capaz de compaginar virtuosismo técnico con virtud moral: justicia para dar a cada cual lo suyo, respeto por el paciente, benevolencia por querer su bien, beneficencia por hacérselo, confianza y confianza.



## GRITOS Y SUSURROS: RETRATO DE FAMILIA CON MORIBUNDA

Por supuesto, parece excesivo asignar al médico, o a cualquier individuo, la tarea de resolver la miseria del mundo. Podríamos invocar aquí la objeción de Spinoza:

*“Prestar ayuda a cada indigente es algo que supera con mucho las posibilidades y el interés de un particular (...) un solo hombre no tiene capacidad para hacerse amigo de todos; por ello, el cuidado de los pobres compete a la sociedad entera y atañe sólo al interés común”<sup>12</sup>.*

Que sería lo mismo que decir: menos compasión y más política. Cabe, no obstante, introducir en este punto otra cara de la compasión. No ya ante los inicuos actos que los seres humanos provocan a sus semejantes, sino la que surge del mero hecho de ser humanos y, como tales, de la caducidad de la que no podemos abdicar. Es un tipo de compasión que no va destinada a una víctima inocente, sino a la víctima que es todo ser humano por el mero hecho de ser precario y frágil; un ser para la muerte. Si todo dolor es injusto y la vida es, también y fundamentalmente, dolor, toda vida merece ser compadecida. Es más, sólo es verdadero dolor, dolor absoluto, el que experimentamos ante la muerte. El resto, en tanto en cuanto es dolor subsanable, puede llegar a ser paliado, es sólo dolor relativo. Desde este punto de vista, no puede dejar de verse la vida humana como una lucha a muerte contra la misma muerte y los signos que la anuncian y la compasión como algo que brota de la conciencia de la propia vulnerabilidad y finitud. Vulnerabilidad y finitud que son más evidentes cuanto la muerte golpea más cerca de nosotros.

Ingmar Bergman cifra el origen de la película en un recurrente sueño que le acompañará durante largos años de su vida: “Tres mujeres esperan la muerte de una cuarta y se turnan para velarla en una habitación roja”. De esta seminal obsesión surge la historia de Agnes, Karin, María y Anna, que Bergman sitúa a finales del siglo XVIII. Agnes, aquejada de un cáncer de útero en fase terminal, espera con aparente

---

<sup>12</sup> Spinoza: *Ética*. Madrid, Alianza Editorial, 1987, p. 332.

entereza el final de sus días; sólo ocasionales y dolorosas crisis parecen perturbarla. A su alrededor, sus dos hermanas, Karin y María, y Anna, el ama de llaves que ha permanecido junto a ella los doce últimos años, se relevan para cuidarla en la gran y ya decadente mansión familiar, en la que el color rojo se hace omnipresente en la severa decoración de las estancias. El relato se inicia, precisamente, sobre un intenso fondo rojo mientras oímos el espaciado sonido de la campanilla de un carillón; a continuación, en un brumoso y frío amanecer, se suceden imágenes de viejas estatuas en un jardín y de árboles centenarios en un profundo bosque; por corte, pasamos al interior de una habitación; en ella, la cámara se detiene ante una serie de relojes al ritmo de su monótono tic-tac; el dolor despierta a Agnes; se levanta de la cama, pone en marcha el reloj que se ha detenido durante la noche y se acerca a la ventana desde la que contempla un paisaje otoñal; se dirige a su escritorio, abre su diario y escribe: “Es lunes por la mañana, muy temprano, y no cesa el dolor”. Mientras tanto, su hermana María, que debiera velarla, duerme plácidamente. Frente al tiempo suspendido de la naturaleza, su ineluctable discurrir en los relojes. Cada segundo nos acerca a esa hora última que es la muerte. Agnes es consciente de que su tiempo ya se ha cumplido. Pese a ello, se resiste a que el reloj de su vida se detenga. Sólo encuentra ocasional consuelo en la escritura, lo único de ella que permanecerá cuando ya no esté. Quiere morir rodeada de sus seres más queridos, pero, estos, se muestran indiferentes a su sufrimiento, angustia y soledad.

Bergman es, sin duda, el gran director de la soledad humana y de la angustia (*angest*) que de ello se deriva. Todas las cuestiones relativas a la existencia de Dios, la crisis de la pareja o el temor a morir que puntúan sus películas no podemos dejar de examinarlas sino a la luz del gran tema de la soledad. Dios ya no nos habla y el cielo, como expresará el pastor en el funeral de Agnes, permanece “vacío e impenetrable” a lo que aquí abajo, en la “oscura tierra”, acontece; las parejas naufragan y la familia se desvanece; la muerte no deja de recordarnos nuestra precaria condición, el sinsentido de la existencia. Así ve el director sueco al ser humano: a la intemperie, sin cobijo posible, en permanente encrucijada, obligado a enfrentarse a sí mismo y a sus decisiones.

*Miseria física y moral.* El cáncer que corroe las entrañas de Agnes admite, evidentemente, una lectura de recorrido más amplio. Es la misma enfermedad que se ha metastatizado en el cuerpo social,

minando relaciones interpersonales, familiares y grupales<sup>13</sup>. A la degradación física que sufre Agnes le corresponde la emocional y afectiva de sus hermanas. La mayor, Karin, casada con un diplomático, es autoritaria, fría e insensible; siempre distante, apenas soporta el contacto físico. La pequeña, María, también *biencasada*, es voluble, superficial y seductora; una eterna niña malcriada. Aparentemente diferentes, en Karin predomina lo racional y en María lo pasional, son iguales en lo sustancial: ambas llevan una vida vacía o, si se prefiere, plena de frustración y resentimiento, de mentiras y traiciones, de renunciadas y venganzas. Frente a ellas, Bergman sitúa a las sufrientes Agnes, la enferma, y a Anna, el ama de llaves que vio morir a su hija cuando ésta era todavía una niña.

Y es que todo en esta película está geométricamente establecido. Por una parte la cifra cuatro. Cuatro mujeres, pero, también, cuatro hombres. Pues junto a los respectivos maridos de Karin y María, Frederick y Joakim, otras dos presencias masculinas saldrán ocasionalmente a escena: el pastor luterano y el médico. Religión y Ciencia son convocadas aquí para expresar su inanidad, su incapacidad para insuflar consuelo y esperanza a los últimos minutos de la hora de Agnes. Cuatro rupturas de la linealidad narrativa, cuatro memoranzas, cuatro retrocesos en el tiempo<sup>14</sup> que, informándonos sobre el pasado, nos hacen ver el presente bajo otra luz diferente. En fin, cuatro estaciones (primavera, verano, otoño e invierno), cuatro colores (al lado mismo del perentorio rojo destacan el negro, el blanco y el ocasional verde),... Y junto al cuatro, el dos. Bergman lo ha organizado todo en función de una serie de oposiciones binarias. El propio título de la película, *Gritos y susurros*, nos remite a esto. Por una parte, los gritos de dolor, angustia, impotencia y soledad; por la otra, la dulzura, el amor, el consuelo y la compasión expresados mediante susurros. A partir de aquí, los personajes femeninos se oponen dos a dos, los espacios se articulan entre interiores y exteriores, el tiem-

---

<sup>13</sup> De la misma manera que en *La carcoma* (Beroringen, 1971) los gusanos y larvas que están destruyendo por dentro una hermosa talla medieval de la Virgen, le sirven a Bergman para expresar el mal que corroe por dentro a un matrimonio aparentemente feliz.

<sup>14</sup> En realidad, uno de ellos, el correspondiente a Anna es, más bien, una evocación onírica.

po se juega entre el pasado y el presente, incluso la música, introducida puntualmente, bascula entre la Mazurca en *la* menor, opus 17, nº 4 de Chopin para los momentos de fugaz bienestar y la zarabanda de la *suit* nº 5 en *do* menor de Juan Sebastián Bach para subrayar el dramatismo de la escena en la que se incluye.

Todo ello puesto al servicio de la oposición mayor: la que enfrenta máscara y rostro.

*Fuera máscaras.* Máscara y rostro. Dos conceptos que atraviesan toda la filmografía de Bergman. Desde un punto de vista visual, la profusión de primerísimos primeros planos, a modo de retrato, de los rostros de sus personajes constituye una de sus señas de identidad. Rostros enfrentados directamente a la cámara, recortados abruptamente por el encuadre, parcialmente iluminados. Rostros que anuncian la existencia de un más allá de lo que directamente se ve, la pervivencia de una zona de sombras. No es ocioso señalar en este punto la procedencia etimológica de las palabras *persona* y *personaje*. Ambas proceden de la misma raíz latina *persona*, que era la máscara que utilizaban los actores de teatro para cubrir su rostro<sup>15</sup>. También los personajes que pueblan buena parte de las historias del director sueco poseen una máscara que es apariencia y refugio, a la vez. Todos ellos representan un papel ante los demás ocultando su verdadero ser. Todos ellos, sabiéndose vulnerables, se acorazan en el fingimiento y las falsas apariencias. En una escena de la película, David, médico de Agnes y antiguo amante de María, expresa lo que se oculta bajo el hermoso rostro-máscara de ésta: insatisfacción, indiferencia, superficialidad, indolencia, sarcasmo, menosprecio, crueldad, aburrimiento e impaciencia.

De ahí que lo fundamental de esta narración no estriba tanto en el hecho de la agonía y muerte de uno de los personajes, sino en cómo el resto se enfrenta a ese dolor sin solución, cómo cada uno se retrata ante el escándalo que es la muerte. Porque, cómo no hacer de esa experiencia extrema el motivo para que los personajes muestren lo que ocultan tras la plácida superficie de su acomodada vida. Bergman los obligará a arrancarse la “máscara” y mostrar su verdadero rostro.

---

<sup>15</sup> De ahí el significativo título de algunas de las películas del director sueco que tienen que ver con lo que se está planteando: *El rostro* (Ansiktet, 1958), *Persona* (Manniskoätarna, 1966) o *Cara a cara... al desnudo* (Ansikte mot ansikte, 1975).

Las cuatro rupturas con la cronología de la historia que se producen en este relato van en esa dirección. Sobre el rostro de cada una de las mujeres vuelto hacia la cámara y con un fundido a rojo van desnudando su alma<sup>16</sup>. Primero Agnes, la enferma, rememorando su infancia y, en ella, a su madre y la envidiada relación que mantenía con su hermana menor<sup>17</sup>. Luego esta misma María, que evoca una de tantas infidelidades y el desprecio que siente por su cónyuge; cuando éste no tenga el valor de clavarse un abrecartas en el corazón y, entre sollozos, pida ser socorrido, lo abandonará a su suerte saliendo, imparable, de la habitación. A continuación, Karin, la hermana mayor, incapaz de soportar el mundo de mentiras sobre el que ha edificado su vida y automutilándose para evitar el contacto físico de un marido que le repugna. Finalmente Anna, el ama de llaves que, creyendo oír el llanto de su hija muerta y, acudiendo a su llamada, se encuentra con Agnes agonizante requiriendo la ayuda a sus hermanas. En ese estado de soledad extrema que es el momento de la muerte, Agnes desea la compañía de las personas a las que quiere y que cree que la quieren. Como hiciera antes con su esposo, Karin no soporta tocarla y sale de la estancia; como hiciera también con el suyo, María la abandona y huye de la habitación. Sólo Anna la acompañará en ese instante postrero. Sólo ella es capaz de compasión, de “padecer con”<sup>18</sup>. Ante la muerte, que todo lo iguala, todos somos víctimas, todos somos susceptibles de ser compadecidos. De ahí el remedo del símbolo por excelencia de la piedad cristiana, la *Pietá* de Miguel Ángel, con que finaliza la escena.

Anna, silenciosa y observadora, encarna la humilde solidaridad, la entrega desinteresada. Es la que más da y la que menos recibe. Muerta Agnes, la familia ya no precisa de ella y es cínicamente despedida. Sólo se quedará con un recuerdo de la finada: su diario

---

<sup>16</sup> Bergman lo ha dicho explícitamente: “*el rojo es el color del alma*”. Citado en Gado, Frank: *The Passion of Ingmar Bergman*. Durham, Duke University Press, 1986, p. 408.

<sup>17</sup> Ambos personajes, la madre y la hermana, están interpretados por la misma actriz: Liv Ullmann.

<sup>18</sup> Más allá de un ejercicio de interpretación psicoanalítica salvaje, puede hablarse de una transferencia compensatoria entre ambas. Para Agnes, Anna es la Madre añorada; para Anna, Agnes es la Hija perdida.

envuelto en hermosos encajes. Allí donde, ante el temor de que con su muerte todo desapareciese, anotaba, junto a sus dolor, sus recuerdos, breves epifanías, fugaces momentos de plenitud. Allí donde también había dejado escrito:

“He recibido el regalo más hermoso que una persona puede recibir en su vida. El regalo tiene muchos nombres: solidaridad, amistad, calor humano, afecto”.

Es decir, compasión. Ante lo inevitable de la muerte, ante el transcurso del tiempo que todo lo engulle, sólo nos queda la esperanza de permanecer en el recuerdo de quienes nos quisieron, de quienes nos proporcionaron consuelo en los momentos difíciles, de quienes se prestaron a compartir con nosotros ese trance final. Así, Agnes continuará viva, como se nos muestra en el epílogo de la película, en la memoria de Anna a través de sus experiencias compartidas, a través de sus propios recuerdos desgranados en ese diario que ahora pertenece a su amiga.

## ¿POR QUÉ EL “OTRO”?

Adela Cortina, a partir de un ensayo de Jonathan Sacks<sup>19</sup>, plantea la existencia de dos grandes narraciones que atraviesan todo el pensamiento occidental acerca de la vida en sociedad: el contrato y la alianza. Por una parte, por lo tanto, la parábola del “contrato”, que tiene su más acabada plasmación en el *Leviatán* de Thomas Hobbes. Si el hombre es un lobo para el hombre, ¿cómo frenar el carácter rapaz que le es propio y la constante cadena de conflictos surgidos de la competencia, la desconfianza y el afán de notoriedad (gloria) que le caracterizan? ¿Cómo salir de esa vida que el propio Hobbes caracteriza como “solitaria, pobre, desagradable, brutal y corta”<sup>20</sup>?

---

<sup>19</sup> Cortina, Adela: *Alianza y contrato. Política, ética y religión*. Madrid, Editorial Trotta, 2001. El trabajo del que parte es Sacks, Jonathan: “Rebuilding Civil Society: A Biblical Perspective” in *The Responsive Community* 7/1, pp. 11-20.

<sup>20</sup> Hobbes, Thomas: *Leviatán*. Barcelona, Círculo de Lectores, 1995, p. 166.

La razón calculadora aconseja sellar con los demás un acuerdo por el que cada uno renuncia a su avidez natural de poseerlo todo y se aviene a someterse al dictado de una ley común. Así surge la sociedad civil. Como constructo artificial fruto de un pacto voluntario, de un contrato entre sus integrantes, para salir de una situación en la que prevalecen la inseguridad, el temor y la incertidumbre.

Por otra parte, la “alianza”, expresada en esa narración de narraciones que es el Antiguo Testamento. Al percibir Yavhé que no es bueno que el hombre esté solo, le da una compañera que reconoce como parte suya (“*carne de su carne y hueso de sus huesos*”<sup>21</sup>). Vaciamos la parábola de su carga religiosa y patriarcal y centramos en lo sustancial. El relato de la alianza es el del reconocimiento mutuo, el de quienes toman conciencia de su común identidad humana. De aquí se derivan una serie de deberes que se conjugan en torno a la lealtad, el respeto y la reciprocidad.

La diferencia entre ambas narraciones se presenta, así, evidente. Quien firma un contrato puede desligarse de él en cuanto las condiciones le sean desfavorables, y así se hace habitualmente. El reconocimiento de “el otro” como parte de “uno”, no ya no rompe el vínculo en los tiempos difíciles, sino que es precisamente en esos tiempos cuando lo defiende con más ímpetu. El contrato surge del miedo a mi vecino; la alianza, de su reconocimiento como mi igual. Aquél necesita de coacción externa para que sea efectivo; ésta se asienta en una íntima convicción. El primero sitúa el autointerés como fundamento de la relación social; la segunda opta por la compasión. Que nunca es condescendencia con el inferior, sino “pade-cimiento con” el dolor del “otro”, al saberlo parte de uno mismo.

Sólo nos queda elegir de cuál de estas dos narraciones queremos ser protagonistas.

# EL CINE Y LA MEDICINA EN EL FINAL DE LA VIDA

José Elías García Sánchez, Enrique García Sánchez  
y Enrique García Merino





## **LAS ARTES NARRATIVAS Y EL HOMBRE**

El cine es un arte narrativo que une a la fuerza de la imagen y el poder de la palabra. El hombre es un ser imaginativo, constructor y receptor de historias. En la prehistoria creó la pintura, la imagen fue su primera aportación artística y ella le permitió la expresión de un hecho en flash. El arte narrativo por excelencia, la literatura, es consecuencia del desarrollo de la escritura y marca el advenimiento de una época histórica. Ni la pintura ni la escritura, a pesar de sus enormes posibilidades a la hora de permitir la ejecución de narraciones estructuradas y espolear la imaginación del lector colmaron las ansias narrativas, creadoras y receptoras del hombre. El ser humano durante siglos ha buscado una forma de expresarse parecida a la realidad que fuera palabra e imagen y que le permitiera participar en la narración. El teatro sin duda es uno de los resultados fruto de esta inquietud, pero no llenó sus deseos expresivos y receptivos. El desarrollo tecnológico de finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX permitieron la aparición de dos nuevos artes eminentemente narrativos el séptimo, el cine, y el noveno, el cómic.

Sin menosprecio de ninguna de las otras manifestaciones artísticas, el cine es la culminación de las artes narrativas, pues por fin se cumplió un anhelo del hombre, unir a la imagen en movimiento la palabra oral y otros sonidos. Por esta razón un primer paso en su madurez fue la introducción del sonido en 1928, no bastaba la palabra escrita, y del color allá por los años treinta. Desde sus orígenes se colorearon a mano o mecánicamente algunas películas, pero la generalización del color no se consiguió hasta el desarrollo del Technicolor. Estas líneas demuestran el deseo de la industria cinematográfica de alcanzar una capacidad narrativa próxima a la realidad, que sin duda aún no ha alcanzado pues la imagen sigue siendo habitualmente plana y no se estimulan otros sentidos que no sean la vista y el oído.

Así pues hoy el cine es un arte colectivo que, mediante imágenes en movimiento y sonido, pretende reflejar la vida del hombre en sus más diversos aspectos y todo lo que le afecta e interesa, bajo la perspectiva del director e interpretada por actores siguiendo un guión o hilo argumental<sup>1</sup>.

## OBJETO DE LAS ARTES NARRATIVAS. CINE, MEDICINA Y EL FINAL DE LA VIDA

Los artes narrativos son aquellos que cuentan o refieren historias reales o imaginarias. Su **objeto** está claro, son estas **historias acaecidas o inventadas**, que recogen la vida del hombre o de los hombres, incluyendo aspectos físicos, psicológicos y sociales, o narraciones de hechos que interesan a los hombres. El cine cuenta estos hechos de acuerdo con un guión, bajo una batuta y a través de las características que lo definen, imagen en movimiento, palabra y sonido.

El peso de la enfermedad y del enfermar en la historia humana es enorme y las artes narrativas, incluido el cine, se han ocupado de ellas con frecuencia, puntual o argumentalmente, como ocurre en la realidad, así en algunas personas el peso de la enfermedad es constante mientras que en otras es puntual, por su banalidad o porque pasa a su lado sin tocarlas. El cine se ha ocupado de muchas enfermedades, de un sinfín de enfermos, de las repercusiones físicas y psíquicas del proceso morboso en el paciente y sus allegados, del quehacer de profesionales de la salud de todo tipo (médicos, enfermer@s, odontólogos y dentistas, auxiliares, cuidadores, farmacéuticos, veterinarios, ...) y condición, de multitud de instituciones sanitarias, del impacto social de la enfermedad, etc. ¿Cómo no iba a hacerlo?, si la historia no tiene vuelta a atrás, con un principio y un final constantes, donde sólo puede variar el intermedio, que es de lo que se suele ocupar el cine y en este intermedio hay mucha patología.

El final de la vida es un hecho democrático, ante él todos somos iguales, ¿Quién puede evitar a la muerte?, acaso se puede dialogar con ella como imaginó Ingmar Bergman en *El séptimo sello / Det sjunde inseglet* (1957). Si este diálogo fuese posible ¿tendría trascendencia?, ¡pues no!, llegaría indefectiblemente y con frecuencia sin esperarla.

Las enfermedades con un presumible final en un periodo relativamente corto de tiempo han dado lugar al nacimiento de la **Medicina del Final de la vida** y a los **Cuidados Paliativos**. Ambas han sido tratadas con frecuencia por la industria cinematográfica, narrando una vida y su final [ej.: *El orgullo de los yanquis / The Pride of the Yankees* (1942) de Sam Wood] por una enfermedad de

este tipo o solamente los tiempos finales [ej.: *Mi vida / My Life* (1993) de Bruce Joel Rubin]. Estamos ante el subgénero de la medicina del final de la vida, situado dentro del género de las películas con contenidos sanitarios.

## EL CINE COMO CRÓNICA, RECREACIÓN HISTÓRICA Y OPINIÓN

En la narración cinematográfica hay **contenidos** y **mensajes**, los que quieren fundamentalmente guionista y director. Por ello el cine puede ser **crónica** o **documento** de la época en que se realiza si la acción transcurre en ella, **recreación histórica** u **opinión** de sus autores.

*No serás un extraño / Not as a Stranger* (1955) de Stanley Kramer es un ejemplo del cine como crónica, en cuanto a que presenta una realidad en un tiempo concreto, nos muestra la educación médica y la forma de ejercer la medicina en los años cincuenta en Estados Unidos. Además nos pone en contacto en uno de los orígenes del guión cinematográfico, en este caso la adaptación de la novela homónima que Morton Thompson publicó en 1954. Como no podía ser menos en una película de médicos la muerte se hace presente.

*Dr. Ehrlich's Magic Bullet* (1940) de William Dieterle es un excelente referente de recreación histórica de alta calidad y fidelidad. La esposa de Paul Ehrlich asesoró a los guionistas y el resultado fue redondo. La cinta incide sobre la muerte en la infancia y el límite ético del análisis aleatorio en el tratamiento de las enfermedades.

Sin duda tanto en *Million Dollar Baby* (2004) de Clint Eastwood y *Mar adentro* (2004) de Alejandro Amenábar son un exponente de la opinión de sus autores sobre un tema a debate y debatido, la eutanasia en personas con grandes minusvalías, la tetraplejia, que desean que les quiten la vida. La primera se basa en la adaptación de relatos de F.X. Toole y la segunda en un hecho real, la biografía de Ramón Sampedro. La muerte es el desenlace final de ambas producciones.

## EL CINE EN LA EDUCACIÓN Y DIVULGACIÓN EN MEDICINA

El cine es una de una **manifestación artística de gran consumo**, la de mayor consumo. El espectador ve y escucha sin esfuerzo y con sencillez una historia atractiva. Las características propias de la

narración cinematográfica le hacen creer o que es un protagonista más de la historia, aunque no pueda cambiar su devenir, o en el peor de los casos que está sumergido en una trama. En ambos casos anhela conocer el final. Por estas razones el cine entretiene, gusta, apasiona y “engancha”, que es lo que buscan todos los que participan en su producción para ganar dinero. Estos efectos sólo ocurren cuando se asiste a una proyección en una sala, no vale otro lugar, la oscuridad, el silencio y la presencia de otros espectadores son esenciales para la entrega total.

Asistir a una proyección cinematográfica implica mirar y ver, oír y escuchar, sentir y emocionarse, recibir y retener. Es decir siempre hay una participación pasiva y activa y una recepción sin esfuerzo, en secante.

Todo lo comentado nos lleva, a lo ampliamente aceptado, a considerar al cine un **poderosísimo medio de comunicación de masas** y que puede ser utilizado en el mejor de los casos para **educar** y **divulgar** y en el peor para **adoctrinar**.

*¿Y tú quien eres?* (2007) de Antonio Mercero es un buen ejemplo de una película que cumple una función educadora y divulgadora en los espectadores. Constituye una atractiva aproximación a la enfermedad de Alzheimer.

*Roberto Koch, el vencedor de la muerte / Robert Koch, der Bekämpfer des Todes* (1939) de Hans Steinhoff es un fiel reflejo de la utilización sectaria y torticera de la historia. El cine del nacionalsocialismo empleó la figura de este extraordinario científico para sus fines propagandísticos. La condición de judío de Paul Ehrlich fue suficiente motivo para su eliminación, no existió. La muerte de nuevo está presente, en este caso a causa de la tuberculosis. El espectador alemán de la época debió pensar que no había nada mejor que el nazismo al ver esta película. ¿No se nos ofrece información sectaria de todo tipo en la actualidad?

Estas dos películas constituyen dos buenos ejemplos de cómo el cine puede influir sobre la mente de un espectador de una forma espontánea. Pero aparte diversas cintas pueden ser empleadas de forma dirigida para divulgar y formar en muchas áreas del conocimiento incluida las sanitarias en general y el final de la vida en particular. Esta utilización es interesante tanto en el pregrado como en

el postgrado sin olvidar la población ajena a una profesión sanitaria o / y docente, en primer caso fundamentalmente para mostrar patologías y despertar el ansia de conocimiento, en el segundo caso estos planteamientos pasan a un segundo plano, aunque pueden ser importantes en las enfermedades raras, lo fundamental es disponer de un material atractivo que permita la valoración, discusión y juicio crítico, una especie de sesión clínica donde los casos clínicos están en los protagonistas de las películas. Los foros y las publicaciones son los vehículos habituales de esta labor.

Sin duda se pueden emplear diversos procedimientos educativos, pero en todos se debe partir de un promotor que conozca el tema sanitario, su inclusión en el cine y posea capacidad crítica sobre esta presencia, esto implica que los médicos y otros promotores sanitarios vuelvan su cara hacia el humanismo.

Después e íntimamente relacionado con lo anterior está *el que*, en este caso es el final de la vida en sus aspectos más diversos y el *con que*, la / s película / s seleccionada / s, que permitirá / n el análisis específico de aquel contenido. Este hecho es de vital importancia pues el cine no es un tratado científico y emplea los temas sanitarios según le conviene.

El tratamiento que hace el cine de los diferentes temas, incluidos los sanitarios, se ve influenciado por la corriente artística imperante y esto no hay que olvidarlo nunca, por ejemplo la peste en el cine expresionista da miedo mientras que en los movimientos realistas se atiene a la realidad.

## EL FINAL DE LA VIDA EN EL CINE

En el libro *Cine y Medicina en el final de la vida de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*<sup>2</sup> y en el número de la Revista de Medicina y Cine<sup>3</sup> sobre El final de la vida en el cine, auspiciado por la misma sociedad, se enumeran y analizan películas que son esenciales en el tema. Astudillo y Mendinueta<sup>4</sup> consideran de interés en cuidados paliativos las películas reflejadas en la tabla 1.

**Tabla 1: Películas de interés en Cuidados Paliativos (modificado de 4)**

<i>Amar la vida / Wit</i> (2001) de Mike Nichols	(1)
<i>Amarga victoria / Dark Victory</i> (1939) de Edmund Goulding	(1)
<i>Bailo por dentro / Inside I'm Dancing</i> (2004) de Damien O'Donnell	(2)
<i>Cosas que importan / One True Thing</i> (1998) de Carl Franklin	(1)
<i>Despertares / Awakenings</i> (1990) de Penny Marshall	(3)
<i>El amor ha muerto / L' amour à mort</i> (1984) de Alain Resnais	(4)
<i>El Doctor / The Doctor</i> (1991) de Randa Haines	(1)
<i>El hijo de la novia</i> (2001) de Juan José Campanella	(5)
<i>Elegir un amor / Dying Young</i> (1991) de Joel Shumacher	(6)
<i>En América / In America</i> (2002) de Jim Sheridan	(1, 7)
<i>En el filo de la duda / And the Band Played on</i> (1993) de Roger Spottiswoode	(7)
<i>En estado crítico / Critical Care</i> (1997) de Sydney Lumet	(1)
<i>Hable con ella</i> (2002) de Pedro Almodóvar	(8)
<i>Iris</i> (2001) de Richard Eyre	(5)
<i>Johnny cogió su fusil / Johnny Got His Gun</i> (1971) de Dalton Trumbo	(9)
<i>La habitación de Marvin / Marvin's Room</i> (1996) de Jerry Zaks	(6)
<i>La noche de las chicas / Girls' Night</i> (1998) de Nick Hurran	(1)
<i>La vida / C'est la vie</i> (2001) de Jean Pierre Améris	(1)
<i>Las invasiones bárbaras / Les invasions barbares</i> (2003) de Denys Arcand	(1)
<i>Magnolias de acero / Steel Magnolias</i> (1989) de Herbert Ross	(10)
<i>Mar adentro</i> (2004) de Alejandro Amenábar	(11)
<i>Mi vida / My Life</i> (1993) de Bruce Joel Rubin	(1)
<i>Mi vida es mía / Whose Life Is It Anyway?</i> (1981) de John Badham	(11)
<i>Mi vida sin mí / My Life Without Me</i> (2003) de Isabel Coixet	(1)
<i>Muerte de un viajante / Death of a Salesman</i> (1985) de Volker Schlöndorff	(12)
<i>Otoño en Nueva York / Autumn in New York</i> (2000) de Joan Chen	(1)
<i>Patch Adams</i> (1998) de Tom Shadyac	(1)
<i>Planta 4ª</i> (2003) de Antonio Mercero	(1)
<i>Quédate a mi lado / Stepmom</i> (1998) de Chris Columbus	(1)

---

<i>Tierras de penumbra / Shadowlands</i> (1993) de Richard Attenborough	(1)
<i>Vivir / Ikiru</i> (1952) de Akira Kurosawa	(1)
<i>Volver a empezar</i> (1982) de José Luis Garci	(1)

---

Cáncer, (2) Distrofia muscular de Duchenne, (3) Encefalitis letárgica, (4) Infarto, (5) Enfermedad de Alzheimer, (6) Leucemia, (7) SIDA, (8) Coma, (9) Heridas de guerra, (10) Diabetes, (11) tetraplejía, (12) depresión suicidio

---

A esta lista, donde en la mayoría de los casos el final de la vida se produce por cáncer se podrían añadir alguna película más sobre esta patología como: *El tiempo que queda / Le temps qui reste* (2005) de François Ozon, *El último pistolero / The Shootist* (1976) de Don Siegel, *Gritos y susurros / Viskningar och rop* (1972) de Ingmar Bergman, *Innocence* (2000) de Paul Cox, *La casa de mi vida / Life as a House* (2001) de Irwin Winkler, *La fuente de la vida / The Fountain* (2006) de Darren Aronofsky, *La joya de la familia / The Family Stone* (2005) de Thomas Bezucha, *Magnolia* (1999) de Paul Thomas Anderson, *Un corazón en peligro / None But the Lonely Heart* (1944) de Clifford Odets y *Venus* (2006) de Roger Michell. En *La fuerza del cariño / Terms of Endearment* (1983) de James L. Brooks la causa del fallecimiento es una hemopatía maligna, como también lo es en *La caja china / Chinese Box* (1997) de Wayne Wang, *Love story* (1970) de Arthur Hiller o *Seis semanas / Six Weeks* (1982) de Tony Bill.

Muchas enfermedades infecciosas son causa de muerte. Las de curso prolongado permiten analizar la respuesta del paciente y de sus allegados ante un desenlace más o menos próximo. El SIDA ha sido y es, especialmente en algunos países, un buen ejemplo de esta situación como lo fue en su día la tuberculosis. La Tabla 2 recoge algunos ejemplos cinematográficos de SIDA y final de la vida.



---

**Tabla 2 Películas sobre el SIDA y el final de la vida**

---

*Al caer la noche / In The Gloaming* (1997) de Christopher Reeve  
*Amor que mata* (1992) de Valentín Trujillo  
*Antes que anochezca / Before Night Falls* (2000) de Julian Schnabel  
*Compañeros inseparables / Longtime Companion* (1990) de Norman René  
*Diagnóstico fatal: SIDA / An Early Frost* (1985) de John Erman  
*En América / In America* (2002) de Jim Sheridan  
*Energía descarriada / Nervous Energy* (1995) de Jean Stewart  
*Gia* (1997) de Michael Cristofer  
*It's my party: fiesta de despedida / It's My Party* (1996) de Randal Kleiser  
*La última cena / The Last Supper* (1995) de Stacy Title  
*Las horas / The Hours* (2002) de Stephen Daldry  
*Pase lo que pase / Roommates* (1994) de Alan Metzger  
*Philadelphia* (1993) de Jonathan Demme  
*Que nada nos separe / The Cure* (1995) de Peter Horton  
*Sólo ellas... Los chicos a un lado / Boys on the side* (1994) de Herbert Ross  
*Te estoy perdiendo / I'm Losing You* (1998) de Bruce Wagner  
*Trainspotting* (1996) de Danny Boyle  
*Yesterday* (2004) de Darrell James Roodt

---

Otras películas muy interesantes son *Buenas noches, madre / 'Night, Mother* (1986) de Tom Moore (suicidio), *El orgullo de los Yanquis / The Pride of the Yankees* (1942) de Sam Wood (esclerosis lateral amiotrófica), *El paciente inglés / The English Patient* (1996) de Anthony Minghella (quemaduras), *Elsa y Fred* (2005) de Marcos Carnevale (insuficiencia renal crónica), *En el estanque dorado / On Golden Pond* (1981) de Mark Rydell (envejecimiento, pérdida de memoria, afectación cardíaca), *Hilary y Jackie / Hilary and Jackie* (1998) de Anand Tucker (esclerosis múltiple), *Martes con mi viejo profesor / Tuesdays with Morrie* (1999) de Mick Jackson (esclerosis lateral amiotrófica), *Million dollar Baby* (2004) de Clint Eastwood (tetraplejía), *The New Age* (1994) de Michael Tolkin (suicidio) o *¿Y tú quien eres?* (2007) de Antonio Mercero (Enfermedad de Alzheimer).

Gran interés tiene el análisis del final de la vida en la infancia y numerosas cintas pueden facilitararlo. Entre ellas hay que considerar *Las cenizas de Ángela / Angela's Ashes* (1999) de Alan Parker (muerte de un lactante), *Los límites del silencio / The Unsaid* (2001) de Tom McLoughlin (suicidio), *Mi chica / My Girl* (1991) de Howard Zieff (shock anafiláctico), *Que nada nos separe / The Cure* (1995) de Peter Horton (SIDA), *Seis semanas / Six Weeks* (1982) de Tony Bill (leucemia), *Un grito en la noche / Everything put together* (2000) de Marc Forster, *Un mundo a su medida / The Mighty* (1998) de Peter Chelsom (síndrome de Morquio) o *Una vida prematura / Born Too Soon* (1993) de Noel Nosseck (prematuridad).

El material cinematográfico sobre el final de la vida es ingente, solo resta utilizarlo, cosa que promueve pertinazmente la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos haciendo *camino al andar*.

## REFERENCIAS

1. GARCÍA-SÁNCHEZ, J.E., FRESNADILLO, M.J., GARCÍA-SÁNCHEZ, E. "El cine en la docencia de las enfermedades infecciosas y la microbiología clínica". *Enferm. Infecc. Microbiol. Clin.* 2002; 20(8):403-406.
2. CASADO DA ROCHA, A., ASTUDILLO ALARCÓN, W., editores. *Cine y Medicina en el final de la vida*. San Sebastián: la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2006.
3. ASTUDILLO, W., MARZÁBAL, I., (editores invitados). "El final de la vida en el cine". *Rev Med Cine.* 2007; 3:1-45.
4. ASTUDILLO W., MENDINUETA, C. "El cine en la docencia de la medicina: cuidados paliativos y bioética". *Rev. Med. Cine.* 2007; 3:32-41.



# LA LITERATURA AL FINAL DE LA VIDA

Jesús Honorato Pérez



El final de la vida es uno de los momentos más trascendentes en la existencia humana precisamente porque su consecuencia más directa es la inexistencia. Es por ello por lo que la presencia del final de la vida en las manifestaciones de todas las bellas artes es una constante absolutamente universal y la literatura no sólo no puede ser una excepción, sino que es probablemente la manifestación artística en la que más veces y más profundamente se ha tratado, expresado, involucrado en distintas tramas y utilizado para la expresión poética el fenómeno de la muerte.

No hay prácticamente ni un solo escritor que no haya tocado el tema del final de la vida de una u otra forma en su obra literaria. Pero la aproximación a la muerte puede ser muy diferente según los diversos autores.

A veces se hace, sin mencionarla, sugestiva o subrepticamente.

A veces, con referencias atroces, descarnadas y con un realismo que llega hasta lo macabro.

A veces, de una manera natural, como algo que ya se sabe y que es habitual o inherente al fenómeno de la vida que de alguna forma comienza y que de alguna forma tiene que terminar.

Otras veces se achaca a la muerte su arrogancia como Rasputin que decía.

*“La muerte está tan segura de su triunfo que nos da una vida por delante”*

Otras veces se ha tratado a la muerte de poderosa, como Pablo Neruda en el *Fulgor* y la muerte de Joaquín Murieta, o de respetable, como León Felipe.

Viendo como cavaba una fosa  
Y cantaba, al mismo tiempo  
Un sepulturero

Me dije a mi mismo  
No sabiendo los oficios  
Los haremos con respeto

Para enterrar a los muertos  
Cualquiera sirve, cualquiera  
Menos un sepulturero

Otras veces el final de la vida aparece como un ingrediente cotidiano, inevitable y noble de la vida como lo hace William Shakespeare que dice:

*Los cobardes mueren muchas veces antes de su verdadera muerte; los valientes gustan la muerte sólo una vez.*

En una de sus obras más conocidas, como es Hamlet, la muerte es uno de los temas centrales. La idea de vivir en este mundo lleno de corrupción y soportar el sufrimiento que ello supone, o por el contrario, suicidarse para acabar con esa agonía que atormenta a Hamlet flota a lo largo de todo este drama. Recuerden el famosísimo soliloquio:

¡Ser o no ser, esta es la cuestión!  
¿Por qué debe optar más dignamente el alma noble  
entre sufrir de la fortuna impía el porfiado rigor,  
o rebelarse contra un mar de desdichas,  
y afrontándolo desaparecer con ellas?  
  
Morir, dormir, no despertar ya nunca  
Poder decir todo acabó; en un sueño  
Sepultar para siempre los dolores del corazón  
Los mil y mil quebrantos que heredó nuestra carne  
¡Quien no ansiara concluir así  
¡Morir....quedar dormidos.....  
Dormir ....tal vez soñar.  
Cuando del mundo no percibamos ni un rumor  
¡Que sueños vendrán en ese sueño de la muerte!

Observen como también Shakespeare utiliza la idea de comparar la muerte con un sueño, idea que es querida por muchos autores. Recuerden en este sentido a Calderón y su obra "La vida es sueño".

Esta idea se repite muchas veces en la obra de Shakespeare.

En otras ocasiones dice:

*Es el sueño tu reposo más dulce; lo invocas con frecuencia y luego eres lo bastante estúpido para temblar delante de la muerte que no es nada más que un sueño*

O

*Estamos hechos de la misma materia que los sueños y nuestra pequeña vida termina durmiendo*

Otros autores la han tratado como el final de todo, a la manera de Goethe y de Manrique que une la idea del final de la vida con la de que la muerte iguala a todos los humanos por muy diferente que fuera la vida que han llevado.

Recuerden aquello de:

Nuestras vidas son los ríos  
que van a dar en la mar  
qu'es el morir  
allí van los señoríos  
derechos a se acabar  
e consumir  
allí los ríos caudales  
allí los otros medianos  
e más chicos  
allegados, son iguales  
los que viven por sus manos  
e los ricos

En ocasiones a la muerte se le pone hora fija y se repite hasta el vértigo su puntualidad como hace García Lorca.

A las cinco de la tarde.  
Eran las cinco en punto de la tarde  
Un niño trajo la blanca sabana  
*A las cinco de la tarde*  
Una espuerta de cal ya prevenida  
*A las cinco de la tarde*  
Lo demás era muerte y solo muerte  
*A las cinco de la tarde*  
Un ataúd con ruedas es la cama  
*A las cinco de la tarde*  
El toro ya mugía por su frente  
*A las cinco de la tarde*  
El cuarto se irisaba de agonía  
*A las cinco de la tarde*



A lo lejos ya viene la gangrena  
A las cinco de la tarde  
Trompa de lirio por las verdes ingles  
A las cinco de la tarde  
Las heridas quemaban como soles  
A las cinco de la tarde  
Y el gentío rompía las ventanas  
A las cinco de la tarde  
  
A las cinco de la tarde  
¡Ay que terribles cinco de la tarde!  
¡Eran las cinco en todos los relojes!  
¡Eran las cinco en sombra de la tarde!

Incluso a veces se refiere el final de la vida a un objeto simbólico bastante inusual como es el cadáver de la Úrsula muerta y momificada de García Márquez en Cien años de soledad.

*“Poco a poco se fue reduciendo, fetizándose, momificándose en vida, hasta el punto de que en sus últimos meses era una ciruela pasa perdida dentro del camión y el brazo siempre alzado terminó por parecer la pata de una marimonda. Se quedaba inmóvil varios días, y Santa Sofía de la Piedad tenía que sacudirla para convencerse de que estaba viva. Amaran-ta y Aureliano la llevaban y la traían por el dormitorio, la acostaban en el altar para ver que era apenas más grande que el Niño Dios y una tarde la escondieron en el armario del granero donde hubieran podido comérsela las ratas. Era como una anciana recién nacida.*

*Amaneció muerta el jueves santo. La enterraron en una cajita y muy poca gente asistió al entierro, en parte porque no eran muchos los que se acordaban de ella y en parte porque ese mediodía hubo tanto calor que los pájaros desorientados se estrellaban como perdigones contra las paredes y rompían las mallas metálicas de las ventanas para morir en los dormitorios”*

Es difícil ironizar sobre la muerte de una forma más colorida y más simbólica como hace García Marquez en estos párrafos.

Otras veces se cita a la muerte como antagonista de si misma por que se desea su inmediatez. Es el caso de Santa Teresa cuando, empleando metros cortos, según la antigua escuela tradicional castellana escribe:

¡Ay! ¡qué larga es esta vida!  
¡Que duros estos destierros,  
esta cárcel y estos hierros  
en que el alma está metida!  
Solo esperar la salida  
me causa un dolor tan fiero  
que muero porque no muero.

En realidad la muerte no tiene límites ni contornos. No tiene figura, aunque insistamos en representarla como una horrible vieja, descarnada, buscando con una guadaña feroz donde segar una vida. La muerte es infinita y amorfa. Su secreto es que no existe en si misma, su esencia se afirma en su contraste, la ausencia de vida.

Como tema literario la muerte es al mismo tiempo tema y trasfondo, asunto y contexto. Por expresarlo de alguna manera, es como la sombra de un fantasma y al mismo tiempo el propio fantasma en una sola unidad inseparable e inmanente. Es un final con transcurso y con precedente. Es al mismo tiempo término, principio y recorrido.

El hombre piensa en la muerte como un drama por que intuye que la vida es un don que se pierde por la muerte y ese sentimiento es en la mayor parte de las ocasiones más fuerte que la convicción de que hay vida más allá de la muerte. El transcurso de los años hace que vaya creciendo en el hombre la resignación y le vaya restado fuerza al dolor por la pérdida de lo tangible que es la vida.

En este sentido decía Fernando de Rojas:

*Nadie es tan joven que no se pueda morir mañana, ni tan viejo que no pueda vivir un día más.*

Cuando escribe sobre el final de la vida el escritor suele alternar todas estas condiciones íntimas del hombre, las equilibra, las superpone, las ordena, las combina o las desgaja y desordena pero casi siempre expresa su preocupación por el final de la vida como un proyecto, como una pesadilla recurrente, como una fatalidad generalmente a largo plazo o como angustia y miedo que impregnan constantemente su vida.

Al fin y al cabo el escritor se aproxima a la muerte, como cualquier otro ser humano, a través de la experiencia ajena, no es posible escribir a partir de la muerte propia. Ya lo decía Séneca:

*"Podemos sentir y conocer la pérdida de un familiar muy querido, de una fortuna, etc. Pero no podemos sentir nuestra propia muerte porque instantáneamente, en el mismo momento de ocurrir, ella nos hace insensible a todo. Es absurdo el temor por lo que, cuando ocurra, no lo podemos ya sentir."*

No faltan escritores que juegan con la muerte y se la toman en términos divertidos pero solamente se suele hacer cuando el escritor está fuera de sí mismo, es decir, cuando anula su sentimiento fatal y no trata de sublimarlo tomándose a broma.

Es por ejemplo como se la toma Nicolás da Rocha cuando escribe:

*"Estoy cansado de escuchar cosas acerca de la muerte, de sus juegos macabros, de ese acecho constante que suele destrozar más de una vida en vida. Quizás sea porque ha llegado hasta el punto mismo de hacerme sentir demasiado pequeño frente a la sola noción de su existencia, pero es verídico: la muerte me tiene hartado. No tengo nada claro si la muy infame logrará alguna vez convencerme de hacer el viaje propuesto, francamente no puedo asegurarlo, pero si tengo muy claro que la muy idiota se cree que lo puede todo, y no puede darse cuenta de que lo único que logra es fomentar más y más el amor en todos nosotros, aquellos que somos vulnerables a su existencia."*

Y sigue Da Rocha:

*Cuanto más pasa la muerte a buscar a los nuestros, mas nos aferramos a los que quedan. Sin embargo, hay que reconocerle muchos méritos: Ha logrado despertar en algunos mucho más que la mejor musa inspiradora. Ha podido subsistir en el tiempo y es muy probable, aunque suene a irónico, que la muerte sea inmortal; eterna. Una estupidez eterna, como la nuestra, que nos empeñamos en darle mayor crédito de lo que en realidad merece. Si fuera ella quien debiera hacer todo el trabajo, estoy más que seguro que no podría cumplir con sus objetivos ni un solo día. Pero cuenta con nuestra propia imbecilidad, la imbecilidad humana. No le hace falta recorrer todas las rutas ni todos los mares, ni todos los cielos para lograr su objetivo. Debemos reconocer que ha sido muy astuta".*

En este mismo sentido de tomárselo a broma pero en serio Ramón Gómez de la Serna decía.

*“Hay suspiros que comunican la vida con la muerte, Tengamos, pues, cuidado al suspirar.”*

Antonio Machado por boca de Juan de Mairena escribía:

*“El hombre es el animal que usa relojes. Mi maestro paró el suyo poco antes de morir, convencido de que en la vida eterna a que aspiraba no había de servirle de mucho, y en la Nada, donde acaso iba a sumergirse, de mucho menos todavía. Convencido también, y esto era lo que más le entristecía, de que el hombre no hubiera inventado el reloj si no creyera en la muerte.”*

Sin embargo, otros autores dan una visión fría, desolada y despechada de la muerte.

Uno de nuestros más grandes poetas del siglo XX, Claudio Rodríguez, escribía:

Cualquier cosa valiera por mi vida esta tarde.  
Cualquier cosa pequeña si alguna hay  
Martirio me es el ruido sereno, sin escrúpulos,  
sin vuelta, de tu zapato bajo  
¿Qué victorias busca el que ama?  
¿Por qué son tan derechas estas calles?  
Ni miro atrás ni puedo perder ya de vista el final  
Mi boca besa lo que muere y lo acepta  
Y la piel misma de la muerte es la del viento.  
Adiós. Es útil norma este suceso, dicen.  
Queda tú con las cosas nuestras, tú, que puedes,  
que yo me iré donde la noche quiera

El final de la vida está cerca de toda obra literaria o mejor podría decirse que está dentro o invade o impregna toda obra literaria. Está en todos los escritores y no hay ningún reducto que sea infranqueable para ella.

La muerte está en Cervantes, Santa Teresa, Bécquer, Miguel Hernández, Machado, Lope de Vega, Cortazar, Borges, Rulfo, Octavio

Paz, Baudelaire, Verlaine, Flaubert, Aragón, Yourcenar, Ionesco, Rilke, Calderón... por mencionar únicamente a los autores que últimamente he frecuentado o más me han impresionado en su acercamiento al final de la vida.

En el fondo escribir acerca de la muerte es el responder a una de las preguntas que desde siempre se ha planteado el hombre de cualquier época, cultura o creencia.

Tampoco ha habido ningún momento en la literatura, a lo largo de toda su evolución histórica y a lo ancho de sus diferentes estilos que haya obviado el fenómeno de la muerte.

Los escritores realistas y naturalistas ven el final de la vida como un hecho biológico y no le prestan demasiada atención por sí mismo, porque a los escritores de este estilo lo que les interesa es mezclarse con la gente, pisar la calle, frecuentar todos los ambientes y saber que piensan los personajes que crean, pero siempre desde un punto de vista muy vital y la muerte se presenta únicamente como un punto final sin más protagonismo que el de aquello que es absolutamente necesario que suceda.

En las obras literarias realistas los seres vivos crecen, se reproducen y mueren. Cuando el protagonista muere solamente hay que enterrarlo lo más dignamente posible pero sin darle más vueltas a lo que pudo haber sido y no fue. Lo que ha pasado es lo normal. Podría decirse que las características más definitorias de estas obras es su absoluta fidelidad a la realidad. Como mucho, el escritor realista cuando hace aparecer a la muerte lo hace rodeándola de una aureola de tristeza o de lastima, pero poco más. Si muere una persona joven se describen las vivencias moderadamente tristes de los otros personajes. Si el que muere es un anciano, se describen los acontecimientos con placidez y serenidad. Si muere alguien que se arrepiente de sus pecados, se le trata con benevolencia y si no se arrepiente igual porque llegados a ese punto no sirven de nada las venganzas.

Para los naturalistas la muerte es siempre real, nunca imaginada, llega a su hora y hace lo que tiene que hacer. En principio, no apetece que llegue pero cuando llega el fin de la vida hay que aceptarlo con dignidad, aunque no todas las criaturas saben hacerlo, de ahí la diferencia entre héroes y villanos. Saber morir también es una distinción.

Sin embargo, esta forma “natural” de ver la muerte no suele ser corriente en los autores del siglo XX. Por ejemplo cuando se produce la muerte de una persona joven la visión que se da es profundamente trágica y el escritor suele sublevarse frente a ella sin aceptarla ni mucho menos de buen grado como es el caso de Miguel Hernández:

Yo quiero ser, llorando, el hortelano  
De la tierra que ocupas y estercolas  
Compañero del alma, tan temprano

Alimentando lluvias, caracolas  
Y órganos mi dolor sin instrumento  
A las desalentadas amapolas  
Daré tu corazón por alimento.

Tanto dolor se agrupa en mi costado  
Que por doler me duele hasta el aliento

Un manotazo duro, un golpe helado  
Un hachazo invisible y homicida  
Un empujón brutal te ha derribado

No hay extensión más grande que mi herida  
Lloro mi desventura y sus conjuntos  
Y siento más tu muerte que mi vida

Ando sobre rastrojos de difuntos  
Y sin calor de nadie y sin consuelo  
Voy de mi corazón a mis asuntos

Temprano levantó la muerte el vuelo  
Temprano madrugó la madrugada  
Temprano estás rodando por el suelo

No perdono a la muerte enamorada  
No perdono a la vida desatenta  
No perdono a la tierra ni a la nada

Quiero escarbar la tierra con los dientes  
Quiero apartar la tierra parte a parte  
A dentelladas secas y calientes  
Quiero minar la tierra hasta encontrarte  
Y besarte la noble calavera  
Y desamordazarte y regresarte

Volverás a mi huerto y a mi higuera  
Por los altos andamios de las flores  
Pajareara tu alma colmenera

A las aladas almas de las rosas  
Del almendro de nata te requiero  
Que tenemos que hablar de muchas cosas  
Compañero del alma, compañero.

Difícilmente se puede expresar poéticamente la desolación que produce el final de la vida de una persona joven y querida, a la que si fuera posible se intenta “regresar” por cualquier método por trágico, contundente e imposible que sea.

También es verdad que la diversidad de la literatura del siglo XX es posiblemente su característica más definitoria y así otros autores se acercan al final de la vida de una manera absolutamente sobria y sencilla

Decía Antonio Machado:

Cuando llegue el día del último viaje  
Y esté al partir la nave que nunca ha de tornar  
Me encontrareis a bordo, ligero de equipaje  
Casi desnudo, como los hijos de la mar.

Es difícil expresarlo de una forma más limpia y sincera.

La aproximación al final de la vida en la literatura del siglo XX es extraordinariamente diversa. Hay tantas posturas como corrientes literarias, como autores y como personas.

El principio de siglo viene marcado por una época dolorosa, las dos guerras mundiales, para nosotros también la guerra civil, y ello es posiblemente el motivo de que surgieran muchos movimientos de vanguardia: futurismo, superrealismo, existencialismo. Hubo dolor y horror ante tanto sufrimiento que se plasmó básicamente en la literatura de postguerra que dio en llamarse Literatura Social en la que la muerte es tratada de una forma muy de puntillas como si ya estuviera saturado todo el mundo de ella.

Gabriel Celaya, en plena *poesía social*, ve en la solidaridad la única forma de aceptar la muerte, de compartirla, de asumirla.

Cada vez que muere un hombre  
Todos morimos un poco, nos sentimos como un golpe  
Del corazón revulsivo que se crece ante el peligro  
Y entre espasmos recompone  
La perpetua primavera con sus altas rebeliones  
Somos millones. Formamos  
La unidad de la esperanza  
Lo sabemos. Y el saberlo  
Nos hace fuertes, nos salva.

Solamente en algunas novelas del siglo XX aparecen muertes de personajes descritas con más o menos intensidad. Sin embargo hay que destacar algo importante y posiblemente significativo, en el siglo XX no suele ser el muerto el que más importa, sino los vivos, el dolor que causa en los que quedan, las sensaciones que provoca su falta, los pensamientos de recuerdo hacia el desaparecido, etc. De esta forma se consigue que el lector se identifique mejor con la acción que se desarrolla en el relato ya que no le interesa saber como será su muerte, sino como encajar la muerte de los demás e, incluso, aprender a mentalizarse de ese hecho; pero desde la experiencia de los demás, porque la muerte, por desgracia, no es una experiencia de la que nadie haya podido hablar, al menos de la suya propia.

Algunos autores del siglo XX se cuestionan el hecho de morir y acaban aceptándolo de mejor o peor grado, pero siempre fundamentándolo sobre unas bases de pensamiento firmes.

Miguel de Unamuno se plantea la muerte como parte de la vida, como esa aliada que siempre viaja con nosotros. Recordemos como lo recrea en su soneto "La vida de la muerte"

Oír llover no más, sentirme vivo:  
El universo convertido en bruma  
Y encima mi conciencia como espuma  
En que el pausado gotear recibo  
  
Muerto en mi todo lo que sea activo  
Mientras toda visión la lluvia esfuma  
Y allá abajo la sima en que se suma  
De la clepsidra el agua; y el archivo



De mi memoria, de recuerdos mudo;  
El ánimo saciado en puro inerte;  
Sin lanza, y por tanto sin escudo  
A merced de los vientos de la suerte  
Este vivir, que es el vivir desnudo,  
¿No es acaso la vida de la muerte?

Otra vez Antonio Machado nos habla del anuncio de su muerte, una muerte que será serena calmada y limpia pero que él no verá llegar porque en el momento supremo, cerrará los ojos para siempre:

Daba el reloj las doce...y eran doce  
golpes de azada en tierra...  
¡Mi hora! –grité–. El silencio  
me respondió: –No temas;  
tú no verás caer la última gota  
que en la clepsidra tiembla.  
Dormirás muchas horas todavía  
sobre la orilla vieja,  
y encontrarás una mañana pura  
amarrada tu barca a otra ribera.

Juan Ramón Jiménez siente un mundo que se vacía de él mismo y le da pena que todo siga igual; pero lo acepta en la medida en que su palabra quedará en aquellas personas que lo han amado alguna vez, y por ello escribe:

Y yo me iré. Y se quedaran los pájaros  
cantando  
y se quedará mi huerto, con su verde árbol,  
y con su pozo blanco  
Todas las tardes, el cielo será azul y plácido  
y tocarán, como esta tarde están tocando,  
las campanas del campanario  
Se morirán aquellos que me amaron;  
y el pueblo se hará nuevo cada año;  
y en el rincón aquel de mi huerto florido y encalado;  
mi espíritu errará, nostálgico...

Y yo me iré; y estaré solo, sin hogar, sin árbol verde,  
sin pozo blanco  
sin cielo azul y plácido...  
Y se quedarán los pájaros cantando.

¡Qué forma tan bella de intentar trascender al final de la vida mediante el canto de los pájaros!

No se puede hablar de la literatura del siglo XX sin tener en cuenta a los autores hispanoamericanos que tan ricas aportaciones han hecho a la literatura universal. Ya hemos citado a García Marquez pero quizás de todos ellos el que más ha tratado a la muerte de una manera inmisericorde ha sido Jorge Luis Borges.

Borges tenía una insobornable inclinación hacia la muerte, hacia la aniquilación de la conciencia, en las múltiples maneras que tenemos los humanos de imaginarla. Borges era implacable cuando describía el óbito de sus personajes, sin paños calientes ni obstáculos. Sus narraciones conducen hacia el abismo insalvable de la nada aterrador hacia la densa neblina donde no hay nada más que silencio, donde no puede desembocar ningún fenómeno ninguna acción, donde no existen ni causas ni efectos, donde yacerán los secretos, y la forma pura de la conciencia y la memoria se disuelven como hielo bajo el sol.

Borges decía *“La muerte es una vida vivida y la vida es una muerte que viene”*

Quizás la mejor definición de cómo entiende Borges el final de la vida es su famoso poema *“Remordimiento por cualquier muerte”*

Libre de la memoria y de la esperanza  
ilimitado, abstracto, casi futuro,  
el muerto no es un muerto: es la muerte  
Como el Dios de los místicos,  
de Quien deben negarse todos los predicados,  
el muerto ubicuamente ajeno  
no es sino la pérdida y ausencia del mundo.  
Todo se lo robamos,  
no le dejamos ni un color ni una sílaba:  
aquí está el patio que ya no comparten sus ojos,  
allí la acera donde acechó su esperanza.

Hasta lo que pensamos podría estarlo pensando él también;  
nos hemos repartido como ladrones  
el caudal de las noches y de los días.

Como se ve hay muchos elementos en la obra de Borges que recuerdan su visión implacable y sórdida del final de la vida.

Para terminar es absolutamente necesario hablar de cómo ven el final de la vida los autores románticos porque ha sido probablemente el motivo sobre el que más han centrado sus obras y por que sin su visión sobre la muerte probablemente se perdería la esencia más definitoria de este estilo literario

Para los escritores románticos la vida no es un bien, sino un mal. El alma de los románticos es un alma atormentada, triste, moralmente enferma, en busca de un ideal inalcanzable, de un sueño que nunca se podrá realizar. El pesimismo lo envuelve todo. Si se mira la juventud, el tiempo la destruye. Si se sueña con el amor, el desencanto lo carcome, si se cree en la riqueza o en la fama, pronto se desvanecen. Vivir ¿para qué? El escritor romántico esta invadido por una angustiada melancolía, una desesperación incontrolable. Si la vida es un mal, el final de la vida es en consecuencia, el gran amigo de los románticos, es lo que trae la libertad al alma atormentada.

Los románticos se sienten atraídos por la temática necrófila, es el tema de las noches, de los sepulcros, de la aspiración a lo infinito puesto que la muerte es los caminos para alcanzarlo y es el tema de la soledad absoluta.

No ha faltado, sobre todo entre los románticos, la aproximación, no solo al final de la vida sino a lo que sucede un poco más allá, y además impregnado de los matices más desgarradores como es frecuente en este estilo.

Recordemos a Gustavo Adolfo Bécquer que tan dado era al tremendismo pero impregnado a su vez de un realismo absolutamente eficaz:

Cerraron sus ojos  
que aun tenía abiertos  
taparon su cara  
con un blanco lienzo  
y unos sollozando

.....  
otros en silencio  
de la triste alcoba  
todos se salieron

De la casa, en hombros  
llevaronla al templo  
y en una capilla  
dejaron el féretro

de la alta campana  
la lengua de hierro  
le dio volteando  
su adiós lastimero

Del último asilo  
oscuro y estrecho  
abrió la piqueta  
el nicho a un extremo  
Allí la acostaron,  
tapiáronle luego  
y con un saludo  
despidiose el duelo

La piqueta al hombro  
el sepulturero  
cantando entre dientes  
se perdió a lo lejos

La noche se entraba  
el sol se había puesto  
perdido en las sombras  
yo pensé un momento

¡Dios mío, que solos  
se quedan los muertos!

¿Vuelve el polvo, al polvo?  
¿Vuela el alma al cielo?  
¿Todo es sin espíritu,  
podredumbre y cieno?  
No sé; pero hay algo  
que explicar no puedo,  
algo que repugna  
aunque es fuerza hacerlo  
el dejar tan tristes  
tan solos los muertos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Borges, Jorge Luis "Fervor de Buenos Aires" 192.
- Celaya, Gabriel "Trayectoria poética. Antología" Ed Castalia 1993.
- Duch, Juan. "El Navegante". Veracruz 2002.
- García Lorca, Federico. "Obras completas". Ed. Aguilar. Valencia 1965.
- García Márquez, Gabriel. "Cien años de soledad". Ed Sudamericana 1967.
- Hernández, Miguel. "Obras selectas. Antología poética". Ed. Círculo de lectores. Barcelona. 1977.
- Machado, Antonio. "Juan de Mairena. Sentencias, donaires, apuntes y recuerdos de un profesor apócrifo". Madrid. 1936.
- Machado, Antonio. "Campos de Castilla". Ed. Círculo de Lectores. Barcelona 1965.
- Da Rocha, Nicolás. "Ensayo Sobre la Muerte".
- Rodríguez, Claudio. "Claudio Rodríguez: Poesía Completa". Ed Plaza Barcelona 2004.
- Sainz de Robles, Federico Carlos. "Historia y Antología de la poesía española". Ed. Aguilar. Madrid 1955.
- Saiz Ripoll, Anabel. "La muerte en la literatura de los siglos XIX y XX". Arena y Cal. Revista Literaria. Octubre 2005.
- Shakespeare, William. "Obras completas". Ed. Aguilar. Madrid 1943.
- Teresa de Jesús. "Obras completas". Ed. Aguilar Madrid 1958.

## LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

---

- *El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
- *El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
- *El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos*
- *El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
- *El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
- *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
- *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
- *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
- *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.*
- *El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
- *El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
- *El derecho a seguir la propia vida.*

## DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS TERMINALES

- *Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte*
- *Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.*
- *Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte*
- *Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados*
- *Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.*
- *Tengo derecho a no morir solo.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañado.*
- *Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte*
- *Tengo derecho a morir en paz y dignidad,*
- *Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones más que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencia religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.*
- *Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.*

*Michigan Inservice Education Council*

## ÍNDICE DE MATERIAS

### A

Abandono tratamiento, 139  
Actuación paliativa, 17-30  
Adyuvantes, terapia, 12  
Afrontamiento, estrategias, 235  
Agitación psicomotriz, 99  
Agonía, 13, 23-26, 99, 101, 203, 212, y familia, 215-230  
Analgésicos  
  no opioides, 38  
  opioides, 38-40  
Ancianos frágiles, 1286, 187  
Anestésicos locales, 43  
Anorexia, 46  
Ansiedad, 97, 185  
Antagonistas de NMDA, 44  
Anticomiciales, 43  
Antidepresivos, 42  
Antihistamínicos, 43  
Anorexia, 46, 45-54  
Aprendizaje de la virtud, 310-312  
Artes narrativas, 321-324  
Asistencia domiciliaria, 159-170  
  Marco normativo, 167-169  
Asistente social y paliación, 247-260  
Autonomía, 293

### B

Baclofeno, 44  
Barbarroja, 306  
Barbitúricos, 182  
Barthel, Índice de, 73-74  
Bevacizumab, 157  
Beneficencia, 293  
Beneficio esperable, 128  
Benzodiacepinas, 44, 183, 188

Bergman, Ingmar, 312  
Bifosfonatos, 43  
Bioética y paliación, 279-283  
Bloqueos nerviosos, 44  
Braquiterapia, 144  
Butirofenonas, 43

### C

Cáncer  
  Colorrectal, 156  
  Esófago, 143  
  Mama, 154-156  
  Pulmón, 143  
  Próstata, 154  
Cannabinoides, 54, 179  
Carbamatos, 183  
Carbamazepina, 43  
Cine y medicina, 318-329  
Ciproheptadina, 53  
Cirugía, 54  
Citoquinas, 155  
Claudicación familiar, 96  
Clorpropamida, 181  
Codeína, 40  
Coadyuvantes, dolor, 42, 43,  
Compasión, 303-306, 317  
Comunicación, 113  
  Malas noticias, 123, 124  
  Sedación, 207  
Consentimiento informado, 205  
Corticoides, 43, 44, 53  
Coste cama día, 164  
Cristianismo y religión, 304  
Cuidados paliativos, 18-19, 62, 63, 106-117, 119-117  
  Abordaje, 162, 163  
  Asistente social, 252-257  
  Bases OMS, 18-19  
Cirrosis hepática, 66-67  
Coma, estado vegetativo, 68



Compresión medular, 94-95, 141  
Criterios inclusión, 186-189, 193-194  
Cuidados post mortem, 227-229  
Crisis de necesidades, 81, 85  
  Demencias, 69-70, 171-199  
  EPOC, 66  
  E.L.A. 71-72  
  Ictus, 69  
  Insuf. cardíaca, 65, 66  
  Insuf. renal, 67-68  
  Insuf. respiratoria aguda, 89  
  Internista y, 109-117  
  Marco normativo, 167  
  Medicina Paliativa, 109-117  
  Modelos organizativos, 167  
  Objetivos, 204  
  Oncología, 119-124  
  SIDA, 75  
  Urgencias, 83-105  
Cuidador principal, 165, 178, 221, 222  
Curabilidad tumoral, 131

---

## D

Decálogo, Cuidados Paliativos, 258-259  
Declaración enfermedad terminal, 288  
Demencias, y paliativos, 171-199  
Depresión, 183  
Derechos enfermos terminales, 261-277,  
  Declaración derechos, 263,  
  Dignidad humana, 263-265  
  Consuelo, 274  
  Cuidadores, 331  
  Igualdad, 265, 266  
  Intimidad, 273  
  Libertad ideológica, 272  
  Libre autodeterminación, 266  
  Negarse al tratamiento, 271-272  
  Prestación sanitaria, 275, 276

Dihidrocodeína, 40  
Dipiridamol, 183  
Disfagia, 47  
Disnea, 54, 55  
Dispepsia, 43  
Dolor, 33-44  
Duelo, 218, 231-246  
  Intervención, 239-241

---

## E

Enfermedad Terminal, 18, 62, 162, 163  
  Etapas, 20  
  Valoración, 86, 87  
Enfermería y cuidados, 227  
EPOC, 66, 67  
Entorno paliativo, 163  
Equipo, 166  
ESAD, 162  
Escalas funcionales, 22, 23, 37  
  Ramsay, 211  
  Sobrecarga cuidador, 165  
Escalera analgésica, OMS, 37  
Esclerosis lateral amiotrófica, 71-72  
Escopolamina, 183  
Estado de necesidad terapéutica, 268  
Estatus epiléptico, 95-96  
Estrategia, cuidados paliativos, 169  
Estreñimiento, 45-46  
Ética de la sedación, 28, 211, 212  
  De no poder, 290  
  Errores, 293, 294  
Eutanasia, 27, 28, 297  
  Diferencias sedación

---

## F

Familia y agonía, 191, 217-230  
  y asistente social, 247-260  
Fármacos  
  cáncer, 132  
  diana, 132, 157

Fármacos no apropiados, 182-183  
FAST, 69, 173  
Fentanilo, 40  
Fines de la Medicina, 308  
Fisioterapia pasiva, 179  
Futilidad médica, 289-290

---

## G

---

Gabapentina, 43  
Gritos y susurros, 312-315  
Grupos de autoayuda, 239, 244

---

## H

---

Hematuria, 88  
Hemoptisis, 89  
Hemorragias, 88  
Hepatocarcinoma, 157  
Hipercalcemia tumoral, 93  
Hipertensión endocraneal, 91, 92  
Hoehn y Yarh, 70  
Hormonoterapia, 132, 154

---

## I

---

Igualdad, derecho a, 265  
Imaginación narrativa, 301  
Implicación, familia cuidado, 223  
Índice  
    de Barthel, 73  
    de Katz, 29, 72  
Inhibidores  
    Estromales gastrointestinales,  
    157  
    multitarget, 156  
    Tirosin-kinasa, 156  
Inmunoterapia paliativa, 155  
Inmatnib, 157  
Insuficiencia  
    cardíaca, 65, 66  
    renal, 67  
    Interleuquina, 2, 155

---

## J

---

Justicia, 293, 307

---

## K

---

Karnofsky, 23, 75-77, 128  
Katz, Índice, 72-73  
Kurosawa, A., 306-308

---

## L

---

Leviatán, 317  
Levomepromazina, 210  
Ley General de Salud, 263  
Limitación esfuerzo terapéutico,  
    212 285-300  
    Dificultades, 291, 292  
    Cómo hacerlo, 292-293  
Literatura y final de vida, 331-346

---

## M

---

Medicina Interna y C.Paliativos,  
    110-111  
Medicina paliativa, 13, 14, 17  
Megestrol, 47, 53  
Melatonina, 54  
Meperidina, 183  
Mercero Antonio, 324  
Metadona, 40  
Metildopa, 183  
Metoclopramida, 53  
Midazolam, 29, 110  
Moduladores respuesta humoral,  
    132  
Morir con dignidad, 264  
Muerte, 317-330  
    Duelo, 233-234  
    Signos de, 226

---

## N

---

National Hospice Organization, 63-67  
Náuseas, 41, 47, 48,  
No oncológicos, paliativos, 63-77  
Nutrición parenteral, 179  
Neurolépticos, 185  
No serás un extraño, 323

---

## O

---

Objetivos terapéuticos, 20  
Oncología Médica y Cuidados  
Paliativos, 119-134  
Oncología radioterápica, 137-139  
Oncológico, dolor, 33  
Opioides, 39, 40, 41  
Oxicodona, 40

---

## P

---

Padecer con, 303-318  
Paliación enfermedad terminal, 15-30  
Oncológica, 119-134, 135-150  
Parkinson, 70-71  
Pentazocina, 183  
Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 137, 161  
Pentazocina, 183  
Personalidades y estrés, 237  
Poder narración, 303-318  
Principios éticos, 281, 282, 293  
Proceso de recuperación, 241  
Progestágenos, 53, 154  
Pronóstico vital, nursing homes, 190  
Propofol, 29, 210  
Protocolo Spikes, 14  
Próstata, 151

---

## Q

---

Quimioterapia, 14, 132, 133, 154-158

---

## R

---

Radioterapia paliativa, 44, 135-150  
Recuperación duelo, 241, 243  
Recursos y familia, 219  
Refractario, síntoma, 27  
Registro de voluntades anticipadas, 206, 208

---

## S

---

Sangrado, 145, 146  
SECPAL, 62  
Sedación paliativa, 17, 26-29, 101, 203-213  
Procedimiento, 207-211  
SIDA, 75, 77  
Síndrome de  
Compresión medular, 94  
vena cava superior, 90, 91  
Solidaridad y cuidados paliativos, 317-318  
Soporte familia, 193  
Sufrimiento, 205  
Supervivencia, 21  
Síntomas difíciles, 27  
Síntomas refractarios, 27, 204-206  
Síntomas frecuentes, 32-46  
Somnolencia opioides,, 41

---

## T

---

Talidomina, 54  
Taponamiento cardíaco, 90  
Trabajadores sociales y paliación, 247-260  
Tramadol, 40

Trastorno ansiedad generalizada,  
98-99

Tratamiento cáncer, 129-130

Tumores

Curables, 131

Estrumales gastrointestinales,  
157

Poco sensibles, 131

Sensibles, 131-132

---

## U

---

Unidad de Cuidados Paliativos,  
161

Urgencias paliativas, 83-105

## V

---

Vademecum Urgencias, 100

Valores

Valores Medicina, 308-309

M.Paliativa, 13-14 morales,  
303-318

Vía subcutánea, 28

