Wilson Astudillo Alarcón, Editor

MEDICINA PALIATIVA Y EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN LA ATENCIÓN PRIMARIA

SOCIEDAD VASCA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOETARAKO
EUSKAL ELKARTEA

Paliativos
SinFronteras

MEDICINA PALIATIVA Y ALIVIO DEL DOLOR EN ATENCIÓN PRIMARIA

1º Edición , Buenos Aires. Argentina, 2012

Editan: © Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos Sin Fronteras - ISBN:978-84-933596-5-2

Editor (coordinador): Wilson Astudillo A.

JANSSEN CILAG FARMACEUTICA S.A.
Mendoza 1259 (C1428DJG), C.A.B.A.

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

http://www.sovpal.org
sovpa@sovpal.org
Juan XXIII,6-3- D, 20016 San Sebastián-España.
Tf y fax 00 34 943 397773

Paliativos Sin Fronteras

http://www.paliativossinfronteras.com ,
paliativossinfronteras@gmail.com
Juan XXIII,6-3-D, 20016, San Sebastián -España. Tf y Fax: 00 34 943 397773

Esta obra se publica bajo una licencia libre Creative Commons Reconocimiento-No Comercial-Compatir Igual 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 de los editores.

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos fue declarada de Utilidad Pública por el Gobierno Vasco en 1996 y es Medalla al Mérito Ciudadano 2001 del Ayuntamiento de San Sebastián-España.

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS
ARDURA PALIATIBOETARAKO EUSKAL ELKARTEA

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos
http://www.sovpal.org

Paliativos SinFronteras

Paliativos Sin Fronteras
http://www.paliativossinfronteras.com

INDICE DE AUTORES

- **Amor Andrés, Pedro Javier.** Profesor de Psicología Clínica .UNED. Madrid
- **Apezetxea Celaya, Antxon.** Responsable de la Unidad de Hospitalización a domicilio del Hospital de Basurto. Bilbao
- **Arango Pujal, Milton O.** Cardiología. Adjunto Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios . Burgos
- **Astigarraga Aguirre, Itziar,** Jefe del Servicio de Pediatria. Hospital de Cruces. Baracaldo, Vizcaya
- **Astudillo Alarcón, Wilson,** Neurología. Medicina de Familia. Centro de Salud de Bidebieta – La Paz. San Sebastián. wastudillo49@gmail.com
- **Astudillo Larraz, Beatriz.** Enfermera. Clínica San Ignacio. San Sebastián
- **Casado da Rocha A.** Profesor investigador "Ramón y Cajal". Facultad de Filosofía. Universidad del País Vasco. San Sebastián.
- **Catá del Palacio, Elena.** Trabajadora Social. Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Infantil Universitario. Niño Jesús. Madrid
- **Clavé Arruabarrena ,Eduardo.** Medicina Interna. Hospital Universitario Ntra. Sra. de Aránzazu. Experto en Bioética Sanitaria. San Sebastián
- **De la Fuente Hontañon, Carmen.** Médico de Familia. Centro de Salud Esperanto de Valladolid.
- **De Lima, Liliana.** Directora Ejecutiva International Association for Hospice and Palliative Care Houston, USA.
- **Del Corral Gargallo, Paz.** Catedrática. Profesora de Psicología Clínica. Facultad de Psicología. UPV/EHU. San Sebastián
- **Del Rincón Fernández Carola.** Psicóloga. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
- **Díaz-Albo Hermida, Elías.** Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Camilo. Tres Cantos. Madrid. e.diazalbo@gmail.com
- **Díaz-Albo Bazo, Belem.** Psicóloga. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Camilo. Tres Cantos. Madrid.
- **Echeburúa Odriozola E.** Catedrático de Psicología Clínica. Facultad de Psicología. Universidad del País Vasco. UPV/EHU. San Sebastián
- **Fernández Rebolledo, Rodrigo.** Jefe de Servicio de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital del Salvador. Asesor Ministerio de Salud. Santiago de Chile
- **Galve Calvo Elena.** Sección de Oncología Médica. Hospital Universitario de Basurto
- **García Calleja J.M.** Comité de Expertos de la OMS. Ginebra
- **Garrido P**. Sección de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo. Vizcaya
- **Granja Patricia.** Médica. Profesora de la Universidad Católica de Quito. Subsecretaria Ministerio de Salud. Ecuador
- **González Escalada, José Ramón.** Medicina Interna. Jefe de la Unidad multidisciplinar para el estudio y tratamiento del dolor. Hospital Gregorio Marañón . Madrid
- **Herránz C., Roberto.** Farmacéutico. Matía Fundazioa. San Sebastián.
- **Honorato Jesús.** Farmacólogo clínico. Universidad de Navarra
- **Irurzun Zuazabal, Josu.** Servicio de Hospitalización a Domicilio. Hospital de Cruces. Baracaldo. Vizcaya.
- **López Vivanco, Guillermo.** Jefe de Servicio de Oncología Médica. Hospital de Cruces. Baracaldo . Vizcaya
- **Martino Alba, Ricardo.** Pediatra. Coordinador especialista de Área. Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid
- **Mendinueta Aguirre Carmen.** Medicina de Familia. Centro de Salud de Amara Berri. San Sebastián
- **Montiano Jorge, Emilio.** Médico de familia. Centro de Salud de Corralejo .Fuerteventura. Canarias. montnevado@terra.es
- **Morales Santos, Angel.** Radiólogo. Hospital Universitario Ntra. Sra.de Aránzazu. San Sebastián.
- **Muñoz Llerena, Alberto.** Servicio de Oncología Médica . Hospital de Cruces. Baracaldo. Vizcaya
- **Navajas Gutiérrez, Aurora.** Jefe del servicio de la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital de Cruces – Barakaldo. Vizcaya. Profesora titular de Pediatría. Universidad País Vasco.
- **Orbegozo Aramburu, Ana.** Enfermera. Jefa de la Unidad de Rehabilitación Cerebral. Matía Fundazioa. San Sebastián aorbegozo@matiaf.net
- **Pernia Romero, Antonio.** Facultativo especialista de Área de Anestesiología, Reanimación y Unidad de tratamiento del dolor. Hospital Universitario. Puerta del Mar. Cádiz
- **Riaño Zalbidea Valentin.** Servicio de Medicina Interna. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital de Gorliz . Vizcaya
- **Robles Torregosa, Ana.** Diplomada Universitaria de Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid.
- **Romeo Casabona C.** Profesor de Criminología Legal. Universidad del País Vasco. www.catedraderechoygenomahumano.es
- **Salinas Martin, Antonio.** Medicina de Familia. Especialista de Área de la Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Virgen de la Candelaria. Tenerife asalmar@gmail.com
- **Samblás García, José.** Neurocirujano. Sanatorio San Francisco de Asis. Fundación Grupo IMO. Instituto Madrileño de Oncología
- **Torres Moreda, Luis Miguel.** Prof. Cátedra del Dolor. Universidad de Cádiz. Jefe de Servicio de Anestesiología, Reanimación y Unidad de tratamiento del dolor. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz.
- **Yélamos Agua Carmen.** Psicooncóloga. Unidad de Psicooncología Grupo IMO Instituto Madrileño de Oncología cyelamos@grupoimo.com
- **Zubiri Sáenz, Félix.** Médico de familia. C.S. Iturrama. Pamplona

INDICE DE MATERIAS

INTRODUCCIÓN

Evaluación integral del enfermo en el final de la vida. W. Astudillo , M. Arango Pujal y C. Mendinueta

¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. W. Astudillo y C. Mendinueta

Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal. J. Irurzun

¿Qué hacer cuando la curación no es posible?. E. Díaz - Albo, B. Diaz Albo, C. Mendinueta y W. Astudillo

Farmacoterapia básica en la paliación. R. Herránz C.

Manejo de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos. E. Galve C.

Tratamiento del dolor oncológico intenso. A. Pernia y L. M. Torres Morera

Posibilidades y límites de los Cuidados Paliativos domiciliarios. A. Apezetxea

Oncología Médica y los Cuidados Paliativos. G. López-Vivanco, P. Garrido, A. Moreno, I. Rubio y A. Muñoz.

Oncología y Atención Primaria. F. Zubiri, J. Honorato y W. Astudillo

El cáncer en el niño. Realidad actual y expectativas. Itziar Astigarraga A.

El niño con cáncer y los supervivientes. La superación de una nueva oportunidad. Aurora Navajas G.

Cuidados Paliativos en las enfermedades no oncológicas. V. Riaño Z.

Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. W. Astudillo y C. Mendinueta

¿Tiene sentido el sufrimiento?. A. Casado da Rocha

El apoyo al cuidador del enfermo oncológico. W. Astudillo, C. Mendinueta, B. Astudillo y B. Díaz-Albo

Bases para mejorar la acción de los cuidadores en paliativos. W. Astudillo y A. Salinas Martin

Sedación paliativa. E. Clavé A.

Curados de cáncer. La superación de una nueva oportunidad. La necesidad de unidades de apoyo. C. Yélamos y José Samblás G.

La resistencia humana ante los traumas y el duelo. E. Echeburúa, P. De Corral y P. J. Amor.

Derechos de los enfermos terminales. Angel Morales S.

Aspectos jurídicos del tratamiento del paciente al final de la vida. Cuidados Paliativos y la limitación del esfuerzo terapéutico. C. M. Romeo Casabona

Organización de una unidad de Cuidados Paliativos pediátricos en Madrid. R. Martino A. A. Robles, E. Catá del Palacio y C. del Rincón F.

Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. W. Astudillo, C. Mendinueta y A. Orbegozo

La solidaridad internacional en Cuidados Paliativos y el tratamiento del dolor. W. Astudillo, J. M. García Calleja, E. Díaz Albo, C. Mendinueta, P. Granja, C. De la Fuente Hontañon, A. Salinas-Martín, E. Montiano, J.R. González Escala, L. M. Torres, R. Fernández Rebolledo y Milton O. Arango P.

Asegurando el acceso al cuidado en nivel primario: Listas de Medicamentos y de Prácticas Esenciales en Cuidados Paliativos de la IAHPC. Liliana De Lima, MHA.

APÉNDICE

Declaración de los derechos de los enfermos en la fase final de sus vidas

Derechos de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida y que afecten a sus famiias

Derechos de los Cuidadores

Declaración de los derechos de los enfermos en la terminalidad

INTRODUCCIÓN

Las Sociedades Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras, que trabajan por conseguir que los Cuidados Paliativos y el alivio del dolor sean considerados dos derechos humanos esenciales, agradecen a los Laboratorios Janssen Cilag por el interés mostrado para ayudarles a la difusión de la Medicina Paliativa en medios latinoamericanos. Los textos que contiene este libro provienen de varias publicaciones de nuestras sociedades y están seleccionados para dar a conocer las bases de una buena atención paliativa, que procurará ser integral y orientada a reducir la intensidad del sufrimiento que produce la enfermedad, los síntomas y su impacto emocional, a la vez que a apoyar a la familia y allegados para que puedan acompañar adecuadamente al enfermo tanto durante la enfermedad como en la fase del duelo. Consideran que esta etapa no tiene porqué ser de una espera angustiosa de la muerte anunciada sino más bien otra más positiva si:

- Se ayuda al paciente a mantener el mayor grado de actividad, independencia y dignidad posible;
- Se busca un alivio del dolor y de otros síntomas molestos en todos los momentos de la enfermedad;
- Se ofrece un adecuado soporte físico, psicológico y espiritual al enfermo y a su familia;
- Si se respeta y protege el protagonismo del enfermo y
- Si se promueve la solidaridad social con los afectados

Los Cuidados Paliativos tienen todavía mucho camino por recorrer, pero su tiempo ha llegado y nada puede detenerlos. Es necesario, no obstante, que los países que los han incluido en sus programas de salud se abran a la colaboración y a la solidaridad internacional con los que no los tienen, porque nada tiene un efecto más inmediato sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, no sólo para los pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas avanzadas sino también para sus familias, que la puesta en práctica del conocimiento existente de los cuidados paliativos y de los tratamientos del dolor. La forma como tratamos al hombre enfermo en sus últimos días y a su familia refleja el grado de evolución mental y espiritual que hemos alcanzado en nuestra cultura. Agradecemos a todos los profesores que han colaborado para que los cursos y los libros de nuestras sociedades sirvan para promover a la difusión de los Cuidados Paliativos. Esperamos que esta obra consiga nuevamente ser útil y ayude a la formación de los profesionales a los que va dedicada y que lleve el alivio adecuado a todos los afectados.

Wilson Astudillo A.

EVALUACIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE EN LA FASE FINAL DE SU VIDA

“No temas decir lo bueno que guardas en el pecho, porque con ello, otro ser querido podrá calentar sus manos mucho tiempo”

Wilson Astudillo, Milton O. Arango Pujal
y Carmen Mendinueta

Los Cuidados Paliativos (CP) se refieren a los cuidados médicos dedicados a prevenir y aliviar el sufrimiento y dar apoyo de la mejor calidad posible a las personas con una enfermedad que pone en peligro su vida, con especial énfasis en la comunicación interdisciplinar y en la coordinación entre los valores del paciente y de su familia[1]. Por el bienestar que proporcionan tienden a aplicarse también en las fases iniciales de los padecimientos potencialmente curables, porque según la OMS, "los problemas en el final de la vida tienen sus orígenes en una etapa más temprana en la trayectoria de la enfermedad"[2].

La valoración del estado del enfermo es un elemento básico de la actuación profesional tanto para confirmar la etapa en que se encuentra, conocer sus necesidades de control de síntomas, su nivel de sufrimiento y el de sus allegados, así como evaluar su potencial de salud, de rehabilitación y elaborar un plan de tratamiento tanto del paciente como de su familia. El peso de la enfermedad tiende a aumentar si confluyen diversos síntomas, aspectos psicosociales no solucionados y otros elementos que inciden sobre la respuesta al tratamiento.

El diagnóstico de terminalidad requiere la existencia de un diagnóstico firme de un padecimiento incurable y progresivo (cáncer y otros padecimientos no oncológicos); la posibilidad de morir en menos de 6 meses; el agotamiento de terapias convencionales; la presencia de síntomas cambiantes e intensos y de un gran impacto emocional tanto en el enfermo como a su familia. Un diagnóstico del estado de salud puede tener influencia sobre su posible recuperación, mientras el de su potencial de rehabilitación, se refiere a su capacidad para cooperar en un programa de este tipo que le ayude a mantener su autoestima. Estos dos conceptos nos van a permitir evitar considerar paciente terminal al que no lo es y utilizar bien los recursos que disponemos, a la vez que limitar el encarnizamiento terapéutico[3] . Situarnos correctamente ante lo que afecta al enfermo nos posibilitará trabajar más en el alivio y en el consuelo a través de la puesta en práctica de medidas paliativas que no abandonen a la persona a su propia suerte. En este sentido, es necesario tener en cuenta los criterios de Weissman D.E et al,[4] ***Tabla 1***

Tabla 1. Criterios para una evaluación de cuidados paliativos al momento del ingreso [4].

Una condición patológica que limita potencialmente o pone en peligro la vida y……

Criterios primarios: (Indicadores hospitalarios mínimos de ingreso de paciente de riesgo por necesidades paliativas no cubiertas)

La pregunta sorpresa: *"No me sorprendería si este paciente falleciera dentro de 12 meses?,*

- *E*nfermo con ingresos frecuentes (más de un ingreso por la misma condición en varios meses);
- Frecuentes ingresos debidos a síntomas difíciles de controlar de tipo físico o psicológico(de intensidad moderada a severa por más de 24-48 horas)
- Si se requieren cuidados complejos (por su dependencia funcional; apoyo en casa con ventilador/antibióticos/alimentación parenteral)

Si se produce una disminución en la función, intolerancia a la alimentación o baja de peso (pacientes frágiles).

Criterios secundarios: ***(Indicaciones más específicas de alta probabilidad de necesidades paliativas no cubiertas que deben ser incorporadas a los sistemas de identificación de paciente)***

- Admisión a residencia de larga estancia
- Anciano, mentalmente alterado con fractura de pelvis aguda
- Cáncer metastásico o localmente avanzado de carácter incurable
- Uso crónico de oxígeno domiciliario
- Parada cardíaca fuera del hospital
- Ingreso regular o pasado a un programa de paliativos (hospice)
- Apoyo social limitado (estrés familiar, enfermedad mental crónica
- No historia de haber completado directivas anticipadas

Fases de la terminalidad

Con relación a las fases de la terminalidad se considera que tras el diagnóstico, existen varias subfases: a) ***una etapa inicial*** de estabilidad en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteración del estado funcional; b) *una etapa sintomática o de estado*, caracterizada por la presencia de complicaciones generadoras de sufrimiento, con mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a la realización de las actividades básicas de la vida diaria; c) ***una etapa de declive***, en la que las complicaciones están presentes de forma continua o se objetiva un deterioro funcional importante, que altera

en mayor o en menor medida la capacidad del sujeto para realizar las actividades básicas de la vida diaria y, d) ***una etapa final o agónica*** con pronóstico de vida inferior a 1 - 5 días. La entrada en la agonía está precedida normalmente por un período de postración progresiva en cama con astenia profunda, somnolencia- confusión, indiferencia a estímulos, poca ingesta, disminución del estado de alerta, retención urinaria y fiebre, con la aparición de alteraciones respiratorias y de signos y síntomas nuevos[5].

La relación médico paciente ha derivado en los últimos años hacia un tipo más simétrico e integral donde el enfermo es el principal protagonista, por lo que se procura que si lo desea, conozca lo que tiene para que participe sobre su tratamiento, se respete su autonomía y voluntad hasta el final. La información se entregará de modo gradual, en un lenguaje comprensible, según su situación y abarcará el plan de tratamiento, los posibles contratiempos y servirá para orientarle en la toma de decisiones que procurará ser consensuada desde un principio. No siempre es fácil tomarla por lo que una solución que suele ser razonable muchas veces es tratar de integrar las medidas curativas con las paliativas e intensificar unas u otras según el curso que tomen los acontecimientos. La toma de decisiones sobre la agresividad médica deberá estar influida por estas etapas según recomienda el Instituto de Bioética de Zaragoza. ***Tabla 2***

Tabla 2. Toma de decisiones según la fase de la enfermedad: Instituto de Bioética de Zaragoza

Fase	Objetivo prioritario	Tolerancia a la agresividad médica
Curativa	Supervivencia	Alta
Terminal	Calidad de vida	Baja
Agónica	Calidad de muerte	Nula

Bases para una buena evaluación

La evaluación de los pacientes en la terminalidad es esencial porque: a) permite obtener detalles suficientes de los síntomas del enfermo que eviten a los muy débiles la realización de procedimientos diagnósticos molestos, b) facilita hallar síntomas inicialmente no referidos, c) sirve para estimular la búsqueda de nuevas formas de alivio a los síntomas, y d), la discusión de los síntomas y su impacto funcional facilita con frecuencia, recabar nuevos detalles de la enfermedad y de su efecto sobre la vida del paciente. Así, un estudio del Memorial Sloan Kettering Cáncer Center, permitió detectar la presencia de 64 nuevos diagnósticos en 276 pacientes que consultaron por dolor maligno, por lo que es considerada un área muy activa de la Medicina Paliativa[6]. Una

web muy útil en síntomas es http://SymptomResearch.NIH.gov/ . El número medio de síntomas detectados usando la evaluación sistemática fue 10 veces más alto que el que manifestaban los pacientes de forma voluntaria[7].

Evaluación de los síntomas

El primer instrumento de evaluación de los síntomas incluye múltiples conversaciones con el paciente y la familia, y a menudo, con sus cuidadores. Es necesario mostrar preocupación por el bienestar del enfermo durante la entrevista a través de colocarle bien, apoyar la presencia de familiares si lo desea, controlar bien el tiempo y facilitarle la mayor privacidad posible. Una buena comunicación con el enfermo nos permitirá una mejor detección de sus problemas, recordando que los muy enfermos tienen una limitada retención de la información. Nuestro lenguaje procurará ser sencillo y cordial y buscará mostrarle la mayor empatía posible con su situación, más aún si no sabe lo que tiene o alberga muchas dudas sobre su futuro. "Cinco minutos sentados a su lado, representan una hora para el enfermo". Sentarse, además es una forma de de reconocer y legitimizar sus preocupaciones más importantes y ayuda a una mejor sincronización de "los tempos" de las personas. Por algo decía Gregorio Marañón: "*la mejor herramienta del médico es la silla……para escuchar al paciente".*

La entrevista no será una interrogatorio continuado pero sí una comunicación delicada, fluida que construya confianza entre el paciente, su familia y el profesional. Mediante la escucha activa se le mostrará interés con respeto a sus silencios, más aún en momentos de especial emotividad. Se sugiere empezar hablándole de que si bien se conoce sobre la enfermedad que le afecta, que se desea saber cómo está usted llevando los diferentes síntomas que se encuentran en este padecimiento, para luego interesarse sobre el dolor y los síntomas que le molestan más y cuáles le son más importantes. En el curso de la evaluación se le preguntará si tiene preocupaciones sociales o espirituales significativas que le afectan la vida diaria; se tratará de valorar su comprensión sobre la enfermedad/pronóstico y opciones de tratamiento; sobre cuáles son sus metas de cuidado, como las identifica el paciente, la familia, o sus representantes;, si la opciones de tratamiento que se le ofrecen están de acuerdo a las metas del paciente, si éste tiene un testamento vital o un documento de voluntades anticipadas, y finalmente, dónde puede ser atendido, en casa o en el hospital y como hacer segura la transición de un sitio a otro[4].

Una de la claves de la excelencia en el manejo de los síntomas estará en la calidad de la evaluación que hagamos. En la fase avanzada los síntomas tienden a ser múltiples, siendo más frecuentes la anorexia, el dolor, la fatiga, disnea, náusea, boca seca, edemas y confusión. Pueden deberse a numerosos factores como la propia enfermedad, así en el cáncer avanzado por.ej. el dolor óseo, se origina en metástasis y la disnea en la anemia o en un derrame pleural; el tratamiento de la enfermedad (esofagitis postradioterapia, estreñimiento de opioides), y en la existencia de otras condiciones concurrentes

(osteoartritis). Es importante evaluar su estado mental antes de averiguar la naturaleza y severidad de los síntomas porque los pacientes confusos o en delirio no pueden cooperar de forma plena y el no reconocer el delirio puede conducir a una evaluación y tratamiento inapropiados[8,9].

El término ***"dolor total"***, introducido por Cicely Saunders, que sirve para comprender la compleja etiología del dolor (por sus diversos componentes físicos, emocionales, sociales, espirituales que contribuyen al sufrimiento), se ha trasladado a la evaluación paliativa de otros síntomas para tratar de ser integral e influir sobre todo lo que puede ser importante para el bienestar de las personas :la imagen corporal, el sentido del pasado, del futuro así como el significado de la enfermedad, sus deseos, relaciones y valores o creencias espirituales[10,11]. Por ello, J. Barbero [12], considera que la palabra clave de los CP y de las estrategias comunicativas que los sostienen – es el verbo "explorar" . Dice que no se debe dar nada por supuesto, sino que es preciso tener en cuenta la idiosincrasia de cada persona, su particularidad, la percepción subjetiva de lo que está ocurriendo en su interior o viviendo en su experiencia. No hay da un paciente igual a otro, ni una forma de morir que se pueda generalizar de manera protocolizada para todo el mundo. El hecho de tener protocolos, criterios, recomendaciones, etc., no nos inhibe de tener que buscar siempre la personalización de los cuidados. Cada proceso de sufrir y morir es único y diferente a los demás.

Temas especiales sobre la evaluación de los síntomas en la terminalidad

Los pacientes en el final de la vida refieren pocos síntomas particularmente el dolor, porque temen que el empeoramiento de los mismos, refleje una progresión de la enfermedad. La descripción de los síntomas y su severidad son los datos básicos en la evaluación de síntomas que suelen ser multifactoriales en su origen. Algunos pacientes y sus familias tienen historia de haber sufrido en el sistema de salud y perdido la fe en éste y en sus cuidadores, lo que puede hacer más difícil dialogar con ellos sobre síntomas psicológicos. Los factores culturales también pueden inhibir la discusión de ciertos síntomas y si el paciente no recibe atención a sus quejas, normalmente interrumpe la comunicación de su sufrimiento.

Conforme se acerca a la muerte, la evaluación de los síntomas se hace más difícil porque en la última semana, en su mayoría los enfermos se vuelven poco comunicativos e inmóviles. La dificultad aumenta en presencia de una disfunción cognitiva moderada a severa. Muchos son además ancianos con cambios cognitivos, temores sobre fallecer, solitarios o con falta de apoyo de la familia. Los cuidadores (médicos y enfermeros incluso), no siempre son sensibles a la alta prevalencia de los síntomas en esta etapa y no incorporan la evaluación de los síntomas en sus conversaciones con los pacientes o les falta conocimientos sobre la identificación de los síntomas y su manejo[11]. Son obstáculos para unos buenos CP la existencia de dificultades para hacer un diagnóstico preciso y la

resistencia emocional de los enfermos, de sus familiares y a veces de los propios médicos para aceptar la etapa en que se encuentran.

Existe un amplio consenso sobre la inclusión de los siguientes campos de evaluación estructurada: 1) dolor y otros síntomas, 2) síntomas emotivos y cognitivos, 3) temas relacionados con la autonomía y procesos de decisión informada y compartida, 4), Comunicación y asuntos del cierre vital , 5) necesidades y cargas domésticas y económicas de pacientes y cuidadores y otros temas prácticos y 6) espiritualidad y asuntos trascendentales. (Peace Tool). Cada campo a su vez, tiene varias subcategorías que ayudan a elaborar el sufrimiento del paciente y de sus necesidades[13].

Muchos síntomas son subjetivos por lo que se recogerá el orden de exposición de los síntomas, su influencia sobre las actividades de la vida diaria siendo muy útiles sus descripciones y la evaluación que hacen de la severidad de sus síntomas en un tiempo determinado, por ej. en las últimas 24 horas y el empleo de la Escala visual Analógica (EVA) donde 0 que representa su ausencia, 1, leve; 2 moderado;3 severo; 4 muy severo o incapacitante (es una escala preferida por las personas mayores) o de la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton, de 0 a 10, ***Tabla 3,*** donde 0 es la ausencia del síntoma y 10 es su mayor intensidad posible[8-9]. Una vez que se identifica un síntoma se hará su reevaluación periódica en relación con la respuesta al tratamiento. Es conveniente pedir al paciente que priorice los síntomas más molestos y determine el nivel deseado de alivio; esto puede ser expresado de forma numérica o en el nivel aceptable de interferencia en las actividades de la vida diaria.

Tabla 3. Escala de Evaluación de Síntomas de Edmontón

Fecha *Hora*

Señale con un círculo lo que mejor lo describa

No dolor posible — Peor dolor

No cansado — Mayor cansancio posible

No náuseas — Las náuseas más intensas

No depresión — La mayor depresión posible

No ansiedad La mayor ansiedad posible

No mareo El mayor mareo posible

Buen apetito El peor apetito posible

Bienestar El mayor malestar posible

No fatiga La mayor fatiga posible

Otros problemas

Escala completada por:

Paciente Sanitario Familiar

Con relación al dolor se procurarán determinar sus causas por la historia y examen. El primer paso es preguntar al paciente sobre la presencia del dolor y respetar y creer su respuesta. Luego se averiguará su localización, ¿qué lo mejora o empeora?, ¿qué es lo que toma para el dolor?,y determinar si existe una infección u otro problema subyacente que tenga un tratamiento específico como un proceso infeccioso. Otro elemento clave a determinar es el tipo de dolor, si es un dolor común como el óseo o bucal, o se trata de un dolor especial de tipo nervioso (lancinante) o cólico, o como el espasmo muscular y valorar si existe un componente psicológico o componente espiritual. Estos datos deberán ayudarnos a identificar en el cáncer si es un síndrome oncológico doloroso agudo o crónico. Los agudos a menudo acompañan a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas mientras los crónicos, están generalmente relacionados con el propio tumor o la terapia antineoplásica. Si se sospecha un dolor neuropático se hará una cuidadosa evaluación neurológica. Es posible utilizar para la evaluación del dolor la escala de los Rostros, especialmente si es niño, o con la mano siendo 0 , la ausencia de dolor, un dedo, dolor muy leve y los 5 dedos, el peor dolor posible. Hay que creer al paciente lo que dice. Si dice que le duele, es que le duele. Este principio es básico para no utilizar los placebos en cuidados paliativos. Normalmente "el dolor propio es insufrible y el de los demás, exagerado," para buscar su etiología, sus factores precipitantes, su variación diaria y el nivel de amenaza que representa a su existencia o de incertidumbre. Pueden

encontrarse problemas en la evaluación de enfermos en cuidados intensivos, demenciados, con síndrome de abstinencia, agitados, en la proximidad de la muerte y si no son comunicativos y están inmóviles. En estas situaciones y en el caso del dolor es importante valorar el uso de signos indirectos. ***Tabla 4***

Tabla 4 . Signos indirectos de dolor

Atonía psicomotriz	Confusión súbita
Aspecto de la cara	taquipnea
Movimientos descoordinados	Sudoración profusa
Gemidos, gritos, roces cutáneos repetitivos	Zonas hiperálgicas al movilizarle

Se completará la evaluación con la recogida de la historia clínica y de datos de su exploración física, grado de nutrición, úlceras de decúbito, lesiones micóticas, áreas dolorosas, etc., sin cansarle por lo que se complementará en las sucesivas visitas. La persistencia de los síntomas tiende a señalar al paciente el agravamiento de la enfermedad, un posible riesgo para su vida, la pérdida de independencia y dignidad y la necesidad de revisar sus tratamientos por lo que necesita conocer y que se le explique sus causas para reducir su ansiedad. Los pacientes suelen tener muchas pruebas previas que es importante revisarlas porque pueden dar pistas sobre el origen de los síntomas. Si se ordenan nuevas pruebas en los muy enfermos, se deberá pensar que si el resultado va a cambiar el manejo de un complejo sintomático, si no es así, no hay necesidad de hacerlas.

En cuanto a los síntomas emotivos y cognitivos es posible detectar la tristeza, ansiedad (***Tabla 5***), y depresión ***(Tabla 6)*** que conforman una parte significativa del sufrimiento y el delirio. El espectro de la tristeza abarca desde una reacción de pérdida normal a un duelo patológico previo, un trastorno de ajuste con caracteres depresivos a una depresión mayor. La ansiedad se ve como una consecuencia de la confrontación con o la certeza de la muerte y tiene una prevalencia de un 18 % en el cáncer avanzado[13]. Los niveles elevados de ansiedad pueden crear un sufrimiento intenso o interferir con las actividades de la vida diaria. Es importante para el clínico reconocer que puede ser el resultado de un trastorno de ansiedad previo, de abuso de sustancias, delirio o síntomas mal tratados o infratratados, especialmente del dolor[13]. Otros factores que pueden exacerbar la ansiedad incluyen sus preocupaciones sobre el futuro control de síntomas, el curso de la enfermedad y otros temores. ***Tabla 5***

Tabla 5. Escala de Ansiedad (Contar 1 punto por cada respuesta positiva)[14]

1. ¿ Se siente usted tenso, nervioso ?.....
2. ¿ Está usted inquieto ?.....
3. ¿ Está usted irritable ?.....
4. ¿ Le cuesta relajarse ?.....

En caso de existir dos respuestas positivas a las preguntas arriba expuestas, efectuar las siguientes preguntas:

5. ¿ Duerme usted mal ?.....
6. ¿ Tiene usted dolor de cabeza, dolores cervicales ?.....
7. ¿Tiene usted alguna de las siguientes manifestaciones: temblores, hormigueos, sensación de desequilibrio, sudores, necesidad de orinar frecuentemente, diarreas ?.....
8. ¿ Está usted inquieto por su salud ?.....
9. ¿ Le cuesta conciliar el sueño ?.....

Tabla 6. Escala de Depresión[14] (Contar 1 punto por respuesta positiva)

1. ¿ Encuentra usted que le falta energía ?.....
2. ¿ Tiene usted poco interés por hacer cosas ?.....
3. ¿ Ha perdido confianza en sí mismo ?.....
4. ¿ Ha perdido usted la esperanza en que mejore su situación ?....

En caso de respuesta positiva a una de estas preguntas, continuar

5. ¿ Le cuesta concentrarse ?.....
6. ¿ Ha perdido el apetito ?.....
7. ¿ Se despierta demasiado pronto por la mañana ?.....
8. ¿ Se encuentra usted fatigado ?.....
9. ¿ Es por la mañana cuando se encuentra peor ?.....

Los pacientes con una puntuación de 4 en la escala de Ansiedad y de 2 en la Escala de Depresión tienen un 50 % de posibilidades de presentar un trastorno clínicamente significativo. Por encima de estas puntuaciones, esta probabilidad aumenta notablemente. Las razones para ello están en que se enfoca en la tristeza y la aparición de llanto, antes que en síntomas claves como la anhedonia (¿Ha experimentado pérdida de interés en cosas o actividades que usted normalmente disfrutaba? y sentimientos de desesperanza y falta de valor.

La depresión puede contribuir a la sensación de desesperanza y a una falta de alivio de otros síntomas, particularmente el dolor. Los pacientes con cáncer, SIDA y Esclerosis lateral amiotrófica que la sufren tienen un alto riesgo de suicidio y de albergar ideaciones suicidas. La ideación pasiva (Mejor estaría muerto) deberá distinguirse de la ideación

suicida activa (*Mejor estaré muerto y es esto lo que deseo hacerlo*). La búsqueda de la depresión se hace mediante una o dos preguntas: ¿*Está usted deprimido*?, o ¿*Ha estado usted deprimido la mayor parte del tiempo las dos últimas semanas*?. Estas dos preguntas parecen ser tan eficaces como el uso de instrumentos más complicados. La depresión, diversas preocupaciones, dificultades maritales, sexuales y de comunicación son menos obvios que los físicos. No se tiende a hablar de ellos si no se pregunta sobre los mismos y tienden a fluctuar con la enfermedad. Son intensos al tiempo del diagnóstico, recurrencia y cerca de la muerte y se agravan conforme empeora la enfermedad por lo que es necesario valorar las redes sociales e identificar conflictos. ***Tabla 6***.

La evaluación cognitiva. Es importante para conocer la capacidad mental para razonar adecuadamente que puede tener el paciente y de tomar decisiones que pueden alterar el curso de su tratamiento. Será más rigurosa cuánto más riesgo tenga la decisión que vaya a tomar para su vida. Son útiles en este aspecto el Mini Mental test *(Tabla 7)* y el Cuestionario de Pffeifer *(Tabla 8),* más sencillo de realizar.

Tabla 7. Mini Mental test de Folstein

	Puntos
Orientación:	
- Dígame el día...Fecha....Mes....Estación....Año.	(5)
- Dígame el hospital....Planta....Ciudad....Provincia....Nación...	(5)
Fijación	
Repita estas tres palabras: casa-reloj-paraguas...	(3)
(Repetirlas hasta que las aprenda y contar los intentos, nº...)	
Concentración y cálculo	
- Si tiene 30 pesetas y me va dando de tres en tres, ¿Cuántas le van quedando ?	(5)
- Repita 5-9-2 (hasta que los aprenda y contar los intentos)	
- Ahora hacia atrás.....	(3)
Memoria	
- ¿ Recuerda las tres palabras que le he dicho antes...?	(3)
Lenguaje y construcción	
-Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, Repetirlo con el reloj.....	(2)
-Repita esta frase:"En un trigal había cinco perros"	(1)
-Una manzana y una pera son frutas ¿verdad? ¿Qué son el rojo y el verde?. ¿Qué son un perro y un gato ?.....	(2)
Coja este papel con la mano derecha, dóblelo por la mitad y póngalo en el suelo.....	(3)
-Lea esto y haga lo que le dice, CIERRE LOS OJOS.....	(1)
-Escriba una frase.....	(1)
-Copie este dibujo	(1)
Puntuación total	35

Puntuación total: 35. De 24 a 35 normal. Una puntuación inferior a 23 denota una alteración cognitiva. Existen problemas cuando la puntuación es intermedia, en cuyo caso se utilizarán otras escalas más orientadas específicamente a la demencia. El punto de corte es distinto para pacientes geriátricos y depende también del nivel de escolarización y de la edad.

Tabla 8. Cuestionario de Pfeiffer (versión Española)

1. ¿Qué fecha es hoy? Día del mes/ año
2. ¿Qué día de la semana es hoy?
3. ¿Dónde estamos ahora?
4-. ¿Cuál es su número de teléfono?
   4a.(Preguntar sólo si el paciente no tiene teléfono) ¿Cuál es su dirección?
5. ¿En que fecha nació Ud.? (día, mes y año)
7. ¿Cómo se llama el Presidente de Gobierno?
8. ¿Quién era el anterior Presidente?
9. ¿Cuáles son los dos apellidos de su madre?
10. Si a 20 le restamos 3 quedan....? Y si le quitamos 3....?

Número total de errores……

Interpretación: 0-2 errores: Funcionamiento intelectual normal. 3-7 errores: Funcionamiento intelectual deficitario. 8-10: Déficit intelectual severo. Es importante señalar: Ningún estudio, Graduado escolar, Bachiller o estudios superiores

Como ya se ha indicado, el deterioro cognitivo puede influir en la expresión de los síntomas e incapacita a los pacientes confusos, demenciados o con delirio (particularmente en la última semana) para cooperar a plenitud. Es necesario sospechar en su existencia, si los pacientes se retiran repetidamente las vías intravenosas, si olvidan las conversaciones, si son reiterativos en sus respuestas, si cogen objetos en el aire, si se bajan o salen de sus camas, y si parecen confundidos a sus familiares. Representa un motivo de gran preocupación para la familia que lo percibe como una pérdida de dignidad. Puede valorarse con la Escala de Confusión al pie de la cama (pidiéndole repetir los doce meses del año en sentido inverso y el estado de conciencia) es una excelente herramienta para valorar y seguir el delirio en cuidados paliativos[13].

El delirio en el cáncer puede deberse a: una neurotoxicidad inducida por opioides, tumor cerebral/metástasis, los tratamientos antitumorales (quimioterapia, radioterapia), el uso de psicotrópicos (antidepresivos tricíclicos, benzodiazepinas), metabólicos (hipercalcemia, hiponatremia, insuficiencia renal), síndromes paraneoplásicos, sepsis. El delirio en la enfermedad avanzada puede ser reversible hasta en 50 % de los casos, lo que señala la importancia de su reconocimiento temprano y la evaluación agresiva y de su manejo[8,9,11,13]. Muchos de estos factores de riesgo para el delirio han estado presentes en pacientes con otras enfermedades avanzadas, aunque la mayoría mejoran con tratamientos de las causas específicas. Sin embargo los enfermos con delirio

terminal/intranquilidad, por definición, no responden al manejo farmacológico convencional antes de la muerte y pueden requerir sedación.

La evaluación funcional y de dependencia

La valoración de cómo la enfermedad afecta la funcionalidad personal en las actividades de la vida diaria se realizará con la ayuda de las Escalas ECOG y Karnofsky, ***(Tabla 9) y*** Karnofsky-Palliative performance scale (KPS***) (Tabla 10)***

Tabla 9. Escalas ECOG y Karnofsky

ECOG		KARNOFSKY
Actividad completa, puede cumplir tareas como antes enfermedad	**0**	**100** Normal, sin signos enfermedad **90** Capaz de actividades normales pero con síntomas leves
Sólo actividades que no requieren esfuerzos, sigue siendo ambulatorio y haciendo trabajos ligeros	**1**	**80** Actividad normal con esfuerzo, algunos síntomas mórbidos **70** Capaz de cuidarse pero no de realizar actividad normal o trabajo
Ambulatorio y capaz de cuidarse pero no de realizar cualquier trabajo. Encamado menos del 50 % del día	**2**	**60** Requiere atención ocasional, pero puede cuidar de sí mismo **50** Requiere gran atención, incluso médica
Sólo puede cuidarse en parte, encamado durante más del 50 % del día	**3**	**40** Inválido, necesita cuidados y atenciones especiales. **30** Inválido grave, hospitalización y tratamiento de soporte activo
Totalmente inválido e incapaz de cuidarse, encamado por completo	**4**	**20** Muy enfermo, necesita hospitalización y tratamiento activo **10** Moribundo
Muerto	**5**	**0** Muerto

La Escala de Karnofsky-PPS (KPS), ***(Tabla 10)*** permite valorar el estado físico y predecir de forma bastante acertada la supervivencia media según la situación física y funcional de los pacientes referidos a cuidados paliativos. Así, los admitidos con una KPS de 10-20, según un estudio, tenían una supervivencia media de 14 días, los de 30-40 , de 49 días , y los de 50, de 96 días[15]. Se hablará con los pacientes y a las familias sobre sus preferencias, recordando que un 35 % de los enfermos desean morir en casa pero que hasta un 48 % desean que se empleen los tratamientos disponibles.

Tabla 10. Escala de Karnofsky-PPS

% de actividad normal	Definiciones de Karnofsky KPS	PPS Ambulación	Nivel de actividad	Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Consciencia
100	Normal, no quejas o evidencia de enfermedad	Plena	Normal	No	Total	normal	Plena
90	Actividad normal Signos o síntomas menores de enfermedad	Plena	Normal	Alguna	Total	Normal	Plena
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos o síntoma enfermedad	Plena	Normal con esfuerzo	Alguna	Total	Normal o reducida	Plena
70	Cuida de sí mismo, incapaz de actividades normales o trabajo normal	Reducida	Incapaz de trabajar	Alguna	Total	Normal o reducida	Plena
60	Requiere ayuda ocasional, pero es capaz de muchas actividades	Reducida	Incapaz de tareas simples	Significativa	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Plena o confusa
50	Requiere considerable asistencia médica y cuidado frecuente	Más sentado o en cama	Incapaz cualquier tarea	Enfermedad extensa	Necesita ayuda	Normal o reducida	Plena, somnolencia o confusión
40	Incapaz,requiere cuidado especial y asistencia	Más sentado	Necesita ayuda	Enfermedad extensa	Mucha asistencia	Normal o reducida	Plena, somnolencia o confusión
30	Severamente incapacitado, hospitalización indicada aunque la muerte no sea inminente	Encamado	Requiere ayuda	Enfermedad extensa	Cuidado total	Reducida	Plena. somnolencia o confusión
20	Muy enfermo. Necesita hospitalización y tratamiento de soporte	Encamado	Requiere ayuda	Enfermedad extensa	Cuidado total	Mínima-bebe a sorbos	Plena, somnolencia o confusión
10	Moribundo, proceso fatal, que progresa rápidamente	Encamado	Requiere ayuda	Enfermedad extensa	Cuidado total	Cuidados boca	Somnoliento o en coma
0	Muerto	Muerto					

La evaluación psicosocial

Permite objetivar otras necesidades y problemas que afrontan los pacientes además de su enfermedad física. Para abordar los problema psicosociales y existenciales es necesario reducir el sufrimiento físico y crear una sensación de seguridad y de soporte entre el paciente y sus médicos que nos permita evaluar cómo afecta su padecimiento a su vida y a su familia. Los pacientes no siempre mencionan al profesional todo lo que les afecta porque no consideran adecuado consultarle sobre estos problemas antes que otros síntomas, bien por falta de confianza o por creer que éste no es idóneo para aportarle el apoyo necesario. La capacidad de empatía del médico le permitirá hacer preguntas

abiertas y conseguir que se exprese sobre lo que le preocupa y lo que es significativo para su vida [16]. ***Tabla 11***

Tabla 11. Preocupaciones de los pacientes

- Aceptación de la enfermedad
- Significado de la enfermedad
- Cómo luchar contra la dependencia
- Influencia de la enfermedad sobre las familias
- Incertidumbre existencial- espiritual
- Incertidumbre y temor sobre el futuro de sus seres queridos

Es posible detectar las necesidades del paciente en cuanto a compañía, comprensión y de diversos apoyos incluso económicos a base de preguntas como: ¿Tiene algo que le preocupa sobre la enfermedad?,¿ Puede dormir?, ¿Tiene algún síntoma que le moleste ? para pasar a indagar sobre:¿Con qué frecuencia cuenta con compañía?, ¿?¿Qué efecto ha tenido la enfermedad en su familia?. ¿De qué manera ha influido ésta en las relaciones con los demás o si las ha afectado?. ¿Cuánta ayuda necesita para preparar los alimentos, consumirlos o caminar dentro y fuera de casa?. Es de mucho interés valorar otros problemas familiares y de cuidado las necesidades de educación familiar o de ayuda práctica y, si su hogar reúne o no condiciones para la asistencia domiciliaria, los efectos en la familia y los cambios***, Tabla 12***

Tabla 12. Problemas familiares y de cuidado en casa[17]

• Sólo se identifica un cuidador	54 %
• El cuidador necesita asistencia adicional	47
• La familia es incapaz de proporcionar cuidado	37
• Necesidad de un enfermero	30
• Fatiga del cuidador	24
• Necesidad de equipo médico	21
• No se identifica al cuidador	20
• Alimentación nasogástrica	5
• Dificultades de transporte	7
• Líquidos intravenosos y medicación	6
• Problemas para preparación de las comidas	4
• Sin hogar	1

Los médicos pueden ayudar al paciente a tener una muerte en paz si se toman tiempo para hablar con ellos sobre sus valores personales, relaciones, sentimientos de esperanza,

significado y propósito de sus vidas, sus metas y su red social de apoyo. La familia tiene que adaptarse a la nueva situación de enfermedad avanzada de su ser querido. Los papeles de sus miembros cambian, así como las rutinas y prioridades, con sobrecarga por las nuevas variables que les sobrevienen. La atención del enfermo produce cambios en todos los miembros, especialmente sobre el cuidador principal que a veces olvida su propia salud y sus necesidades. Los enfermos se sienten frecuentemente responsables del trabajo extra que producen y su repercusión sobre sus cuidadores y no pueden dejar de preocuparse por los efectos de la pérdida de su papel en su familia para conseguir una pensión, becas, etc., para el estudio de sus hijos, por lo que agradecen que el equipo se esfuerce por entenderles y apoyar sus potencialidades a la vez que reconozca a la familia como una parte esencial del triángulo terapéutico y colaborar con su formación, orientación y apoyo. Son tres las situaciones más habituales a las que se enfrentan: conspiración de silencio, la claudicación familiar y la posible aparición de duelos complicados. La primera surge para intentar proteger al paciente de la dura experiencia de la enfermedad pero introduce una barrera sin desearlo en la comunicación que impide una normal expresión emocional tanto del enfermo como de sus familiares y ayudarle a afrontar mejor la muerte. La claudicación familiar aparece por quemamiento de los cuidadores que sienten que no pueden dar una respuesta adecuada a las múltiples necesidades del paciente, lo que da lugar al abandono emocional del/o la ausencia o deterioro de la calidad de relación entre el paciente y sus cuidadores. El duelo patológico se origina por muchas causas, entre ellas la sensación de culpabilidad de no haber podido intervenir en el cuidado de forma adecuada durante el proceso de la enfermedad.

Evaluación emocional

El sufrimiento para Chapman y Gravin [18], es un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a este peligro y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permiten afrontarlo. Por ello es importante explorar qué situación, síntoma, estímulo y/o sociales percibe el enfermo como una amenaza importante para su existencia o integridad, física o psicológica.

Para valorar el nivel de sufrimiento es interesante utilizar la Escala del paso del tiempo de Ramón Bayés[19], que permite conocer la estimación de la percepción subjetiva del paso del tiempo para el enfermo, porque en la situación de enfermedad, la persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo normal, lo que constituye un indicador de malestar, mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno se suele traducir en un estado de bienestar. Su detección se hace con el empleo de dos preguntas: ¿Cómo se le hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto o largo?, ¿Ud. que diría?, y ante ello preguntarle, ¿Por qué?., lo

que puede servir al enfermo para iniciar un episodio de ventilación emocional que puede ser terapéutico, que puede permitir establecer una relación empática con el paciente.

Evaluación económica

Las familias y amigos proporcionan la mayoría de la asistencia a los pacientes terminales, con una media de 43 horas a la semana[20,21]Casi un tercio de las familias que pierden a un ser querido en E.U.A lo hacen también con todos o la mayoría de sus ahorros debido a la enfermedad y su cuidado[22], lo que representa una carga económica que repercute significativamente sobre las decisiones de salud, por lo cual, es cada vez más importante, en especial en los países en vías de desarrollo, preguntarle :¿Si está preocupado por problemas financieros?, ¿Si le ha supuesto la enfermedad un esfuerzo financiero para usted y su familia?, ¿ Quién puede ayudarle en el día a día después de volver a casa?. ¿Cuánta ayuda necesita en casa para realizar sus actividades habituales.? ¿Si está preocupado por pensar que es una carga para su familia?. Una visita al hogar a tiempo, tiende a revelar mucha información al equipo sobre si éste va o no a reunir las condiciones para el cuidado.

Evaluación existencial

Casi todos los enfermos tienden a pensar conforme avanza su padecimiento sobre si ha valido la pena su vida o sus esfuerzos, por lo que es preciso preguntarles sobre ¿qué significado le encuentra usted a la vida', ¿Qué cosas le son importantes ahora?. Estas preguntas nos van a permitir detectar la angustia y la necesidad de seguridad emocional y existencial. En esta etapa hay una gran necesidad de intimidad, de proximidad con los seres queridos, de ayuda para cerrar asuntos de la vida, conocer cuál ha sido su contribución a los otros y dejar un legado personal. Los pacientes, por lo general, encuentran una falta de sentido en la vida y piensan que estorban. Reconocer y legitimizar los valores individuales y preocupaciones, comunica respeto, conduce a un aumento del sentido de dignidad y puede reducir los niveles de ansiedad y depresión en familiares de pacientes en las unidades de cuidado intensivo. En el cuidado total que son los cuidados paliativos es necesario cuidar la propia imagen, tratar de dar sentido al pasado personal del enfermo, dar sentido al futuro, intentar encontrar un significado de la enfermedad, conocer sus deseos, sus valores o creencias espirituales y los de su familia.

Evaluación trascendental

Es de gran ayuda procurar las preocupaciones y necesidades de naturaleza espiritual y religiosa del paciente, respetando sus puntos de vista y sus esperanzas para trabajar hacia metas compartidas. En la fase final hasta un 70 % de los enfermos se tornan más religiosos o espirituales, pidiendo un 36 % de ellos asistencia religiosa, mientras que otros necesitan hallar un significado y objetivo existencial [13]. Es importante protegerlo de evangelistas o religiosos demasiado entusiasmados. Para algunos pacientes, es mejor hablar sobre el significado de su vida, antes que directamente sobre espiritualidad o religión y

preguntarles: ¿Se siente usted en paz?, ¿Qué le produce sufrimiento?.¿Para usted la vida es una lucha?. ¿Está usted temeroso por la muerte?. ¿Es la fe (espiritualidad) importante para usted?. ¿Qué da propósito a su vida?.-¿Quisiera que le visite un sacerdote?. El cuidado integral del moribundo requiere una actitud alerta y positiva hacia la espiritualidad como una parte de la vida siendo básico entender los propios límites y la experiencia y buscar a tiempo una ayuda pastoral o religiosa si es su deseo.

Evaluación del respeto a la autonomía del enfermo

Como hemos dicho, los CP intentan respetar y proteger la dignidad del enfermo terminal y que éste sea el principal protagonista de esta etapa. La autonomía refleja el grado de información dada al paciente plenamente conciente en el proceso de toma de decisiones con relación a su enfermedad por lo que se considera una marca de calidad del cuidado paliativo al número de terapias administradas conforme a las preferencias del paciente informado[13]. Nuestro trabajo es velar porque se le escuche y si es posible, que se haga su voluntad. En la práctica, esto supone informar adecuadamente al enfermo y darle soporte en sus momentos de angustia, en la incertidumbre y establecer con él un proceso de deliberación que combine los principios de la ética de la indicación con los de la ética de la elección[3,12,16,]. En el pasado muchos médicos consideraban que la comunicación abierta sobre la enfermedad avanzada pondría en riesgo la fortaleza psicológica del paciente al denegarle la esperanza, pero las investigaciones rigurosas han demostrado que lo opuesto es verdad. No sólo los pacientes con cáncer avanzado prefieren una revelación de su diagnóstico con tacto y adecuado para poder participar en su tratamiento y ser más colaboradores, sino que la no información se asocia con una menor calidad de vida, mayor ansiedad, utilización de los cuidados intensivos no útiles y un aumento de depresión mayor entre los supervivientes[13].

Por este motivo en relación a la autonomía es necesario preguntarle si:¿Siente que controla su cuidado?, ¿Se está haciendo lo que usted desea?, ¿Sabe usted la naturaleza de su enfermedad y qué espera de ella?., ¿Se siente escuchado?. ¿Estamos siguiendo sus instrucciones? . ¿Qué es lo que más espera?, ¿Qué es lo que más le preocupa?¿Ha tenido usted alguien cercano o ha tenido una experiencia propia con una enfermedad seria o la muerte?. Si usted estuviera en esa situación (nuevamente) que es lo que le gustaría hacer?. ¿Se siente usted molesto con que los demás tomen decisiones sobre su salud?. Los requisitos para una muerte apacible se describen en la ***Tabla 13.***

Tabla 13. Requisitos para una muerte apacible[23]

• Tener cerca a alguien significativo	97,4 %
• Escuchar la verdad	96
• Tener control sobre su cuidado	92,4
• Dialogar sobre hechos prácticos/muerte	92,1
• Cuidar su apariencia y aseo	89,6
• Recordar su pasado	87,5
• Prefieren humor a la seriedad	83,6
• Hablar asuntos espirituales	79,1

En esta tabla se destacan varios elementos que ayudan al enfermo a tener una buena muerte y que pueden estar al alcance de todos. Todos deseamos poder releer la vida pasada en positivo, sentir que nuestros esfuerzos no han sido en vano, que nos perdonen, poder perdonar, poder proyectarnos, poder tener esperanza, poder amar y sentirse amados. Es preciso por ello estar abiertos en todo momento ofrecerle una atención al detalle y tratar de satisfacer sus deseos de conocer lo que le sucede y de compartir sus sentimientos como preguntarle ¿ Existe alguien que no haya visto desde hace mucho tiempo con quien quisiera hablar?. ¿Cómo le gustaría ser recordado?. ¿Desea hablar con alguien sobre sus temores y planes?., ¿Se siente preparado para lo que se presenta?. ¿Qué es lo que quisiera hacer en este tiempo?. ¿Con quién le gustaría estar si la situación no es buena o empeora? y ayudarle a cerrar los temas vitales que le preocupan[13]. El reconocimiento y la legitimación de los valores del individuo y de las preocupaciones del enfermo, comunica respeto y conduce a un estado aumentado de dignidad que puede reducir la ansiedad y depresión de sus familiares[24] .

El tipo de evaluación más amplia y sistemática como la que hemos descrito tiene muchas ventajas sobre otros formatos menos estructurados porque ayuda a relacionar lo referido por el paciente sobre sus metas de cuidado y los datos objetivos registrados por el clínico; da a los enfermos una oportunidad para tratar temas que pueden contribuir al sufrimiento que se consideran un tabú, y sobretodo estimula a un abordaje multidisciplinar para los cuidados paliativos, que evita una evolución inadecuada de los problemas[13]. La metodología de la valoración multidimensional favorece recoger y clasificar la información por áreas, y rentabilizarla en relación a la planificación de los cuidados. En cada contacto con el paciente debe interrogarse sobre las complicaciones biológicas y el efecto del tratamiento y realizar una aproximación al mundo afectivo con preguntas abiertas. Si los síntomas son de difícil control o hay verbalizaciones directas del enfermo sobre sufrimiento espiritual, debe planificarse una consulta específica para la realización de la valoración psicoafectiva.

En la valoración integral deberán participar todos los miembros del equipo y requiere a menudo varios encuentros con el paciente, la familia y entre los propios miembros del equipo. La información obtenida de este tipo de evaluación debe ser utilizada para la

consecución de unos objetivos a corto y medio plazo, entendiendo a días o semanas por la evolución de la enfermedad[5]. Las actividades serán los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos oportunos, la atención al detalle, la citación del paciente y/o la familia en consulta o en domicilio para abordar determinados aspectos, la cadencia de las visitas domiciliarias, etc., Tras ella se hará un resumen al paciente y a su familia de los principales problemas encontrados, su posible evolución y lo que se puede hacer para reducir su intensidad para elaborar con ellos un plan de tratamiento en el que puedan participar si lo desean en sus cuidados, que sepan cómo se van a controlar los síntomas molestos y su evolución probable, que se buscará su bienestar con una actitud pro-activa, esto es adelantándose a la aparición de problemas, y si no es posible atenderlo en casa (en especial si los síntomas son muy difíciles de controlar o se produce agotamiento familiar o el sufrimiento es intenso), que se programará con tiempo su ingreso a un centro especializado. Tener anotado que el paciente está preocupado por la situación económica en que quedará su familia, o los temas espirituales o trascendentales que le suponen una fuente significativa de su sufrimiento, puede ayudar a entender por qué un paciente a pesar de estar aparentemente bien tratado, indica que su dolor esté peor. La participación del enfermo y de la familia en las decisiones y tomarlas en forma consensuada a través de una adecuada comunicación con el equipo puede facilitar un diálogo sincero sobre el padecimiento, que puede orientar al equipo sobre qué hacer ante el empeoramiento, en particular si su nivel de sufrimiento es elevado, puede hacer esta etapa más positiva para todos y que perdure un buen recuerdo. Como es necesario abordar muy diferentes aspectos, introduce la necesidad del reparto de las tareas entre los distintos profesionales encargados de la atención para una mejora presumible de la eficacia.

La atención paliativa no debe ser improvisada en relación a las demandas que realicen. Para ayudar correctamente hay que esforzarse en comprender y actuar en consecuencia. Unos CP de calidad demandan que los cuidadores pongan atención plena al sufrimiento total y a valorar como aliviarlo dentro de un plan comprensivo y consensuado. Los equipos de cuidados paliativos tienen que adaptar continuamente su modelo de cuidado a las necesidades específicas y valores de cada paciente[25].

Bibliografía

1.Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.National Consensus Project for Quality Palliative Care 2009: http://nationalconsensusproject.org/guideline.pdf.(Último acceso:January 6,2011.

2. Sepúlveda C., Martin A, et al. Palliative Care:The World Health Organization Global perspectives. J.Pain and Symptom Manage 2002, 24;91.

3.Astudillo W.,Mendinueta C. Evaluación del enfermo en Cuidados Paliativos. En: Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de su vida y atención a su familia. EUNSA, Barañain, 5º Ed. 2008,61-74.

4. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. J Palliat Med 2011; 14:17. Copyright © 2011 Mary Ann Liebert, Inc

5. Benitez Del Rosario, M-.A. Salinas, M.P. Asensio, A. Valoración Multidimensional en Cuidados Paliativos, en: Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Springer, 2000, 207-238.

6. González,G.R. Elliott,K.J. Portenoy,RK., Foley, KM. The impact of a comprehensive evaluation in the management of cancer pain. Pain, 1991;47:141.

7. Homsi J, Walsh D, Rivera N. et al. Symptom evaluation in palliative Medicine: Patient report vs systematic assessment. Support Care Cancer 2006;14:444

8. Chang V T. End of life care: Approach to assessment of specific symptoms. www.uptodate.com. Visualizado última vez , enero 28,2011.

9. Chang V.T. Symptom assessment at the end of life. www.UpToDate.com Visualizado última vez feb,2012.

10. Wilson K.G. Chochinov H.M. Dahlin C., et al. Suffering with advanced cancer.J.Clin. Oncol 2007;25:1691

11. Librach L. End of life care: general principles of symptom assessment. www.uptodate.com, Revisado la última vez 14-02-2012

12. Barbero G., Cuidados Paliativos. En:10 palabras clave ante el final de la vida,editado por F.J. Elizarri .

Editorial Verbo Divino.Villatuerta.Navarra, 2007, 67-114

13. Okon R.R. Palliative care: Overview of patient assessment .www.uptodate.com Última revisión enero 2012.

14. Goldberg D.,Bridges K, Dunkan Jones,P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general setting. BMJ ,198,297:897-889.

15. Morita,T, Tsunoda,J, Inoue, S,M Chihara ,S.. Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective.J.of Pain and Symptom Manage,1999,18,2-3.

16. Astudillo W., Fernández R. El apoyo psicosocial y existencial en el final de la vida. En : Autonomía Personal, Cuidados Paliativos y Derecho a la vida.Editado por M.A. Presno Linera., Procuradora General del Principado de Asturias. Universidad de Oviedo, 2011, 157-175.

17. Miller RD., Psychosocial Aspects of Palliative Care in Advanced Cancer. J. Pain Symptom Manage, 1991,6:24-29

18. Chapman C-R., Gravin J. Suffering and its relationship to pain. J. Palliative Care, 1993;9:5-13

19. Bayés R., Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona, Martinez Roca, 2001

20. Wolff J.L. Dy SM Frick KD.,Kasper JD. End of life care: findings from a national survey of informal caregivers. Arch Intern Med 2007;167:40

21. McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden to others: a systematic review focusing on the end of life. Palliat. Med. 2007;21:115

22. Covinsky K.E., Landeferld CS, Teno J, et al, Is economic hardship on the families of the seriously ill associated with patient and surrogate care preferences ?. SUPPORT Investigations. Arch Intern Med 1996;156:1737

23. Smith DC., Maher MF. Achieving a healthy death. The dying´s person´s attitudinal contribution. The Hospice Journal, 1993;9:1:21-32

24. Lautrette A.,Darmon M.,Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. N.Engl J. Med. 2007;356:469

25. Barazzetti G., Borreani C., Miccinesi G. Toscani F. What “best practice” could be in Palliative Care: an analysis of statements on practice and ethics expresssed by main Health Organizations. BMC Palliat Care 2010;9:1

¿CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN EN LA FASE TERMINAL?

**“Quiero que mis palabras digan lo que yo quiero que digan.
Y que tú las oigas como yo quiero que las oigas” .**

Pablo Neruda

Drs. Wilson Astudillo A* y Carmen Mendinueta A**.
Médicos de Familia - Centros de Salud de Bidebieta - La Paz)* y Amara Berri**
San Sebastián (Guipúzcoa). España

INTRODUCCION

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Constituye una necesidad humana básica y en la terminalidad es en sí misma una parte de la terapia y a veces el único elemento terapéutico. Permite aumentar la participación y satisfacción del paciente, un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, reduce los errores de medicación, la incidencia de mala práctica y da a la interacción médico-paciente una naturaleza terapéutica [1,2] Sin ella no es posible mejorar la calidad de vida y los analgésicos más poderosos tienen poco valor, pero requiere más pensamiento y planificación que una prescripción farmacológica, por lo que, desafortunadamente, sigue siendo aplicada en dosis subterapéuticas [3.]

OBJETIVOS

Una buena comunicación debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y como le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad con sinceridad y respeto a su autonomía [3-5.] Es una habilidad que todo sanitario debe adquirir para intentar dar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en situación terminal [6] siendo para ello esenciales el tacto y la capacidad para demostrar comprensión con lo que está pasando el enfermo y su familia. **Tabla 1** Una pobre comunicación produce un considerable sufrimiento, mucho del cual es evitable. En este capítulo procuraremos revisar las bases para obtener una comunicación coherente y clara entre los pacientes y los profesionales, los tipos de comunicación, los errores y las necesidades educativas en este tema.

Tabla 1. Objetivos generales de la comunicación en la terminalidad [1,3,7-9]

- *Recoger información básica para su diagnóstico y tratamiento*
- *Hacerle sentirse cuidado y acompañado*
- *Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades*
- *Conocer sus experiencias previas con la enfermedad*
- *Facilitarle alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima*
- *Ayudarle a avanzar en su proceso de adaptación a la enfermedad*
- *Ofrecerle información veraz, delicada y progresiva según sus necesidades para que pueda planificar su futuro y resolver sus asuntos pendientes*
- *Facilitarle participar en su proceso*
- *Ayudarle a mantener su esperanza*
- *Conocer qué es lo que puede aumentar su bienestar*
- *Detectar si existe o no la conspiración del silencio*

- *Ayudarle a vencer el tabú de la muerte*
- *Conocer si dispone o no voluntades finales: a) testamento vital y b) directrices previas*
- *Detectar las necesidades de la familia*
- *Abrir puertas o mejorar la relación con sus seres queridos*
- *Mantener una relación de confianza con el equipo que le cuida*

COMPONENTES DE LA COMUNICACION

En la comunicación humana existen cuatro elementos básicos: un emisor, el mensaje, el receptor y el canal de comunicación, siendo necesario que el mensaje del emisor se codifique y tome la forma de una idea o señal que luego pueda ser transmitida al otro[7-10]. El acto de la comunicación se completa cuando el destinatario recibe la señal y la descodifica apropiadamente. Se produce la sintonía cuando el flujo de información es interactivo y transcurre sin esfuerzos, lo que hace más fácil compartir pensamientos, sentimientos y acciones de apoyo. La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales y si bien cada una transmite un mensaje determinado, las dos son necesarias para dar el mensaje total. Luego integramos todas estas sensaciones mediante un sistema de descodificación que algunas veces llamamos sexto sentido: la intuición.

Para llegar bien a la otra persona es importante que la comunicación verbal sea en un lenguaje inteligible y directo. Las palabras pueden ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente, pero el 75 % de la comunicación humana es no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal. El paralenguaje está formado por aquellos aspectos no relacionados con el significado de las palabras como son el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión, incluso ciertos sonidos extralinguísticos como los suspiros. El mensaje tiene que ver no con lo que se dice, sino con cómo se dice[11-17]. Los investigadores han demostrado que de las palabras se obtiene un 7 % de comprensión siendo los principales transmisores del lenguaje el tono de voz, 40 %, y la postura, gestos y expresiones faciales, un 53 %. Por tanto, nuestra comunicación puede ser ineficaz por el tono de voz que hemos utilizado o por nuestros movimientos corporales [9-12.]

La comunicación no verbal revela nuestros sentimientos o intenciones a través de nuestras actitudes, de manera menos consciente y más espontánea y puede contradecir, matizar, regular o reforzar lo que decimos y mostramos. Si existen dos mensajes diferentes, el sujeto cree al lenguaje del cuerpo y no al de las palabras. Un gesto vale más que mil palabras. Cuanto mayor es nuestro

sentimiento positivo hacia alguien, más tendemos a inclinar el cuerpo hacia él, más tiempo le miramos directamente a los ojos y más cercanos procuramos sentarnos [13]. La cara muestra con mayor precisión el estado emocional del individuo siendo las zonas faciales que más se miran los ojos y la boca. El área periocular es la menos voluble a la manipulación voluntaria, por lo que nos fijaremos en ella para evaluar incoherencias [6-10]. La mirada y el contacto visual funcionan a menudo como canales de comunicación no verbal. La primera, cuando es mutua, según datos experimentales, produce una activación fisiológica a las dos personas y sirve como un poderoso apoyo a la comunicación verbal (como señal de interés, se mira a quien se habla) y puede transmitir el estado de ánimo y la disposición para establecer una relación. Como norma general, las pupilas suelen dilatarse cuando una persona siente un profundo interés por un tema determinado. La conducta visual tiene un papel relevante en la regulación de los turnos para hablar o escuchar, tanto pidiendo como dando permiso para continuar [6-10]. **Tabla 2**

Tabla 2. Elementos claves en la comunicación no verbal [7-8,13]

Positivos	Negativos
Mirar al interlocutor	*Alzar la ceja*
Adoptar gestos de interés	*Fruncir el entrecejo*
Uso de facilitadores verbales	*No mirar al interlocutor*
Sentarse a su lado	*Mantenerse rígido*
Ligera inclinación hacia delante	*Volver la cabeza una y otra vez*
Brazos y piernas abiertas	*Dejarse caer en la silla*
Expresión facial positiva	*Poner expresión crítica*
Actitud tranquila	*Mostrarse inquieto*

La forma como miramos a alguien y le damos la mano es de particular importancia cuando hay dificultades del lenguaje, con los que hablan otro idioma, los sordos o demenciados y para los que tienen un lenguaje ininteligible a consecuencia de una parálisis o un cáncer de lengua o de laringe. Darles la mano en la primera reunión, sujetarles mientras se sientan u ofrecerles apoyo mientras caminan, son unas primeras muestras de aceptación real que ellos agradecen y ofrecen varias posibilidades de acercamiento al paciente. Los enfermos son muy receptivos al comportamiento no verbal del personal médico, en particular si no conocen el mal que sufren, porque tratan de obtener de éste datos que le informen sobre su situación. El apretón de manos es el primer elemento comunicativo relacionado con el orden y la distancia de los individuos. Si se ha establecido una conexión, adquiere un carácter cálido y cordial que se percibe al final de la entrevista. El contacto táctil tiene un gran poder de comunicar cuidado y comprensión y está más ligado tradicionalmente a la relación entre enfermo y cuidador porque mejora sus actitudes y genera un refuerzo de la comunicación

verbal de los pacientes, pero requiere mucho cuidado porque puede ser mal interpretado. El apoyo que se expresa por el tacto se evidencia en el aumento del grado de confianza y expresión de sentimientos que aprecian los enfermeros y fisioterapeutas durante los procesos que implican contacto físico[9].

BASES PARA UNA BUENA COMUNICACIÓN PALIATIVA

Para Virginia Wolf, "la enfermedad remueve la tierra donde está plantado un árbol: deja al descubierto las raíces y se ve lo profundas y fuertes que son," por lo que una comunicación que permita explorar el mundo interior del paciente y las consecuencias de la enfermedad sobre su persona, requiere una preparación adecuada no sólo para recibir, sino también para dar y proteger y no puede confiarse sólo a la intuición. Recoger información y dar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad maligna, superar las dificultades que plantee la familia, entender y responder a las demandas del paciente según su grado de comprensión, son tareas que se resuelven mejor con la adquisición de ciertos conocimientos, habilidades y actitudes dentro de unos parámetros contrastables [4,6,8,14]. No siempre es fácil de lograr porque, según W.- Hartzell, "muchas veces las personas no escuchan porque se sienten amenazadas", por lo que es necesario empezar por reducir la ansiedad tanto de los sanitarios como de los propios pacientes. Con un buen entrenamiento en habilidades de comunicación, es posible: 1) mejorar el cumplimiento de las prescripciones médicas, 2) promover conductas de salud adecuadas y, 3) aumentar la eficacia terapéutica de las intervenciones y tratamientos. Existen tres elementos básicos para el éxito de la comunicación: saber escuchar, la empatía y la aceptación [13-17].

1. Saber escuchar o la escucha activa

Es una técnica muy útil en la comunicación. Una escucha atenta y activa, mostrando respeto a nuestro interlocutor nos permite saber que es importante para el enfermo para poderle ayudar a enfrentarse mejor con este tiempo difícil. Es necesario utilizar, para ello, más de un sentido ya que además del contacto visual, debemos captar lo que también nos dicen los movimientos del cuerpo, su posición, los mensajes subliminales, las omisiones relevantes y los temas o pautas de que se sirve el paciente. La escucha activa está indicada particularmente cuando observemos en nuestro interlocutor un cambio brusco en la conducta verbal y no verbal, si deseamos identificar y profundizar un problema, si el paciente nos informa de algo que considera importante, si percibimos resistencias (oposición, rechazo..) a lo que planteamos y cuando deseamos neutralizar los sentimientos y verbalizaciones agresivas en nuestros enfermos. La comunicación no verbal puede hablar más que las propias palabras y dar un mensaje diferente.

Un buen entrevistador es capaz de leer entre líneas el verdadero significado de lo dicho por el paciente, por la calidad del tono y timbre de voz puede percibir si hay tristeza, aprensión, ira, duda y los niveles de confianza y reflexión en quien nos habla [6]. Para establecer un diálogo adecuado con el enfermo es importante contar con tiempo suficiente, presentarse e indicarle para lo que se está, darle tiempo para organizarse y sentarse (recordar que 5 minutos sentados equivalen a una hora para el enfermo), sin omitir los detalles más simples. **Tabla 3.**

Tabla 3. Destrezas básicas de la escucha[6-18]

- *Procurar crear un clima de confianza antes de empezar*
- *Asegurar el mantenimiento de la adecuada privacidad*
- *Acoger con amabilidad a la persona que nos habla*
- *Sentarse para hablar, pues da la sensación de dedicarle más tiempo*
- *Ponerse a su lado a una distancia entre 50 y 90 cmts. en lugar de frente a él con un escritorio en medio*
- *Reducir los motivos de distracción en el ambiente (radio, televisión)*
- *Estar dispuesto a escuchar a la otra persona en sus propios términos*
- *Mantener el contacto ocular salvo si la situación es muy emotiva*
- *Mostrar atención e interés pretendiendo captar y comprender las palabras que se dicen con especial atención a los sentimientos*
- *No levantar la voz*
- *No interrumpir al interlocutor ni completar las frases del enfermo. Este lo hará mejor si no se siente presionado*
- *Ser creíble y no prometer lo que no se puede cumplir.*
- *Estimular al paciente a continuar hablando a través de gestos, palabras como "dígame", "siga por favor", "es muy interesante"*
- *No adelantarse a las conclusiones*
- *Procurar no presuponer, sino siempre preguntar; no imponer, sino sugerir y respetar sus costumbres*
- *Reflexionar y resumir con el paciente sus principales preocupaciones.*

Las preguntas iniciales serán abiertas para que puedan responderse de cualquier manera partiendo de lo que aparentemente está interesando en ese momento al enfermo. Además de escuchar también es preciso ofrecerle alguna respuesta y comprobar con el interlocutor si lo que se le está comprendiendo, es lo que él desea comunicarnos. La explicación del porqué de los síntomas como el insomnio puede abrir la puerta para otras preguntas, debido a que éste tiende a estar producido por las preocupaciones del enfermo, que no encuentra interlocutores para establecer un diálogo sincero [7-9]. Una buena estrategia para la escucha activa consiste en parafrasear una o dos palabras claves que el paciente ha empleado para hacerle que profundice en determinados aspectos y exprese

mejor sus pensamientos. En ocasiones, "estar con" o "saber estar", en silencio, en un vacío acogedor, puede ser todo lo que éste necesita [7,8,15-18]. Es preciso respetar los silencios que se producen, porque en esos momentos muchos pacientes se enfrentan con pensamientos o recuerdos dolorosos que no siempre son capaces de verbalizar. Cuando estos ocurren, tocarle la mano o ponerle un brazo alrededor de los hombros es de más valor que cualquier cosa que se pueda decir, tras lo cual se esperarán unos momentos para intentar reiniciar el diálogo. Si se necesita romper el silencio, una forma útil de hacerlo es decirle,¿en qué estaba pensando?, o ¿qué le ha hecho dejar de hablar?, o preguntas similares.

2. La empatía

Es el acto de manifestarse próximo a la persona en lo que siente. Es la base de un buen cuidado paliativo y tiene tres componentes esenciales: 1) identificar y reconocer la emoción que el paciente está experimentando y legitimar dicha emoción como un elemento del conjunto de asuntos a tratar. 2) evaluar el origen de esa emoción y 3) responder de una forma que le indique al paciente que se ha conectado[8,16-20]. Requiere la participación afectiva en el sufrimiento y realidades del paciente, lo que significa un tremendo esfuerzo de desprendimiento y autocontrol. Las respuestas empáticas más frecuentes suelen ser: "Tiene que ser muy duro"….., "Debe ser difícil aceptar que después de estos esfuerzos"....., etc.. Los enfermos rara vez verbalizan su tensión emocional, pero en su lugar ofrecen "claves orales" (oportunidad empática potencial) que los médicos pueden aprovechar para animarle a que exprese sus emociones o como resulta habitual, ignorar esta oportunidad. Si la acepta el paciente se sentirá confortado y comprendido. Un sanitario que atienda con actitud empática aumenta el grado de satisfacción de sus pacientes, puede conocer más su problemática psicosocial y reducir de manera notable su ansiedad, el estrés, la limitación física, con mejoría de algunos parámetros como la T.A. y la glucemia. Con ese cambio de comportamiento se mejora la asistencia al paciente, sin que ello signifique un alargamiento del tiempo ni un aumento del número de visitas [9,16-22].

3. La aceptación

Una buena comunicación requiere una actitud interior rica y mucha paciencia del que escucha porque cada persona tiene una forma de hablar y de expresar sus ideas. Sólo cuando hay paz interior se puede escuchar sin juzgar lo que los otros nos desean mostrar o revelar sobre sus preocupaciones. La aceptación se manifiesta a través del interés que se demuestre por lo que dice sin juzgarle, en permitirle expresar sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si él se resiste y por acoger sus respuestas sin reaccionar ante las mismas de una forma que él las interprete como un rechazo [9,17,21-22]. Al final de la entrevista se hará un resumen al paciente que indique lo que se le ha escuchado y que se han tomado en cuenta sus

preocupaciones, dándole la oportunidad de hacer preguntas. Se le informará que seguirá siendo atendido conforme lo necesite en el futuro.

¿CUÁL ES LA COMUNICACIÓN ADECUADA?

Es aquella que se centra en la persona enferma y que mantiene como objetivos conocer sus necesidades para poder ayudarle a enfrentarse con su padecimiento. Requiere el uso de ciertas técnicas para favorecer el abordaje del mundo interno del enfermo, así como un cambio de actitud y un esfuerzo de los profesionales, de la sociedad y de la familia para que haya un lenguaje común en su entorno. El médico debe escuchar más que hablar y con un silencio atento, propiciar el diálogo controlando también el lenguaje no verbal, lo que le permitirá distinguir, por ejemplo, la necesidad de conocer la verdad, de la angustia expresada a veces como pregunta ansiosa cuya respuesta puede ser mejor de momento eludir [18,22-27].

Una buena comunicación según Sánchez Sobrino[1] "refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de sucesos futuros, su colaboración y el planteamiento de objetivos realistas con respecto a la enfermedad, mejora las relaciones con el enfermo y el equipo asistencial y la adaptación a la pérdida cercana. Los pacientes bien informados se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria, mantienen la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos".

La comunicación en la terminalidad va a girar sobre dos grandes ejes que se entrelazan entre sí: 1) la informativa, básica para elaborar el diagnóstico, tratamiento, la participación del paciente y la toma de decisiones trascendentales y, 2) la relación de ayuda, de acompañamiento sobre sentimientos y emociones que haga posible que el enfermo se sienta comprendido y apoyado para enfrentarse mejor a esta etapa difícil.

1. LA COMUNICACIÓN INFORMATIVA

Es la que permite conocer el padecimiento del enfermo y cómo ha afectado a su existencia en forma global. Todo encuentro clínico supone comunicación y ésta será más o menos útil, generará mayor o menor dolor y sufrimiento en razón de cómo se utilice. El médico debe: a) permitir que el paciente exprese con tiempo sus ideas, temores y expectativas sobre su mal, prestando especial atención a los sentimientos subyacentes; b) escuchar cómo ha

comprendido sus problemas; c) referirle las posibles causas de sus problemas; d) elaborar con él un plan para atenuar la fuerza de la enfermedad, e) facilitarle los elementos para la toma de decisiones, y f) animarle a afrontar su propia enfermedad y los problemas que se originen, ofreciéndole apoyo continuo [21-26].

La mayoría de las consultas empiezan con la descripción de los síntomas por parte del paciente, que son el modo como éste transmite la sensación de enfermedad, sufrimiento o malestar a través de codificar la información en forma verbal. Por lo general, coexisten los síntomas con ansiedades, fantasías, miedos, problemas laborales, económicos, etc., El orden en que se describen revela la importancia que tienen para el paciente. Para algunos síntomas, se dispone con relativa facilidad de un lenguaje comprensible, mientras que otros, como las sensaciones y sentimientos capaces de amenazar la integridad de la personalidad como el malestar, el sufrimiento, los cambios de humor, la infelicidad, la ansiedad, el duelo, la duda, la culpabilidad o el remordimiento, son mucho más difíciles de expresarse con palabras y requieren un ambiente de mayor confianza y que haya transcurrido cierto tiempo y el control de algunos síntomas. Es de gran ayuda convertir en hábito el intento de aclarar las expectativas del paciente en cualquier encuentro clínico para obtener, con las debidas precauciones la "información preelaborada" a través de preguntarle: "¿Qué cree Ud. que ha causado su problema?, "¿Cómo cree Ud. que comenzó?. ¿A qué atribuye Ud., estas molestias?, "¿ Qué perjuicio le causa a Ud., su enfermedad.?, ¿Qué es lo que más teme de su enfermedad?, ¿Qué le dijo el médico que le remitió?. "¿Qué es lo que le hace sentir bien consigo mismo,? ¿Qué hace para relajarse?, ¿Con quién puede contar como apoyo?, ¿Por qué se le ve triste o enfadado?. Las respuestas nos proporcionan información sobre el grado de conocimiento que tiene el paciente de su problema real, las características de su situación emocional y de su familia. Nos serán muy útiles para orientarnos para darle luego información delicada. La atención a los pequeños detalles puede hacer que el enfermo reaccione favorablemente.

1.a La entrega de información

En la comunicación en la terminalidad son importantes el respeto, la veracidad, la confianza y la beneficencia, así como reconocer el terreno en el que nos movemos porque en esta situación, la meta es la calidad de vida y no alargar la supervivencia y no producir daños innecesarios. Para ello hay que decidir los aspectos que van a ser abordados en el proceso de la información: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo, siendo de interés disponer de una guía medianamente clara para adaptarse a las necesidades de cada paciente y a las prioridades que consideremos más convenientes: cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta. Los aspectos

técnicos y médicos de la enfermedad deberán ser dados por el especialista del área en cuestión en un lugar tranquilo, privado, sin interrupciones, donde el paciente y la familia puedan expresar libremente sus emociones. No es apropiado hacerlo en el pasillo, de pie o con prisas y es preciso procurar adecuar de forma prudente la información a cada enfermo, no siendo aceptable, en nuestro contexto actual, defender la mentira habitual a un paciente neoplásico, como tampoco decirle la verdad por imperativo universal. Las variaciones individuales son tantas y son ellas las que nos deben guiar y no las generalidades. El desarrollo actual de los movimientos de defensa de los derechos de los enfermos, de los Cuidados Paliativos, la legislación y diversas sentencias judiciales han hecho que tanto los enfermos como los sanitarios sean más favorables a que se ofrezca a los pacientes una información más completa [9,18-28].

La información debe verse como una intromisión por lo que deberá combinar la prudencia necesaria para no dañar. La retención de la misma puede a veces ser parcial y transitoria y, ofrece posibilidades de reversibilidad y avance común, lo que facilita las posibilidades de adaptación a las necesidades del enfermo. Si bien las circunstancias van cambiando en el medio español, el médico y la familia suelen tender todavía a creer que el ideal es que el paciente muera sin consciencia de su situación. Sin embargo, por estudios realizados en nuestro medio se conoce que entre un 40-73 % los enfermos demandan información sobre su mal opinando el 51 % de ellos que se debe hacerlo de forma precisa y clara pero se revela el diagnóstico a un 25-30 % de enfermos de cáncer, cifra más alta en los atendidos por servicios paliativos. Entre los médicos un 10-30 % son los que informan siempre, y entre el 52 al 85 % lo hacen dependiendo de determinados factores (modo de informar, nivel cultural, opinión de la familia, capacidad de los enfermos para superar las situaciones difíciles) [1,21-28]. En las familias, la postura defensiva es la más frecuente y 36 a 68 % de éstas consideran que conocer el diagnóstico y la situación no tiene ventaja alguna para el paciente ya que le provocaría una depresión y pérdida de interés por la vida y se oponen en un 61 a 73 % a que sea facilitada la información al enfermo[27]. Con esta postura se cae en el paternalismo y se conculca el derecho del paciente a ser informado, se generan malentendidos, desacuerdos, trastornos emocionales, alteración del comportamiento y un pobre ajuste a los cambios [1,3,21-30]. **Tabla 4**

Tabla 4 Utilidad de conocer la verdad [1,7,8,21-30]

- *Tomar las medidas oportunas para su cuidado*
- *Despejar las dudas y angustias ante lo desconocido*
- *Ayudarle a romper la conspiración de silencio*
- *Aumentar la confianza del enfermo tanto en el equipo como en su familia*

- *Tratar de arreglar sus asuntos pendientes*
- *Dar valor a lo que realmente merece la pena*
- *Disfrutar más plenamente de los últimos momentos*
- *Intentar reunirse con los seres queridos*
- *Reconciliarse y despedirse adecuadamente*
- *Evitar tratamientos fútiles*

El valor clave en la información es el respeto a las necesidades y es prioritario al de una autonomía personal supuesta [3,23]. El enfermo tiene necesidad de que se le respete incluso en su infantilismo, que se tolere su irracionalidad. El deseo de conocer la verdad no es generalizable a todos los individuos, ni a todos los temas para cada individuo, ni a todos los momentos. Hay barreras contra la lucidez, a veces levantadas con mucha dificultad, y no tiene el médico ni la obligación ni el derecho a destruirlas sin más[22]. Por esa razón Witgenstein señala que en el proceso de información "de lo que no se puede hablar, más vale guardar silencio". El enfermo nos señalará este límite si tenemos curiosidad y paciencia para que nos lo muestre. Es importante que perciba que el médico no sólo es un buen técnico, que sabe mucho y prescribe bien, sino un profesional sensible, capaz de reconocer, de abordar el intenso impacto emocional asociado a las malas noticias y mantener una relación de confianza con el enfermo y su familia.

1.b La comunicación de noticias delicadas

En la comunicación del diagnóstico hay dos ideas que pueden ayudar en general: los pacientes aceptan mejor el conocimiento de su próxima muerte de lo que suele pensarse y, muchas veces, la propia enfermedad se encarga de revelarles la gravedad de su mal. Aquí las dificultades pueden estar en el informador y en que la aceptación de la muerte es un proceso lento, en el cual hay oscilaciones, importando especialmente una preparación psicológica previa del paciente y del equipo que le atiende para dialogar claramente con él. Si bien en su mayoría presienten lo que tienen y desean que se aclaren sus dudas, la información que se les revele será gradual, delicada – la verdad soportable- y en la cantidad y tiempo que indique el propio paciente. El conocimiento de la verdad más o menos amplia o rigurosa irá en función de las necesidades que tenga el enfermo de saber o no saber. Es distinto ir a morir a los 40 que a los 90 años [22-32].

Tabla 5

Tabla 5. Bases para dar información delicada [1-3,6-23]

- *Valorar expresiones no verbales de desear saber más o menos*
- *Reconocer la situación emocional que esté atravesando el enfermo*
- *Procurar obtener un consenso con el equipo a la hora de definir la actuación*
- *Tratar de saber cuanto sabe y lo que desea conocer*

- *Darle oportunidad para que pregunte*
- *Informar de forma gradual, clara y veraz, empezando por lo positivo*
- *Ser conscientes de la importancia de la comunicación no verbal*
- *Resaltar la esperanza y la continuidad de cuidados*
- *Responder a los sentimientos*
- *Recalcar los apoyos y potenciar los recursos que posee*

Es a menudo imposible predecir qué pacientes no quieren escuchar la verdad pero en general puede aprovecharse para averiguar su opinión cuando pregunte sobre la naturaleza de su enfermedad, pronóstico, al proponerle un tratamiento o al iniciar el estudio de un proceso benigno. Si el enfermo la solicita se dará la información de forma progresiva, continua y paralela a la evolución de la patología subyacente, en un lenguaje comprensible, evitando la crueldad informativa y concretar en lo posible el pronóstico. Nos servirá de orientación averiguar si el paciente quiere conocer los detalles de su problema médico o del tratamiento. Hay que comprobar la recepción de la información, responder a las reacciones del paciente conforme estas surjan, y explorar la negación (si existe) utilizando respuestas de empatía (tiene que ser muy difícil aceptar esta situación….). Jaime Sanz O. [30] sugiere que se dé la información delicada teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- *Que el interesado exprese reiteradamente sus deseos de ser informado en su totalidad*
- *Que el médico haya sopesado debidamente, en varias entrevistas previas, el grado de información que el paciente puede soportar y su capacidad y recursos para asimilarlo*
- *Que el equipo asistencial esté dotado de infraestructura personal, conocimiento y técnicas adecuadas que permitan llegar al final del camino*
- *Que la información que se tiene que transmitir sea realmente cierta*
- *Respetar el derecho a la información y a la no información.*

Si el paciente no quiere saber todos los detalles, si manifiesta negación, ira y regresión, no se le debe comunicar la verdad porque está indicando a través de estas reacciones que huye de la realidad y que ésta le produce una gran ansiedad. No obstante se procurará no cortar todas las líneas de comunicación y si no desea ninguna información, se propone asumirlo, ya que el derecho a la no información es tan válido como lo es el de la información, no obstante, se le preguntará si quiere que se la comunique a alguna persona determinada. Es importante dejarle abierta la posibilidad de abordar el tema en otro momento[31-33]. Según Broggi [23], la información debe entenderse como un proceso, no como un acto clínico aislado, aunque sea repetido, esto es, como un proceso evolutivo en el que puede madurar la capacidad del enfermo a ser informado y la buena orientación del médico. El enfermo necesita integrar la información en su mundo frágil e inestable. Se

procurará tomarse pausas, respetar los silencios y comprobar con frecuencia que entiende lo que se le dice, para permitirle hablar y sentir cierto grado de control sobre la entrevista tomando en cuenta sus creencias religiosas, su situación económica y quizás los deseos de su familia.

¿Es posible informar con calidad?

El decir al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que su pronóstico es malo, requiere mucha sensibilidad y capacidad para comunicarse. Existe un proverbio castellano que dice: "Cuando lances la flecha de la verdad, moja la punta en la miel". Si bien todos los enfermos tienen el derecho de saber lo que tienen, no todos necesitan saberlo todo y otros no se interesan en absoluto. Los pacientes siempre prefieren la verdad delicada, por lo que hay que actuar con tacto debido a que algunos que preguntan, dan a la vez a conocer que no desean saber malas noticias[2,6-10,30-32.] Necesitan básicamente sentirse escuchados y entendidos, no que les digan cómo deben reaccionar o lo que tienen que hacer. Una técnica que ha demostrado ser útil en estos casos es ayudarles a revisar el curso de la enfermedad y hacer que las conclusiones les sean más evidentes. En esta forma el paciente será a menudo capaz de contestar sus propias preguntas o al menos ser guiado a través de sus incógnitas. Cada individuo reacciona a la verdad de manera diferente según su personalidad y estilo de vida previos. Lo importante es que se les haga comprender que no todo está perdido, que es una batalla que van a librar juntos.- paciente, familia y equipo médico, sea cual sea el resultado final. Una comunicación de calidad debe contener los siguientes elementos. **Tabla 6**

Tabla 6. Características de la comunicación de calidad [24]

- *Adaptada a las expectativas de conocimiento que tiene el paciente*
- *Circunscrita a la evolución de la enfermedad, sin adelantar acontecimientos*
- *Concreta y cercana a las preguntas del paciente*
- *Coherente entre todas las fuentes*
- *Esperanzadora, transmitiendo aspectos más positivos*
- *Adaptada a la situación actual del enfermo*

Dice Baltasar Gracián: "Sin mentir, no decir todas las verdades. No hay cosas que requieran más tiento que la verdad". Es posible revelar la verdad sin quitar todas las esperanzas del paciente a través de planificar adecuadamente lo que se le va a decir, en particular cuando se va a proponer el retiro del tratamiento activo, procurando partir de lo que él sabe y quiere aclarar para darle las noticias, despacio, observando sus reacciones a la vez que se le muestra un firme apoyo durante los procesos de aceptación de la enfermedad. Más del 80 % alcanzan así

un grado explícito de información sobre su estado[28]. La información es valiosa para quien la desea, así el 75 % de los pacientes informados comparten sus preocupaciones sobre la enfermedad y sus consecuencias con sus familiares, mientras que sólo el 25 % de los no informados hacen lo mismo [1,27].

La comunicación deberá también contemplar los posibles aspectos positivos sobre la evolución de la situación, como la existencia de tratamientos para reducir o interrumpir la sensación de amenaza a su vida que representan los síntomas persistentes, que se va a hacer lo posible para evitar el sufrimiento y que la persona no va a ser abandonada. Hay varios autores que recomiendan que se dé siempre inicialmente la información positiva, porque es lo primero que se recuerda. En caso de una enfermedad grave de reciente diagnóstico, se requiere discutir una estrategia conjunta con los familiares y poner en juego el principio de "no herir o provocar un dolor moral innecesario" y no dar informaciones que en el fondo no sean deseadas por el paciente(utilizar palabras neutras: así es mejor decir: " es difícil de curar del todo" que "no tiene solución"), no mentir pero dar las verdades de manera asimilable y comprensible y procurar que el paciente pueda reflexionar. La credibilidad del profesional descansa en la forma de hablar. Será más persuasivo cuando lo haga con claridad, sin vacilaciones, enfatizando aquellos conceptos que considera más relevante, mediante las pausas que sean necesarias que permitan al interlocutor asimilar la información, e incluso participar en ella de manera dialogada [6,8,15,31].

El compromiso de acompañar y confortar

"Sólo si somos capaces de asumir la situación que se avecina, dice M. Gómez Sancho[25], estaremos autorizados moralmente a informar". La información implica un compromiso de disponibilidad y de apoyo posterior por parte de quien la realiza por lo que después de informarle se debe preguntar sobre cómo se siente, qué le preocupa y cómo se le puede ayudar. Es necesario ofrecer algo a cambio una vez que se ha dado la información para que el enfermo pueda afrontar mejor este tiempo difícil. Es esencial recalcarle que no se le abandonará cualquiera que sea la situación, que se le continuará cuidando con igual esmero, regularidad, que se estará disponible y que se apoyará a la familia. "Lo que es decisivo no es sólo la exactitud de lo que se dice, sino la solidaridad en las situaciones difíciles que acompañan al pronóstico inquietante de una enfermedad".

Debemos ser sensibles a las esperanzas del enfermo porque éstas son las que le ayudan a que viva mejor la vida que le queda. Tienden a cambiar con el curso de la enfermedad, por lo que, si en un principio pueden ser por un diagnóstico equivocado, con el tiempo, pasan a desear cosas para su familia mientras que para sí mismo sólo anhela una muerte tranquila. La cuestión clave es informar al paciente sin destruir su esperanza facilitándole un contexto de seguridad y confianza. La esperanza no tiene que ser sólo curativa, a veces el paciente puede

conformarse con una meta parcial que le haga más llevadera la situación. Si el enfermo pregunta directamente si va a morir pronto, una estrategia útil puede ser devolverle la pregunta y evaluar las razones por las que pregunta. Es preciso decidir si lo que espera es que se le tranquilice o si desea realmente conocer la verdad. Si no se está seguro, una verdad a medias puede ser mejor que la verdad cruda, hasta que se tenga tiempo para decidir qué hacer. El objetivo de los Cuidados Paliativos es hacer la muerte un poco más fácil, no aplicar el dogma de siempre divulgar la verdad.

La confidencialidad

La comunicación con los pacientes impone la obligación de confidencialidad. Si los enfermos no están seguros de que el médico cumplirá con ella, faltarán las bases para una buena relación posterior. Cuando el conflicto entre la verdad y el bien del enfermo sea evidente, y las consecuencias negativas previsibles fueran mayores que los beneficios, el derecho de conocer su situación puede quedar en suspenso. Sin embargo, el médico podrá revelar el secreto con discreción, exclusivamente a quien haya de hacerlo y en los justos límites necesarios si con el silencio se presumiese un muy probable perjuicio para otras personas o un peligro colectivo (por ejemplo- el VIH positivo que no informa de su condición a su pareja). Otra excepción será que la información necesite ser compartida con otros profesionales de salud que participan en la investigación y en el manejo del enfermo [2-3.9,29].

Las decisiones previas o voluntad de vida

Dado que algunas personas tienen unas ideas muy claras sobre el tipo de atención médica que les gustaría recibir si estuvieran muy enfermas y si fueran a morir, es interesante preguntar a sus familiares si los pacientes tienen unas directrices previas o "voluntad de vida" para orientar las decisiones sobre su salud en el caso de quedar incapacitados y proteger así su autonomía hasta el final. Estas últimas voluntades son de dos tipos: 1) Testamento vital que consiste en una serie de instrucciones relacionadas con el mantenimiento, retirada o el establecimiento de medidas de soporte vital (resucitación cardio-pulmonar, hidratación, nutrición), y 2) Poderes legales permanentes para la atención sanitaria o designación de representantes, a través de los cuales se delegue a una persona que tome las decisiones referentes a su tratamiento médico en el caso de una incapacidad mental futura. Las dos son complementarias. Las preferencias pueden cambiar con el tiempo conforme progresa la enfermedad, por lo que deberán ser comprobadas regularmente porque las estrategias para adaptación empleadas por los pacientes son más dinámicas y adaptativas de lo que se piensa [32]. Hablar y dar publicidad a las decisiones avanzadas podría motivar un diálogo entre el paciente y sus familiares o amigos acerca de los cuidados terminales que sería muy útil para todos [31-34].

Problemas en la comunicación informativa

El ocultamiento de la verdad da origen a la ***conspiración de silencio***[6-10,14,23-25], que crea una gran dificultad en la relación familia enfermo porque no se sabe de qué hablar, se evitan los temas habituales, el contacto visual y se toman decisiones en nombre del paciente, como si éste no existiera. Una mala comunicación produce una relación clínica desequilibrada y una defectuosa calidad de atención al paciente terminal por la falta de un lenguaje común entre sanitarios, familia y enfermo. **Tabla 7.**

Tabla 7. Problemas que produce una mala comunicación

- *Malentendidos*
- *Desacuerdos*
- *Preocupaciones desproporcionadas*
- *Trastornos emocionales*
- *Frialdad emocional*
- *Comportamiento alterado*
- *Desconfianza en la medicina*
- *No utilización de los propios recursos*

El temor y la tensión resultante impiden o dificultan todo el proceso de adaptación a la muerte por lo que es mejor hablar con los familiares sobre sus sentimientos y preocupaciones y obtener de ellos unas buenas razones para no decirle la verdad, tras establecer el costo emocional y el efecto que tiene sobre ellos. Será de ayuda pedirles permiso para hablar y descubrir los sentimientos del enfermo, enfatizando que sólo se pretende preguntar para saber cómo se siente. La incapacidad para establecer una conexión auténtica intensifica la soledad y desesperación del moribundo que necesita sentirse más unido con las personas que más quiere. Es un tiempo donde se necesita una información más veraz y apoyo, donde los pensamientos y sentimientos cambian y se tienen que tomar decisiones importantes. Que la familia sea consciente de los posibles remordimientos posteriores a la muerte de su ser querido puede inspirar a tomar la valiente resolución de comunicarse de ahora en adelante de una forma diferente. "No tener noticias no equivale a buenas noticias, es una invitación al temor", dice C. Fletcher.

2. LA COMUNICACIÓN EN LA RELACION DE AYUDA

La naturaleza de la relación médico paciente que hace que el enfermo se sienta mejor, es en sí misma uno de los más poderosos instrumentos de la medicina. En

ésta, el fármaco más frecuentemente usado es el mismo sanitario, por lo que es importante que éste, como persona y como profesional, se encuentre preparado para ofrecer lo mejor de sí mismo tanto para identificar lo que le está perturbando al paciente como para ayudarle a afrontar mejor su futuro. Los objetivos en la relación de ayuda son: promover la expresión de sus temores, sentimientos y otras necesidades, aclarar sus dudas, ,ofrecerle contención, ayudarle a extraer sus propias conclusiones, fomentar su autoestima, conocer sus valores espirituales, culturales y medios de apoyo, darle soporte para resolver otros problemas, hacerle sentirse acompañado y que no va a ser abandonado. En las situaciones de crisis, los enfermos suelen tener dificultad para exponer con claridad sus necesidades al personal que les cuida por lo que es preciso poner atención a sus expresiones tanto verbales como no verbales de depresión, ira, agresividad, frustración. Cuando el enfermo note que sus preguntas son tomadas en serio y contestadas con cuidado se sentirá gradualmente más capaz para discutir su situación y de enfrentarse a la realidad. Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda, éste las repetirá por varias veces más, pero si no hay respuesta, no lo volverá a intentar y se encerrará dentro de sí mismo, siendo difícil establecer una comunicación con él posteriormente [7,8,35-37].

En la relación de ayuda influyen tanto los temores del profesional como los de los pacientes y familiares. El enfermo tiene miedo al dolor, a la soledad, a que su vida carezca de sentido y otras necesidades que se pueden cubrir sólo interesándose por ellas. Una red social de apoyo puede facilitar que los pacientes acepten mejor sus limitaciones. Los enfermos necesitan una persona que les ayude en el proceso de contención emocional y que les permita que encuentren por sí mismos una forma de hacer frente al sufrimiento que le produce la situación. El éxito o fracaso del apoyo depende en gran medida de la capacidad de cada uno para establecer ese puente que abra la puerta del mutuo compartir, lo que se entiende o percibe del otro [7-9,17,24,35]. Quizás la manera más útil de experimentar sus sentimientos sería ponernos en su lugar por unos momentos y que nos preguntáramos: "¿cómo me sentiría yo en sus circunstancias?, ¿qué quisiera que me dijeran u ofrecieran?". Con toda seguridad, diríamos que desearíamos tener a alguien que nos escuche, que no tuviese miedo de coger nuestra mano y acompañarnos. Si aceptamos el riesgo de desvelar nuestra vulnerabilidad, la persona moribunda puede sentirse segura y desvelar a su vez sus dificultades, su dolor y sus problemas psicosociales [36]. La muerte inminente es un desafío para encontrar la forma de mejorar unas relaciones que pudieron estar deterioradas mientras aún existe tiempo y cambiar viejas actitudes y temores. **Tabla 8**

Tabla 8 ¿Qué se necesita para establecer una relación de ayuda?

- *Disposición interior para ayudar al otro*
- *Conocer la enfermedad y la fase de aceptación en que se encuentra.*
- *Comprender y haber desarrollado unas ideas sobre lo que es padecer una enfermedad seria y lo que puede ser morir*
- *Una actitud empática para ponerse en el lugar del otro*
- *Paz interior para escuchar activamente*
- *Respeto y confianza que favorezca la proximidad*
- *Flexibilidad, tolerancia y respeto a sus hábitos*
- *Buscar promover su autoestima*
- *Evitar intermediarios*
- *Conocer los principios básicos de la comunicación*
- *Saber cómo ha reaccionado anteriormente*
- *Respetar sus silencios, no llenarlos con falsos optimismos*
- *Tratar de evitar hablar por el paciente y así cerrar la conversación*
- *Hacer preguntas abiertas, pedir su opinión*
- *Trabajar sin ideas preconcebidas*
- *Valorar los recursos de ayuda que tiene el enfermo y el cuidador*
- *No confundir los propios temores con los del paciente y la familia*
- *Saber cómo evitar el burn out*

Establecer una relación interpersonal íntima y terapéutica requiere destreza clínica, tacto y habilidad para la comunicación[1-4,10,33-36]. Esta meta es difícil de lograr sin una rigurosa valoración de los motivos que convierte a alguien en cuidador, de sus concepciones, fantasías, limitaciones sobre la muerte y la agonía y las defensas y estrategias que tiene para enfrentarse con ella. Es importante procurar llenar de calor y afecto lo que se hace, se dice y se piensa. El aspecto terapéutico de una manera estimulante de hablar y comportarse con el enfermo es algo que se debe buscar acrecentar, porque nuestra presencia adquiere mucha más importancia cuando éste se encuentra gravemente enfermo, con una moral disminuida y su confianza maltrecha.

Dificultades en la relación de ayuda

La relación de ayuda es un tema difícil para el sanitario en la terminalidad. Requiere una buena dosis de decisión y competencia y son varios los obstáculos para una comunicación adecuada con el moribundo: a) el hecho comprensible de que en nuestra sociedad cualquier conversación sobre la muerte y el morir es siempre temida y difícil; b) la mala preparación de los médicos para comunicar las malas noticias, apoyar y su escasa disponibilidad de tiempo para enfrentarse a estas situaciones, y c) una familia protectora que subestima las capacidades de

adaptación que tiene el enfermo [37]. A veces la dificultad para conectar proviene de un viejo problema más profundo, las viejas heridas o rencores en una relación que no han sido resueltos.

En nuestra sociedad actual existe una marcada tendencia a ocultar la muerte. Así mientras en el siglo pasado el 90 % de las muertes ocurrían en casa, en las últimas décadas, alrededor del 65 % se producen en los hospitales y otras instituciones, con el resultado de que existen muchas personas que no han visto morir a un ser querido, siendo por ello escasa la experiencia y comprensión del proceso de la muerte en la familia. Este aislamiento que hace a la muerte más misteriosa, se continúa con el entierro en la intimidad y con los funerales sin el fallecido. No es infrecuente leer en esquelas que la "familia no recibe", sin embargo," no es la muerte sino morirse lo que es terrible", escribió H. Fielding, por lo que un paso crucial para mejorar la asistencia recibida por los pacientes al final de la vida, es superar el tabú existente respecto a hablar de la muerte y la fase terminal y tratarla con familiaridad y respeto por su capacidad para imponerse a la vida [38-42]. **Tabla 9.**

Tabla 9. Motivos del temor a la muerte

- *No reconocerla como parte del ciclo vital*
- *Desconocimiento de cómo se produce*
- *Recuerdo de otras pérdidas*
- *Impotencia para detenerla*
- *Su significado de ruptura total*
- *Cambios en la vida familiar*
- *Culpabilidad por acciones u omisiones*
- *Desconocimiento del más allá*

Suele ser difícil imaginar nuestra propia muerte, por lo que si queremos realmente ayudar a los moribundos debemos empezar por asumir la muerte como una dimensión esencial de la existencia humana y su fase previa como una situación donde se les puede apoyar con medidas que aumenten su bienestar para que aprovechen mejor el tiempo que les queda. La aceptación filosófica de la muerte junto al apoyo correcto durante el tiempo que le queda al enfermo de vida útil, deben ser incorporados a la práctica clínica si se quieren evitar sufrimientos innecesarios. Debemos sacar tiempo para meditar sobre la transitoriedad de la vida, lo limitados que somos para afrontarla y las inquietudes que nos produce. Nuestro rechazo a la muerte está relacionado por lo general con el miedo a la pérdida de la individualidad, pero en buena parte es al desconocimiento sobre lo que pasa con el individuo. Para Séneca: "Necesitamos la vida entera para aprender a vivir y también, cosa sorprendente, para aprender a morir". "La muerte es lo que da un significado profundo a la vida" dice O. Wells," Si no

sabemos que vamos a morir no hay nada en la vida que sea lo suficientemente valioso". Los que más parecen temer a la muerte tienden a ser los menos acostumbrados a vivir y disfrutar del momento.

El temor a fallecer no es una única emoción sino una mezcla de varios temores individuales, por lo que es preciso aclarar aquellos aspectos particulares que estén en su mente como base para el inicio del diálogo. Es un tema casi universal, de modo que si el paciente no lo demuestra debe hacer reflexionar al profesional sobre si aquel ha comprendido o no su situación [1,35-37]. **Tabla 10**

Tabla 10. Temores comunes en la fase terminal

- *Dolor severo*
- *Choque o asfixia*
- *Incontinencia*
- *Pérdida del lenguaje*
- *Parálisis*
- *Desolación*
- *Agonía prolongada sin alivio*
- *Morir solos*
- *Ser enterrados vivos*
- *Dejar las cosas incompletas*
- *Muerte indigna*

Los sanitarios tenemos falta de preparación y de tiempo para enfrentarnos a la terminalidad y el miedo que expresa el paciente ante cada fase de la enfermedad o síntoma nuevo, nos exige una respuesta emocional muy elevada. El reconocimiento y familiaridad con las causas del temor pueden fomentar la capacidad del sanitario para empatizar con el paciente y así aumentar el valor de su apoyo [8,16,18,34-37,39-41]. Este reduce sus temores y se enfrenta mejor al futuro cuando encuentra que su médico y cuidador son personas con coraje y compasión suficiente para estar a si lado los últimos días de su vida como compañeros afectuosos antes que sólo como profesionales y que sean capaces de responder al dolor humano sin derrumbarse ellos mismos[15]. **Tabla 11**

Tabla 11. Temores de los médicos y enfermeros en la situación terminal

- *A enfrentarse con una persona que sufre- dolor por simpatía*
- *A ser responsabilizado cuando es portador de una mala noticia*
- *A que cuando fallece una persona es por culpa de alguien*
- *A no estar preparado para enfrentarse con una variedad de condiciones médicas intratables*
- *A no actuar apropiadamente*
- *A provocar una reacción indeseable*
- *A reconocer su falta de conocimientos*
- *A expresar sus emociones- o a decir "lo siento"*
- *A la propia muerte.*

Un reciente estudio de médicos oncólogos reveló que padecían depresión y niveles altos de ansiedad ante la muerte causados por la dificultad de comunicación con sus enfermos fueran terminales o no y por la imposibilidad de ofrecer soporte emocional adecuado, lo que contribuía a elevar significativamente su estrés [1]. La formación sobre la muerte deberá iniciarse en las propias Facultades de Medicina y Escuelas de Enfermería y se orientará especialmente a: a) contrarrestar los temores de los médicos ante la terminalidad, b) recalcar que la muerte es una parte de la vida, que no significa una derrota de la Medicina y, c) fortalecer un nuevo tipo de relación, la participación mutua-, donde el paciente y el equipo colaboran activamente y el primero asume más responsabilidad en su atención. Hay que dedicar algún tiempo al efecto sanador del contacto físico y dar a futuros profesionales un curso sobre comunicación, lo que les permitiría dar los diagnósticos de pronóstico incierto, responder las preguntas difíciles de los pacientes, negociar sus conflictos internos y dar salida a sus sentimientos. Se ha rescatado una característica esencial de una buena práctica clínica cual es el respeto al enfermo como persona, considerando que los objetivos de éste deben ser la base de las decisiones terapéuticas. Hace que el médico se informe sobre las expectativas y objetivos de los pacientes y que éstos y sus representantes participen, tanto como sea posible en cada decisión. Los hospitales deben interesarse en prestar una mejor atención a los pacientes en fase terminal con una mayor dedicación de tiempo a la comunicación con éstos y sus familias, una más adecuada coordinación de los servicios intrahospitalarios, centros de salud y de asistencia social y una más amplia formación del personal en los cuidados al final de la vida y apoyo al trabajo en equipo

La actitud ante la muerte debe ser tan natural como ante el nacimiento de un nuevo ser. Un paso crucial en este sentido se producirá cuando los sanitarios y los pacientes superen el tabú existente respecto a hablar de la muerte y de la fase terminal para lo cual es esencial disponer de una información sistemática sobre estos temas, sobre cómo hablar con los pacientes aspectos como la suspensión de tratamientos y planificar la asistencia en los últimos días. A veces el obstáculo a la auténtica comunicación entre el médico y el paciente radica en el mismo médico. No es probable que el paciente abra su corazón a un médico que mantiene una actitud distante. La verdadera reciprocidad sólo puede existir cuando el médico ha demostrado que él también es un ser humano [39-41]. Los que cuidamos a los enfermos en ocasiones podemos estar empleando, sin darnos cuenta, técnicas que nos mantengan a una distancia emocional de los mismos; así por ejemplo, si decimos al paciente que no hay razón para sentirse mal, le estaremos indicando que sólo aceptamos pensamientos positivos y que pretendemos que nos diga que está bien aunque en realidad se sienta infeliz. Nuestro tono de voz, movimientos corporales, expresiones faciales, son formas por las que, inconscientemente, les podemos indicar que no deseamos escucharles. Es también importante saber cómo guardar el equilibrio entre acercarse demasiado con el riesgo de

sobreimplicarse y el distanciarse en exceso, posición donde pierde eficacia y parte del sentido la profesión sanitaria [35-36,39-43]. En una universidad americana se preguntó a dos pacientes con cáncer sobre qué les gustaría que se dijese a los médicos en su día de graduación y se obtuvo las siguientes respuestas: "Dígales que me dejen hablar primero a mí", "Dígales que llamen a la puerta antes de entrar, que saluden y se despidan y que cuando hablen conmigo me miren a los ojos", lecciones estas que no se enseñan en las facultades de Medicina[42].

LA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA

En los Cuidados Paliativos el paciente y la familia son una unidad de tratamiento porque lo que sucede a uno afecta al otro. Una buena comunicación con la familia reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y favorece una dinámica familiar más adaptativa. Su ritmo, límites, contenido y forma casi siempre deben ser distintos de los que se ofrece al enfermo [43]. La etapa terminal es una fase muy dura para todas las familias, que ante estas circunstancias reaccionan con una ambivalencia emocional, porque si bien desean el final por un alivio tanto físico como psicológico, la pérdida que sufren no es fácil de sobrellevar porque no sólo es física sino también económica y social [28,43]. La familia aporta importantes cuidados y ayuda a la mayoría de los pacientes pero generalmente infravalora la entereza y capacidad de decisión del enfermo. Si bien diferentes encuestas confirman que la mayoría de las personas desearían tener un conocimiento de la gravedad de su mal, cuando se trata de informar a sus seres queridos, muchos no están dispuestos a hacerlo. De esta forma, aunque parecemos capaces de enfrentarnos a nuestra muerte, para nuestros familiares preferimos el silencio protector si no nos vemos obligados a informarles, argumentando en nuestra defensa el temor a un posible derrumbe total o a que se produzca un suicidio. Un estudio de una Comisión Presidencial Americana llegó a la conclusión provisional que informar a los pacientes no es más peligroso para su salud que ocultarles información, especialmente cuando ésta se da con discreción y sensibilidad [37].

En nuestra cultura la familia es un agente esencial que acostumbra a reclamar para sí una autonomía total y un consentimiento informado real y que, en cambio, puede ejercer un paternalismo puro y duro con el enfermo, no siendo raro que lleguen a bloquear un acercamiento muto entre médico y enfermo. Es comprensible que la familia tenga miedo a las consecuencias de la información, si debe sobrellevarla luego en solitario. Por este motivo, se procurará establecer con ellos desde el principio un diálogo que les permita mejorar la comprensión de las reacciones del enfermo (identificar y reconocer) hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones, obtener información sobre el comportamiento del enfermo así como explicarles lo que está pasando, las razones para empezar o suspender tal o cual tratamiento y fijar objetivos comunes, preparándose para ser referencia de ellos con su disposición. Este abordaje nos permitirá conocer sus diversos miedos

a la muerte, a que sufra su ser querido, a no tener recursos para ayudarle, a no estar en esos momentos, a no saber distinguir la última etapa, a no estar a su altura, a molestarle.

Es importante identificar al cuidador principal y valorar cómo le está afectando la situación, si está sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si éstos le llegan al enfermo. Es preciso trabajar con ellos para que puedan asumir la idea de la muerte. El tiempo que viven con el enfermo es irrepetible, por lo que tienen una gran ansiedad sobre cómo utilizarlo. Muchas veces requieren ayuda para distribuir sus tareas, para la rotación en el cuidado, que se les explique sobre la alimentación y nutrición y consensuar con ellos los objetivos terapéuticos, así como también sobre lo que se puede hacer para despedirse, resolver algunos asuntos pendientes y estar con él y cuidarle. Es importante resaltar el esfuerzo que la familia está llevando a cabo y el valor de su presencia en la fase final tanto para el paciente como para ellos mismos. En esta etapa debemos estar cerca pero de puntillas[4344]. Si no nos necesitan, es mejor dejarles estar. Son momentos íntimos y personales.

En la fase de duelo, el equipo sanitario debe procurar mantener contacto con los familiares, en especial si el fallecimiento fue difícil y en corto tiempo, si el doliente vive solo o tiene una personalidad patológica previa. Esto le permitirá detectar precozmente datos que orienten a un duelo patológico, (que requiere asistencia especializada) presente hasta en un 16 % de los deudos en el primer año. Estos datos son: a) que persista la sensación de culpabilidad; b) que no perciban el apoyo dado por otras personas y la comunidad y c) un aumento del consumo de tranquilizantes o hipnóticos y alcohol. Es preciso recordar que el duelo empieza antes de la muerte del paciente y que puede hacerse mucho proporcionando ayuda de forma anticipada y manteniendo la puerta abierta [44.]

LA COMUNICACIÓN DENTRO DEL EQUIPO

La atención a un enfermo terminal requiere que exista una comunicación fluida entre todos los profesionales que le asisten, tanto para que estos dispongan de una visión más global de la situación, de las diferentes variables que pueden incidir en las respuestas a los tratamientos y para llevar a cabo planes de acción más coordinados. La enfermería, por ejemplo, detecta necesidades no cubiertas ni descubiertas, preguntas no formuladas y ecos que escapan al médico, por lo que debería conocer siempre la gradación del proceso informativo y participar más en él en muchos momentos (¿cómo se puede llegar a administrar un cocktail lítico sin la participación de quien lo indica y ejecuta?). Una buena comunicación que cultive el diálogo, el respeto y la importancia de todos los miembros del equipo para aportar información y soluciones, favorece la toma de decisiones difíciles con arreglo a los principios bioéticos, y les hace que sean más compartidas, lo que aumenta su sensación de seguridad y de unión [5,8,17,44]. Determina una

actuación más correcta de todos, evitando que alguno de sus cuidadores tenga el deseo de acelerar por su cuenta la muerte de los enfermos bien por efecto de la fatiga o por considerar individualmente que esta actuación sería la adecuada. Es, a su vez, el factor más importante en la prevención de los problemas del estrés y del sufrimiento del paciente. La deficiente comunicación es una de las primeras causas por las que un grupo no funciona. Si éste no destina un tiempo para fortalecer sus relaciones no hay equipo. Las reuniones periódicas entre los miembros del equipo permiten reconocer, comprender y compartir las dificultades cotidianas a las que se enfrentan, así como repartir y hacer más soportable la carga psicoemocional del manejo de la terminalidad.

ERRORES EN LA COMUNICACIÓN

Son numerosos los errores que se pueden producir en la comunicación en la terminalidad y que se deben a [7-9,13,24,35,40-42]

- Que no siempre oímos el mensaje porque hemos desarrollado el hábito de creer que sabemos lo que van a decir o que conocemos muy bien lo que piensan nuestros interlocutores.
- Ignorancia o falta de habilidades para la comunicación
- Concebir la información como algo unidireccional: la iniciativa no parte del enfermo, no se incluyen todos los aspectos que le interesan.
- Olvidar al sujeto como elemento activo: imponer nuestros propios tiempos, espacios y formas de comunicación. En muchas ocasiones se escogen intermediarios, como si el enfermo no pudiera entender.
- Asumir un rol equivocado, sobre todo el paternal, infantilizando al enfermo y dando falsas seguridades, sin permitir que desarrolle su propia autonomía.
- Defectos de aplicación de medidas verbales: silencios disfuncionales, mentiras "para que no sufra", tecnificación que impide al enfermo saber, etc. El no disponer de información sobre la información", es, en ocasiones, excusa para no avanzar.
- Sobreimplicación

Generalmente los pequeños malentendidos se deben a un descuido, a una distorsión afectiva o a no escuchar. Muchas veces oímos pero no entendemos y dependemos de creencias y suposiciones inconscientes, por ejemplo, no escuchar a alguien por la forma que viste o hacerlo aunque diga tonterías por la simple razón de que habíamos oído que era muy inteligente. Es también esencial que nos autoobservemos mientras asistimos a un enfermo, pues ello nos ayudará a contener en nosotros esa tendencia a creernos en exceso el valor de nuestras recomendaciones, prescripciones o consejos con los cuales fomentamos muchas veces la dependencia del otro y su pasividad.

CONCLUSIONES

La comunicación es un elemento básico en la atención del enfermo terminal porque permite ofrecerle un apoyo físico y psicosocial adecuado, a la vez que facilita el proceso de adaptación a su padecimiento. Si se basa en el respeto a su voluntad y en la sinceridad, es una expresión importante de solidaridad con el que se enfrenta a la muerte.

Bibliografía

1. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio. En: Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL, Santander, Mayo, 1998, 313-315.
2. Golden A.S. Bartlett, E., Barker, L. Relación médico paciente: comunicación y educación. En: Principios de Medicina Ambulatoria y familiar. Masson. Barcelona, 1995, 26-37.
3. Buckman, R., Communication in Palliative care. A practical guide. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine, editado por D. Doyle, G-.W. Hanks, N. Mc Donald., Oxford University Press, Oxford. 1998, 141-150.
4. Marijuan M., La información al paciente terminal y a su familia. Dilemas éticos en la información. II Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos. Bilbao. Octubre 1997,15-28.
5. Hernández M. Comunicación dentro del equipo. En: Libro de ponencias del 2ª Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL), Santander,1998, 189-191
6. Borrel F., Bosch, J.M. Entrevista clínica. En: Atención Primaria, editado por A. Martín Zurro y J.F. Cano. Doyma 3 Edición. Barcelona, 1994. 158-168
7. Astudillo W., Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el Enfermo terminal, en: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañain, 4º Edición. 2002, 56-63.
8. Astudillo W., Mendinueta C., Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente en fase terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W. Astudillo y col. EUNSA, Barañaín, 4º Edición. 2002, 65-71.
9. Astudillo W., Mendinueta C. La comunicación en fase Terminal. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria,1996, Madrid. Nilo. Industria Gráfica,37-66.
10. Arce C. Habilidades en comunicación. En: Libro de ponencias del 2º Congreso de la SECPAL, Santander, Mayo 1998, 98-101.
11. Florez L.J. Adeva J., García, M.C. La comunicación en el anciano. JANO , 1998, 55:1265:524-528
12. McCarthy M.Jº. Domine la era de la Información. Ediciones Robin Cook . Barcelona 1991.
13. Steil, L. Summerfield J., De Mare G., Cómo escuchar bien y entender mejor. Ediciones Deusto S.A. Madrid, 1998.
14. Lichter I. Communication in cancer care. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987, 18-28.
15. Astudillo W. Filosofía de los Cuidados Paliativos. En: Medicina Paliativa, bases para una mejor terminalidad. Editado por J. Bátiz y W. Astudillo Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.,Bilbao, 1997, 15-55
16. Bermejo J.C. La comunicación como medio terapéutico. II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián. 1995,16-43.
17. Buckman R. Aptitudes de comunicación en los Cuidados Paliativos. Clínicas Neurológicas de N. América. 2001,987-1001

18. Rodriguez B.A., Pérez F.F., Escuchar, algo más que oír. Formación Médica Continuada FMC, 1999, 6,10:690-692.
19. Suckman .L. Markakuss K, Beckman H.B. Frankel R. A model of empathic communication in the medical interview. JAMA, 1997,277:678-682.
20. García-Morato, J.R. Saber mirar, saber escuchar. Rev.Med.Univ.Nav. 1996, 40:123-125.
21. Marqués S., Morir, tabúes, miedos, negaciones. Revista ROL de Enfermería, 1995,201:17-21
22. Broggi M.A. La información clínica y el consentimiento informado. Med Clin (Barc) 1995,104:218-220
23. Ruiz, R. Participación del paciente en la consulta y en la toma de decisiones clínicas: una perspectiva desde la atención primaria. Manual de Medicina Basada en la evidencia. Coordinado por A. Gómez de la Cámara. Jarpyo editores. Madrid, 1998,181-196.
24. Benitez del Rosario M.A., Asensio A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase Terminal. Atención Primaria 2002,30 (7):467-466
25. Gómez Sancho M. La comunicación del diagnóstico al enfermo de cáncer. En: Libro de ponencias del 2ª Congreso de la SECPAL, Santander, Mayo, 1998, 844-98
26. López A.E. El derecho del enfermo a la verdad. JANO 1986, •l:79-88
27. Centeno C., La información del pronóstico final en España. En : libro de ponencias del 2 º Congreso de la SECPAL en Santander, Mayo,1998,181-185
28. Gómez X. Roca J, Pladevall C., Gorch N., Guinovart C. Atención domiciliaria de enfermos terminales. En: Monografías Clínicas en Atención Primaria: Atención domiciliaria. Editado por R..López. Doyma, Barcelona, 1993, 131-149
29. Altisent R., El médico de familia ante el enfermo en situación terminal. Biblioteca básica DuPont Pharma, 1997,83-93.
30. Sanz Ortiz J., Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. Med. Clin. (Barc), 1988,90;13:538-539
31. Borrel F., Prados C. J.A. Comunicar malas noticias. Estrategias sencillas para situaciones complejas. Boyma, 1995
32. Followfield, L. Communication with the patient and family in palliative Medicine. En; Oxford textbook of Palliative Medicine, edited by D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny and K.Calman, Oxford University Press. Tercera Edición. 2005,101-105.
33. Torroella M., Morrison S., Directrices previas: cuando, cómo y por qué empezar a hablar. Modern Geriatrics (Ed.Esp)9;9:263-269
34. Gordon M., Singer P.A. Decisiones y cuidados al final de la vida. The Lancet (Ed. Esp) 1995;27:6:73-76.
35. Arranz,M.P. Salinas A. Comunicación. El arte de hacer preguntas. En: Enfermería en Cuidados Paliativos, editado por E. Lopez Imedio, Ed.Médica Panamericana, Madrid,1998, 222-225.
36. Balint M., The doctor, his patient and the illness. New York, Intern. University Press. 1957
37. Ruiz M.E. Observaciones de una estudiante de Medicina. Gac. Med.Bilbao, 1997;94:90-91
38. Sadava, J. Saber morir, Libertarias, Prodhufi. Madrid,1991
39. McWhinney,I.R. Medicina de Familia, Mosby,-Doyma, Barcelona, 1995,189-113
40. Neuwirth Z.E. Empatía médica. ¿Debería importarnos? The Lancet (Ed.Esp) 1998,1:6-7
41. Pérez M., Quesada, J.F. Linares J., La comunicación con el enfermo terminal. FMC. Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 1997,4;3:207-213.
42. Sanz-Ortiz,J. La comunicación en Medicina Paliativa. Med. Clin (Barc) 1992;98:416-418.
43. Astudillo W., Mendinueta C. Cómo ayudar a la familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Segunda Edición, 2001. San Sebastián, España.
44. Astudillo W., Mendinueta C. El duelo por la pérdida de un ser querido. En: Guía Socio sanitaria para personas mayores, editada por E. Arriola M., Fundación José Matía Calvo, 1997,281-285.

ACTUACIÓN PALIATIVA EN LAS DISTINTAS FASES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

"La Medicina es ante todo relación; las relaciones necesitan tiempo y nada puede sustituir al tiempo"

Erich Cassell

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 especifico.

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 especifico, 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.

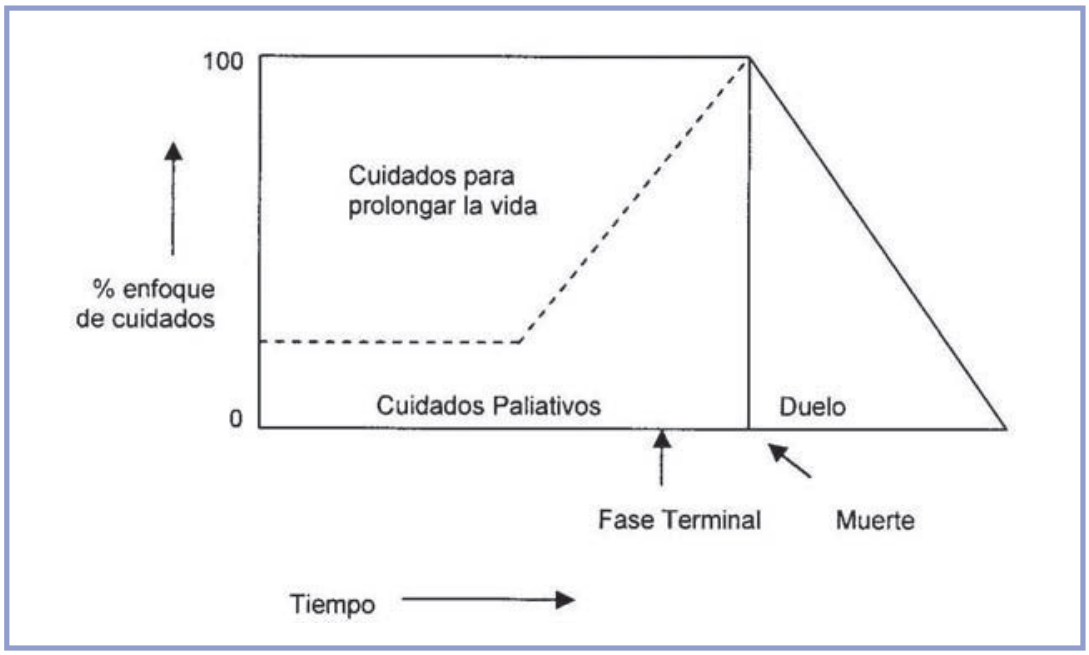
Según la OMS las bases de los Cuidados Paliativos [5-6-7] serían las siguientes:

- 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 especifico. En algunos tipos de cáncer esto sucede antes que en otros (por ejemplo cáncer escamoso de pulmón en comparación con algunos canceres hematológicos).

Cuando se va produciendo el agotamiento del tratamiento especifico, 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[8-9-10]:

FASES	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Núia
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[11], 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, antisecretores y dexametasona con el fin de controlar náauseas-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[12-16].

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 entres 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 Indice 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 Indice de Katz, ECOG y Performance Status.

Existen también otras escalas funcionales para enfermos no oncológicos, siendo la escala de Walter[17] 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[18].

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[19-20].

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[21-23].

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
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.

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 Geriatría 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.

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

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

Se muere mal cuando la muerte no es aceptada.

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

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

Comité Europeo de Salud Pública, 1981

INTRODUCCIÓN

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

La **Medicina Paliativa** tiene por objeto reafirmar la importancia de la vida hasta el final, estableciendo una asistencia que no acelere la llegada de la muerte pero tampoco la posponga en agonías interminables. Tiene que proporcionar alivio del dolor y de los demás síntomas molestos e integrar los aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento, ofreciendo a través de un equipo interdisciplinar diversas formas de ayuda al enfermo para una vida lo más autónoma posible hasta el final, sin olvidar a sus familias que deben afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar su pérdida. Es ya hora de **aceptar la muerte** por parte de los profesionales de la sanidad y asumir este proceso con responsabilidad.

LA MEDICINA PALIATIVA

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

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

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

La OMS[1] definió este tipo de atención como *"el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo. Son de especial relevancia el control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia"*. Surgieron como una respuesta ante el abandono que sufrían los enfermos terminales, porque a pesar de la enorme evolución tecnológica que había experimentado la Medicina, ésta estaba orientada solamente para curar. La Medicina Paliativa es ahora un área médica específica, dedicada al estudio y tratamiento de los enfermos con un pronóstico de vida limitado a meses. Requiere un alto nivel de competencia clínica y que los profesionales que se dediquen a ella, se deban esforzar por adquirir una buena preparación en las técnicas de comunicación y en el apoyo emocional.

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

ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA

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

- **Error nº 1**: tratar a un moribundo como recuperable, porque podemos caer fácilmente en la **obstinación terapéutica,** dado que lo indicado en el paciente agudo puede estar contraindicado en el moribundo. Los hospitales, las UVIs móviles disponen de unos medios que son, en la mayoría de los casos, desproporcionados para esta etapa final de la vida, por lo que algunos pacientes sufren más por el tratamiento que por la propia enfermedad. Un hecho importante a señalar es que, cuando la situación del enfermo es irreversible, no tenemos ninguna obligación legal, ni ética de emplear todos los recursos a nuestro alcance[2], pero eso es lo que se ha venido haciendo por disponer de potentes medios técnicos, incluso, en ocasiones, en contra del deseo expresado por el propio paciente o por la familia.

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

ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: CONTROL DE SÍNTOMAS

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

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

de tal forma que la persona puede acabar obligada a centrarse totalmente en su salud[5]. No tratar la sintomatología de los enfermos al final de la vida es una mala práctica médica[6].

PRINCIPALES SÍNTOMAS

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

El dolor

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

Existen dos grandes tipos de dolor: 1) el nociceptivo que puede definirse como el causado por daño tisular: son ejemplos el dolor óseo, visceral y tisular. Es agudo, localizado o cólico, y 2) el neuropático, que se debe a una alteración en el sistema nervioso central o periférico siendo sus ejemplos: la neuralgia postherpética, la compresión epidural y del miembro fantasma. Puede acompañarse de trastornos sensitivos, aumento de la sensibilidad o su aparición con estímulos no dolorosos. Existe también un dolor incidental de carácter pasajero, causado por dosis inadecuadas, movimientos, o la patología subyacente, el dolor por procedimientos, el dolor crónico y el dolor óseo.

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

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

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

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

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

Disnea

Es la sensación de dificultad para respirar, por tanto, es un síntoma **subjetivo** al igual que el dolor. Es común en la EPOC, cáncer pulmonar o enfermedad metastásica intratorácica, aunque también se ve en pacientes sin directa patología pulmonar. No se debe confundir con la respiración rápida (taquipnea). Se debe evaluar la frecuencia respiratoria en un minuto, la presencia de respiración ruidosa, el uso de músculos accesorios, sibilancias, reducción de sonidos respiratorios, estertores y el estado mental. Puede estar asociada a la fatiga e influenciada por la caquexia y la atrofia muscular y variar según el número de síntomas presentes. El pulsioxímetro nos servirá para evaluar la saturación de oxígeno. La disnea, casi siempre, se acompaña de ansiedad, a veces mayor por parte de los cuidadores. Su aparición es uno de los motivos más frecuentes de petición de asistencia sanitaria. Puede preceder a la muerte hasta en 22 % de los pacientes. Tiene un origen multifactorial. La administración de oxígeno a 5 litros por min., tiende a producir una mejoría significativa de este síntoma. El beneficio del oxígeno va más allá de su capacidad para revertir la hipoxemia; algunos enfermos refieren mejoría a pesar de que ésta no cambie. Existen algunos estudios que apoyan la hipótesis de que sus efectos se deben a que la estimulación del nervio trigémino (segunda rama) tiene un efecto inhibitorio sobre la disnea[8]. La aplicación de un ventilador en la habitación parece duplicar el efecto. En cuanto a fármacos, los opioides son muy eficaces y el tratamiento de elección. En el paciente que no recibe morfina, su administración en dosis de 5 mg por vía s.c. puede ser eficaz. Si ya la utilizan se pueden subir las dosis en un 25 %-50 %. Los corticoides son eficaces

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

Fatiga

Es otro síntoma muy frecuente pero no muy bien comprendido. Difiere de la fatiga cotidiana por su severidad y persistencia. Si bien las terapias primarias para la fatiga no están claras, se procurará identificar y tratar de corregir los siguientes posibles factores contribuyentes[8]:

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

Boca seca

La xerostomía, o boca seca, es un síntoma muy frecuente. Los factores de riesgo para su aparición incluyen respiración bucal y edad avanzada, historia previa de radiación de la cabeza y cuello y una variedad de condiciones médicas tales como el Síndrome de Sjögren, diabetes mellitus, y estados de ansiedad. Puede asociarse con cambios en el gusto, dificultad para deglutir y dificultad para hablar. Los fármacos son una causa significativa de xerostomía. Muchas veces se emplean en cuidados paliativos una media de hasta 4 fármacos asociados con xerostomía. Puede coexistir con aftas, enfermedad periodontal, infección herpética. Los pacientes con candidiasis eritematosa tienen lesiones eritematosas en la zona dorsal de la lengua y otras superficies mucosas y queilitis angular que son susceptibles de mejorar con tratamiento específico[7].

Náuseas

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

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

Deshidratación

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

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

Insomnio

Los trastornos del sueño son un síntoma común y molesto para los enfermos terminales que afecta la calidad de vida y aumenta la intensidad y percepción de otros síntomas molestos como el dolor, ansiedad o delirio. Las causas más frecuentes de insomnio son el dolor no controlado, la frecuencia urinaria y la disnea. Mejoran con hipnóticos. En los que reciben hipnóticos por razones no claras, la suspensión de los mism0s puede mejorar la conciencia, sin los efectos adversos sobre la intensidad del insomnio.

Síntomas psicológicos

Tristeza

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

Alteración del estado mental

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

Existen numerosos factores que pueden contribuir al desarrollo del delirio, siendo las causas más frecuentes[8]:

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

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

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

El manejo farmacológico del delirium está indicado en aquellos pacientes que están agitados o con alucinaciones desagradables. El haloperidol es útil en el delirio hiperactivo, incluyendo agitación psicomotriz, alucinaciones, delirios. Debe considerarse una medida temporal mientras se intentan otras, como un cambio en los opioides, hidratación, o el control de las complicaciones metabólicas o infecciosas. Si no hay respuesta en 24-48 horas, puede usarse la olanzapina o la clorpromazina. Si fallan dos cursos de neurolépticos, se pensará en una sedación más agresiva que incluya infusiones subcutáneas de midazolam, que también deberá ser considerada una medida temporal mientras se investigan y tratan otras medidas[9].

Situación de últimos días: la agonía

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

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

La agonía debería ser un tiempo de calma. Es el momento de atender las **necesidades reales** del enfermo, evitando todo lo que le pueda producir molestias. A la familia se le debe transmitir una sensación de que se están proporcionando los tratamientos adecuados para el control de los síntomas específicos de esta etapa evitándoles la sensación de abandono. En esta situación, cualquier comentario va a ser recordado por la familia, por lo tanto habrá que extremar el cuidado de nuestras expresiones. Es el momento para consensuar las decisiones, replantear objetivos y revisar los fármacos, suspendiendo aquellos que no ofrezcan un beneficio claro al paciente[11].

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

Sedación en la agonía

A pesar de todos nuestros esfuerzos, entre un 10 y un 20% de los pacientes agónicos tienen síntomas refractarios a los tratamientos habituales. La sedación es una verdadera medida paliativa en estos casos. Se emplea para **disminuir el nivel conciencia** con el objetivo de controlar unos síntomas que no se han podido revertir por otros medios[12]**.** Estos síntomas suponen una situación tan intolerable de sufrimiento para el enfermo que, previamente informado del proceso y de sus consecuencias, consiente dicho tratamiento (o si éste no puede, lo hace la familia o un allegado en su nombre, más aún si se conoce qué es lo que hubiera preferido o deseado que se haga en estas circunstancias). La sedación paliativa se realiza con fármacos no opioides para controlar los síntomas refractarios que no han respondido al manejo convencional o para aliviar los síntomas agudos que aumentan de severidad y cuando la muerte se espera en horas o días. Estas situaciones son: sangrado masivo, crisis de tipo gran mal, obstrucción aguda de vías aéreas, náuseas severas, delirio agitado, dolor o disnea. El midazolam es el fármaco más prescrito para la sedación paliativa.

ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: EL APOYO EMOCIONAL

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

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

El sufrimiento es experiencial y subjetivo[13]. Esta experiencia emocional va a estar modulada por el contexto social y cultural y por la capacidad de afrontamiento con que cuente la persona. Nuestro objetivo es paliar ese sufrimiento, intentando entender qué se encuentra tras él, porque **una gran parte del sufrimiento es evitable**. El médico o cualquier otro profesional que se encargue del cuidado de estos enfermos tiene que asumir su papel en los momentos en que éstos precisen su apoyo para mantener su estabilidad emocional ante la catarata de acontecimientos que se van produciendo. Por este motivo debe concienciarse de que una de sus principales obligaciones es buscar tiempo para **hablar con los pacientes** y alentarlos ante una realidad que se impone, recordando que no siempre es lo que se dice, sino la forma en cómo se dice, lo que resulta de mayor relevancia para los enfermos.

Deseo de morir

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

ESTRATEGIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA COMUNICACIÓN

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

La sociedad deberá tomar conciencia del enorme coste que conlleva la obstinación terapéutica, no sólo en recursos materiales, sino en valores intangibles como el sufrimiento humano. Por esta razón, todos los procedimientos que permiten conocer la voluntad de los pacientes en situaciones críticas o terminales, deben ser bienvenidos[14].

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

unos momentos en los que el enfermo necesita el máximo apoyo, para poder expresar sus sentimientos[15].

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

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

La generalización del testamento vital y de las voluntades anticipadas con órdenes concretas y consensuadas sobre que se debe hacer en el final de la vida, deben servir de punto de partida hacia una atención asistencial más acorde con las necesidades reales del enfermo. Poder hablar sobre ellas va a implicar que se involucre al propio paciente en la toma de dichas decisiones lo que da más relevancia al principio de autonomía y al respeto de su voluntad por ser el protagonista de esta etapa.

FAVORECER LA ADAPTACIÓN

La enfermedad terminal evoca inevitablemente un gran sufrimiento en pacientes, familias y médicos y genera temores, ansiedad, ira, tristeza, desesperanza e incertidumbre. La esperanza permite a los enfermos y familias afrontar estas emociones difíciles y soportar el tratamiento. Es posible apoyarles si se habla con ellos sobre lo que ha dado y puede dar sentido al resto de vida que les queda, si se le ayuda a vivir lo mejor posible el tiempo presente y a reencontrarse con amistades o seres queridos importantes y con aspectos de sí mismos que pueden haberse alterado por la enfermedad. La esperanza se apoya en el reconocimiento de que el recuerdo de lo conseguido en el pasado permite a las pacientes a enfocarse en el legado que van a dejar detrás y vivir el presente. Se apoya en unas relaciones mutuamente respetuosas con los miembros de la familia y los cuidadores[16]. ¿Que és la esperanza?. Para Comte-Sponville, *"una esperanza es un deseo que se refiere a lo que no tenemos (una carencia), del que ignoramos si es o será satisfecho, y cuya satisfacción no depende de nosotros: esperar es desear sin gozar, sinsabor y sin poder"*. Por ello, Ramón Bayés[17], sugiere que *"la estrategia para alcanzar la felicidad consiste en desear, no lo que nos hace falta sino lo que no nos*

falta, en desear lo que hacemos o tenemos aquí y ahora, en aprender a disfrutar de lo que sí depende de nosotros. Es posible conseguirla si somos capaces, en lugar de vivir de esperanzas –es decir de hipotéticos tiempos futuros–, de apreciar, momento a momento, lo que podemos, lo que tenemos al alcance de la mano: la vida, la belleza de las pequeñas cosas, la amistad, el amor, el perdón, la sonrisa de la enfermera, la mano amiga del médico, el silencio cómplice de la pareja, el brillo de los ojos del hijo, la fidelidad del amigo, una noche de sueño reparador, el tiempo presente de las cosas presentes". Se trata de vivir el único tiempo que existe, el ahora. Josep Porta[18], en una entrevista manifestó: *" Nosotros siempre tenemos que dar sentido a la esperanza, aunque sin levantar falsas expectativas. Durante todo el proceso, la palabra va adquiriendo un nuevo sentido. La esperanza no sólo es vivir. Cuando a alguien se le diagnostica un cáncer, la esperanza se fija en la curación. Cuando ya no hay cura, la esperanza es que la enfermedad avance lentamente. Cuando avanza, la esperanza es minimizar el sufrimiento terminal y si continua, la esperanza es morir en paz"*

En los últimos años se ha desarrollado una forma de intervención terapéutica denominada *"terapia de la dignidad"*, que sirve para dirigir las preocupaciones existenciales de los pacientes que reciben servicios paliativos domiciliarios. Consiste en ayudar al afectado a explorar los temas que más le preocupa y a reflejar de alguna forma lo que le gustaría que de él o ella se recuerde. Estas entrevistas estructuradas se transcriben y editan, y el paciente es estimulado a dejar una versión final de la trascripción a un miembro de la familia o un amigo que desee. En un estudio piloto, la mayoría de las intervenciones pudieron ser hechas en una sesión, demostrando las medidas post intervención una mejoría significativa del sufrimiento con pocos síntomas depresivos. El médico puede traer este tema en su conversación con el enfermo, de forma delicada, enfocando más en la realización de metas realizables por el paciente a corto plazo, y que éste sea un agente en su cuidado. Puede facilitarle reconocer las dificultades, su valor y su capacidad de afrontamiento, preguntarle: ¿Cómo ha salido adelante en tiempos difíciles en el pasado?, ¿De qué cosa o personas personas depende usted cuando las cosas van mal?

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

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

EL ENFERMO Y LA FAMILIA: UNA UNIDAD

La familia es uno de los pilares básicos para el cuidado del enfermo y no se pueden separar las necesidades de éste de las de su familia, porque funcionan como una unidad, lo que le sucede a una parte influye en la otra. Es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero también los familiares necesitan ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel ante el enfermo[10].

La familia necesita una información clara sobre la enfermedad y su evolución probable. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitirle mensajes contradictorios que aumenten su desconfianza. La familia apreciará más nuestra oferta de asistencia si entiende nuestro trabajo como una cooperación antes que como una intromisión[11]. El apoyo a los familiares deberá incluir, si éstos lo desean, la participación en los cuidados del enfermo, porque es una manera de atenderle y mostrarle su afecto, también se ha comprobado que reduce ciertas sensaciones de culpabilidad y facilita el proceso para el duelo posterior.

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

CONCLUSIONES: HUMANIZAR EL FINAL DE LA VIDA

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

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

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

BIBLIOGRAFÍA

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

13. ARRANZ P., BARBERO J.J., BARRETO P., BAYÉS R., Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. Editorial Ariel Ciencias Médicas 2003, 5-58.

14. GOMEZ RUBI J.A., Ética en Medicina Crítica. Editorial Triacastela 2002, 47.

15. ASTUDILLO W., MENDINUETA C. y MUÑOZ A. Medidas para mejorar la relación Familia-Equipo de apoyo. En: Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y apoyo a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA; Barañaín, 5ª Edición, 2008, pg. 451-46º.

16. ROSENBLAT, L. BLOCK, S. Psychosocial issues at the end of life. Uptodate, Oct. 2008. http://www.utdol.com/online/content/topic.do?topicKey=endoflif/2184&view=print

17. BAYES, R. Es posible la felicidad en el paciente oncológico en el final de la vida. Psicooncología. 2008, m vo, 5, 2-3, 211-216.

18. FERRADO, M., CELIS, B. Saber la verdad ayuda a morir. El País, 19 de junio de 2008.

FARMACOTERAPIA PALIATIVA. ADMINISTRACION DE MEDICAMENTOS

"Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir"

Comité Europeo de Salud Pública, 1981

Roberto Herránz
Farmacéutico. Fundación Matía. San Sebastián

Una de las bases sobre la que se sustentan los cuidados paliativos es el control de los síntomas, que pueden ser múltiples, cambiantes, de intensidad variable y origen multifactorial. Para una adecuada farmacoterapia será necesario:

- Realizar una evaluación etiológica previa al tratamiento para saber si un síntoma es atribuible a la enfermedad de base, secundario a otra patología, o al tratamiento que recibe.
- Determinar la necesidad de tratar un síntoma en función de la evolución y situación clínica del paciente. Valorar la relación beneficio/riesgo.
- Iniciar el tratamiento lo antes posible, realizando un seguimiento de la respuesta al mismo.
- Utilizar pautas de administración sencillas, eligiendo la vía de administración más adecuada (oral si es posible).
- Restringir en lo posible el número de fármacos, evitando mantener medicamentos innecesarios hasta el último momento.

FARMACOTERAPIA SINTOMATICA

DOLOR

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

- El tratamiento farmacológico no es más que una parte del control multidimensional del dolor.
- Las dosis se titularán de forma individual
- Los analgésicos se deben administrar a horas fijas, aunque se pueden añadir dosis de rescate para picos de dolor.
- Se utilizará la vía oral siempre que sea posible.
- No todas las combinaciones de analgésicos son posibles. Salvo excepciones, no se deben combinar dos opioides.
- Tener en cuenta que existen tipos de dolor resistentes a los opioides y a los AINEs.
- No utilizar fármacos psicótropos por rutina.
- No retrasar los tratamientos con fármacos potentes.
- Anticiparse a la aparición de efectos secundarios.
- Utilizar fármacos coadyuvantes cuando sea preciso.
- Nunca utilizar placebos.
- Realizar evaluaciones continuas del estado del paciente y la eficacia del tratamiento.

La OMS ha propuesto una escalera analgésica secuencial para implementar el uso adecuado de los anagésicos.
Primero se prescriben al paciente los analgésicos del primer escalón (aspirina, paracetamol, dipirona, AINEs). No están libres de efectos adversos, sobre todo renales y gastrointestinales de los AINEs.
Si el dolor persiste o empeora a pesar del aumento apropiado de dosis, se pasará a los del segundo escalón (codeína, dihidrocodeína , tramadol), combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario.
Si no mejora el paciente, se pasará a los opioides potentes, combinados con los del primer escalón, más algún coadyuvante si es necesario.
La utilización simultánea de dos medicamentos del mismo escalón no reporta ningún beneficio y por lo tanto se debe evitar, con alguna excepción;

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

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

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

ANALGÉSICOS NO OPIOIDES

Constituyen la primera fase de tratamiento para el dolor leve o moderado. Se emplean habitualmente por vía oral, sin desarrollar tolerancia o dependencia, pero su eficacia como analgésicos tiene un límite. Pueden potenciar la acción de los analgésicos opioides, dosificándose ambos para aprovechar sus ventajas aditivas y limitar la toxicidad. Sus principales efectos adversos son la irritación del tracto gastrointestinal (gastritis, úlceras) y la reducción de la función renal.

ANALGÉSICOS OPIOIDES

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

Se clasifican en:

- **Agonistas completos**
  Morfina, codeína, metadona, fentanilo, meperidina (esta última no recomendada en el tratamiento de dolor crónico). La efectividad del aumento gradual de dosis no está limitado por un "techo terapéutico". Los agonistas completos no antagonizan el efecto de otros agonistas completos administrados simultáneamente.
- **Agonistas parciales:**
  Buprenorfina. Menor efecto sobre los receptores opioides que los agonistas completos. Menos efectiva y con techo terapéutico. Podría aparecer síndrome de abstinencia al pasar de un agonista completo (morfina) a un agonista parcial (buprenorfina).
- **Agonistas - antagonistas mixtos**

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

El intervalo de dosificación depende del opioide y de la forma farmacéutica empleados. La analgesia de los opioides de corta acción (morfina, codeina) comienza a la media hora de su administración durando aproximadamente 4 horas. En pacientes con formas farmacéuticas de liberación controlada de morfina o hidrocodeina (MST®, Skenan®, Contugesic®) el efecto comienza a la hora con una duración de doce horas. La analgesia de los parches transdérmicos de fentanilo (Fentanest®) comienza a las doce horas aproximadamente tras la aplicación durando 72 horas, momento en el que por lo tanto se debe realizar el cambio de parche. Los efectos adversos más habituales de los opioides incluyen estreñimiento, sedación, náuseas y vómitos, sequedad de boca, confusión. La mayoría son transitorios, y otros como el estreñimiento y las náuseas, se pueden prevenir con la administración de otros fármacos.

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

ANALGÉSICOS COADYUVANTES

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

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

Se consideran analgésicos coadyuvantes:

- Corticoides: básicamente dexametasona. IndicadoS en compresión medular, aumento de presión intracraneal, metástasis óseas… Otras acciones beneficiosas son mejora del apetito, antiemética…
- Antidepresivos tricíclicos: útiles sobre todo en dolor neurpático por desaferenciación. Su uso está limitado por los efectos anticolinérgicos.
- Antiepilépticos: útiles principalmente en el dolor neuropático lancinante y paroxístico.
- Bifosfonatos: tratamiento del dolor óseo y prevención de complicaciones en pacientes con metástasis óseas.
- Otros: calcitonina, baclofeno, fenotiazinas, octreótido, ketamina.

OTROS SINTOMAS

DISNEA

Se define como una sensación desagradable de falta de aire. Las principales causas de disnea en el paciente oncológico terminal son debidas al cáncer, al tratamiento, a la debilidad o a causas concurrentes.
Se debe valorar si el cuadro de disnea es reversible o irreversible. En este último caso se recurre al tratamiento sintomático y/o sedación.

Medidas generales:
Van dirigidas a crear un ambiente tranquilo para el paciente, así como evitar situaciones que puedan derivar en una crisis de disnea (ingesta de alimentos, fiebre, inhalación de humos,…)

Tratamiento etiológico:
Se deben valorar las terapias que consigan modificar el proceso patológico de base que origina la disnea, como pueden ser derrames pleurales o ascitis severas, infecciones respiratorias, anemia, broncoespasmos o insuficiencia cardíaca.

Tratamiento sintomático:
El objetivo es romper el círculo vicioso taquipnea → ventilación insuficiente → ansiedad → taquipnea.

Morfina:
Si no está tomando previamente morfina comenzar con dosis bajas:
- Vía oral: morfina de liberación rápida 5 mg /4 horas, ó de liberación retardada 10 mg /12 horas. Se puede aumentar progresivamente un 50% hasta 15 mg / 4 horas de morfina de liberación rápida ó 30 mg /12 horas de liberación retardada.
- Vía SC: ampolla de cloruro mórfico de 0,01g / 4-6 horas.

En pacientes ancianos o muy debilitados y caquécticos utilizar la mitad de estas dosis.
En pacientes que están en tratamiento con morfina se recomienda incrementar las dosis previas en un 50%.
Benzodiazepinas:
Muy útiles en casos de disnea con gran componente de ansiedad.
Midazolam vía SC: 5-10 mg / 6-8 horas hasta 60-120 mg /día.
Diazepam oral: 5-10 mg / 12 horas o dosis nocturna.
Corticoides: severo distrés respiratorio por obstrucción de la vía aérea, estridor, linfangitis carcinomatosa, síndrome de la vena cava superior, y neumonitis post-radioterapia.
Dexametasona vía SC: 2-4 mg cada 6-8 horas hasta 16-24 mg / día.
Broncodilatadores: Utilidad relativa en pacientes EPOC previos. Nebulización en mascarilla con salbutamol (0,5 cc)+ipratropio (2 cc)+ fisiológico (1,5 cc)/ 6-8 horas a pasar en 10-15 minutos.
Oxigenoterapia: En situaciones de disnea con hipoxia. Su utilidad es controvertida.

TOS

Se produce por excitación de los receptores de la tos (situados en los nervios trigémino, glosofaríngeo, laríngeo superior, vago, recurrente laríngeo) con estímulos de diversa etiología.
En enfermos oncológicos terminales las causas más frecuentes de tos son: el propio cáncer (irritación traqueal, bronquial, pleural, pericárdico y /o del diafragma, fibrosis post-radioterapia), y a la debilidad (infecciones, rinorrea posterior). Otras causas: estímulos químicos (tabaco, fármacos, humos, lejía), térmicos (aire muy caliente o frío), y diversas enfermedades concomitantes (EPOC, asma, edema de pulmón, divertículo esofágico).

Medidas generales:
Evitar fumar en presencia de los enfermos, no utilizar en la limpieza productos que emitan gases irritantes, mantener la humidificación de la habitación y mantener una temperatura adecuada en la misma, tratar las infecciones, realizar drenaje del derrame pleural, incorporarse al enfermo si padece hernia de hiato o derrame pleural.

Tratamiento farmacológico:
Tos húmeda productiva
. No usar antitusígenos.

. Enseñar a cómo toser con eficacia.
. Humidificar el aire inspirado.
. Mucolíticos: N-acetilcisteina: la dosis por vía oral es de 600 mg por día. Por vía IV y si se administra en aerosoles, es de 1-2 ampollas al día.

Tos húmeda no productiva

. Antitusígenos:

a.- si el paciente no está tomando opioides: Codeína 30-60 mg /4-8 horas. Dihidrocodeína 60 mg / 12 horas. Dextrometorfano 15 mg 8-12 horas hasta 30 cada 4-8 horas en la tos rebelde.

b.- cuando está previamente medicado con morfina no hay que dar codeína, hay que subir la dosis de morfina. La dosis de morfina para combatir la tos es: morfina de liberación inmediata 5-20 mg /4 horas; morfina de liberación retardada 10 mg /12 horas, Cloruro mórfico 0,01g SC -1 ampolla /4 horas.

. Antisecretores: butilescopolamina 20 mg / 8 horas, vía SC.

Tos seca no productiva

Antitusígenos, igual que en el anterior apartado.

ESTERTORES

Son sonidos audibles producidos por el movimiento en la hipofaringe o en el árbol bronquial de secreciones respiratorias no eliminadas por debilidad del paciente, cuando se producen los movimientos respiratorios.

Medidas generales:

Drenaje postural, aspiración orofaríngea (si es posible), suspensión de la hidratación si se considera conveniente.

Tratamiento farmacológico:

Antisecretores: butilescopolamina 20-40 mg / 6-8 horas, vía subcutánea de forma precoz, profiláctica.

Los anticolinérgicos parecen más eficaces cuando los estertores se deben a que la secreción salival no es deglutida y se almacena en la orofaringe, a que cuando es por un aumento de secreciones bronquiales.

HIPO

Reflejo respiratorio patológico con espasmo del diafragma, que da lugar a una inspiración rápida asociada con un cierre de la glotis. Las causas pueden ser centrales (tumor cerebral) o periféricas (irritación diafragmática, irritación del nervio frénico, infección, distensión gástrica, reflujo gastroesofágico, uremia).

Tratamiento: Según sea la causa, si se puede determinar.

- Si hay estimulación faríngea: nebulización de 2 ml de suero fisiológico en 5 minutos
- Si es por distensión gástrica o reflujo:
  - Antiácidos
  - Ortopramidas: metoclopramida oral o subcutánea, domperidona
  - Dimeticona
  - Inhibidores de la bomba de protones.
- Relajantes musculares:

Baclofen 5-10 mg /8 horas vía oral
Midazolam 2 mg subcutáneo
Nifedipino 10 mg oral o sublingual.

- Si hay tumor cerebral:
  Dexametasona 4 mg / 8 horas, oral o subcutáneo
  Antiepilépticos: Valproato sódico: 500-1000mg oral al acostarse.
  Fenitoína: 200-300 mg/día
  Carbamazepina: 200 mg/12 h.
- Si la causa es una infección: antibióticos, si el estado del paciente lo permite.
- Supresión central del reflejo del hipo: neurolépticos: clorpromazina 10-25 mg cada 6-8-12 horas oral.

NÁUSEAS Y VÓMITOS

.
Son síntomas importantes porque además dificultan la alimentación, hidratación y toma de medicamentos. Las principales causas son las tumorales (neoplasias digestivas, obstrucción intestinal, estreñimiento, irritación gastrointestinal, hemorragia, hepatomegalia, hipertensión intracraneal, dolor, toxicidad cancerosa), farmacológicas (AINEs, esteroides, opiáceos, quimioterapia,…), ansiedad, metabólicas (uremia, hipercalcemia, hiponatremia).

Medidas generales:

Cuidado de la boca, evitar impactación fecal y usar laxantes si hay estreñimiento, dieta blanda con comidas frías y sin olores fuertes, poca cantidad, líquidos, ambiente relajado, y con una postura adecuada: sentado o semisentado, y si está inconsciente en decúbito lateral.
La vía parenteral está indicada si se vomita más de una vez cada 8 horas, en el vómito postprandial, o en caso de obstrucción intestinal.

Tratamiento farmacológico:

La elección del antiemético se hará en función del mecanismo desencadenante.

- Vómitos por retraso en el vaciamiento gástrico: antieméticos periféricos.
Metoclopramida 10-20 mg /6-8 horas, vía oral ó SC.
Domperidona 10-20mg 6/8 horas, vía oral o rectal, con la única ventaja de no atravesar la barrera hematoencefálica y por lo tanto, de dar menos reacciones extrapiramidales.

- Vómitos postquimioterapia:
Dieta absoluta.
Administrar el tratamiento habitual del paciente por vía IV ó SC si es posible, hasta que se observe una buena tolerancia oral.
Hidratación con 2 litros /día, ajustándolo según la edad, el peso, la diuresis, los resultados del ionograma, si existen pérdidas adicionales o aparecen signos de deshidratación.
En la emesis aguda: Anti 5-HT_3 más dexametasona después del antiemético.
En la emesis retardada: metoclopramida 10-30 mg /6 horas vía IV ó SC más dexametasona 4 mg /8-12 horas durante 4 días vía IV ó SC, después del antiemético.

- Vómitos por opiáceos:
Haloperidol: Se puede empezar por 1,5 mg oral en dosis nocturnas. Si no es efectivo se puede pasar a 3 mg en dosis nocturnas o a 1 mg /8 horas vía oral, que pueden aumentarse progresivamente. Si los vómitos persisten se instaura la vía subcutánea, de 1 a 5 mg, preferiblemente en dosis nocturnas. Con más de 5 mg al día causa sedación y reacciones extrapiramidales.

Clorpromazina: 15-20 mg en dosis nocturna. Es la alternativa en caso de que el haloperidol produzca efectos extrapiramidales molestos, y también cuando el paciente está muy ansioso o angustiado, debido a que tiene un mayor poder de sedación.

- Vómitos por ansiedad:
Lorazepan, 0.5-1 mg cada 8-12 h.

- Vómitos por hipertensión intracraneal:
Dexametasona a dosis altas y haloperidol.

- Vómitos por alteraciones metabólicas:
El tratamiento ha de ser el de la causa.

ANOREXIA-CAQUEXIA

Es una de las principales causas de mortalidad en pacientes oncológicos.

Tratamiento:
- Corticoides: dexametasona 4 mg/día
- Acetato de megestrol: 160-1600 mg/día.
- Ciproterona

DIARREA

Las causas más frecuentes son los fármacos (laxantes, antiácidos y antibióticos), desajuste en la utilización de los laxantes, impactación fecal con sobreflujo (uso de opioides, anticolinérgicos e hidróxido de aluminio) y obstrucción intestinal incompleta.

Tratamiento:

- Suspender laxantes.
- Dieta astringente si el cuadro es copioso.
- Garantizar una adecuada hidratación para cada situación, según sea el estado previo del paciente.
- Loperamida, un comprimido cada 8 horas o un comprimido después de cada deposición, dependiendo de la gravedad del cuadro. La codeína y la morfina también pueden usarse aunque son mucho menos potentes como antidiarreicos.

Hay determinadas situaciones especiales:

1. Diarrea biliar: colestiramina, 3-6 sobres al día.
2. Esteatorrea: enzimas pancreáticas, 3 a 5 tabletas en cada comida dependiendo del cuadro.
3. Diarrea post-radioterapia: inhibidores de las prostaglandinas: a dosis habituales.
4. Diarrea tóxica: carbón activado.

ESTREÑIMIENTO

Es un síntoma digestivo muy importante, dado el alto número de pacientes cuyo tratamiento incluye opioides. Causas comunes de estreñimiento en pacientes paliativos son: fármacos (opioides, anticolinérgicos, antiácidos, diuréticos, anticonvulsivantes, hierro, calcio,

antidepresivos, hipnóticos, fenotiazinas, AINEs, uso excesivo de laxantes y /o enemas), inespecíficas (caquexia, inactividad, anorexia, dieta insuficiente, ingestión inadecuada de líquidos, necesidad de ayuda para desplazarse, falta de costumbre en el uso de bacinilla, ausencia de intimidad, etc), metabólicas (uremia, deshidratación, hipercalcemia, hiponatremia), estructurales (masas, estrechamiento por radioterapia ó por anastomosis quirúrgica ó por compresión por el crecimiento de tumor extrínseco), neurológicas (compresión de la médula espinal, neuropatía autonómica secundaria al cáncer o a enfermedad concurrente (diabetes) o a fármacos (vincristina), atonía muscular).

Consideraciones generales del tratamiento:
- Priorizar la profilaxis: actividad física, asegurar la ingesta líquida y de fibra.
- El tratamiento ha de ser regular y nunca a demanda, especialmente si se está tratado con opioides.
- La combinación de laxantes con mecanismos de acción diferente es una medida terapéutica más útil que su empleo de forma aislada.
- La vía rectal sólo debe usarse cuando fracasa la vía oral.
- Al segundo día sin defecar se valora: aumentar la dosis de laxantes orales o su instauración en caso de no tomarlos.
- Es importante la asociación con otras medidas físicas, dieta e hidratación.

Pautas de tratamiento:

- Parafina (lubricante) + lactulosa (osmótico) + senósidos (de contacto): 5 ml de cada uno de los tres laxantes cada 8-12 horas. Si hay antecedentes de estreñimiento, 10 ml de cada uno de los tres laxantes cada 8-12 horas. Esta dosis puede ir aumentándose hasta que sea efectiva.
- Cualquiera de los tres por separado a dosis estandar.

Si el paciente rechaza los jarabes o éstos le provocan náuseas o vómitos:
- Bisacodilo 1-2 comprimidos cada 8-12 horas, o bisacodilo supositorio uno por la noche.
- Enemas osmóticos: supositorio de glicerina, Micralax, enema Casen más lactulosa, enema de limpieza (1000 cc de agua jabonosa o con 100 cc de lactulosa).

TENESMO

Relacionado con el estreñimiento y con la existencia de masas abdominales y perineales.
Tratamiento inicial:

- Medidas rectales: lubricante urológico, sonda rectal, lidocaína viscosa, hielo local.
- Clorpromacina 10-25 mg /4-8 horas, vía oral.
- Levomepromacina 5 mg / 8 horas vía SC.

Si no se alivia:

- Dexametasona si hay componente inflamatorio: de 2 a 4-8 mg / 8-12 horas. No aumenta la eficacia analgésica a dosis superiores a 20 mg al día.
- Amitriptilina 50-150 mg por la noche. Iniciar con dosis bajas de 25 mg e ir subiendo 25 mg cada semana en ancianos y cada 3-4 días en jóvenes, hasta la dosis máxima de 150 mg.
- Valorar radioterapia externa si no la ha recibido antes, en base a la calidad y expectativa de vida.

FECALOMA. IMPACTACIÓN FECAL

Es una acumulación de heces secas, endurecidas en el recto o en el colon, de diferentes etiologías: inactividad, opioides, alteraciones dietéticas, enfermedad psiquiátrica, uso crónico de laxantes.

El tratamiento varía según sea el resultado del tacto rectal, pudiéndose usar la vía rectal o la oral:

1. vía rectal:

Si en la ampolla rectal hay heces blandas: enema de limpieza con lactulosa.

Si, por el contrario, hay heces duras: enema de limpieza con lactulosa y con 100 cc de aceite de oliva en dos días sucesivos si hiciera falta, y si aún así no es efectivo posterior extracción manual, previa sedación con pomada anestésica.

2. vía oral:

Solución de PEG 3350 y electrolitos (Movicol), preparación comercial indicada para la impactación fecal: 8 sobres en un litro de agua ingerida en 4-6 horas. Complicaciones: distensión abdominal, dolor cólico.

OBSTRUCCIÓN INTESTINAL

Es una oclusión parcial o completa de la luz intestinal por un proceso diferente a la impactación fecal que genera dificultad o imposibilidad del tránsito intestinal. Las principales causas son: cáncer (crecimiento del tumor, neuropatía retroperitoneal), la debilidad (fecaloma), tratamiento (adherencias post-quirúrgicas, fibrosis post radioterapia, opioides, corticoides, antihistamínicos, anticoagulantes, etc). El tratamiento irá dirigido a paliar el dolor cólico, el dolor abdominal y las náuseas y vómitos.

Tratamiento :

- Enema de limpieza si la causa es el fecaloma.
- Valorar cirugía.
- Hidratación: 1 litro /día vía IV ó SC, pues más cantidad produce distensión intestinal.
- Antisecretores:
  - Butilescopolamina: 20 - 40 mg / 8 horas, vía SC ó IV en infusión continua.
  - Octreótido ampollas de 0,05 y 0,1 mg vía SC, más potente que la butilescopolamina, dosis de 0,1 mg a 0,2 mg tres veces al día en los casos de obstrucción refractaria.
- Antieméticos:
  - Metoclopramida, 90-240 mg / 24 horas. No está indicada si hay cólicos u obstrucción total.
  - Haloperidol: 1.5-15 mg / día, vía SC.
  - Ondansetron 4 - 8 mg / 12 horas, vía IV.
- Analgésicos si hay dolor: Morfina.
- Dexametasona 4 a 10 mg / 6-12 horas, vía SC. Se puede comenzar a dosis altas con 24-40 mg diarios e ir disminuyendo la dosis según respuesta del paciente

CUIDADOS DE LA BOCA

Xerostomía

Es la sensación subjetiva de sequedad de boca. Las causas son múltiples, la más frecuente es la medicación (morfina, antidepresivos, diuréticos, neurolépticos, antihistamínicos, anticolinérgicos,

etc). Otras causas habituales son la deshidratación, la respiración bucal, la oxigenoterapia, la radioterapia en cabeza y cuello, la ansiedad y las enfermedades sistémicas.
Tratamiento:

- Hidratación con sorbos frecuentes de agua o zumos poco azucarados. Los labios se hidratan con crema de cacao, cremas hidratantes. Esto se hará en cualquier momento que sea necesario pero especialmente en el momento antes de comer.
- Adaptar las comidas: alimentos blandos y jugosos mezclados con salsas.
- Estimulantes de la saliva: masticar trozos de fruta ácida como la piña, trozos de hielo picado o de limón, caramelos o chicles sin azúcar, manzanilla con gotas de limón, fármacos (sorbitol comprimidos: repetir cada vez que se quiera hasta un máximo de 16 comprimidos al día).
- Sustitutivos artificiales de saliva en forma de spray (Bucohidrat: compuesto de metil celulosa, agua y esencia de limón; Bucalsone) recomendando su uso al menos antes de las comidas y antes de acostarse, o en cualquier otro momento en el que se sienta sequedad de boca, o cada 2 - 4 horas.
- Enjuagues con antisépticos alternando soluciones de povidona yodada más agua al 50%, con otras de agua oxigenada más agua al 50% cada 2 ó 3 horas.
- Enjuagues con mezcla de 1 litro de manzanilla (acción sedante) con 1 litro de zumo de limón rebajado, a la temperatura que prefiera el paciente, a lo largo del día especialmente antes y después de las comidas.

Aftas bucales

- Enjuagues con manzanilla varias veces al día.
- Acido hialurónico: verter en agua y enjuagar durante al menos un minuto, y hacer gargarismos y escupir.
- Corticoides locales y carbenoloxona.
- Anestésicos tópicos 30 minutos antes de las comidas: lidocaína gel.
- AINEs: benzidamina
- Enjuages de sucralfato.

Candidiasis oral

- Cuidados generales de la boca.
- Antifúngicos: Nistatina: enjuagues, una cucharada 10 ml /4-6 horas.
  Ketoconazol oral: acción sistémica 200-400 mg diario.
  Fluconazol oral: acción sistémica 50-200 mg diarios, según la intensidad de la infección.

Mucositis oral y esofágica

Las mucositis son causadas por la quimioterapia y por la radioterapia en tumores de cabeza y cuello, pulmón y esófago.
1.- Mucositis grado 1-2.

- Acido hialurónico: verter en agua y enjuagar durante al menos un minuto, y hacer gargarismos y escupir, al menos tres veces al día. En la mucositis grado 2 asociaremos enjuagues con nistatina cada 6 horas como profilaxis de la candidiasis oral.

2.- Mucositis grado 3-4. Son cuadros graves que suelen requerir la hospitalización del paciente.

- Medidas generales: reposo gastrointestinal y posterior introducción de una dieta progresiva, hidratación y corrección de los desórdenes electrolíticos si los hubiera, protección gástrica con ranitidina u omeprazol intravenoso.
- Analgesia: utilización de anestésicos tópicos (enjuagues con lidocaína al 2% cada 4 horas). Pueden requerir la prescripción de morfina para su control.
- En pacientes con muguet oral y granulopenia grado 3-4 (< 1.000 neutrófilos), además del tratamiento local con enjuagues con bicarbonato, agua de tomillo y nistatina cada 6 horas, se administrará tratamiento antifúngico parenteral.

- En pacientes sin evidencia de muguet oral o candidiasis esofágica, la corticoterapia puede acelerar la resolución del cuadro.

Olor fétido y halitosis

Si se debe a la acción de bacterias anaerobias: metronidazol. Se puede utilizar la forma en gel al 2 %, (o al 0,75 % Rozex®): 2 veces al día, después de lavar y secar bien la boca.

ESTADO CONFUSIONAL

Los estados confusionales son complicaciones frecuentes del cáncer en fase avanzada. La etiología es multifactorial y a veces no se identifica una causa específica: enfermedad intracraneal (tumor primario o metástasis), enfermedades sistémicas (deshidratación, desnutrición, hipercalcemia, hiponatremia, uremia, insuficiencia hepática), infecciones, complicaciones vasculares, alteraciones endocrinas, tumores secretores de hormonas, estrés emocional, cambios ambientales, síndrome de abstinencia, fármacos (opiáceos, benzodiacepinas, antidepresivos, AINEs).

Tratamiento: consiste en combinar medidas generales y fármacos.

1- Etiológico: siempre que se identifique la causa.
- Toxicidad por opioides: rotación.
- Sepsis: antibióticos.
- Deshidratación: rehidratar
- Alteraciones del calcio: tratar la causa
- Hipoxia: oxígeno

2- Sintomático: Haloperidol. En casos leves iniciar con 1-2 mg oral o subcutáneo / 12 horas, y en casos graves 2 mg / 6-8 horas, oral o subcutáneo, con dosis de rescate de 2 mg / hora. Si no se consigue el control adecuado, incrementar hasta un máximo de 20-30 mg / día. Si no se consigue el control, cambiar a clorpromacina a dosis de 25 mg / 6 horas hasta alcanzar 150 mg / día por vía oral. Se pueden dar dosis de rescate de 10-25 mg / hora por vía oral.
Benzodiazepinas de vida media corta: lorazepam.
En la confusión agónica se usa midazolam por vía subcutánea de 1 a 4 mg / hora.

3- Fallo cognitivo y opioides: existen cuatro grados diferentes de alteración cognitiva:
- Somnolencia: fallo de atención. Disminuir la dosis, hidratar, cambiar de opioide.
- Fallo cognitivo: fallo del pensamiento y/o memoria. Disminuir la dosis, hidratar, cambiar de opioide.
- Alucinosis orgánica: alteración aislada de la percepción. Haloperidol.
- Delirio: alteración global de la conciencia. Disminuir la dosis, hidratar, cambiar de opioide.

PRURITO

Es uno de los síntomas más rebeldes de controlar. Se produce en la obstrucción biliar por depósito de sales biliares en la piel, por infiltración maligna de la piel en el cáncer de mama o también como consecuencia del tratamiento con opioides.

Hay diferentes tratamientos que pueden ser útiles:

- Cirugía: drenaje biliar externo (radiología intervencionista) o interno. De haber posibilidad, debe ser la primera medida.

- Medidas higiénicas: prendas de algodón, cortar las uñas, baños cortos con agua tibia, aplicar soluciones frescas de manzanilla sobre la piel mediante paños, lociones hidratantes de calamina, cremas acuosas que lleven mentol al 1% o fenol al 5% para refrescar, hidrocortisona al 1%, jabones neutros, evitar el calor, frotar el área de prurito con una compresa con agua helada, prevenir infecciones, mantener la piel cubierta con aceite de oliva tras el baño sin secar, vinagre blanco y agua en partes iguales, evitar así mismo la humedad, etc.
- Medidas farmacológicas:

Prurito por ictericia colestásica
Colestiramina 4 g /6-8 horas vía oral.
Dexametasona 2-4 mg / 6 horas, sola o asociada a 5 mg /6 horas de Midazolam.
Otros: fenobarbital, naloxona, rifampicina.

En el prurito inespecífico:
Antihistamínicos: Hidroxicina 25 mg cada 6 horas.
Sumar antihistamínicos de distintas clases para sumar efectos: anti H-1 sedante (hidroxicina) con anti H-1 no sedantes (loratadina, cetirizina), o incluso anti H-1 + anti H-2 (ranitidina 300 mg /día).

Por el tratamiento con opioides:
Antihistamínicos sistémicos.

Infiltración maligna de la piel por cáncer de mama:
AINEs: aspirina 500 mg / 6 horas o naproxeno 250-500 mg / 12 horas.

SUDORACIÓN

La etiología de la sudoración en pacientes con cáncer avanzado son variadas: cuadro paraneoplásico en hepatomegalia o metástasis hepáticas, amitriptilina, menopausia, castración, ansiedad, fiebre enmascarada por corticoides o analgésicos.

El manejo de la sudoración profusa combina el uso de medidas ambientales (controlar la temperatura ambiental) y farmacológicas. Estas varían según sea la causa:

- Si la causa es la hepatomegalia, metástasis hepáticas, infección o morfina:
  Dexametasona a dosis de 2-4 mg al día, ó Naproxeno 250-500 mg cada 12 horas.
- Si la causa es la morfina: Rotación de opioide.
  Amitriptilina 25-50 mg cada 24 horas.
- En los casos que no se controla con lo anterior y cuando la sudoración es nocturna secundaria al linfoma:
  Tioridazina en dosis única nocturna: 10 mg - 25 mg.
  Hioscina a dosis habituales por vía subcutánea.
- Si la causa es la ansiedad: tratamiento de las crisis.
- Suplementos hormonales: acetato de megestrol 20-40 mg cada 24 horas.
- Tratamientos tópicos

ULCERAS CUTANEAS

Las alteraciones de la piel son en numerosas ocasiones reflejo del estado general del paciente. La anorexia, desnutrición, deshidratación, disminución de la actividad física, forma parte del deterioro

físico y se puede reflejar en la piel, a pesar de ofrecer unos cuidados correctos. En general, los objetivos son evitar el dolor, el mal olor y los tratamiento s incómodos.

Dolor:

Junto a un tratamiento global del dolor, se disminuirá la presión sobre la úlcera y se reducirán en lo posible el número de curas. En las medidas locales, los tejidos grasos ayudarán a evitar que se peguen gasas y compresas a la úlcera.

Olor:

Realizar curas secas para evitar el exudado. Gel de metronidazol al 2%, dejándolo actuar hasta la siguiente cura.

Tratamientos incómodos: Plantearse la utilidad de medidas que pueden producir molestias, dolor e incomodidad. Procurar realizar curas secas, rápidas, sencillas y espaciadas.

FIEBRE

La fiebre es un síntoma común en los pacientes con cáncer, pero no siempre es de causa infecciosa. Se produce en:

- Infecciones
- Tumores: la fiebre tumoral suele ser vespertina, con sudoración profusa en ocasiones.
- Tratamientos: quimioterapia, radioterapia, hemoderivados, antibióticos.
- Tromboflebitis, etc.

Tratamiento:

En caso de fiebre tumoral:	Indometacina 25 mg cada 8 horas vía oral.
	Ketorolac: -1 ampolla cada 8 horas vía SC.
	Dexametasona: -1 ampolla cada 8 horas vía SC.

Tratamiento de la infección, si el pronóstico y el estado del paciente lo hacen indicado.

SEDACIÓN TERMINAL

La sedación terminal se entiende como la administración deliberada de fármacos psicotropos sedantes para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento del paciente.

Lo esencial es que los síntomas sean refractarios a todo tratamiento, es decir, que no puedan ser adecuadamente controlados en un plazo de tiempo razonable con las terapias disponibles, y que incidan gravemente en la calidad de vida del enfermo.

En la toma de la decisión ha de participar siempre que sea posible el propio paciente de una manera explícita, para lo cual ha de tener la capacidad de decisión conservada y ausencia de patología psicológica que limite la competencia (depresión), garantizándole previamente una información adecuada sobre lo que supone una sedación profunda e irreversible y las causas clínicas que la sustentan.

Hay circunstancias excepcionales en las que puede entenderse realizar la sedación por síntomas físicos refractarios sin el consentimiento explícito del enfermo, como son que el paciente no esté informado de la naturaleza y pronóstico de su enfermedad, que esté en fase de negación, y que el tiempo de vida sea muy corto.

Tratamiento:

La profundidad de la sedación será la que el enfermo precise en cada momento para un adecuado control de la sintomatología.

Midazolam: La dosis de comienzo es de 30-45 mg / día, en perfusión continua o en bolos cada 4 horas, incrementándose en un 50-100% la dosis diaria, hasta un máximo de 160-200 mg al día. Si no se consigue sedación o aparecen efectos de agitación paradójica se han de sustituir por los neurolépticos.

AGONÍA

La agonía es el estado que precede a la muerte en el que se dan intensas variaciones en el estado clínico, anímico y en el nivel de conciencia (pudiendo aparecer diversas complicaciones como fiebre, disnea en ocasiones brusca, hemorragia masiva, abdomen agudo, angustia-agitación-pánico, disfagia, incontinencia, disminución del nivel cognitivo - coma), y que causa gran impacto emocional tanto en él como en su familia, originando una gran demanda de atención.

La atención al enfermo agonizante se basa en ajustar medidas de confort a la nueva situación, junto con un exhaustivo control de los síntomas que se vayan sucediendo.

Medidas de confort:
Retirar toda la medicación que no sea indispensable para el adecuado control de síntomas.
Cama con sábanas limpias, secas, y sin arrugas. Cuidado de la boca y de la piel. Evitar cambios posturales frecuentes manteniendo la cabeza más elevada. Ambiente tranquilo, con poca luz, y sin ruidos. Compañía y comunicación constante. Evitar técnicas invasivas.

Control de los síntomas más frecuentes:
- Dolor: Morfina subcutánea. En caso de dolor óseo mantener esteroides o AINEs si los estuviera tomando. El resto de medicamentos coadyuvantes analgésicos pueden suspenderse.
- Disnea: Morfina subcutánea y midazolam si se acompaña de ansiedad. Medidas no farmacológicas.
- Estertores: butilescopolamina subcutánea, 1 ampolla / 3-4 horas.
- Tos: igual al de otras etapas de la enfermedad.
- Náuseas y vómitos: igual al de otras etapas de la enfermedad.
- Delirio: Haloperidol subcutáneo 5-8 mg / 8 horas.
- Agitación y pánico: midazolam subcutáneo hasta conseguir la sedación.
- Convulsiones y mioclonias: midazolam subcutáneo a dosis similares que en la agitación.
- Hemorragia: midazolam subcutáneo hasta conseguir la sedación.

Las reacciones familiares son diversas: estrés emocional intenso, gran aumento de demanda de ayuda y atención, necesidad de información sobre aspectos de la enfermedad o burocráticos, demanda de actitudes terapéuticas desesperadas fuera de la realidad. Por ello, la atención a la familia será importante.

URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Son situaciones que si se controlan de forma rápida pueden aliviar al paciente, mejorando su calidad de vida

- **Hemorragia masiva:**

Es una complicación que con frecuencia conduce a la muerte. Ocasiona un gran impacto en familiares y enfermo. Sedación con midazolam subcutánea o intravenosa. Valorar la utilización de opioides.

- **Hipercalcemia**

Se trata de una alteración metabólica frecuentemente asociada al cáncer. Los principales síntomas son anorexia, estreñimiento, náuseas y vómitos, poliuria, polidipsia, paresia intestinal, fatiga, debilidad, letargia, confusión, coma. El tratamiento incluye la rehidratación con suero fisiológico, furosemida, bisfosfonatos, calcitonina, esteroides.

- **Síndrome de vena cava superior**

Aparece principalmente en pacientes con cáncer de pulmón. Síntomas: edema y cianosis cervicofacial, circulación colateral en tórax, ingurgitación yugular, cefalea y disnea. El tratamiento es RT, furosemida, metilprednisolona,

- **Compresión medular**

Se localiza sobretodo a nivel torácico. Los síntomas son dolor, paraparesia, incontinencia de esfínteres. El tratamiento farmacológico será con dexametasona a dosis altas. Una opción es la radioterapia, y si la situación lo permite la laminectomía.

- **Hipertensión endocraneal**

Por tumores metastásicos. Se caracteriza por cefalea, vómitos, alteraciones visuales, déficits neurológicos, alteraciones psíquicas, crisis convulsivas,... El tratamiento de elección es la dexametasona. Para un descenso rápido de la presión intracraneal se usa manitol. Profilaxis de crisis convulsivas con fenitoína.

- **Obstrucción de la vía aérea**

Debido a tumores pulmonares o ORL. Ocasiona disnea y estridor. Tratamiento con corticoides y morfina. Sedación con midazolam en casos avanzados.

VIAS DE ADMINISTRACION

Según la OMS el enfermo con cáncer presenta un promedio de 10 síntomas a la vez, lo que significa que deberá utilizar un elevado número de fármacos para su control. Factores a tener en cuenta a la hora de elegir la vía de administración son:

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

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

- Náuseas y vómitos.
- Disfagia.
- Intolerancia a los fármacos por vía oral.
- Mala absorción.
- Debilidad extrema, inconsciencia o coma.
- Obstrucción intestinal.

- Situación agónica.
- Necesidad de sedar al paciente.

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

Ventajas de la vía subcutánea:

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

Desventajas de la vía subcutánea:

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

Formas de administración por vía subcutánea:

- En bolos a través de una palomilla, cuyo efecto es en picos. Los bolos pueden ser puntuales o periódicos. La capacidad de absorción será de 2 mililitros
- Infusión continua, cuyo efecto es constante. Se administrará la medicación a través de bombas de infusión. Existen varios tipos de bombas que se diferencian por el mecanismo que utilizan para liberar la medicación.

Características de la vía subcutánea

El inicio del efecto es un poco más lento que en la vía intravenosa y se aproxima más a la vía intramuscular. La absorción del fármaco no se ve alterada por las condiciones del paciente (caquexia, deshidratación). Se debe tener en cuenta la biodisponibilidad de los fármacos por vía subcutánea para adaptar su dosificación.

Zona de punción:

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

Medicación vía subcutánea:

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

Medicación utilizada con frecuencia:

- Cloruro mórfico
- Midazolam.
- Atropina
- N-Butil Bromuro de Hioscina
- Haloperidol.

- Metoclopramida
- Ketorolaco
- Tramadol
- Octreótido

Medicación ocasionalmente utilizada (puede ser irritante):

- Levomepromacina
- Dexametasona

Medicación no utilizable (muy irritante):

- Diazepam
- Clorpromacina
- Fenobarbital
- Metamizol

A la hora de plantear la administración de combinaciones de fármacos, hay que estudiar el riesgo de precipitaciones, posibilidad que aumenta cuanto mayor sea el número de fármacos mezclados. Algunas combinaciones de fármacos que pueden hacerse sin riesgo de precipitaciones son:

- Combinaciones de dos fármacos:
  Hioscina y midazolam
  Metoclopramida y haloperidol
  Hioscina y haloperidol
  Tramadol y haloperidol
  Metoclopramida e hioscina

- Combinaciones de tres fármacos (entre otras):
  Midazolam, hioscina y metoclopramida
  Midazolam, tramadol y metoclopramida
  Midazolam, tramadol e hioscina

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

- Opiáceos por vía subcutánea

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

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

- **Hipodermoclisis**

Es la administración subcutánea de grandes volúmenes de líquidos (500-1500 ml). Puede ser una alternativa sencilla y eficaz para la fluidoterapia parenteral.

- **Dispositivos y bombas de infusión portátiles**

Existen diferentes tipos de bombas y dispositivos portátiles para la infusión subcutánea. Las principales diferencias son:
- La posibilidad de programar la infusión
- La capacidad de administrar bolos extra, determinando su frecuencia y dosis.
- El volumen del depósito, y por tanto, la autonomía del dispositivo o bomba.

Clasificación de dispositivos portátiles

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

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

Hay infusores para diferentes volúmenes de perfusión, cada uno con una determinada velocidad de infusión. Algunas limitaciones son, por ejemplo, que el volumen de infusión que se ha pasado al paciente y el que falta por pasar sólo pueden ser estimados, o que si se pretende cambiar la dosis hay que cambiar todo el dispositivo porque no se puede alterar el ritmo de infusión.

Bombas de jeringa:
Disponen de un dispositivo electromecánico no desechable que empuja el émbolo de una jeringa. Se pueden utilizar jeringas de 10-20 ml y disponen de un pulsador para la autoadministración. Es fácil de utilizar, con un aprendizaje sencillo. Permite infusiones de hasta 60 horas, con un rango de velocidad de administración variable. Los cambios de dosis no suponen ningún problema. Sólo hay que cambiar la jeringa o ajustar el nivel de infusión necesario.

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

Dispositivos mecánicos:
Funcionan mediante un mecanismo de resorte que ejerce una presión sobre la bolsa de medicación alojada dentro de la bomba. La velocidad de infusión viene determinada por el diámetro preciso del capilar que varía según los diferentes equipos de administración. Este infusor tiene un indicador de final de infusión que consiste en unos puntos azules. Cuando al menos tres de estos seis puntos son visibles, significa que la infusión ha terminado.

Los más utilizados son los infusores monouso, que no ofrecen ninguna dificultad en su utilización. El procedimiento de uso se puede resumir de la siguiente forma:
- cargar la medicación y el suero con la jeringa (habitualmente 60 ml)
- llenar el infusor con la jeringa (se puede utilizar filtro)
- purgar el capilar y la palomilla (23-25 G)
- seleccionar el punto de punción y desinfectar
- colocar la palomilla y fijar con apósito transparente
- conectar el infusor

- vigilar la zona de punción y funcionamiento del dispositivo periódicamente

Los principales cuidados que precisan este tipo de infusores son:
- Proporcionar información al paciente y a la familia del funcionamiento del dispositivo.
- Inspeccionar el lugar de punción con frecuencia para detectar posibles signos de irritación.
- Cambiar el lugar de punción cada vez que se detecte algún cambio.
- Prestar atención a las precipitaciones de los fármacos.
- El tubo de conexión y la palomilla deben tener la longitud adecuada para permitir la movilidad del paciente.
- Colocar el dispositivo en un lugar seguro
- Vigilar desconexiones accidentales.

BIBLIOGRAFIA

- Carrera JA. Manual de hospitalización a domicilio. Unidad de hospitalización a domicilio. Complejo Hospitalario Donostia.
- López Imedio A. Enfermería en cuidados paliativos. Ed. Panamericana .Madrid. 1998.
- Farmacia Hospitalaria 3ª edición. Fundación Española de Farmacia Hospitalaria. 2002.
- McDonell FJ. Advances in cancer pain management. Curr Oncol Rep 2000 Jul; 2(4):351-7
- Billings JA. Recent advances: palliative care. BMJ 2000 Sep 2;321 (7260):555-8
- Anthony N. Long-term care in geriatrics. Palliative care. Clinics in family practices 2001 Sep Vol 3 nº 3
- Stephen A. The interaction of mediations used in palliative care. Hematology/oncology clinics of North America. 2002 Vol 16 nº 3
- Vielhaber A. Advances in cancer pain management. Hematology/oncology clinics of North America. 2002 Vol 16 nº 3
- Higginson I. Evidence based palliative care. BMJ 1999 Aug; 319: 462-3
- Lamelo F. Control de síntomas en cuidados paliativos. Guías clínicas 2001; 1 (41).
- Pascual L. Vías alternativas a la vía oral en cuidados paliativos. La vía subcutánea. Grupo Atención Domiciliaria SVMFIC.

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

"Los que sufren, no deben esperar"

OMS

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 estimulo 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 mas tipos de dolor, pudiendo ser de distinta patogenia (nociceptivo, neuropático, etc.), de diversa patocromia (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 estabilizado 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 continúo 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 psicosocial 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 inhibidoras 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.

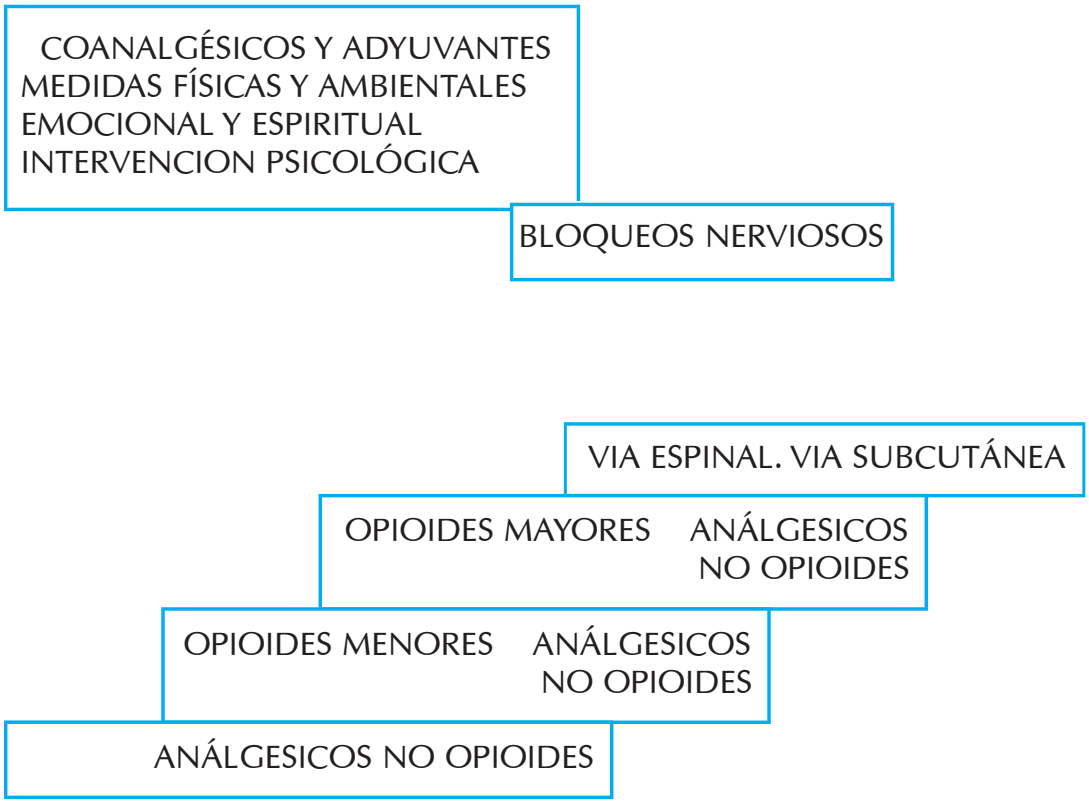
Tras esta evaluación se establece un diagnóstico etiológico y fisiopatológico y conoceremos la intensidad, características del dolor y su repercusión en el estado funcional del paciente, lo que nos permite programar un plan terapéutico para control del paciente.

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
– hepatoxicidad

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 naltreoxona 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:

Opioide	*Dosis y equivalencias*	*Efectos secundarios*	*Observaciones*
Codeína	30 mg/4h	Mareo,náuseas y estreñimiento	Analgésico, antitusigeno y antidiarreico
Dihidrocodeina	30-60 mg/4-6h	No en insuficiencia renal	Presentación liberación retardada
Tramadol	50-100 mg/6h retardad /12-24h VO=IV=SC	Estreñimiento menor	VO, SC, IV, rectal, IM
Buprenorfina	Parches 35 mg/h/72h 35 mg= 30-60mg morfina oral		Retard. Rescates con buprenorfina sublingual
Fentanilo transdermico	Parches /72h Morfina oral 24h= fentanilo 2:1	< estreñimiento y somnolencia	No si dolor agudo o no estable
Fentanilo oral transmucoso	Sticks de 200 a 1600mg		Sólo para dolor incidental
Metadona	Cad 8,12 ó 24 h Equianalgesia variable	< estreñimiento < neurotoxicidad	Vida media prolongada
Oxicodona	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 equianalgesicas ; 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, percutanea, 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 esta 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.

EFECTOS 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, xerostomia, visión borrosa, cambios cognitivos, taquicardia y retención urinaria. Tener precaución en pacientes con alteraciones cardiacas.

Anticomiciales

Su principal indicación es el dolor neuropático lancinante o con crisis paroxisticas 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 hiperestesias. 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 cefelea secundaria a la hipertensión intracraneal. Tienen múltiples efectos secundarios como síndromes neuropsiquátricos, 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 zoloedrónico.

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 psicomimeticos, 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*, 7th 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.

TRATAMIENTO DEL DOLOR ONCOLÓGICO INTENSO

Antonio Pernia R. y Luis Miguel Torres M.

1. INTRODUCCIÓN

El dolor oncológico terminal intenso es una circunstancia tan previsible como necesariamente evitable, pero a pesar de los avances en los últimos diez años en torno al dolor las cifras que manejamos siguen siendo inaceptables: hasta el 30% de los pacientes tienen dolor en el momento del diagnóstico y está presente en un 60-80% en fases terminales. La introducción de las unidades del dolor y de los cuidados paliativos en la mayoría de hospitales ha supuesto un importante paso adelante si bien no es suficiente para abarcar todas las necesidades de este colectivo de pacientes y familiares[1]. No cabe duda que el abordaje del dolor oncológico avanzado incluso refractario constituye un reto, no tan sólo desde el punto de vista médico sino ético.

Los pacientes y más frecuentemente los familiares tienen importantes limitaciones a la hora de aceptar un tratamiento con opioides mayores, por las connotaciones sociales de los mismos o por la identificación de la "morfina" con la gravedad extrema. Otra importante limitación a la hora del tratamiento del dolor en pacientes con estados avanzados de su enfermedad es la posibilidad de que la propia analgesia desencadene la muerte del paciente, pero siempre como consecuencia de su proceso de base[2].

Una buena máxima a seguir es la declaración de la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, que afirma: "La atención integral y la promoción de la calidad de vida en las fases más avanzadas de las enfermedades crónicas evolutivas y de los enfermos terminales, deben ser consideradas como un derecho fundamental de las personas y una prioridad para las administraciones y organizaciones sanitarias y sociales"[3].

2. CLASIFICACIÓN DEL DOLOR ONCOLÓGICO

Si bien son posibles varias clasificaciones del dolor oncológico, debemos apoyarnos en aquellas que nos puedan resultar especialmente útiles en dos aspectos fundamentales, por un lado en la valoración y diagnóstico de estos pacientes y, por otro lado, para plantear el abordaje terapéutico. Por su importancia, mencionamos dos clasificaciones una desde un punto de vista fisiopatológico y otra de los diferentes tipos de dolor oncológico ante los que nos podemos enfrentar en la práctica clínica[4].

Desde un punto de vista fisiopatológico existen tres tipos de dolor (somático, visceral y neuropático) Tabla I.

Tabla I
Tipos de dolor oncológico

Dolor somático
Producido por lesión de piel, pleura, peritoneo, músculo, periostio o hueso.
Es descrito como sordo, mordiente y continuo.
Localizado en el lugar lesionado escasamente irradiado o referido.

Tabla I (continuación)
Tipos de dolor oncológico

Dolor visceral
Producido por lesión de víscera hueca o no.
Es descrito como dolor constante, puede ser cólico, mal localizado e irradiado.

Dolor neuropático
La lesión inicial se encuentra en el sistema nervioso, el dolor puede y suele ser desproporcionado al daño inicial.
Es descrito por el paciente como un dolor de características diferentes, como urente, continuo o paroxístico, en forma de descarga eléctrica o lancinante.
Asociado frecuentemente a cambios sensoriales que se exploran como fenómenos de hiperalgesia y alodinia fundamentalmente, aunque son posibles otros fenómenos sensoriales.
El control analgésico es diferente al abordaje de los otros tipos de dolor, hoy día disponemos de fármacos ya cada vez más denominados antineuropáticos (antiepilépticos, antidepresivos…).

Es de interés conocer los diversos tipos de dolor y circunstancias que pueden presentar estos pacientes en el curso de su enfermedad y su presentación superpuesta o sucesiva en el tiempo. Así debemos conocer que existe:

Dolor basal

Dolor continuo, que precisa una medicación pautada, no a demanda, por lo general progresiva con la posibilidad de tener que administrar para su control, una dosis "de rescate" o fármacos coadyuvantes, ante su reactivación.

Crisis de dolor irruptivo

Son exacerbaciones transitorias, rápidas incluso fugaces sobre el dolor basal, que puede y debe estar controlado con la medicación pautada.

Estas crisis se pueden clasificar a su vez como:

- *Dolor incidental:* de causa desencadenante conocida (con mayor frecuencia algún movimiento concreto) que se debe "prevenir" con dosis de analgesia extra. Lo padecen hasta un 65% de los pacientes terminales.
- *Dolor irruptivo espontáneo*: No tiene desencadenante y no es previsible al no obedecer a un patrón fijo. Se trata con dosis extra de analgesia, para que exista un mínimo tiempo de latencia entre la toma y el efecto analgésico.

Dolor por fallo final de dosis

Aparece cuando después de un tiempo variable, el paciente indica que

tiene dolor antes de la siguiente toma de analgésico. Requiere una mayor dosis de analgésicos o una reducción del tiempo interdosis.

Dolor neuropático

Sus principales características se han comentado en al clasificación anterior.

Dolor iatrogénico

Dolor oncológico originado por los tratamientos a los que se somete el paciente, principalmente radioterapicos (radiodermitis, mucositis, dolores neuropáticos y/o quimioterapicos (mucositis, dolor neuropático)

Dolor refractario

Hasta un 15% del dolor oncológico es resistente a mórficos, precisando para su tratamiento técnicas propias de las unidades del dolor. Es necesario evaluarlo bien porque según el estudio DOME, no siempre informamos correctamente por escrito; ni se nos entiende y no empleamos bien los medios no farmacológicos y farmacológicos. No todo dolor refractario lo es y puede tratarse sólo de una mala orientación terapéutica.

Dolor no oncológico en paciente con diagnóstico oncológico

El paciente con cáncer (incluso en su fase terminal) puede sufrir dolor no relacionado con la enfermedad de base, que es a menudo difícil de detectar puesto que su presentación típica está desvirtuada por el estado del propio paciente o más frecuentemente por la analgesia que ya tiene pautada. Un ejemplo de consecuencias incluso fatales puede ser el dolor asociado a eventos isquémicos miocárdicos.

Dolor total

El dolor del cáncer es un dolor total que actúa negativamente sobre la salud física y mental del paciente, su capacidad funcional, los recursos económicos y la pérdida del ambiente social. Requiere su alivio una asistencia continuada y multidisciplinar que trate de cubrir las múltiples necesidades físicas (procedentes del tumor y sus tratamientos, el mal control de los síntomas, las reacciones indeseables de los tratamientos), y de tipo emocional, social y espiritual, motivadas por la falta de información, ansiedad, aislamiento, abandono, problemas familiares y la burocracia que sufren estos enfermos[5].

3. VALORACIÓN DEL DOLOR ONCOLÓGICO

Una vez detectado su existencia, es importante etiquetarlo según las normas de clasificación que se han propuesto anteriormente, no sólo para la prescripción terapéutica, sino principalmente para su seguimiento, monitorización de la respuesta y modificaciones en el tratamiento. La historia clínica del paciente con dolor oncológico debe contemplar los aspectos que se reseñan en el esquema que proponemos en la Tabla II.

Tabla II

Aspectos que se deben contemplar en la historia clínica del dolor oncológico

Definición de las características del dolor
Descripción de la extensión anatómica del dolor
Posible respuesta a intervenciones terapéuticas previas
Impacto del dolor en las actividades diarias, estado emocional y funcionamiento familiar y laboral
Detección de síntomas o circunstancias asociadas que modifican la percepción del dolor

Es primordial evaluar el síntoma dolor aislada y pormenorizadamente centrándonos es los aspectos fundamentales que se reseñan en la tabla III.

Tabla III

Evaluación del dolor oncológico

Localización
Intensidad
Calidad
Patrón horario
Factores que lo aumenta y disminuyen
Respuesta previa a analgésicos y modificadores de la enfermedad
Efectos del dolor sobre la persona y sobre su vida diaria
Impacto psicoafectivo

En la valoración del paciente debemos acostumbrarnos a emplear estos instrumentos de medida para la monitorización del tratamiento:

– Escalas analgésicas, que son simples y sencillas para pasar al paciente y nos dan una idea del control y evolución del dolor. La figura 1 muestra una escala verbal simple tanto de dolor como de alivio del mismo.

0. SIN DOLOR	**0. SIN ALIVIO DE DOLOR**
1. DOLOR LEVE	**1. ALIVIO LEVE**
2. DOLOR MODERADO	**2. ALIVIO PARCIAL**
3. DOLOR SEVERO	**3. ALIVIO COMPLETO**

Fig. 1: Escala verbal simple para la medición del dolor.

La figura 2 muestra una escala analógica visual en la que el paciente identifica su intensidad de dolor con un punto de la regla que se le muestra.

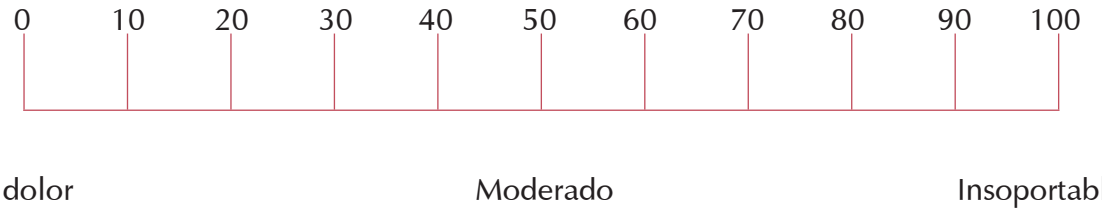


Fig. 2: Escala visual-analógica.

También el cuestionario de McGill dónde se analizan múltiples dimensiones del dolor es especialmente útil en la práctica clínica diaria[6].

De forma resumida y orientativa se exponen a continuación determinadas circunstancias clínicas a tener en cuenta en la valoración del dolor oncológico, debido bien a su prevalencia e importancia en el curso clínico.

Dolor óseo

Es el más frecuente. Las metástasis del cáncer de mama, pulmón, próstata, y el mieloma múltiple son sus principales causas. Los zonas más afectadas son la columna vertebral, cráneo, húmeros, costillas, pelvis y fémures. La gammagrafía suele ser la prueba diagnóstica de elección, seguida de resonancia magnética.

Dolor de espalda

La aparición de dolor de espalda en un paciente con cáncer indica que pueden existir metástasis. El cáncer de mama, pulmón, próstata y tiroides son sus principales causas. Las metástasis tienden a afectar a la columna dorsal.

El *dolor de espalda sin compromiso neurológico* puede ser estudiado mediante una radiografía simple que detecta aproximadamente el 70% de las lesiones vertebrales. La TAC o la resonancia magnética estarán indicadas si la radiografía simple es normal y existe una sospecha alta de lesión.

El *dolor de espalda rápidamente progresivo o con compromiso neurológico*, es una urgencia por la posible paraplejia que puede conllevar el retraso diagnóstico. Suele ser necesario iniciar tratamiento con corticoides intravenosos a dosis altas y valorar la necesidad de radioterapia o cirugía urgente. La TAC y la resonancia magnética son las pruebas complementarias a realizar.

Cefaleas

Se deben explorar sus características para descartar la posible existencia de metástasis o tumores mediante la TAC o la RMN.

Dolor abdominal y pélvico

El dolor es de tipo visceral y las náuseas y vómitos son síntomas acompañantes.

Los cánceres de recto y del tracto genitourinario suelen causar dolor pélvico.

El cáncer de páncreas en estadios avanzados, produce dolor abdominal en el 90% de los pacientes. Otras causas frecuentes de dolor abdominal son la radioterapia y las adherencias secundarias a cirugía.

Dolor postquirúrgico

Existen cuatro síndromes dolorosos típicos postcirugía oncológica. Son de tipo de dolor neuropático y su empeoramiento puede indicar una recidiva del cáncer.

Dolor postmastectomía: Es descrito como quemazón y sensación de opresión en la axila y parte superior del brazo.

Dolor postamputación de una extremidad: Puede ser dolor del muñón, del miembro fantasma o ambos. Es más frecuente en la amputación de miembros inferiores.

Dolor postoracotomía: Las causas del dolor son la lesión de nervios intercostales y de las articulaciones costocondrales y costovertebrales. El dolor en el brazo ipsilateral suele producirse por lesión de los músculos dorsal ancho y serrato anterior.

Dolor postdisección radical del cuello: Es debido a lesión del plexo cervical. Se localiza en la cara anterolateral del cuello y se irradia al hombro.

El diagnóstico precoz de estas entidades es la clave para el control del dolor, a mayor demora, mayor dificultad en el tratamiento.

Plexopatía braquial

Sus manifestaciones clínicas habituales son dolor de hombro y brazo, síndrome de Horner y/o debilidad y atrofia de los músculos de la mano. Sus causas más frecuentes son: el síndrome de Pancoast, en el contexto de un cáncer de pulmón o de mama y la radioterapia. Otras causas no oncológicas a tener en cuenta son: osteoartritis, bursitis del hombro y radiculopatías cervicales, cuyo abordaje terapéutico es radicalmente diferente.

Plexopatía lumbosacra

Se caracteriza por dolor, que puede irradiarse con debilidad de los miembros inferiores. Pueden existir alteraciones en la función de la vejiga urinaria y/o en la defecación. Los tipos de cáncer que producen este problema son los tumores pélvicos, sarcomas, linfomas y metástasis de cáncer de mama, así como las recidivas o localizaciones retroperitoneales, que suelen dar esta sintomatología muy precozmente. La valoración diagnóstica viene dada por la RMN si existen datos de irritación radicular. Si no es posible, se puede iniciar la aproximación diagnóstica con radiología convencional o gammagrafía.

Plexopatía cervical

El dolor se localiza en el oído y en la cara anterior del cuello. Puede acompañarse de síndrome de Horner y/o parálisis del nervio frénico.

Estudio diagnóstico: resonancia magnética con contraste.

Neuropatía periférica

El cáncer puede afectar directamente a cualquier nervio. La neuropatía sensorial dolorosa es un síndrome paraneoplásico asociado a cáncer de pulmón de células pequeñas, de mama, ovario y colon. El mieloma múltiple se asocia con frecuencia a neuropatía dolorosa sensitivo-motora, a quimioterapia con cisplatino, taxanes y alcaloides de la vinca, que producen con frecuencia neuropatía periférica dolorosa con disestesias, sensación de quemazón en los pies y manos y alteraciones en la sensibilidad vibratoria y propioceptiva[7].

4. ABORDAJE TERAPÉUTICO

Realizada la valoración del paciente con dolor oncológico debemos estar en condiciones de aportarle el mejor plan terapéutico a nuestro alcance, informando siempre de los posibles efectos adversos de los fármacos, principalmente al inicio del tratamiento[8,9]. Se procurará:

- Tratar la causa del dolor
- Instaurar el tratamiento lo antes posible para evitar sufrimiento.
- Utilizar las diferentes posibilidades terapéuticas existentes para conseguir el control más adecuado del dolor.

El pilar de la estrategia terapéutica se basa a día de hoy en la Escalera analgésica de la OMS. Figura 3

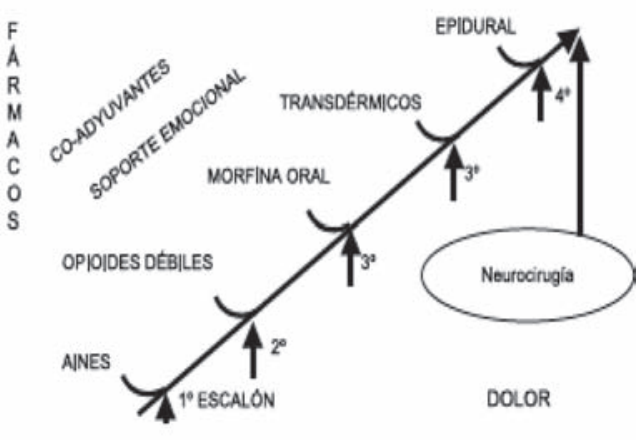


Fig. 3: Escalera analgésica de la OMS.

Se expone la figura de la escalera analgésica a modo de rampa ascendente, por aproximarla a la teoría del ascensor analgésico cada vez más vigente, en el que proponemos iniciar el tratamiento en el punto que el dolor del paciente nos lo indique, obviando el paso por escalones anteriores si por la experiencia clínica sabemos que no nos van a aportar ningún beneficio terapéutico[10].

FÁRMACOS DISPONIBLES Y VÍAS DE ADMINISTRACIÓN

El *armamentarium* del que disponemos en la actualidad se expone de forma resumida en las tablas IV, V y VI. Nos centraremos principalmente en los opioides que a día de hoy son el pilar básico sobre el que se sustenta la analgesia del paciente oncológico, sin dejar de contemplar los analgésicos menores clásicos como el metamizol o el paracetamol[11,12]. De forma breve se hará mención a otros analgésicos y coadyuvantes.

Tabla IV
Analgésicos opioides débiles[13]

Tramadol
· Dosis inicial: 37.5-50 mg cada 6-8 horas. · Dosis máxima: 400 mg diarios repartidos cada 6-8 horas. · Vía: Oral, rectal, subcutánea, intramuscular o intravenosa. · Es especialmente útil cuando se superpone algún componente de dolor neuropático. · Se debe manejar con precaución en el paciente añoso o polimedicado. Precaución en la asociación con antidepresivos serotoninérgicos.

Codeína
· Dosis inicial: 30 mg cada 4-6 horas. · Dosis máxima: 60 mg/4horas. · Vía: oral o rectal. · Precaución: insuficiencia hepática e insuficiencia renal. · Puede ser de elección en pacientes con tos irritativa persistente.

Tabla V
Analgésicos opioides potentes

Morfina oral[14,15,16]
Es el opioide potente de referencia en el dolor oncológico intenso. · No tiene techo analgésico. · Siempre que sea posible, se utilizará por vía oral, porque es igual de eficaz que otras vías.
Presentaciones disponibles
· Morfina de acción rápida: se administra cada cuatro horas. Existen comprimidos de 10 y 20 mg que se puede fraccionar o pulverizar. También hay solución oral en unidosis, de fácil administración en pacientes con dificultad para la deglución. Morfina de liberación retardada: cada doce horas.
Inicio de tratamiento
Se empieza por Morfina oral rápida ya que las dosis analgésicas se pueden ajustar con mayor rapidez.
Dosis inicial
· Paciente NO tratado previamente con opioides: 5-10 mg cada 4 horas. · Paciente tratado previamente con opioides: calcular la dosis diaria total equianalgésica de morfina y repartirla en dosis cada 4 horas. Transcurridas 24 horas desde el inicio del tratamiento, si el paciente: · Si tiene dolor: se mantienen las mismas dosis cada 4 horas. · Si continúa con dolor: se aumenta la dosis diaria total en un 50% y así cada 24 horas hasta obtener un alivio adecuado del dolor.

Agudizaciones del dolor

El paciente puede sufrir crisis agudas de dolor a lo largo del tratamiento, por lo que se pautarán dosis suplementarias de Morfina rápida (dosis: 10% de la dosis diaria total utilizada), que se podrán repetir cada hora hasta lograr un control adecuado del dolor.

Incremento de dosis

Si se necesitan más de tres dosis suplementarias/día, se aumentará la dosis diaria total de morfina, en un 50 % de la Dosis total y se repartirá cada 12 horas.

Morfina subcutánea

Está indicada si el paciente no puede utilizar la vía oral.

Uso clínico

- Dosis inicial:
  - Paciente NO tratado previamente con opioides: 5-10 mg cada 4-6 horas.
  - Paciente tratado previamente con opioides: calcular la dosis diaria total equianalgésica de morfina y repartirla en dosis cada 4-6 horas.
- Incremento de dosis: si el paciente continúa con dolor transcurridas 24 horas, se aumentará la dosis total diaria en un 50% y así cada 24 horas hasta obtener un alivio adecuado del dolor.
- Agudizaciones del dolor oncológico: Se administrarán dosis suplementarias de morfina (10% de la dosis diaria total), que se podrán repetir cada hora hasta lograr un control adecuado de la agudización del dolor.
- Modo de administración: Se coloca una aguja del calibre 27 G tipo palomita en el tejido subcutáneo del paciente para no pinchar al paciente en cada administración. También existe la posibilidad de administrar la morfina mediante infusión continua.

¿Cómo pasar de Morfina oral a subcutánea?

La dosis de Morfina subcutánea a administrar en 24 horas se obtiene dividiendo por tres la dosis diaria total de Morfina oral. La dosis obtenida se reparte cada cuatro horas.

¿Cómo pasar de Morfina subcutánea a oral?

Multiplicar por tres la dosis diaria total de Morfina subcutánea. La dosis obtenida se repartirá en dos dosis (cada 12 horas) si se utiliza Morfina retardada, o bien en seis dosis (cada cuatro horas) si se utiliza Morfina rápida.

Fentanilo transdérmico[17,18,19,20]

No tiene techo analgésico. Se administra por vía transdérmica mediante parches.

El efecto analgésico comienza a las 12-14 horas. Al retirarlos e interrumpir su uso, la analgesia continúa durante 16 a 24 horas.

Uso clínico: es especialmente útil en:

- Pacientes con dificultad o imposibilidad para utilizar la vía oral.
- Intolerancia a los efectos secundarios de otros opioides potentes.
- Pacientes con cuadro clínico compatible con obstrucción intestinal parcial.
- Pacientes con obstrucción del conducto biliar.
- Pacientes con insuficiencia renal.

Inicio de tratamiento:

- Pacientes NO tratados con opioides potentes: Utilizar parches de 12 ó 25 mcg /h
- ¿Cómo iniciar tratamiento con Fentanilo en pacientes tratados previamente con opioides?: Calcular la dosis equianalgésica de fentanilo
  - Si el paciente tomaba morfina oral, dividir por dos la dosis (en mg) diaria total utilizada en las últimas 24 horas.
  - Junto con el primer parche, al paciente se le administrará la última dosis de opioide retardado. Si recibía Morfina rápida oral o subcutánea se la administrarán las tres dosis siguientes tras colocar el primer parche.

Continuación del tratamiento:

- Los parches se cambian cada tres días. Un 25% de los pacientes pueden precisar cambio cada 48 horas, para paliar el dolor por fallo de final de dosis.
- Si el paciente tiene mal controlado el dolor, se incrementará la dosis previa de Fentanilo transdérmico al menos un 50 %.

¿Cómo pasar de Fentanilo transdérmico a Morfina?: Multiplicar por dos la dosis del parche de fentanilo transdérmico, así se obtiene la dosis (en mg) diaria total correspondiente de Morfina oral. Si se utiliza Morfina subcutánea se administrará un tercio de la dosis diaria total oral repartida cada 4-6 horas.

Citrato de Fentanilo oral transmucoso[21,22]

Indicaciones: Dolor irruptivo oncológico, en pacientes previamente tratados con opioides mayores o potentes. Presentaciones: 200, 400, 600, 800, 1200 y 1600 mcg.

Titulación o ajuste de dosis:

- La dosis adecuada para cada paciente se determina de modo individual y no puede predecirse sobre la base de la dosis de mantenimiento con opioides.
- Si es necesaria más de una unidad de dosificación por agudización, se debe considerar el aumento de la dosis hasta la siguiente concentración disponible.

Mantenimiento:

Determinada la dosis eficaz (aquella que permita tratar con eficacia un episodio con una sola unidad) debe mantenerse dicha dosis y limitar el consumo a un máximo de cuatro a seis unidades al día.

Reajuste de la dosis:

Si se aumenta la dosis del opioide de acción prolongada, es posible que también sea necesario revisar la dosis de citrato de fentanilo oral transmucoso.

Oxicodona[23,24]

Opioide potente indicado en el tratamiento del dolor severo.

Inicio de tratamiento: Utilizar oxicodona oral rápida para ajustar con mayor rapidez.

Dosis inicial:

- Paciente NO tratado previamente con opioides: 5 mg cada 4-6 horas.
- Paciente tratado previamente con opioides: calcular la dosis diaria total equianalgésica (tabla 3) y repartirla en dosis cada 4-6 horas.

- Transcurridas 24 horas desde el inicio del tratamiento, si el paciente:
  - No tiene dolor: se mantienen las mismas dosis cada 4-6 horas.
  - Continúa con dolor: se aumenta la dosis diaria total en un 25-50% y así cada 24 horas hasta obtener un alivio adecuado del dolor.
  - Se puede hacer la conversión a Oxicodona de liberación retardada sumando la dosis de Oxicodona de liberación rápida y dividiéndola en dos tomas.

Agudizaciones del dolor

Administrar dosis suplementarias de oxicodona rápida (dosis: 10-15% de la dosis diaria total utilizada), y repetir cada 1-2 h. hasta lograr un control adecuado.

Incremento de dosis

Si se necesita más de 2-3 dosis suplementarias en un día, aumentar la dosis diaria total de oxicodona, con un incremento de un 25-50 % la dosis diaria total. Repartirá c/ 12 h.

Buprenorfina transdérmica[25,26]
Es un opioide agonista-antagonista, lo que condiciona su acción analgésica, efectos secundarios y puede originar un cuadro de abstinencia si es administrado a pacientes que toman opioides agonistas puros. Tiene techo analgésico. **Inicio de tratamiento:** · Pacientes NO tratados con opioides potentes: Utilizar parches de 35 mcg /h · Pacientes tratados previamente con opioides: Calcular la dosis equianalgésica · Continuación del tratamiento: Los parches se cambian cada tres días.
Agudizaciones del dolor
· Un comprimido (0,2 mg) de Buprenorfina sublingual. Puede repetirse a las 12 h. · Si precisa tres o cuatro comprimidos diarios de Buprenorfina sublingual debe utilizar el parche de la siguiente concentración. Dosis máxima diaria: Dos parches de 70 microgramos/hora.

La Tabla 6, muestra una orientación de dosis equianalgésicas de los opioides más frecuentemente utilizados[27].

Tabla VI

Dosis equianalgésicas de los opioides más frecuentemente utilizados en el tratamiento del dolor oncológico

Opioide: mg/24 h				
Morfina , **oral**	30-60 mg	90 mg	120-150 mg	200 mg
Morfina , **parenteral**	10-20 mg	30 mg	40 mg	80 mg
Fentanilo , **transdérmico**	25 mcg/h	50 mcg/h	75 mcg/h	100 mcg/h
Oxicodona	20 mg	60 mg	80 mg	160 mg
Buprenorfina transdérmica	35 mcg/h.	52,5 mcg/h.	70 mcg/h.	2x70 mcg/h.
Buprenorfina , **sublingual**	0,4-0,8 mg	1,2 mg	1,6 mg	3,2 mg
Tramadol , **oral**	150-300 mg	450 mg	600 mg	
Tramadol , **parenteral**	100-200 mg	300 mg	400 mg	

Los principales efectos secundarios de los opioides son [28]:

- Estreñimiento. Realizar profilaxis y tratamiento enérgico si se presenta.
- Náuseas y vómitos. Evaluar una causa orgánica. Se tratan con metoclopramida. En las fases terminales es muy útil el haloperidol.

- Sedación y alteración de las funciones cognitivas: Evaluar causas orgánicas. Tratamiento: psicoestimulantes o neurolépticos. Probar rotación a vía s.c.
- Depresión respiratoria: Su riesgo en pacientes con dolor oncológico es mínimo.
- Prurito. Tratarlo con antihistamínicos.
- Mioclonias. Pueden revertir con clonazepán (0,5-2 mg cada 8 horas) e hidratación adecuada.
- Sudoración. Responder a corticoides o anticolinérgicos.
- Retención urinaria. Puede precisar sondaje.

COADYUVANTES ANALGÉSICOS

Son medicamentos que pertenecen a diferentes grupos farmacéuticos. Se utilizan asociados a los analgésicos en el tratamiento del dolor oncológico, sobretodo si además del dolor oncológico concurren otros tipos de dolor, o predomina el componente neuropático[29].

Corticoides [30]

La analgesia es debida a su acción antiinflamatoria. La dexametasona tiene la mayor potencia antiinflamatoria.

Dosis habituales: 8-40 mg cada 24 horas durante 3-5 días. Vía oral o parenteral. La dosis será reducida a la mínima eficaz para reducir sus efectos secundarios. El tratamiento prolongado está indicado en dolor por metástasis óseas, hipertensión intracraneal, tumores de cara o cuello, compresión medular, nerviosa y hepatomegalia.

Antidepresivos

- Su indicación principal es el dolor neuropático.
- La *Amitriptilina* y otros tricíclicos tienen una eficacia similar. Los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina no han demostrado ser útiles. Son especialmente útiles los antidepresivos duales (serotoninérgicos y noradrenérgicos) por su mejor perfil de seguridad.

Amitriptilina:

- Dosis inicial: 25 mg al acostarse. (Ancianos y pacientes debilitados10 mg).
- Incremento de dosis: 10-25 mg cada semana si el paciente tiene dolor.
- Dosis máxima: 100-150 mg diarios. No pueden sobrepasarse los niveles plasmáticos máximos.

Venlafaxina

- Dosis inicial de 75 mg de venlafaxina retard al día con incrementos a 150 o 225 mg en función de la evaluación del dolor.
- Controlar tensión arterial y ritmo cardíaco a dosis elevadas.

Duloxetina

- Dosis de inicio de 30 mg al día, con incremento de dosis a 60 mg según evolución clínica.
- Precaución en pacientes con alteración de la función hepática.

Anticonvulsivantes [31,32]

- Su indicación principal es el dolor oncológico neuropático.
- Son eficaces: *gabapentina*, pregabalina, clonazepan, fenitoína, *ácido valproico* y *carbamacepina*.
- La dosis analgésica adecuada para cada paciente se determina de modo individual, sin sobrepasar los niveles plasmáticos máximos de cada medicamento.
- El efecto analgésico puede tardar cuatro semanas.
- Si un anticonvulsivante no es útil, usar otro anticonvulsivante.

Gabapentina

- Dosis inicial. Día 1º: 300 mg a la noche. Día 2º: 300 mg cada 12 horas. Día 3º y siguientes: 300 mg cada 8 horas.
- Incremento de dosis: El 7º día, si el paciente tiene dolor, aumentar 300 mg la dosis diaria, y así cada 5-7 días hasta la dosis máxima (3600mg).
- Precauciones: Las dosis deben ser reducidas en insuficiencia renal.

Pregabalina

- Profármaco de la gabapentina con mejor perfil de seguridad
- Inicio de dosis con 25-75 mg nocturnos con incremento graduales hasta dosis máximas de 300 mg cada 12 horas.

Clonazepan

- Dosis inicial: 0´5-1 mg a la noche.
- Incremento de dosis: Al 4º día pautar 0,5-1 mg cada 12-8 horas. Cada semana incrementos progresivos hasta dosis máxima.
- Dosis máxima: Habitualmente: 4-8 mg diarios repartidos cada 8 horas.

Debido a su efecto sedante puede ser útil en pacientes con ansiedad.

Bifosfonatos[33]

- Indicación: dolor debido a metástasis óseas, si los analgésicos o la radioterapia fueron inefectivos.
- Si la analgesia es efectiva: se manifiesta en el plazo de 14 días y puede durar por 4-6 semanas.

Si no son efectivos:

- Puede realizarse un nuevo ciclo de tratamiento después de 2 semanas. Si el 2º ciclo tampoco es eficaz, no deben realizarse más intentos.
- Vía intravenosa (uso hospitalario): Zoledrónico: dosis de 4 mg, repetir si es eficaz cada 4 semanas.

Efectos secundarios *:* Náuseas y vómitos. Necrosis mandibular con el tratamiento intravenoso.

TRATAMIENTO INVASIVO DEL DOLOR ONCOLÓGICO TERMINAL REFRACTARIO

Son técnicas reservadas para el tratamiento del dolor oncológico refractario que no ha podido ser controlado con los tratamientos que se han expuesto anteriormente, a las dosis óptimas y con el tratamiento coadyuvante indicado en cada caso[34]. El desarrollo farmacológico de los últimos 10 años ha condicionado una disminución significativa en el uso de las técnicas invasivas en el tratamiento del dolor oncológico. Las que con más frecuencia se utilizan se exponen en la Tabla VII.

Tabla VII

Técnicas Invasivas en el tratamiento del dolor oncológico refractario

Neuromodulación
Estimulación eléctrica medular
Bloqueos nerviosos
Técnicas neuroquirúrgicas

Las principales indicaciones para su empleo son: *Dolor severo que no responde a tratamiento convencional optimizado, efectos secundarios intolerables en la escalada progresiva de dosis e imposibilidad de uso de cualquier otra vía de administración (oral, transdérmica o subcutánea).*

NEUROMODULACIÓN

Entendemos como neuromodulación, la administración de fármacos a través de la vía espinal, para modificar la percepción del estímulo doloroso. La administración espinal de fármacos en el dolor oncológico tiene aproximadamente 30 años de historia. Como "gold estándar" se utiliza la morfina, que es el único fármaco aprobado por la FDA para su administración espinal. En caso de no poderse emplear la morfina, pueden usarse: fentanilo, sufentanilo, metadona o meperidina. Se administran junto a otros fármacos principalmente en función del tipo de dolor, así en dolor visceral o somático se emplean opioides con anestésicos locales y en modelos de dolor neuropático se emplean principalmente los anestésicos locales junto con alfa-2-agonistas.

La administración espinal incluye tanto la vía epidural como la intratecal, porque no existen diferencias en cuanto a la eficacia a dosis equianalgésicas. La elección de una u otra se va a realizar en función de las contraindicaciones para cada una de ellas o de la expectativa de vida del enfermo.

Para la elección de una técnica según la expectativa de vida se propone en el siguiente esquema:

- Expectativa muy corta (menos de un mes): Optar por otra vía de administración, generalmente subcutánea.
- Expectativa entre 1-6 meses: sistema de administración espinal implantado, con bomba de infusión externa
- Expectativa más de 6 meses: sistema totalmente implantable

En los criterios de selección debemos tener en cuenta: que se trate de un dolor refractario como se ha definido, que presente efectos adversos

en otras vía de administración, que no exista contraindicación para la vía espinal, que tengamos tests a opioides espinales positivos, una expectativa de vida de más de un mes y que exista apoyo socio-familiar. Entre las contraindicaciones más importantes son las alteraciones de la coagulación, la sepsis o infecciones en el lugar de punción o las causas anatómicas como limitación a la técnica.El consentimiento informado es necesario en el momento de la instauración de estos tratamientos.

En la tabla VIII se exponen de forma resumida las características de los diferentes fármacos de uso espinal.

Tabla VII
Fármacos de uso espinal

Opioides
Tienen acción directa sobre receptores del sistema nervioso central El "gold estandar" es la morfina, opioide que al ser hidrofílico, tiene un tiempo de latencia más largo, una mayor duración de efecto y una eliminación más tardía del liquido cefalorraquídeo. Su ventaja fundamental es su mayor capacidad analgésica con menos dosis respecto a otras vías y aunque los efectos secundarios son los mismos que en otras formas de administración su incidencia es menos frecuente. Produce menos tendencia al desarrollo de tolerancia y dependencia. Las dosis son individuales en función de la administrada por otra vía. De modo orientativo: 300 mg morfina oral=100 mg parenteral= 10 mg epidural= 1 mg intratecal. Es necesario hacer un test previo de respuesta donde se obtenga un alivio de más de 50%. Las dosis propuestas para pacientes que no toman previamente opioides son 2-4 mg epidural, 0.1-0.3 mg intratecales.
Anestésicos locales
Se suelen utilizar en pequeñas dosis, para minimizar los efectos secundarios de los opioides, disminuir la tolerancia o cuando la respuesta a opioides no es completa. Su administración suele venir limitada por el secundarismo, retención de orina, paresias, parestesias, interferencia en la deambulación e hipotensión ortostática. El más usado es la Bupivacaina, amida, que potencia los opioides, especialmente indicado para dolores neuropáticos. Uso epidural e intratecal. También se utiliza la Ropivacaina, amida con menos potencial tóxico que bupivacaina y menos bloqueo motor a dosis equivalentes.

Agonistas alfa 2 adrenérgicos
Principalmente y casi exclusivo la Clonidina, que facilita anlagesia por acción sobre receptores alfa 2 adrenérgicos de la médula espinal, además de tener un efecto similar a los anestésicos locales. Tiene su uso limitado a dolor oncológico refractario a opioides y/o anestésicos locales o bien en los que ha aparecido tolerancia o con un predominio de dolor neuropático. Generalmente se administra con opioides o anestésicos locales. Sus efectos secundarios principales son, sedación, hipotensión o bradicardia.
Agonistas Gaba
El Baclofeno que estaría únicamente indicado en caso de existir un componente de espasticidad.
Otros
Ketamina Ziconotide (de reciente introducción con papel prometedor en todos aquellos dolores refractarios) Midazolam Neostigmina Haloperidol

Respecto a los sistemas de liberación de fármacos debemos recordar que se indican en función de la esperanza de vida del paciente, y que existen tres formas principales de administrarlos:

- Sistemas exteriorizados, catéter espinal que se tuneliza subcutáneamente hasta su salida por un punto en la piel, está desechado para uso intratecal.
- Catéter espinal, conectado a un sistema implantable tipo port o reservorio subcutáneo, a través del cual se administra la medicación, mediante sistemas elastoméricos o de bombas de infusión.
- Sistemas totalmente implantables con bomba de infusión de fármacos, que a su vez puede ser mecánica o de flujo fijo en las que la dosis se varía en función de la concentración del fármaco, o bombas programables.

La tabla IX resume las complicaciones asociadas a la infusión espinal.

Tabla IX
Complicaciones de la infusión espinal

Por la cirugía
Seromas o abscesos
Infección o hemorragia en la zona de la herida
Infección del catéter
Infección meningea
Absceso epidural
Por el catéter
Desplazamiento
Oclusión
Rotura
Granulomas en la punta del catéter
Por la bomba de infusión
Fallo de bomba
Torsión de la bomba
Error en llenado o programación

ESTIMULACIÓN ELÉCTRICA MEDULAR

Es una técnica analgésica de elección empleada como cuarto escalón en modelos de dolor neuropático y en dolores vasculares, con suficiente experiencia para su uso. En el dolor oncológico suele quedar reservada para dolores refractarios de tipo: radicular por infiltración de plexos, neuritis post irradiación, neuralgias concomitantes en pacientes oncológicos y dolor post toracotomía, dolor post resección radical de tumores pélvicos. La limitación viene dada por el elevado coste de los sistemas de estimulación eléctrica.

BLOQUEOS NERVIOSOS

En un intento de controlar el dolor refractario al cáncer, se han inyectado anestésicos locales y agentes neurolíticos en diversos nervios y ganglios. Aunque dados los avances del tratamiento analgésico (fármacos, sistemas implantables de liberación de fármacos y técnicas neuroquirúrgicas), la utilización de técnicas neurolíticas se ha reducido de manera importante (menos de un 10-15 %). Aún así, los bloqueos neurolíticos pueden ser efectivos en el control del dolor intratable del cáncer en pacientes seleccionados. Múltiples estudios documentan la eficacia de estas técnicas en cuanto a reducción de la intensidad del dolor y consumo de analgésicos,

por lo que pueden seguir teniendo un importante papel en el manejo del dolor oncológico, pero nunca se debe considerar como una técnica aislada, sino como parte de una estrategia terapéutica. Mención a parte merecen los bloqueos nerviosos mediante radiofrecuencia, que se contemplaran ante la respuesta favorable con los bloqueos con anestésicos locales[35].

MECANISMOS FISIOPATOLÓGICOS

Los principales mecanismos fisiopatológicos del dolor asociado a procesos neoplásicos son:

- Invasión progresiva de vísceras, nervios o huesos.
- Dolor provocado por desaferenciación y neuropatías causadas por los necesarios tratamientos oncológicos: cirugía, quimioterapia, radioterapia.

Es importante identificar la causa del dolor para determinar la conveniencia del bloqueo. Para que sean efectivos, debe estar localizado suficientemente, y ser causado por irritación nerviosa, visceral, o somática, o bien ser un dolor de tipo nociceptivo. También son útiles los bloqueos en el dolor asociado a mecanismos mediados por Sistema Nervioso Simpático (SNS), como en el tumor de Pancoast.

DEFINICIÓN DE BLOQUEO

Es la interrupción de la transmisión nerviosa por un periodo más o menos largo de tiempo y en ocasiones permanente (simpatectomía química).

Los bloqueos simpáticos se pueden realizar con diversos fines. Tabla X

Tabla X
Tipos de bloqueo

Diagnósticos:	para establecer un diagnóstico diferencial entre las distintas causas fisiopatológicas, y valorar así la indicación de esta técnica.
Pronóstico:	se realiza con anestésico local. Permite establecer la indicación de una simpatectomía química o quirúrgica posterior.
Terapéuticos:	para tratar la enfermedad principal. Deben realizarse tras el bloqueo diagnóstico o pronóstico. Se puede hacer una sola vez, administrando fármacos de acción prolongada (sustancias neurolíticas), o en serie con anestésicos locales, en función de la indicación del bloqueo y la situación clínica del paciente.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Médicos

Dolor muy localizado, esperanza de vida limitada, balance beneficio-riesgo favorable, sin contraindicación médica. El dolor debe ser el síntoma predominante en la enfermedad.

Criterios de actuación

El bloqueo diagnóstico debe proporcionar al menos un 50% de alivio y mostrar signos positivos en la evolución, como una disminución en los requerimientos analgésicos, una adecuada comprensión por parte de familia y del paciente de la técnica, expresado a través del Consentimiento informado.

Criterios psicosociales

Establecimiento de expectativas realistas en cuanto a la evolución natural de la enfermedad a pesar del alivio del dolor, apoyo familiar y psicológico[36].

Técnicas neuroquirúrgicas

Al igual que los bloqueos neurolíticos las técnicas neuroquirúrgicas han disminuido drásticamente en los últimos años, no obstante debe ser un paso más a tener en cuenta en el tratamiento de los pacientes con dolor refractario[37]. Las contraindicaciones serían, expectativa de vida muy corta, alteraciones de coagulación, indemnidad de esfínteres, disfunción pulmonar severa homolateral al dolor. Las principales técnicas se muestran en la tabla XI.

Tabla XI
Técnicas neuroquirúrgicas para el tratamiento del dolor intenso

Cordotomía percutánea
Dolor oncológico unilateral, generalmente tributario de dermatomas distales a C4. Es la interrupción del haz espinotalámico. Produce mejoría temporal con alto índice de recidiva. Presenta importante morbilidad (disfunción respiratoria o vesical, hemiparesias)
Mielotomia comisural
Reservada para dolor oncológico refractario a nivel perineal, pélvico o de miembros inferiores, se realiza una laminectomía con sección de los fascículos espinotalámicos.
Rizotomia
Indicado en dolor de la pared torácica, en desuso para regiones cervicales y lumbares Generalmente se realiza por radiofrecuencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Cancer pain relief. 2nd. ed. Geneva: World Health Organization, 1996.
2. ALIAGA L., BAÑOS J., BARRUTELL C., MOLET J., RODRÍGUEZ A. Tratamiento del dolor, teoría y práctica. Barcelona: Permanyer; 2002.
3 BACK, I. Palliative Medicine Handbook. 3rd ed. Cardiff: BPM Books; 2002.
4. PORTENOY, RK. Cancer pain: Epidemiology and syndromes. Cancer 1989; 63: 2298-307.
5. BAJWA Z, WARFIELD C. Cancer pain syndromes. [Monografía en Internet]. Walthman (MA): Uptodate; 2006
6. MELZACK, R. The McGill pain questionnaire: Major properties and scoring methods. Pain 1975; 1: 277-99.
7. PATT R. Cancer pain. Philadelphia: J.B. Lippincot Company; 1993
8. FALLON M, HANKS G, CHERNY N. Principles of control of cancer pain. BMJ 2006; 332; 1022-1024.
9. COLVIN L, FORBES K, FALLON M. Difficult pain BMJ. 2006; 332; 1081-1083.
10. L. M. TORRES, E. CALDERÓN, A. PERNIA, J. MARTÍNEZ-VÁZQUEZ y J. A. MICÓ. De la escalera al ascensor. R e v. Soc. Esp. Dolor 9: 289-290, 2002.
11. McNICOL E, STRASSELS SA, GOUDAS L, LAU J, CARR DB. NSAIDS or paracetamol, alone or combined with opioids, for cancer pain. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2005, Issue 2. Art. No.: CD005180.
12. STOCKLER, M, VARDY, J, PILLAI, A, WARR, D. Acetaminophen (paracetamol) improves pain and well-being in people with advanced cancer already receiving a strong opioid regimen: a randomized, double-blind, placebo-controlled cross-over trial. J Clin Oncol 2004; 22: 3389.
13. LEWIS, KS, HAN, NH. Tramadol: A new centrally acting analgesic. Am J Health Syst Pharm 1997; 54: 643.
14. WIFFEN PJ, EDWARDS JE, BARDEN J, MCQUAY HJM. Morfina oral para el dolor por cáncer (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 1. Oxford: Update Software Ltd.
15. BROOMHEAD A, KERR R, TESTER W, O'MEARA P, MACCARRONE C, BOWLES R, HODSMAN P. Comparison of a once-a-day sustained-release morphine formulation with standard oral morphine for cancer pain. J Pain Symptom Manage 1997; 14: 63.
16. QUIGLEY C. Cambio de opiáceo para mejorar el alivio del dolor y la tolerancia del fármaco (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 1. Oxford: Update Software Ltd.
17. JEAL W, BENFIELD P. Transdermal fentanyl. A review of ist pharmacological properties and therapeutic in pain control. Drugs 1997; 53: 109-138.
18. ZENZ M, DONNER B, STRUMPF M. Long-Term. Treatment of cancer pain with transdermal fentanyl. J. Pain Sympton Manag 1998; 15: 168-175.
19. SKAER T. Transdermal opioids for cancer pain. Health and Quality of Life Outcomes 2006, 4: 24. doi: 10.1186/1477-7525-4-24
20. SANZ ORTIZ J. Fentanilo transdérmico: reservorio cutáneo Fentanilo. En: El control del sufrimiento evita-

ble. Terapia analgésica. Jaime Sanz Ortiz ed. Madrid: You&Us; 2001. p. 117-124

21. ZEPPETELLA G, RIBEIRO MDC. Opioids for the management of breakthrough (episodic) pain in cancer patients. The Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 1. Art. No.: CD004311. DOI: 10.1002/14651858.CD004311.pub2.
22. MURIEL C, GARCÍA-CASTAÑO M, YUSTA G, SÁNCHEZ-MONTERO F. Citrato de Fentanilo oral transmucosa: revisión. Rev Soc Esp Dolor 2000; 7: 319-326.
23. REID CM, MARTIN RM, STERNE JA, DAVIES AN, HANKS GW, Oxycodone for Cancer-Related Pain: Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. Arch Intern Med. 2006 Apr 24; 166(8): 837-843.
24. RISCHITELLI DG, KARBOWICZ SH. Safety and efficacy of controlled-release oxycodone: a systematic literature review. Pharmacotherapy. 2002 Jul; 22(7): 898-904.
25. EVANS HC, Easthope SE. Transdermal Buprenorphine. Drugs 2003; 63(19). 1999-2010.
26. VIDAL MA, CALDERON E, PERNIA A, CALDERON-PLA E, TORRES LM. Transdermal buprenorphine and silent acute coronary syndrome. Rev Esp Anestesiol Reanim. 2006 Jan; 53(1): 58-9.
27. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos [Libro electrónico]. SECPAL.
28. ANDERSEN, G, CHRISTRUP, L, SJOGREN, P. Relationships among morphine metabolism, pain and side effects during long-term treatment. An update. J Pain Symptom Manage 2003; 25: 74.
29. GÓMEZ SANCHO M. Control de síntomas en el enfermo con cáncer terminal. Madrid: Asta médica; 1992.
30. SHIH A, JACKSON KC 2nd. Role of corticosteroids in palliative care. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2007; 21(4): 69-76.
31. WIFFEN P, COLLINS S, MCQUAY H, CARROLL D, JADAD A, MOORE A. Drogas anticonvulsivantes para dolor agudo y crónico (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 1. Oxford: Update Software Ltd.
32. CARACENI A, ZECCA E, BONEZZI C, ARCURI E, YAYA TUR R, MALTONI M et al Gabapentin for neuropathic cancer pain: a randomized controlled trial from the Gabapentin Cancer Pain Study Group. J Clin Oncol 2004; 22: 2909.
33. WONG R, WIFFEN PJ. Bifosfonatos para el alivio del dolor provocado por metástasis óseas (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2005 Número 1.
34. BAJWA Z, WARFIELD C. Non-pharmacologic therapy of cancer pain. [Monografía en Internet]. Walthman (MA): Uptodate; 2006.
35. GOETZ MP, CALLSTROM MR, CHARBONEAU JW, FARRELL MA, MAUS TP, WELCH TJ et al, Percutaneous image-guided radiofrequency ablation of painful metastases involving bone: a multicenter study. J Clin Oncol. 2004; 22: 300-306.
36. ASTUDILLO W., MENDINUETA C., ASTUDILLO E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 5ª ed. Pamplona: Eunsa, Barañain; 2008.
37. ROBERT A. Fenstermaker· Neurosurgical invasive techniques for cancer pain: A pain specialist's view. Current Pain and Headache Reports 1999; 3: 190-197.

POSIBILIDADES Y LÍMITES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS

"Los modelos de provisión de Cuidados Paliativos no deben ser alternativos sino integrados: no debe establecerse la disyuntiva de si ofrecer buenos cuidados a domicilio o buenos cuidados en instituciones, sino integrar ambas opciones"

De Conno F, Martini C

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 Autonómicas 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[1], 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" [2] 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[3]. 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)[4]. 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[5] 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
Coste/día	576,24 €	275 €	89,95 €	75,22 €
Estancia media	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?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	☐	☐	☐	☐	☐
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)	☐	☐	☐	☐	☐
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	☐	☐	☐	☐	☐
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	☐	☐	☐	☐	☐
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
13. *Solamente si el entrevistado vive con el paciente* ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	☐	☐	☐	☐	☐
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	☐	☐	☐	☐	☐
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	☐	☐	☐	☐	☐
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	☐	☐	☐	☐	☐
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	☐	☐	☐	☐	☐
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	☐	☐	☐	☐	☐
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	☐	☐	☐	☐	☐

Tomado de: http://www.novartis.es/ic3_v2_output/files/109.pdf?iFilePlacementId=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.

Tabla3Modelos 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
Cataluña	PADES y UCP hospitalarias	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
Canarias	Unidades aisladas y apoyo voluntariado	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
Navarra	UCP hospital de media y larga estancia	Atención Hospitalaria y apoyo a la Primaria
Asturias	UCP hospitalarias (ampliación 2 a 8)	Atención Hospitalaria
Galicia	Unidades de HAD	Atención Domiciliaria
Andalucía	Equipos coordinadores de CP	Atención Domiciliaria y Hospitalaria
Extremadura	Equipos básicos de soporte	Atención Domiciliaria y Hospitalaria

PADES: equipos de apoyo a la atención domiciliaria
UCP: unidad de cuidados paliativos
HAD: hospitalización a domicilio
CP: cuidados paliativos

MARCO NORMATIVO

En el año 2000 el Ministerio de Sanidad y Consumo editó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos [6]. 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[7]. 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[8]. 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" [9]. 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" [10]. Dentro de los cuatro Objetivos estratégicos que se marcaban, el segundo de ellos hacía referencia a *"adecuar 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" [11] 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"[12]. 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[13]. 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.

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

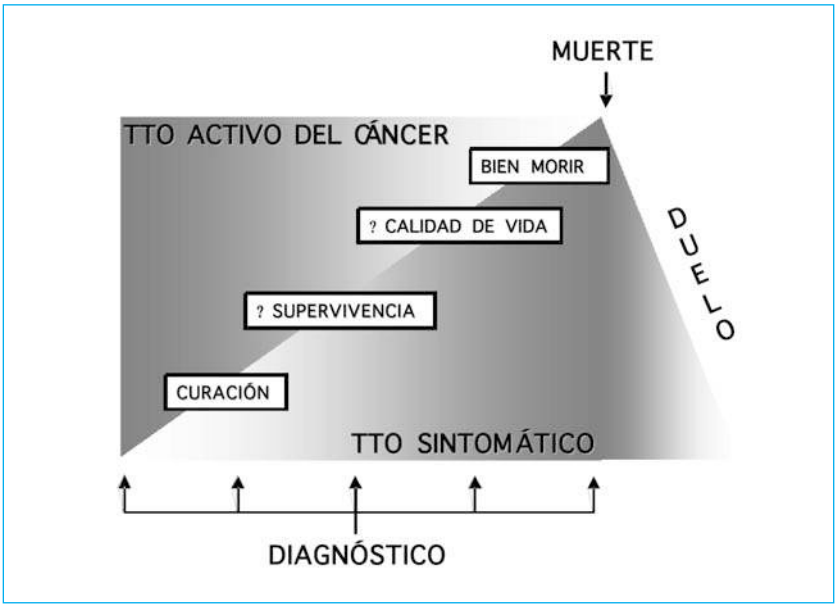
estado general y un menor número de complicaciones iniciales.

- 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 multidisciplinares 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 de 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 aislándole 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 canceres 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 quimiocurables, 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 de 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, estadío, 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, hipernefroma, 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 hipernefroma 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. 7th edition. Lippincott Williams and Wilkins. Philadelphia 2005.

DOYLE, D., HANKS, G., CHERNY, N., CALMAN, K. Oxford textbook of palliative medicine, 3rd 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.

ONCOLOGÍA Y ATENCIÓN PRIMARIA. PREVENCIÓN Y SEGUIMIENTO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

"El hombre es el remedio del hombre"

Sabiduría Woloff

Félix Zubiri Sáenz, Jesús Honorato Pérez
y Wilson Astudillo Alarcón

RESUMEN

Los progresos en Oncología han experimentado un gran avance en las últimas décadas. Los antiguos objetivos de esta disciplina que consistían en diagnóstico, curación, y paliación, han visto ampliados sus horizontes con nuevas propuestas que incluyen ahora la prevención, el diagnóstico precoz, los tratamientos curativos o que prolongan la supervivencia, de soporte, rehabilitación y cuidados paliativos. En muchos de estos campos, el Médico de AP es una pieza fundamental, en coordinación con los Servicios Especializados, de cara a realizar un adecuado tratamiento de los pacientes oncológicos. Sin embargo, la gran labor del Médico de AP comienza con el importante papel de la prevención y la promoción de la salud, educando a la población en aquellos supuestos factores, tanto ambientales como individuales, que pueden ser causa de un proceso maligno. Si el diagnóstico de la enfermedad oncológica se ha hecho patente, el Médico de AP deberá efectuar un seguimiento continuado del enfermo y valorar todos los efectos secundarios y reagudizaciones de su proceso, así como las enfermedades que vayan planteándose sobreañadidas que pueden ir apareciendo. Si el paciente sobrevive, existen muchas cosas por hacer para ayudarle a reintegrarse a su vida normal y a superar posibles incapacidades que pueden quedar por los tratamientos del cáncer. En la fase final, el médico de Familia deberá intensificar el control de síntomas y promover los mayores apoyos psicosociales al enfermo y a las familias. Para realizar adecuadamente todas estas funciones, es imprescindible que adquiera unos conocimientos básicos sobre Oncología, cuidados paliativos y los problemas de los supervivientes del cáncer. Una buena comunicación y coordinación del médico de AP con los servicios hospitalarios de referencia es fundamental para que mejore la calidad de atención y la eficiencia global de nuestro trabajo en beneficio de estos enfermos. Debe ser planificada y estimulada por las administraciones sanitarias.

INTRODUCCIÓN

La Oncología ha experimentado un cambio sustancial en la última década en sentido positivo. Las tasas de mortalidad por cáncer han disminuido considerablemente y su descenso no tiene precedentes. De igual manera, la supervivencia ha ido en aumento debido a los nuevos conocimientos epidemiológicos y a la instauración de tratamientos más complejos y prolongados.

El diagnóstico del cáncer dependía hasta hace poco tiempo de la morfología y otros criterios fenotípicos. Actualmente, la anatomía patológica dispone de técnicas moleculares muy sensibles que permiten seguir los cambios genéticos específicos en varios tumores e identificar las células malignas ocultas en tejidos aparentemente sanos. La biología molecular a su vez, proporciona herramientas para estudiar los genes implicados en el cáncer. De este modo, gracias al descubrimiento de los mecanismos moleculares relacionados con el desarrollo de los tumores, se está conociendo el proceso de la *carcinogénesis humana*. El

hallazgo y estudio de los oncogenes y antioncogenes ha sido esencial en el desarrollo de la biología molecular de estos procesos[1,2].

Los avances en investigación sobre el crecimiento y la diferenciación celular han revolucionado el diagnóstico y el pronóstico de las neoplasias malignas. El diagnóstico genético permite vislumbrar nuevas formas de tratamiento y vigilancia para cada paciente en concreto. Además, el estudio del ADN ha proporcionado un avance extraordinario en la investigación oncológica y está abriendo caminos para analizar los procesos biológicos que subyacen en el crecimiento de los tumores. No obstante, cuando se diagnostica un cáncer, incluso con las técnicas más avanzadas, ya suele haber transcurrido más del 90% de la vida biológica del tumor y se han perdido excelentes oportunidades para luchar contra ese proceso neoplásico. En este sentido, la OMS estima que hasta el 50% de los cánceres podría prevenirse[1,3,4]. Está demostrado que el estilo de vida es el causante de más del 90% de todos los cánceres y que menos del 6% tiene una base genética.

Por este motivo, el Médico de Atención Primaria (AP), está en una excelente situación en el organigrama sanitario para poder instaurar programas de cribado y de prevención que incidan positivamente sobre los hábitos poblacionales, medio ambiente y factores de riesgo que se encuentren implicados en la génesis del cáncer. El cribado detecta anomalías antes de que sean clínicamente aparentes, permitiendo que la intervención se produzca antes de que el cáncer se desarrolle, o que éste se detecte en etapa temprana cuando el tratamiento es todavía eficaz. La prevención actúa en la modificación del ambiente y factores de riesgo que promueven el cáncer[4,5]. Está demostrado que el fomento de hábitos saludables, las políticas de control de contaminantes ambientales, o la detección precoz de la enfermedad en sus estadios iniciales entre otros, son hoy por hoy armas eficaces para disminuir la mortalidad producida por los procesos cancerosos.

EL PAPEL DEL MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA EN LA ENFERMEDAD CANCEROSA

La función del Médico de AP excede ampliamente (o debería exceder) de la de ser un mero y exclusivo filtro de la atención especializada en el proceso de enfermar. Su significado y actuación se extiende mucho más allá de ese limitado horizonte que a veces se le otorga, y al que son derivadas patologías crónicas y laboriosas para su repetido control. Creemos, por el contrario, que tiene unas funciones específicas y exquisitas que cumplir como primer eslabón del sistema sanitario y que suya es la responsabilidad y el privilegio de decidir y acometer, entre otras, las siguientes obligaciones[6-9]:

a) En qué lugar del sistema sanitario debe realizarse la atención a un problema de salud.

b) Cómo puede proteger al paciente de exploraciones, tratamientos y desplazamientos no indicados, y a veces innecesarios.

c) Cómo puede mejorar la eficiencia, y efectividad del sistema, al coordinar, y a veces adecuar, consultas y exploraciones ordenadas en otros niveles asistenciales.

d) Cómo debe solventar los efectos secundarios de la medicación y resolver las complicaciones de la enfermedad.

e) Y llegado el caso, cómo tratar a domicilio a un paciente encamado o en fase terminal.

Su labor comienza con el importante papel que desempeña en la prevención primaria y secundaria. Le ayudan a ello el conocimiento de la situación socio-económica de su zona geográfica, la proximidad a la población, la autoridad moral que ejerce en su entorno, y la confianza de los enfermos en él depositada. Todo esto contribuye a otorgarle un destacado papel como educador, tanto en la prevención de la enfermedad, como durante el tratamiento en la fase activa de la misma. Éstas premisas, que son comunes a cualquier proceso médico, se tornan extraordinariamente importantes en cuadros oncológicos graves, ya que implican considerables esfuerzos personales que debe coordinar al unísono en estas ocasiones, así como los aspectos psicológicos, sociales, familiares, paliativos, y llegado el caso, incluso el duelo, tras el éxitus del paciente[10].

La correcta coordinación y comunicación entre los distintos especialistas que atienden al enfermo, desde el comienzo del proceso oncológico, hasta su resultado o desenlace final, es otra actividad importante en el diario quehacer del Médico de A.P. De la adecuada armonización entre los diferentes estamentos especializados, y de éstos con el médico de AP, dependerá la calidad de la asistencia prestada. No es de extrañar en este sentido que oncólogos de prestigio hayan reconocido que, a veces, el porvenir de un paciente neoplásico viene determinado, con frecuencia, por el primer médico que le asiste, y ese profesional suele ser, en muchas ocasiones, el médico de Atención Primaria.

EL MÉDICO DE AP Y LA COORDINACIÓN-COMUNICACIÓN ENTRE ESTAMENTOS ASISTENCIALES

Es un hecho reconocido que el médico de AP, sin el servicio especializado en el que apoyarse, no dispone de criterios suficientes para actuar en determinados momentos de la enfermedad oncológica a nivel ambulatorio o domiciliario. Pero, por otra parte, no es menos cierto que los Servicios Especializados necesitan del soporte de la Atención Primaria para la continuidad y buena cumplimentación del tratamiento, una vez que el paciente ha dejado el Hospital. En este sentido, todo el mundo debe ser consciente de que el enfermo no puede ser considerado como un problema exclusivo del Centro Hospitalario cuando ya ha sido dado de alta. Es entonces cuando el enfermo necesitará que exista una adecuada coordinación entre su médico de familia y los Servicios Especializados con el fin de que la continuidad asistencial no se interrumpa ni que la asistencia ambulatoria y domiciliaria sufra menoscabo.

Por ello, el papel del Médico de AP debería extenderse también hacia el conocimiento de las complicaciones neoplásicas y su tratamiento, cuando menos inicial, tanto en los procesos derivados de la enfermedad cancerosa como en aquellos otros consecuencia de los efectos secundarios de las terapias aplicadas. Para este menester, serían imprescindibles unos conocimientos básicos sobre Oncología que

desafortunadamente este médico no ha adquirido (porque no los ha recibido durante la licenciatura). Para solventar estas deficiencias es necesario como comentábamos anteriormente, una buena comunicación recíproca con el centro oncológico de referencia.

El objetivo de esta coordinación debe ser proporcionar al paciente una atención sanitaria integral con la mayor calidad, asegurando, como ya hemos comentado, la continuidad de los cuidados y la detección de problemas clínicos (e incluso sociales). Somos conscientes, no obstante, de que existen a veces dificultades para establecer dicha comunicación y coordinar enlaces entre niveles asistenciales. La falta de vías ágiles de contacto, el desconocimiento por parte del médico de AP de que un determinado paciente se encuentra en tratamiento, la sobrecarga asistencial y la ausencia de formación pre y postgrado sobre esta especialidad en este profesional, son dificultades que deberían solventarse por el bien de los enfermos.

BASES DE ACTUACIÓN DEL MÉDICO DE A.P. EN EL QUEHACER DIARIO DE LA ONCOLOGIA

En los últimos años, los cambios en los objetivos de la Oncología han sido a todas luces evidentes. Lo que hasta hace poco tiempo se concretaba y resumía a la hora de abordar un proceso neoplásico en diagnóstico, tratamiento (curación) y paliación, hoy incluye aspectos como la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, curación, rehabilitación, soporte, prolongación de supervivencia y cuidados paliativos. En *todas* estas etapas de la enfermedad oncológica, los médicos de AP tienen un gran papel a desempeñar y misión en la que participar, sobre todo en lo que a *prevención primaria* y también secundaria se refiere (que son los aspectos más importantes de cualquier proceso pues podemos evitar que se produzca). No hablemos ya de la participación e implicación del médico de cabecera en los aspectos de paliación y atención a la fase terminal[1,11,12].

La *prevención* es un aspecto fundamental del trabajo del Médico de AP. Los oncólogos clínicos, en general, no han prestado años atrás el suficiente aprecio a los factores preventivos. Ahora parece que su actitud va cambiando. En este contexto, el médico de AP es un privilegiado del sistema ya que por su consulta discurre casi toda la población, llamémosle de riesgo, perteneciente a su Zona Básica de Salud. La hiperfrecuentación (favorecida por la mal llamada y peor utilizada accesibilidad que muchas veces tiene su lado negativo en la sobrecarga asistencial que ocasiona) otorga, esta vez, la posibilidad de efectuar una gran labor preventiva y un despistaje reglado de los posibles y futuros cuadros oncológicos.

PREVENCION PRIMARIA Y SECUNDARIA. LUCHA CONTRA LOS FACTORES DE RIESGO Y DETECCION PRECOZ DEL CÁNCER. PROMOCION Y EDUCACIÓN DE LA SALUD

La *prevención primaria* está dirigida a evitar la aparición inicial de

una enfermedad o dolencia. Se apoya fundamentalmente en la Promoción y en la Educación para la Salud. Tiene como objetivo primordial la reducción de la incidencia de un proceso patológico mediante cambios de los factores de riesgo asociados a su desarrollo. Actúa dentro del período prepatogénico de la historia de la enfermedad. La *prevención primaria* se ha venido utilizando como término complementario de la Promoción de la Salud. La *prevención* de la enfermedad es aquella actuación encaminada a efectuar acciones en los individuos y en las poblaciones por considerarlos expuestos a factores de riesgo identificables, asociados a menudo a diferentes comportamiento también de riesgo. Por el contrario, en la Promoción de la salud las estrategias se dirigen hacia la población general y no sólo a las expuestas a un determinado factor de riesgo[7].

El término Educación para la Salud podríamos definirlo como un proceso de comunicación interpersonal dirigido a proporcionar la información necesaria para un examen crítico de los problemas de salud. Debe entenderse como una estrategia de la promoción de la salud y también de la acción preventiva.

En España se diagnostican cada año cerca de 160.000 nuevos casos de cáncer (98.000 en hombres y 64.000 en mujeres aproximadamente) siendo la 2ª causa de muerte y la 1ª enfermedad que provoca la mayor cantidad de años de vida perdidos. En nuestro medio, uno de cada tres hombres y una de cada cinco mujeres desarrollarán un cáncer antes de los 74 años. Muchos de ellos podrían prevenirse o diagnosticarse precozmente y evitar así ese 30% de todas las muertes que este proceso origina a nivel nacional.

Entre las causas de muerte más frecuentes en los varones se encuentra el cáncer de pulmón, seguido del de próstata y del colorrectal (en algunos registros, el de próstata ya ocupa el primer lugar siguiendo patrones europeos, debido en parte a los cribados de PSA y a que el de pulmón ha disminuido algo por la concienciación de los individuos en las dos últimas décadas a dejar de fumar.

En las mujeres, el de mama ocupa el primer lugar en fallecimientos, seguido del colorrectal. Estos datos son similares a los de los países desarrollados con alguna salvedad como que la de que el cáncer de pulmón entre las mujeres en España, desde los años 70, ha iniciado un ascenso constatable a consecuencia de su adicción al tabaquismo, ascenso producido más tarde que en otros países, con lo que se espera mayor incremento en los próximos años.

Otro aspecto específico de nuestro país es que el cáncer de vejiga urinaria y el de laringe son los únicos cuya incidencia se sitúa entre los más elevados del mundo. El melanoma y el linfoma muestran una clara tendencia a aumentar, no sólo en España sino en toda Europa. Cada año en este último muere una de cada 4 personas por cáncer. Se diagnostican alrededor de 2 millones de nuevos tumores al año, y lo más escalofriante es que, *un tercio,* **podrían** *ser prevenibles* potencialmente, con una variabilidad significativa para los diferentes tipos de tumores (recientemente Bruselas alerta de que se realizan menos pruebas de detección de cáncer que las recomendadas por la U.E.).

LUCHA CONTRA LOS FACTORES DE RIESGO

Las personas asintomáticas constituyen la población a la que va dirigida la prevención primaria. Es misión fundamental del Médico de AP orientar a sus pacientes sobre las causas de riesgo posibles desencadenantes de tumores. Por ahora se han identificado 9 factores de riesgo modificables que originan un 35 % de las muertes por cáncer: tabaco, uso de alcohol, dieta baja en frutas y vegetales, exceso de peso, inactividad, sexo no protegido, polución urbana, empleo de carburantes líquidos e inyecciones contaminadas en ambientes sanitarios. Los estilos de vida se han asociado a diversos cánceres, incluyendo los más comunes en el mundo desarrollado: los de pulmón, colorrectal, próstata y cáncer de mama. Son también factores de riesgo para otras enfermedades como el ictus, enfermedades cardiovasculares y la diabetes[4,10-13]. Dichas causas deben analizarse a conciencia. El Código Europeo contra el cáncer refleja los factores más importantes en la prevención de esta enfermedad. Enumeramos a continuación algunos de dichos factores:

- No fume
- Evite la obesidad
- Haga ejercicio físico vigoroso diariamente
- Aumente el consumo diario y la variedad de vegetales y frutas
- Si bebe alcohol que sea cerveza. Modere el uso de vino y licores
- Evite la excesiva exposición al sol, especialmente en niños y adolescentes
- Prevenga la exposición a sustancias que puedan causar cáncer
- Desde los 25 años las mujeres deberían participar en programas de detección de cuello de útero y a partir de los 50 del de mama
- A partir de los 50 hombres y mujeres deberían participar en programas de cáncer de colon-recto.
- Se debe vacunar contra la hepatitis B para prevenir un cáncer de hígado posterior

Estos consejos se podrían resumir en que orientan hacia estilos de vida más sanos e inciden en programas de Salud Pública, de cara a prevenir el desarrollo de cánceres y a aumentar las probabilidades de curación.

Factores genéticos: Desempeñan un papel importante en la etiopatogenia de las neoplasias malignas y se detectan cada vez más gracias a los progresos realizados en la identificación de los genes y sus alteraciones, sobre todo tras la secuenciación del genoma humano. Se ha demostrado que una historia familiar previa con patología cancerosa, comporta un cierto riesgo de aparición de tumores. Sin embargo, menos del 6% de los cánceres tiene una base genética conocida[14,15]. La orientación del médico de AP en estas circunstancias es muy importante en el sentido de aconsejar a los familiares sanos sobre la conveniencia de efectuar un estudio genético. El primer paso es la realización e interpretación del árbol genealógico del paciente para determinar si hay casos de cáncer en su familia que justifiquen remitirlo a un servicio especializado. No obstante, no hay que confundir entre el cáncer here-

ditario y el componente genético del tumor, porque el cáncer es siempre una enfermedad genética, aunque no todos tienen un componente hereditario. Las nuevas técnicas de laboratorio permiten estudiar los genes implicados y sus principales mutaciones. El médico sospechará un cáncer familiar por los siguientes detalles:

- Existencia de varios casos del mismo tumor entre varios familiares cercanos de una o varias generaciones (aunque puede tratarse de tumores causados por factores ambientales del mismo tipo de cáncer en la familia).
- La multifocalidad. Si aparecen varios focos del tumor en el mismo tejido en un corto período de tiempo.
- Defectos congénitos asociados: el cáncer familiar se relaciona en muchas ocasiones a determinados defectos congénitos.
- La afectación a órganos pares: si la neoplasia afecta a órganos pares, como los dos riñones o ambas mamas.

En la actualidad se conocen más de 200 síndromes hereditarios que cuentan con un tumor como una de sus manifestaciones. No obstante, sólo en 40 de estas patologías, las más frecuentes, se conoce cuál es el gen responsable de la enfermedad. De estas últimas, el 80 % de los casos se corresponde con diagnósticos de cáncer de mama, ovario y de colon. La genética influirá también en la prevención y detección precoz del cáncer. Más información sobre este tema se puede obtener de: http://cancerfamiliar.institutoroche.es.

Dieta: Estudios recientes atribuyen directa o indirectamente a la dieta hasta un 35% de muertes por cáncer. La evidencia científica no ha demostrado una relación consistente entre el consumo de grasas y el cáncer de colon y mama, aunque ésta es más convincente con relación al cáncer de próstata. Las frutas, las verduras y la fibra se consideran alimentos protectores para el cáncer de estómago, cavidad oral, esófago, pulmón y mama. Existe interés creciente acerca del efecto protector de ciertas vitaminas, betacarotenos y retinoides (C y E), pero no se ha probado que los suplementos multivitamínicos y minerales proporcionen más beneficio que una dieta balanceada y saludable.

Obesidad. La obesidad aumenta el riesgo de cáncer de endometrio, ovario y mama en las mujeres posmenopáusicas, así como el de próstata, colon, recto, hígado, vesícula biliar, páncreas, estómago y cervix, así como el mieloma múltiple y linfoma no Hodgkin. Los estudios observacionales sugieren que la obesidad en los E. Unidos puede causar un 14 % de las muertes por cáncer en varones y 20 % en mujeres. Un hallazgo claro es que el exceso de calorías de cualquier fuente conduce a una ganancia de peso y a un aumento del riesgo de múltiples cánceres.

Tabaco: El tabaquismo es una de las mayores causas de muerte en los países desarrollados. En la C. Europea fallecen cada año medio millón de personas como consecuencia del consumo del tabaco. Estudios de evidencia han demostrado que éste es un factor causal en el cáncer de pulmón, cavidad oral, faringe, laringe, senos paranasales, hígado, estómago, riñón,

colon, vejiga y leucemia. El riego de desarrollar cáncer es 10-20 veces más elevado en los fumadores que en los no fumadores y este riesgo es mayor cuanto menor es la edad de inicio en el consumo[16]. La mitad de los que fallecen por el tabaco lo hacen por una enfermedad relacionada al mismo. Los fumadores pierden un promedio de 13 años de vida por su adicción[17]. Las personas expuestas a los ambientes con humo del tabaco aumentan en un 30% el riesgo de padecer cáncer de pulmón. El tabaco actúa sobre múltiples etapas de la carcinogénesis: transporta carcinógenos directamente a los tejidos, produce irritación e inflamación, e interfiere en las barreras naturales de protección. El Médico de AP tiene una gran labor preventiva a desarrollar en este campo bien a través de consejos individuales en su consulta o bien mediante grupos operativos de deshabituación. El cese del tabaco reduce el riesgo de enfermedades relacionadas y disminuye la mortalidad[17].

Exceso de exposición solar: Como es bien conocido, las radiaciones solares contribuyen a la aparición de melanomas y otros cánceres de piel no melanomatosos. La radiación ultravioleta causa mutaciones genéticas e interfiere con el sistema inmunitario cutáneo, limitando la capacidad corporal para rechazar las células anormales. El riesgo de carcinoma escamoso y de células basales parece estar relacionado con el tiempo total de exposición al sol que es acumulativa. Es preciso insistir en la fotoprotección y en la no exposición al sol en las horas de máxima incidencia, especialmente entre las 10 y las 15 horas, siendo importante protegerse con sombreros, gafas y ropa pues resulta más efectivo que hacerlo con cremas cosméticas. A causa de que la mayoría de la exposición solar generalmente ocurre durante la niñez y adolescencia, son más eficaces los comportamientos protectores en edades tempranas de la vida[18]. La OMS se ha mostrado en contra del bronceado en toda persona menor de 18 años[19]. El empleo de fotoprotectores está en entredicho y se ha venido cuestionando ya que algunos estudios han demostrado un aumento del número de melanomas en pacientes que utilizan cremas fotoprotectoras de determinadas características. En este punto hay que recordar que existen dos tipos de filtros solares: los químicos de tipo psoraleno y parabeno, que efectúan una reacción química sobre la piel al contacto con la radiación ultravioleta, y los físicos de óxido de titanio, que provocan una reflexión de la radiación solar. Son más recomendables los filtros físicos pues evitan que los rayos atraviesen la piel aunque cosméticamente no resultan del agrado del público y además son difíciles de fabricar, lo que eleva su precio.

Contaminantes ambientales: El problema de los contaminantes ambientales reside en la concentración de los mismos en el aire, agua, suelo, etc. Inevitablemente, su presencia en el medio ambiente no se puede eludir. Son variadas las sustancias cancerígenas en este sentido que pueden causar cuadros neoplásicos. Cabe citar a las dioxinas, gas radon, a las radiaciones ionizantes, ozono, etc. Se debe preconizar una educación sanitaria y educar sobre su prevención para evitar una sobreexposición. Del mismo modo, numerosas sustancias tienen efectos cancerígenos también en el medio laboral (cáncer profesional). Son frecuentes en este aspecto

las exposiciones al amianto, hidrocarburos policíclicos, cloruro de vinilo, etc. Se hace necesaria una correcta política de riesgos laborales junto a la disciplina de los trabajadores para que tomen conciencia de lo importante que es la prevención en materia laboral y profesional.

Sedentarismo: El sedentarismo induce en la mayoría de las veces sobrepeso y obesidad con el consiguiente riesgo de aparición de tumores a nivel de colon, endometrio, esófago y mama, entre otros. Se estima que este estilo de vida está asociado con un 5 % de las muertes por cáncer. Practicar ejercicio de forma periódica para reducir la grasa evitaría la parición de estos tipos de cánceres. Se proponen varios mecanismos para explicar el efecto protector del ejercicio: reducción de los niveles circulantes de insulina, hormonas y otros factores de crecimiento; impacto sobre los niveles de prostaglandina, mejora de la función inmunológica y del metabolismo de los ácidos biliares[20].

Alcohol: El consumo excesivo de alcohol está implicado en el desarrollo de algunos tumores como son los de la cavidad oral, laringe, esófago e hígado. Un 3,6 % de los cánceres están asociados con el alcoholismo crónico. Del mismo modo, el alcohol parece estar relacionado con el cáncer de mama y al de colon[20]. El alcohol por sus propiedades disolventes facilita que los carcinógenos penetren las membranas celulares, aumenta los niveles de estrógenos e influye sobre el metabolismo de los folatos. Actúa como un agente irritativo que causa un aumento de la producción celular, como un transportador de carcinógenos, como un inhibidor de la metilación del DNA y como un prometabolito para carcinógenos, identificados como los acetaldehídos[21,22]. Desgraciadamente es una de las sustancias de mayor consumo entre la población. El riesgo de cáncer se va incrementando con la cantidad de alcohol consumida. El límite de consumo que supone riesgo para la salud se sitúa en cifras de 30-40 gr/día para los hombres y 20-30 gr/día para las mujeres.

Infecciones. Se estima que alrededor de 17 % de todos los nuevos cánceres en el mundo se deben a infecciones[2]. Los virus pueden aumentar el riesgo de cáncer a través de originar una transformación celular, ruptura del ciclo de control celular, aumento de la frecuencia de los turnover celulares y por supresión inmunológica. Se han establecido múltiples relaciones entre los agentes infecciosos y cáncer:

- El virus del papiloma (HPV) con cánceres cervicales y otros cánceres anogenitales[23].
- Los virus de la hepatitis B (HBV) y C (HCV) con el carcinoma hepatocelular[24].
- El virus linfotrófico de células T (HTLV-I) con la leucemia de células T del adulto[25].
- El virus de la inmunodeficiencia humana (HIV-I) con el sarcoma de Kaposi y el linfoma no-Hodgkin[2].
- El virus del herpes 9 (HHV-8) con el sarcoma de Kaposi y el linfoma primario[26].
- El virus de Epstein Barr (EBV) con el linfoma de Burkitt[26].
- El helicobacter pylori con el cáncer gástrico[27].

La mayoría de estos virus se contagian a través de contacto con sangre infectada o líquidos corporales, por lo que ofrecen así oportunidades para la prevención. Las vacunas contra el HBV y el HPV son particularmente prometedoras. Deben implementarse más estrategias para la prevención a través de sangre infectada y productos hemáticos, con el uso de agujas desechables estériles individuales para los pacientes, los programas de intercambio de agujas en la drogadicción, la regulación del tatuaje, la vigilancia continuada de sangre, donantes de órganos y semen y el desarrollo de productos sanguíneos artificiales. Se disponen ya de intervenciones para prevenir o retrasar la progresión al cáncer después de que ha producido la infección. Así, la vacuna contra el virus tetravalente contra el HPV se recomienda para todas las chicas y mujeres entre 9 y 26 años de edad[28]. El cribado del cáncer cervical ha reducido dramáticamente la incidencia de este tipo de cáncer donde está disponible con el tratamiento precoz de las pacientes con hallazgos cervicales anormales. La terapia retroviral para la infección por HIV, ha cambiado significativamente el curso de la enfermedad y de los cánceres asociados. La TARGA ha demostrado reducir la incidencia del linfoma relacionado con el SIDA[29]. Con relación a la hepatitis B y C, es clave evitar el exceso de alcohol. Existen estudios preliminares que sugieren que la terapia antiviral puede reducir el riesgo del cáncer en estos individuos. El uso de medicamentos tales como el interferon en pacientes con infecciones crónicas HBV y HCV han permitido la desaparición de HBeAg, con reducción de los niveles de HBV DNA y del HCV RNA, aunque no se conoce el efecto que a plazo pueda tener la terapia antiviral sobre el riesgo del cáncer[29,30].

PREVENCIÓN SECUNDARIA. DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER

La *Prevención secundaria* o diagnóstico precoz del cáncer, se aplica al proceso de explorar personas asintomáticas con el fin de encontrar una enfermedad oculta, preclínica, y poder ofrecer un tratamiento más eficaz que permita aumentar su esperanza de vida. Las pruebas de cribado fundamentan dicho proceso en que van dirigidas a la población aparentemente sana y definida por presentar una mayor probabilidad de tener la enfermedad. Existen varios marcadores tumorales de utilidad clínica como el Antígeno prostático específico (PSA) para el cáncer de próstata; la inmunoglobulina monoclonal para el mieloma; el CA-125 para el cáncer de ovario, ciertos linfomas; el Ca 19-9, para el cáncer de colon, páncreas, mama; el CD30 para la Enfermedad de Hodgkin, linfoma anaplásico de células grandes y el CD25 para la leucemia de células peludas, leucemia/linfoma de células T del adulto. Si bien no son por sí mismos lo suficientemente específicos como para permitir la realización de un diagnóstico de neoplasia maligna, una vez que ésta se ha diagnosticado y se ha demostrado su asociación con niveles elevados de un marcador tumoral, pueden emplearse para evaluar la respuesta al tratamiento.

Las actividades de prevención secundaria pueden ser aplicadas de forma masiva mediante programas espe-

cíficos de cribado u oportunistas, o bien realizando una búsqueda activa de casos durante cualquier consulta, sea cual sea el motivo de la misma. Los hallazgos positivos del cribado deben ser confirmados con otras pruebas de diagnóstico que constaten y corroboren la existencia del cáncer. En ocasiones, éstas últimas pueden no estar exentas de riesgos. El número de casos ocultos detectados depende de la prevalencia del cáncer en cuestión, de la validez de la prueba y de la cobertura alcanzada en la población objeto del posible cribado. Este último aspecto sitúa a la Atención Primaria en un lugar excelente para realizar actividades de detección precoz.

Un indicador clave para lograr un impacto en la salud y medir la efectividad del cribado, es la disminución en la mortalidad o la disminución en la incidencia específica de la enfermedad cancerosa. Desafortunadamente, es muy difícil comprobar que la detección precoz consigue este beneficio y sólo se ha logrado en unos pocos procesos, a lo que hay que añadir los efectos indeseados para la población objeto del cribado y también los costes derivados del mismo. Ante la incertidumbre sobre la eficacia de las actividades de prevención secundaria se hace necesario, por lo tanto, un cuidadoso análisis de los posibles beneficios y riesgos así como de los costes de la aplicación de la metodología a utilizar, junto con la revisión de la evidencia científica publicada. Para varios cánceres la quimioprevención con medicación profiláctica puede reducir el riesgo de padecerlo en personas de alto riesgo, pero tanto su beneficio como los riesgos de su empleo deben ser sopesados cuidadosamente de forma individual. Así, el tamoxifeno reduce la incidencia del cáncer de mama en mujeres de alto riesgo, (sobre todo en los tumores de receptores positivos de estrógenos) pero aumenta el riesgo de enfermedad tromboembólica y los primeros estadíos del cáncer endometrial. El raloxifeno es una alternativa razonable en la postmenopausia, pero no se ha evaluado en las mujeres premenopáusicas[31].

Como resumen de las actividades preventivas, podemos decir que el Médico de AP es el eslabón del sistema sanitario sobre el que pivotan las principales actuaciones en este campo, ya que su función se desarrolla fundamentalmente orientando a los pacientes hacia cambios en los estilos de vida e informando a la sociedad sobre factores de riesgo ambientales, comportamientos de riesgo y el valor del cribado regular. Otra forma de hacerlo es ejerciendo presión social e institucional para que se realicen "políticas adecuadas en materia de salud" y sobre todo educando a la población. Educación y política sanitaria son fundamentales para prevenir la enfermedad porque suponen, por una parte, comunicación y desarrollo de habilidades personales para ejercer el autocuidado personal y, por otra, obligan a un compromiso social de los Gobiernos hacia la consecución de políticas sanitarias viables y adecuadas que favorezcan en sentido positivo cambios sociales, políticos y ambientales en materia de salud.

EL SEGUIMIENTO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO DESDE ATENCIÓN PRIMARIA

A partir de la información sobre la extensión de la enfermedad y el pro-

nóstico, y adecuándose a los deseos del paciente, se determinará si el método de tratamiento debe ser curativo o paliativo en cuanto a su intención. La cooperación entre los distintos profesionales que intervienen en el tratamiento del cáncer es de máxima importancia para la planificación del mismo. Para ciertos cánceres, la quimioterapia o ésta y la radioterapia administradas antes del empleo del tratamiento quirúrgico definitivo (denominado tratamiento neoadyuvante) puede mejorar el pronóstico, como parece en el cáncer de mama localmente avanzado y de los cánceres de cabeza y cuello. Lo mejor para el plan de tratamiento es bien seguir con precisión un protocolo normalizado o bien formar parte de un protocolo de investigación clínica en marcha para evaluar nuevos tratamientos. Actualmente es posible acceder de forma electrónica a protocolos normalizados de tratamiento y a cualquier estudio de investigación clínica aprobado en Norteamérica a través de un ordenador conectado a Internet. El seguimiento y cuidado del paciente oncológico por parte del Médico de AP, comporta unas tareas precisas y específicas de cara a la adecuada evolución del proceso neoplásico, según las características de la enfermedad de base. Dentro de la buena marcha de los acontecimientos, es muy importante el trabajo del personal de enfermería como responsable de las funciones de vigilancia de la terapia instaurada por el hospital, así como del control del enfermo.

El Médico de familia debe colaborar en primer lugar para que el paciente acepte la enfermedad para lo cual es preciso que dedique tiempo a éste y a su familia para conocer como están llevando su enfermedad, para darles el apoyo que necesitan para mantener su bienestar, bien a través de las exploraciones físicas de forma regular o la movilización de recursos de ayuda existentes en la comunidad, voluntariado, etc. Durante el tratamiento ambulatorio, la vigilancia periódica para detectar cualquier atisbo de recidiva en el cuadro oncológico deberá ser tenida muy en cuenta por el Médico de AP para remitir al enfermo a consulta especializada, a la vez que tratar los secundarismos farmacológicos que pueda sufrir por los tratamientos oncológicos. Del mismo modo, los cuadros intercurrentes tendrán que ser diagnosticados lo antes posible y el tratamiento de soporte lo ejercerá el médico durante todo el curso clínico. Los nuevos síntomas que aparecen en el transcurso del tratamiento del cáncer no deben considerarse siempre irreversibles mientras no se demuestre lo contrario. La atribución fatalista de anorexia, pérdida de peso e ictericia a la recidiva o a la progresión del tumor pueden conducir a la muerte del paciente a consecuencia de una colecistitis intercurrente reversible. La obstrucción intestinal puede deberse a adherencias reversibles en vez de a un tumor en progresión. Las infecciones generalizadas, a veces por microorganismos no habituales, pueden ser consecuencia de la inmunodepresión asociada al tratamiento del cáncer. Algunos fármacos empleados en el cáncer o sus complicaciones pueden provocar síntomas del sistema nervioso central semejantes a las de una enfermedad metastásica o pueden imitar síndromes paraneoplásicos como el síndrome de secreción inadecuada de hormona antidiurética.

La misión primordial del médico de AP es contribuir a la desaparición de la sintomatología y al círculo vicioso angustia-ansiedad-depresión-angustia, que suele instaurarse en las personas a las que se les ha diagnosticado un cáncer. Para ello se precisa tratar y controlar el cuadro ansioso que pueda aparecer en los enfermos durante los primeros días y también a lo largo de todo el proceso. El reconocimiento y el tratamiento de la depresión es un componente importante de esta enfermedad. La incidencia de depresión es de alrededor del 25 % del total y puede ser superior en pacientes con mayor debilidad. Es probable en el paciente que presenta un ánimo deprimido (disforia) o una pérdida de interés por el placer (anhedonia) durante al menos 2 semanas. Suelen estar presentes además tres o más de los siguientes síntomas: alteraciones del apetito, problemas de sueño, retraso o agitación psicomotores, fatiga, sentimiento de culpa o inutilidad, incapacidad para concentrarse o ideación suicida. Los enfermos con estos síntomas deben recibir tratamiento farmacológico[1].

Si la enfermedad ha curado o estabilizado, el médico de AP deberá colaborar a la reinserción social del paciente y deberá ayudarle a atenuar las reacciones indeseables de los tratamientos del cáncer, a recuperarse y adaptarse a la nueva situación. Si por desgracia el paciente entra en la fase final, el Médico de AP procurará prestar su apoyo a la familia desde los primeros momentos, intentando dar toda la información y explicaciones posibles al entorno del paciente a la vez que el tratamiento y potenciar los cuidados paliativos hasta los últimos días[32,33]. Siempre actuará bajo los más exquisitos principios de la ética médica.

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE CON CÁNCER

En una exposición como la que nos ocupa, no podía faltar una somera referencia a los cuidados paliativos en enfermos oncológicos, porque la OMS los reconoce como una parte más del tratamiento global del cáncer, circunstancia en la que el Médico de Familia es una pieza clave dentro de su organización, en estrecha relación y conjuntamente con el equipo multidisciplinario hospitalario que ha tratado al enfermo.

Cuando un tumor ya no responde a los tratamientos curativos, los pacientes y sus familiares agradecen que se tomen medidas que ayuden a paliar los síntomas a las que conceden gran importancia. Por eso es esencial que el médico de AP conozca cómo proporcionar unos buenos cuidados paliativos (C.P.) para cubrir sus distintas necesidades de bienestar en el lugar que sea mejor para el paciente. Los CP consideran al enfermo y a su familia como una unidad de tratamiento, porque lo que se hace por uno influye en el otro. Procuran educar y apoyar a la familia, haciéndoles partícipes si lo desean en sus cuidados pues ello facilita sobrellevar la enfermedad y el duelo posterior. Como la enfermedad incurable se acompaña de un elevado sufrimiento físico, emocional y familiar, su objetivo principal será mantener o mejorar la calidad de vida del paciente a través de una buena comunicación para conocer sus necesidades y actuar con respeto a su voluntad y un adecuado control de los síntomas. Comprenden en ocasiones el empleo de diversos medios preventivos, curativos o rehabilitadores, incluso terapias intervencionistas

(por ej, un drenaje en la disnea por un derrame pleural, radioterapia paliativa para el control del dolor, etc.), siempre para procurar su mayor bienestar, sin producirle más sufrimiento[33].

La medicina curativa y la paliativa han de convivir durante las primeras etapas de la historia natural del cáncer. Es labor fundamental del médico de cabecera informar a la familia y al paciente sobre estos aspectos y también sobre cómo va a ser la fase final, en especial si le preguntan, puesto que de la información adecuada dependen muchos de los cuidados que se prestará el paciente y que éste pueda tener tiempo para arreglar algunos de sus asuntos. Un enfermo y una familia desinformados, con altos niveles de ansiedad o sin el apoyo externo necesario, no pueden afrontar con la debida tranquilidad las situaciones cambiantes en la etapa final. La familia sola suele ser incapaz de dispensar una atención adecuada y de observar la situación con objetividad y ecuanimidad y necesita diversos apoyos entre ellos los de tipo físico, educación en cuidados y emocionales. Si el paciente no puede ingerir los medicamentos se empleará la vía subcutánea que tiene cada vez más utilidad para el control sintomático y la hidratación, si se considera conveniente. El médico deberá evaluar llegado el momento y con tiempo suficiente, la posibilidad de atenderlo en casa con el apoyo de un equipo de soporte paliativo o en una unidad hospitalaria especializada como las Unidades de Cuidados Paliativos, en especial si los síntomas son difíciles de controlar. Seguirán siendo tanto o más importantes en estos momentos, la proximidad, el tiempo y la empatía. En esta fase final, se cumple aquello de: "Cuando ya no pueda tu ciencia, que lo pueda tu paciencia", esto es, que el médico deberá suplir con más visitas a su domicilio para regular sus tratamientos, con más atención al detalle y con una mayor dedicación al enfermo y a su familia. Si fallece, además de manifestar sus condolencias a la familia, el médico deberá seguir permaneciendo cercano y abierto a los dolientes ofreciendo su apoyo hasta que superen los duros efectos de la pérdida[32-33].

Como conclusión, conviene decir que los cuidados paliativos del paciente con cáncer forman parte de un abanico de posibilidades de atención al enfermo desde su diagnóstico. Sus necesidades varían con el tiempo y, en la fase terminal, superan las posibilidades de un solo profesional. De ahí el interés de contar con equipos multidisciplinares que colaboren con los médicos de Atención Primaria con oncólogos, psicólogos, rehabilitadores, asistentes sociales y voluntarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. LONGO D.L. Estudio del paciente con cáncer. En: Harrison: Principios de Medicina Interna, editada por E. Braunwald, A. Fauci, D. Kasper, S.L. Hauser, D Longo y L. Jameson, Mc Graw Hill, 17 Ed. 2002, Madrid. 579-586.
2. American Cancer Society. Cancer facts and figures 2005. American Cancer Society. Atlanta, GA 2005.
3. Harvard Report on Cancer Prevention Volume 1. Causes of Human Cancer. Cancer causes and control 1996:7:1.
4. STEIN C., COLDITZ, G. Cancer prevention. Uptodate. Oct, 1, 2008.

http://www.utdol.com/online/content/topic.do?topicKey=pri_onco/2898view=print.

5. ABELOFF M. D, ARMITAGE J. O, NIEDERHUBER John E, KASTAN MICHAEL B, MC KENNA W. GILLIES. Clinical Oncology. 3ª Ed. Madrid: Elservier;2005.
6. VALENTIN MAGANTO V. y cols. Oncología en Atención Primaria. Madrid: Nova Sidonia; 2003.
7. ZUBIRI SÁENZ F, ARRÁZOLA ARANZADI A, IBARROLA GUILLÉN C, NUIN VILLANUEVA M.A., VERA GARCÍA R, VILLAFRANCA ITURRE E. "Guía de actuación en Atención Primaria" Sospecha Fundada de Cáncer. Pamplona: Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea, Dirección de Atención Primaria. 2005..
8. http://www.elmedicointeractivo.com/noticias_ext.php?¡dreg=19806.
9. http://atencionprimaria.wordpress.com/tag/cancer/.
10. FARRERAS-ROZMAN. Medicina Interna. Décimosexta Edición. Barcelona: Elservier;2008.
11. DANAEI, G, VANDER HOORN, S.M., LÓPEZ, AD, et al. Causs of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. Lancet 2005;366, 1784.
12. BRAWLEY O. KRAMER, B. Prevención y detección precoz del cáncer. En: Harrison: Principios de Medicina Interna, editada por e. Braunwald, A. Fauci, D. Kasper, S.L. Hauser, D Longo y L. Jameson, Mc Graw Hill, 17 Ed. 2002, Madrid. 587-594.
13. COLDITZ, G, RYAN CT., DART, CH. Lifestyle Behaviors Contributing to the Burden of Cancer: In Fulfilling the potencial of Cancer prevention and Early detection, Curry. S., Byers, T, Hewitt, M. The National Academies Press. Washington, DC, 2003.
14. COLLINS F. TRENT J,. Genética del cáncer. En: Harrison: Principios de Medicina Interna, editada por e. Braunwald, A. FAuci, D. Kasper, S.L. Hauser, D Longo y L. Jameson, Mc Graw Hill, 17 Ed. 2002, Madrid. 594-602.
15. http://cancerfamiliar.institutoroche.es.
16. Center for Disease Control and Prevention: Annual smoking-attributable mortality, years of potential life lost, and economic costs- united Status, 1995-1999. Morb Mortal. Weekly Rep 2002,51:300..
17. SASCO, A.J., SECRETAN, MB, STRAIF, K, Tobacco smoking and cancer: a brief review of recent epidemiological evidence. Lung Cancer 2004; 45 suppl. 2:S3.
18. WHITTEMAN, DC., WHITEMAN, CA., GREEN AC. Chilhood sun exposure as a risk factor for melanoma;: a systematic review of epidemiologic studies. Cancer Causes Control 2001; 12:69.
19. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs287/en/
20. GIOVANNUCCI, E., et al. Physical activity, obesity, and risk for colon cancer and adenoma in me. Ann. Intern. Med 1995; 122:327.
21. ZHANG, SM, IM, MANSON, JE. Et al. Alcohol consumption and breast cancer risk in the Women´s Health study. Am J. Epidemiol 2007; 165:667.
22. SEITZ, HK, STICKEL, F. Molecular mechanisms of alcohol-mediated carcinogenesis. Nat Rev Cancer 2007; 7:599.

23. International Agency for Research on Cancer, Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risk to humans: Human Papillomavirus. Volume 64. Lyon. France, 1995.

24. International Agency for Research on Cancer, Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risk to humans: Hepatitis viruses. Volumen 59, Lyon, France, 1994.

25. International Agency for Research on Cancer, Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risk to humans: Human Inmunodeficiency Viruses and Human T- Cell Limphotropic Viruses. Volme 65., Lyon France, 1996.

26. International Agency for Research on Cancer, Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risk to humans: Epstein- Barr Virus and Kaposi´s Sarcoma Herpesvirus/ human Herpes virus 8. Volumen 70. Lyon, France, 1997.

27. International Agency for Research on Cancer, Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risk to humans: Schistosomes, liver Flukes and Helicobacter Pylori. Volume 61, Lyon, France, 1994.

28. WRIGHT, TC. Jr. et al. Interim guidance for the use of human papillomavirus DNA testing as an adjunct to cervical cytology for screening. Obstet Gynecol 2004..

29. LITTLE, RF. AIDS related non-Hodking´s Lymphoma: etiology, epidemiology, and impact of highly active antiretroviral therapy, Leuk Lymphoma, 2003.; 44, Suppl. 3:857.

30. LOK, AS. Chronic hepatitis B: update of recommendations. Hepatology 2004; 39:587.

31. FISHER, B. Tamoxifen for prevention of breast cancer: report of the national Surgical Adjuvant Brest and Bowel Project P-1 Study. J. Natl Cancer Inst 1998; 90:1371.

32. GONZÁLEZ BARÓN M, ORDÓÑEZ A, FELIU J, ZAMORA P, ESPINOSA E. Tratado de Medicina Paliativa. 2ª Ed. Madrid: Panamericana; 2007.

33. ASTUDILLO W., MENDINUETA C Y ORBEGOZO A. Retos y posibilidades de lso Cuidados paliativos. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 5ª Edición, 2008, 49-59.

EL NIÑO CON CÁNCER. REALIDAD ACTUAL Y EXPECTATIVAS

Itziar Astigarraga Aguirre

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad rara en los niños y adolescentes, con incidencia media anual en Europa de 140 casos/ millón niños, pero representa la primera causa de muerte por enfermedad en países desarrollados. La distribución de tipos de tumores es diferente al adulto, predominan leucemias, tumores cerebrales, linfomas y blastomas. Las causas son desconocidas y la prevención del cáncer infantil no es posible. Los programas de cribado universal (neuroblastoma) no han mostrado impacto en la supervivencia al contrario que los de vigilancia a pacientes con enfermedades genéticas predisponentes que son útiles para el diagnóstico precoz.

Los pediatras de atención primaria establecen la sospecha diagnóstica clínica, pero el diagnóstico de cáncer se basa siempre en resultados histológicos. La correcta identificación del tumor con sus características genéticas y moleculares, es fundamental para establecer la pauta de tratamiento que necesita cada paciente. Los niños deben ser atendidos por personal sanitario especializado, en unidades de Hemato-oncología pediátrica con atención multidisciplinar (integración de aspectos médicos, psicológicos y de enfermería).

La mayoría de los tratamientos se tratan dentro de protocolos internacionales con cirugía, quimioterapia y radioterapia. Esta cooperación (SEHOP, SIOP, COG) ha sido responsable del gran avance en la supervivencia infantil en los últimos 50 años, desde tasas de curación inicial del 10% a actuales del 80%. La filosofía actual, no es sólo curar sino "curar con los mínimos efectos secundarios y la mejor calidad de vida". Con ella se han producido importantes avances en las terapias disponibles y tratamiento de soporte, aunque hay dificultades y poco interés comercial en los ensayos clínicos e investigación en niños.

Como retos para el futuro queda la atención especializada a los adolescentes, el descubrimiento de nuevas dianas terapéuticas, una terapia más personalizada y el desarrollo de nuevas modalidades de tratamiento y estudios multicéntricos, asegurando el acceso universal a todos los niños del mundo con un cuidado integral clínico, psicológico, emocional y social.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad rara en los niños y adolescentes. Según los datos del National Cancer Institute de Estados Unidos (programa SEER), los casos de cáncer que aparecen en personas de menos de 20 años representan sólo el 1% del total de pacientes con cáncer y el 0,4% del total de muertes por cáncer[1]. Desde un punto de vista de epidemiología y salud

pública o desde una valoración de prioridades asistenciales, el cáncer en la infancia tiene mucha menor importancia que en la edad adulta o en los ancianos. Sin embargo, es la primera causa de muerte por enfermedad en los niños y adolescentes en los países desarrollados.

EPIDEMIOLOGÍA

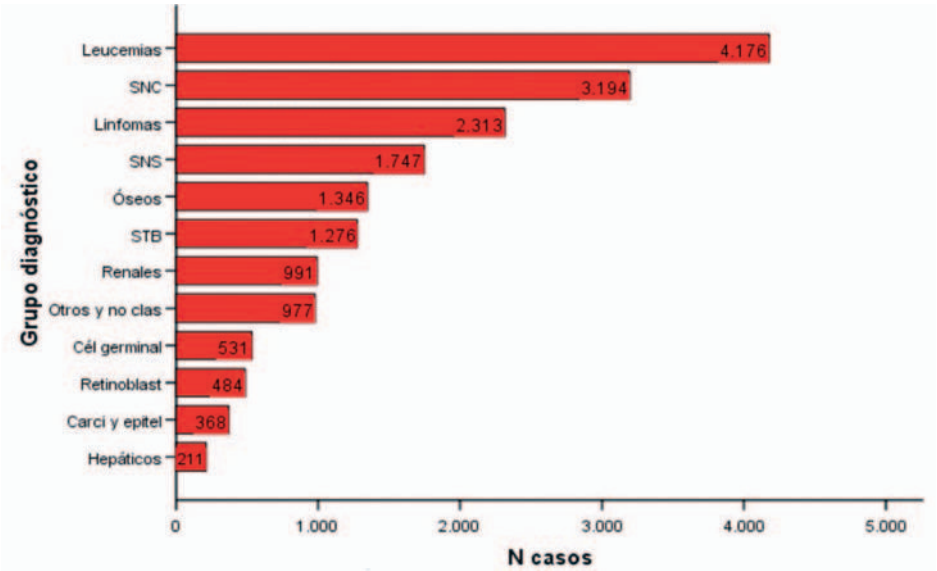
En una perspectiva mundial, el 80% de los niños viven en países de bajos recursos económicos donde a su vez se registran un 80% de los cánceres infantiles. Como la supervivencia actual del cáncer en estas áreas se sitúa alrededor del 25%, se puede estimar que el 92% de los niños que mueren por cáncer lo hacen en estos países. En la Unión Europea la incidencia anual de cáncer se sitúa en 140 casos por cada millón de niños, lo que supone unos 13.000 casos nuevos anuales. Según la información de los 62 registros europeos poblacionales ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System), se observa un incremento anual de la incidencia del 1,1% en los niños menores de 14 años y del 2% en los adolescentes. También se observan diferencias geográficas entre los países del Norte y Oeste de Europa y el Este. Las tasas de supervivencia van aumentando progresivamente en toda Europa, con cifras del 75-80% en los países más avanzados[2].

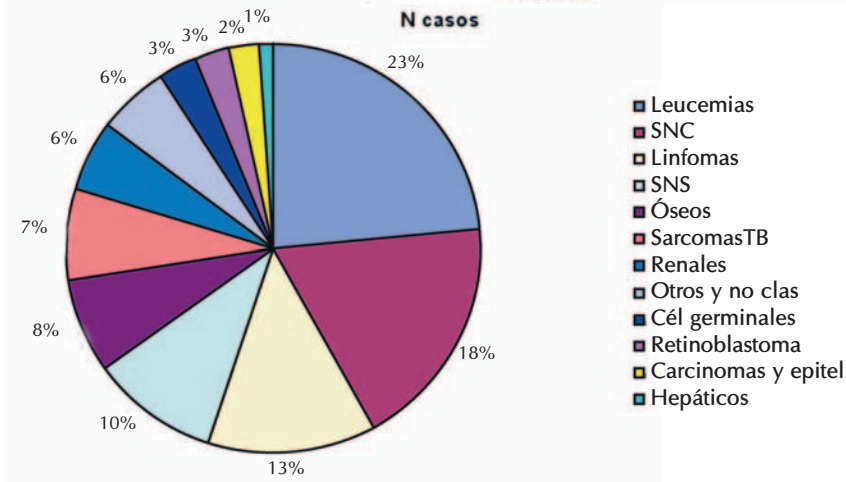
Desde 1980, España dispone de un Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) vinculado a la Sociedad Española de Hemato-Oncología Pediátricas. En muchas Comunidades Autónomas existe un registro de base poblacional, por lo que los datos son muy válidos para conocer la distribución de los diferentes tipos de tumores y sus tasas de supervivencia. En la tabla 1 se reflejan las estadísticas en el período comprendido entre 1980 y mayo 2007.

Grupos de edad	Sexo		Total
	Niño	Niñas	
0 años	985	790	1775
1-4 años	3239	2495	5734
5-9 años	2734	1811	4545
10-14 años	2196	1710	3906
Total	**9154**	**6806**	**15960**
% por sexo	**57,4%**	**42,6%**	**100,0%**

TIPOS DE TUMORES EN LOS NIÑOS

Todos los estudios epidemiológicos demuestran que existen múltiples diferencias entre el cáncer que aparece en la edad pediátrica y en los adultos. La localización de los tumores es diferente y los niños rara vez desarrollan un cáncer de mama, de pulmón o de colón. Los tumores más frecuentes en la infancia son las leucemias, los tumores cerebrales y los linfomas. En la figura 1 se refleja los casos registrados en España por grupo diagnóstico en el período comprendido entre 1980 y Mayo 2007. En la figura 2 se representan los porcentajes de estos casos.





Las leucemias representan casi una cuarta parte de los tumores pediátricos y los tumores del sistema nervioso central casi un 20%. A diferencia de los adultos, los carcinomas y tumores epiteliales son raros en la infancia y afectan sólo al 2% de los casos. Por el contrario, los blastomas (meduloblastomas, neuroblastomas, nefroblastomas y hepatoblastomas) son característicos de los primeros años de la vida y son excepcionales en adultos. Dentro de la edad pediátrica, existen también diferencias en la distribución por tipo de tumor. En los niños más mayores y adolescentes predominan los linfomas y los sarcomas de localización en huesos o en partes blandas, además de los tumores cerebrales.

PREVENCIÓN DEL CÁNCER INFANTIL

En el universo del cáncer del adulto, se realiza un gran esfuerzo en la prevención y detección con resultados importantes. Se conocen bien algunos factores ambientales, dieta y tabaco asociados con el desarrollo de ciertos tumores y determinados programas de cribado para el cáncer de mama o de colón han demostrado su beneficio claro y su impacto en la supervivencia, estos esfuerzos de prevención todavía no han sido fructíferos en los niños.

Debido a que las causas del cáncer infantil son desconocidas en la gran mayoría de los pacientes pediátricos y que la prevención depende fundamentalmente del conocimiento de estos factores, la labor de prevención todavía no es posible a esta edad. Actualmente se conocen pocos factores ambientales o tóxicos relacionados salvo la irradiación abdominal por aparatos de RX en las fases iniciales del embarazo que originan un riesgo aumentado de leucemia y la administración de dietilestilbestrol que causa cáncer de vagina en las descendientes.

Los últimos estudios de investigación sugieren que la mayoría de los cánceres infantiles tienen su origen intra-útero. Por ejemplo, se ha observado que ciertas mutaciones genéticas que aparecen en las células leucémicas, estaban ya presentes en las muestras sanguíneas tomadas al nacimiento en algunos niños que desarrollan la enfermedad. También estudios en gemelos han mostrado que, aunque ambos tuvieran los mismos cambios genéticos, sólo uno de ellos desarrolla después leucemia, lo que sugiere que puede haber un factor de riesgo prenatal, pero que debe ocurrir también un suceso posterior postnatal para que se aparezca la enfermedad.

La labor preventiva fundamental de los pediatras de atención primaria será educar a los pacientes y a sus familias en estilos de vida saludables. Algunos consejos como evitar la exposición al tabaco o al alcohol como factores carcinogénicos conocidos, pueden evitar el desarrollo de ciertos cánceres asociados que se desarrollan en la edad adulta. También evitar exposiciones prolongadas e intensas al sol en los primeros años de la vida parece importante para prevenir la aparición posterior de un cáncer de piel como puede ser un melanoma. Dentro de los programas de vacunación en la edad pediátrica, la vacuna frente a la hepatitis B puede prevenir esta

infección y evitar la aparición posterior de tumores malignos hepáticos como el hepatocarcinoma. Recientemente, se ha desarrollado la vacuna frente al virus del papilomavirus, que se administra a las niñas adolescentes, con el objetivo de disminuir la aparición posterior de cáncer de cuello del útero. El descubrimiento del papel del papilomavirus como factor carcinogénico ha merecido el Premio Nobel de Medicina en 2008.

DETECCIÓN PRECOZ DEL CÁNCER

Los programas de cribado universal no han demostrado su beneficio para mejorar los resultados en la lucha contra el cáncer infantil. El neuroblastoma parecía ser el candidato ideal para el cribado en los primeros meses de la vida, ya que el diagnóstico precoz en el primer año de la vida y en estadíos localizados se asocia a mejor supervivencia y que el 95% de los pacientes tienen elevación de un marcador (metabolito de las catecolaminas) que se puede medir fácilmente en la orina. Japón fue pionero en el cribado universal de neuroblastoma y sus programas tuvieron resultados iniciales prometedores. Sin embargo, se ha podido comprobar que se produce un aumento de diagnósticos, pero fundamentalmente de los casos que tendrían una regresión espontánea. Los principales estudios aleatorizados en Canadá y en Alemania no han podido demostrar ningún beneficio y estos programas de cribado se han abandonado en la mayoría de los países. Estos resultados se deben probablemente a que existen al menos dos tipos de neuroblastoma, con un comportamiento clínico muy diferente y que dependen de características moleculares diferentes (niveles del oncogen Nmyc). La detección de los casos favorables en el cribado no tiene ningún impacto en la supervivencia y los pacientes pueden desarrollar tumores agresivos posteriormente[3].

La identificación de algunos grupos de pacientes con enfermedades que suponen un mayor riesgo de desarrollar cáncer, puede contribuir a desarrollar programas de vigilancia específica que faciliten el diagnóstico precoz del cáncer. Existen algunos ejemplos como:

- Hijos de padres con retinoblastoma bilateral o con formas unilaterales pero portadores de la alteración genética típica, tienen un riesgo de un 50% de desarrollar este tumor maligno en el ojo. Los estudios genéticos y el asesoramiento permiten el diagnóstico prenatal. Si nace el niño con esta alteración genética, se deberán realizar exámenes oftalmológicos tempranos y regulares desde las 2 semanas de vida hasta los 4-5 años. Este seguimiento favorecerá el diagnóstico precoz que se asocia a altas tasas de supervivencia (>90%) y buen pronóstico visual.
- Algunos síndromes como el Beckwith-Wiedeman, la hemihipertrofia y la aniridia se asocian a un mayor riesgo de desarrollar tumores malignos en el riñón, como el tumor de Wilms. Se recomienda el seguimiento mediante controles eco-

gráficos abdominales (cada 3 meses hasta los 5-8 años) para diagnosticar este tumor en fases precoces. Así pueden ser tratados con cirugías más conservadoras y quimioterapia a dosis bajas, con excelentes resultados de supervivencia (>90%) y función renal normal.

- Otras enfermedades como la neurofibromatosis asocian un riesgo aumentado de tumores cerebrales, por lo que se recomiendan controles oftalmológicos periódicos para valorar la necesidad de realizar estudios diagnósticos de imagen ante señales oculares de alarma. La realización anual de TC o RM cerebral no ha mostrado beneficio claro y los estudios de coste-efectividad no establecen esta indicación.

El listado de condiciones genéticas que predisponen al cáncer en los niños es muy amplio. Algunas enfermedades como la ataxia telangiectasia, síndrome de Bloom o anemia de Fanconi se asocian generalmente con leucemias y linfomas. En otras enfermedades se observan fundamentalmente tumores sólidos como síndrome de Li-Fraumeni, Neoplasia Endocrina Múltiple o poliposis juvenil. Aunque estos síndromes de predisposición genética afectan sólo el 1-10% de todos los niños con cáncer, el papel del pediatra de atención primaria es muy importante para establecer la sospecha diagnóstica, coordinar y centralizar la labor de los diferentes especialistas implicados y facilitar el seguimiento específico y orientación que precisan estos niños y sus familias[4].

DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER INFANTIL EN ATENCIÓN PRIMARIA

En la mayoría de los niños con cáncer, la sospecha diagnóstica se establece por el pediatra de atención primaria. La sintomatología clínica es muy variable, dependiendo del tipo de tumor y la localización del mismo. Las principales señales de alerta que deben hacer pensar en una leucemia son la fiebre prolongada, dolores óseos, astenia y en la exploración física suelen presentar palidez, hematomas o petequias, adenopatías y megalias[6]. En el caso de los tumores cerebrales, las manifestaciones de hipertensión endocraneal como cefalea y vómitos son los datos más frecuentes y en la exploración pueden observarse alteraciones oculares, de la marcha, dismetría o focalidad neurológica[7]. Los linfomas suelen presentarse como conglomerados de adenopatías y pueden asociar o no clínica de fiebre, astenia o sudores. La mayoría de los tumores sólidos se manifiestan como masas palpables asociadas a sintomatología local como dolor en el caso de los sarcomas óseos.

La base del diagnóstico de cáncer es la realización de una buena historia clínica, como en el resto de enfermedades. Los antecedentes familiares o personales pueden orientar al pediatra de A.P. a un posible síndrome de predisposición al cáncer, como se ha referido previamente. La sintomatología clínica y los signos detectados en la exploración física son muy variables, pero es fundamental realizar una anamnesis y exploración muy minuciosas. En algunos casos,

el diagnóstico de sospecha se basa en la observación de los padres de una masa tumoral visible o palpable, como ocurre en algunos niños con nefroblastoma o sarcomas. Tras la orientación diagnóstica clínica, los pediatras de A.P. solicitarán las exploraciones complementarias que consideren indicadas para completar el estudio y descartar un tumor maligno: analíticas sanguíneas y estudios de imagen para establecer el diagnóstico diferencial entre las diferentes posibilidades diagnósticas y se aconseja remitir al paciente a un hospital en caso de sospecha de cáncer. En cada tipo de tumor, se establecerán diferentes niveles de estudios para descartar o confirmar el diagnóstico de cáncer.

El tipo de asistencia sanitaria y la accesibilidad de la población a la atención médica parecen importantes para el pronóstico del cáncer infantil. En países de bajos recursos económicos con sistemas sanitarios poco desarrollados, la mayoría de los niños con cáncer se diagnostican en fases muy avanzadas de la enfermedad lo que empeora claramente el pronóstico. Por ejemplo, el retinoblastoma, que es el tumor maligno más frecuente en los ojos, suele diagnosticarse cuando la afectación ocular es muy severa y obliga a realizar cirugías radicales como la enucleación y tratamientos agresivos de radioterapia y quimioterapia. Por el contrario, en los países con buena atención sanitaria y elevados recursos, los niños acuden al pediatra y la valoración con una linterna del reflejo pupilar permite detectar precozmente este tumor, lo que supone un pronóstico visual y vital excelente con tratamiento conservador en la mayoría de los casos.

No sólo influye la organización del sistema sanitario de cada país, sino que también afecta el tipo de cobertura asistencial (universal o no) y la accesibilidad de los usuarios infantiles a la atención pediátrica. Un estudio reciente sobre el tumor de Wilms ha mostrado una supervivencia 9% superior en Alemania frente al Reino Unido, probablemente debida una detección más precoz[3]. En Alemania el 25% de los niños con tumor de Wilms se diagnostican en los exámenes de salud rutinarios del primer año de la vida o como un hallazgo casual en una exploración realizada por otro motivo, frente al 10% en Reino Unido. Los niños alemanes tienen controles rutinarios frecuentes y son atendidos por pediatras de AP que disponen de fácil acceso a la ultrasonografía, mientras que los niños ingleses acuden al médico general y se realizan menos controles. En España no se ha realizado este tipo de estudio comparativo, pero la situación de la atención pediátrica se acerca más al modelo alemán.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO INTEGRAL Y ESPECIALIZADO. ESTUDIOS COLABORATIVOS Y MULTICÉNTRICOS

Los niños con cáncer deben ser atendidos por personal sanitario especializado y en Unidades de Hemato-Oncología Pediátricas. Tanto los niños como sus familias precisan atención multidisciplinar, en la que se integran los aspectos médicos y psicológicos con los cuidados especializados de enfermería. Las necesidades asisten-

ciales varían mucho en función de las características previas del niño, del tipo de tumor, de la modalidad de tratamiento que necesite y de la aparición o no de complicaciones en diferentes órganos.

La menor incidencia de cáncer en la edad infantil, respecto a los adultos, ha obligado a hacer un planteamiento multicéntrico y multidisciplinar con una gran trayectoria de colaboración internacional. La mayoría de los niños se tratan en unidades especializadas y dentro de protocolos de diagnóstico y tratamiento multicéntricos. En Estados Unidos, el 90-95% de todos los niños con cáncer menores de 15 años se tratan en instituciones vinculadas al Children□s Oncology Group (COG), un importante grupo colaborativo fundado en el año 2000 como resultado de la unión de diferentes iniciativas que comenzaron a funcionar hace 50 años. La mayoría de los niños (50-60%) se tratan dentro de protocolos o ensayos clínicos multicéntricos y este porcentaje de inclusión en protocolos alcanza valores del 90% en menores de 5 años[5].

Europa se ha desarrollado este mismo modelo de trabajo colaborativo y hace 40 años (1968) se creó la Societe internationale Oncologie Pediatrique (SIOP), con miembros tanto de Europa como de Estados Unidos. Su objetivo ha sido y es mejorar el cuidado de los niños con cáncer, para lo que ha desarrollado múltiples ensayos clínicos colaborativos y reuniones anuales. En España surgió la Sociedad Española de Hematología Pediátrica (SEHP) en 1977 y de Oncología Pediátrica (SEOP) en 1978 y ambas se fusionaron como Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) en el año 2008. Esta forma de funcionamiento colaborativo y de investigación clínica multicéntrica ha sido la responsable del gran avance en la supervivencia del cáncer infantil en los últimos 50 años, que ha pasado de tasas de curación inicial del 10% a tasas actuales de casi 80%.

AVANCES EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO CON CÁNCER

Las principales armas terapéuticas disponibles para la lucha contra el cáncer en niños y adultos son la cirugía, radioterapia y quimioterapia. Se han producido importantes avances en los últimos 40 años, que han permitido una cambio en la filosofía del tratamiento: desde el objetivo inicial de "sólo curar" hasta la meta actual de "curar al mínimo coste, con los mínimos efectos secundarios y la mejor calidad de vida". Este avance ha sido posible gracias al desarrollo de cirugías más conservadoras, modalidades de radioterapia más sofisticadas y disponibilidad de nuevos medicamentos de quimioterapia. El reconocimiento de los factores pronósticos y de los efectos tardíos al tratamiento ha permitido el diseño de tratamientos más intensivos para los casos de peor pronóstico y menos agresivos para los más favorables. La mejora en el conocimiento de la biología del cáncer infantil, incluyendo los estudios citogenéticos y moleculares, ha supuesto una capacidad cada vez más sofisticada de predecir el pronóstico y diseñar el tratamiento, de una manera más per-

sonalizada. La estratificación de los tratamientos en función de los factores pronósticos que se van descubriendo, ha sido clave en el manejo de los niños con leucemia[6] y tumores sólidos[8] con el desarrollo actual de estrategias basadas en las características tumorales individuales.

El tratamiento de soporte juega también un papel fundamental en el cuidado de los niños con cáncer. En los primeros años de la quimioterapia, y todavía hoy en día en países con pocos recursos, muchos niños oncológicos morían por infecciones, generalmente bacterianas. Las mejoras en la terapia antibacteriana han permitido controlar mejor este tipo de infecciones, aunque han emergido otros patógenos como los hongos. Todavía son frecuentes las infecciones y la neutropenia febril, aunque cada vez se asocian a menos complicaciones y pueden tratarse en muchos casos con antibióticos en su domicilio. La vigilancia de estas infecciones es importante y, excepto en los tumores de muy mal pronóstico, las dosis de quimioterapia se ajustan para intentar disminuir este riesgo de infección secundaria[3]. Además de la terapia antimicrobiana, muchos niños oncológicos precisan soporte transfusional y se han producido algunos avances para mejorar la calidad de los productos transfundidos: Así mismo, es posible disminuir los períodos de neutropenia grave, con la administración de factores estimulantes de granulocitos. En los últimos años, también se ha avanzado en la profilaxis antiemética y ha mejorado mucho la tolerancia de la quimioterapia por una clara disminución de las náuseas y vómitos asociados.

La **cirugía** como único tratamiento puede ser suficiente en algunos tipos de cánceres infantiles. Como ejemplos destacan algunos sarcomas de partes blandas y ciertos tumores cerebrales o linfomas. La resección tumoral es imprescindible para la curación de algunos tumores como el osteosarcoma, que desde hace muchos años se podía curar con amputación en el 20% de los casos. En la mayoría de los tumores sólidos, la extirpación quirúrgica es una parte esencial del tratamiento y puede realizarse inicialmente o tras la quimioterapia reductora, como en muchos blastomas. La mayoría de los niños reciben cirugía conservadora, intentado preservar la funcionalidad de los órganos y se ha avanzado mucho en las técnicas quirúrgicas y reconstructoras, como por ejemplo en las prótesis expansibles para los tumores óseos.

La **radioterapia** juega un papel fundamental para la curación de muchos tumores, aunque han disminuido progresivamente sus indicaciones en los niños. La tecnología ha avanzado mucho desde la introducción de la bomba de cobalto en la primera parte del siglo pasado hasta el desarrollo de sofisticados aparatos como el acelerador de electrones, protones o técnicas de braquiterapia y radiocirugía. También han mejorado los sistemas de inmovilización y de planificación con administración de dosis conformadas, diseñadas mediante complejos cálculos matemáticos y físicos a la forma y volumen del tumor. Sin embargo, los niños son seres en crecimiento y desarrollo y son especialmente vulnerables a la radioterapia, por lo que se intenta evitar su administración a nivel cerebral en los niños más pequeños (menores de 5-8 años), disminuir las dosis

administradas como en el linfoma de Hodgkin, o restringir sus indicaciones como en la profilaxis neuromeníngea de ciertos casos de leucemia linfoblástica aguda. Muchos tumores cerebrales y sarcomas infantiles precisan radioterapia para su curación.

La **quimioterapia citotóxica** comenzó a utilizarse esporádicamente en niños en la década de 1940, pero se desarrolló a partir de los años 1960-1970 con un beneficio claro demostrado en estudios colaborativos iniciales para la leucemia linfoblástica infantil y el tumor de Wilms. Posteriormente, se han producido notables avances en la mayoría de los tumores infantiles con desarrollo de protocolos que consiguen altas tasas de curación y que intentan minimizar los efectos tóxicos secundarios. Sin embargo, la investigación para el desarrollo de nuevos fármacos efectivos para el cáncer infantil es escasa y el ritmo de incorporación de nuevos productos es mucho menor que en los adultos. La mayoría de los laboratorios farmacéuticos prefieren investigar en cánceres más prevalentes de los adultos y se han tenido que desarrollar normativas, incentivos y apoyos económicos institucionales específicos para el cáncer infantil en la Unión Europea y Estados Unidos. Además de recursos limitados y menor investigación, los ensayos clínicos en la infancia son mucho más complejos y exigen múltiples trámites burocráticos que hacen que sean mucho menos atractivos y más costosos para las industrias farmacéuticas[9].

El **trasplante de progenitores hematopoyéticos** permite también la curación de algunos niños con cáncer, tanto neoplasias hematológicas como algunos tumores sólidos. La quimioterapia a altas dosis con posterior infusión de progenitores hematopoyéticos obtenidos de la sangre periférica del paciente (trasplante autólogo) ha demostrado su beneficio en el neuroblastoma de alto riesgo y se utiliza a nivel experimental en otros tumores de mal pronóstico. El trasplante alogénico emplea diferentes fuentes de células progenitoras obtenidas de médula ósea o cordón umbilical de familiares o de donantes no emparentados disponibles en los registros internacionales y permite la curación de niños con leucemias de alto riesgo o tras recaídas[10].

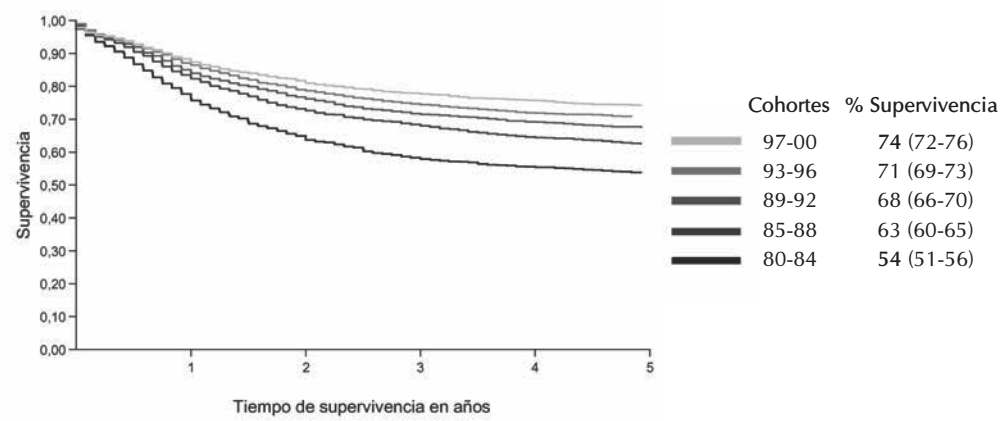
PRONÓSTICO DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

Las tasas de curación de los niños con cáncer han mejorado progresivamente a lo largo de los últimos 40 años, desde un 10% inicial hasta casi el 80% actual. Sin embargo, los avances no permiten todavía la curación de todos los niños y los resultados son muy diversos. Mientras que algunas leucemias linfoblásticas, linfomas, tumores de Wilms o neuroblastomas localizados obtienen tasas cercanas al 90%, el pronóstico es mucho peor con cifras inferiores al 40% en otras situaciones, como algunos tumores cerebrales irresecables (ejemplo en tronco encéfalo), sarcomas metastáticos o neuroblastomas de alto riesgo. Uno de los objetivos de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) es asegurar que este beneficio de la terapia moderna se extienda al mayor número posible de niños en el mundo. Hace 20 años se desarrolló un grupo específico de trabajo para países en desarrollo y se han conseguido

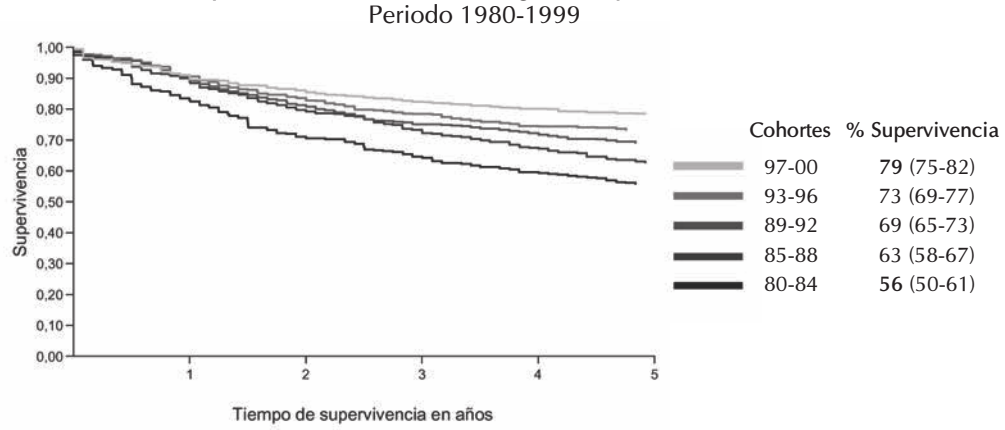
importantes avances en todo el mundo. Como ejemplo destaca la adaptación de protocolos más simples y menos costosos con buenos resultados en el linfoma de Burkitt en África, los programas de formación de especialistas en oncología pediátrica en India o los sistemas de colaboración establecidos entre centros de países desarrollados y en desarrollo (twinning programs).

Los resultados publicados del Registro Nacional de Tumores Infantiles muestran la siguiente curva de supervivencia a 5 años para todos los tumores, con mejoría progresiva de las diferentes cohortes (figura 3). Los resultados son equiparables a los obtenidos en otros países desarrollados de Europa Occidental, Estados Unidos o Canadá.

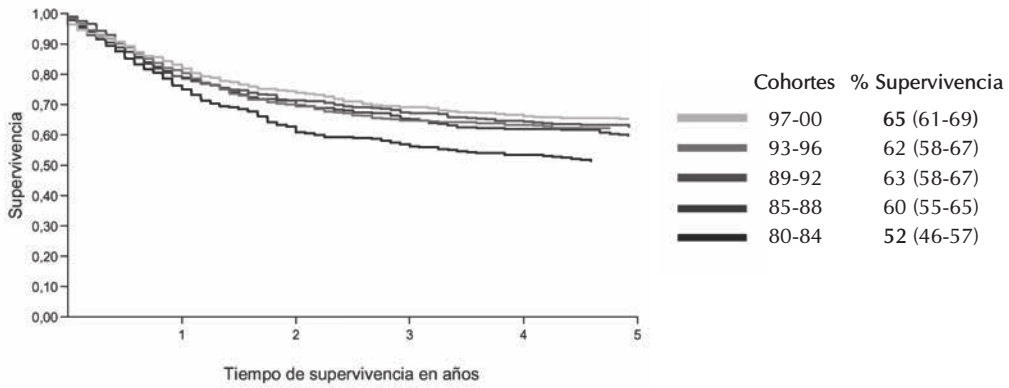
RNTI-SEOP Leucemias linfoblásticas agudas
Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes
Periodo 1980-1999



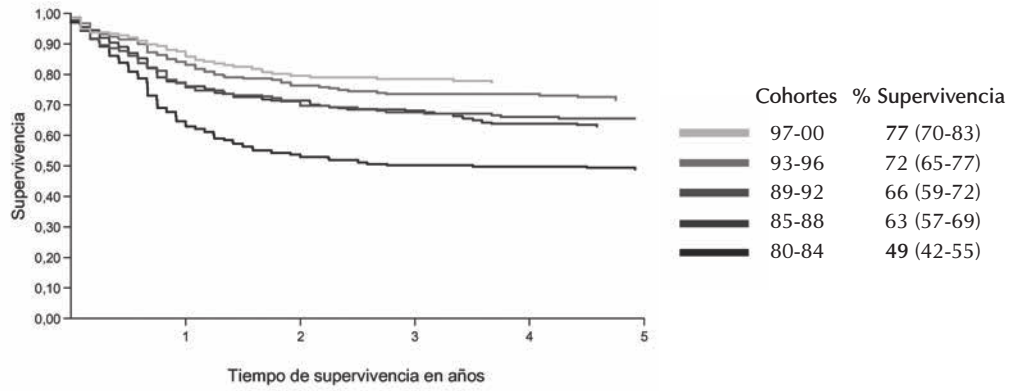
RNTI-SEOP Leucemias linfoblásticas agudas
Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes
Periodo 1980-1999



RNTI-SEOP. Tumores de SNC
Supervivencia a 5 años de diagnóstico por cohortes
Periodo 1980-2000



RNTI-SEOP Linfoma no Hodgkin
Supervivencia a 5 años del diagnóstico por cohortes
Periodo 1980-2000



SUPERVIVIENTES DEL CÁNCER INFANTIL

Más de tres cuartas partes de los niños con cáncer van a pasar a la edad adulta, pero la curación no es el final del camino. Como publicó el profesor D□Angio en Cancer en 1975 "curar no es suficiente". En un amplio estudio epidemiológico realizado en EEUU con más de 10.000 supervivientes de 26 centros de EEUU, se encontró que el 62% tenían algún efecto tardío del tratamiento y que el 27% tenían secuelas graves[11]. La calidad de vida de los supervivientes y la disminución de las complicaciones o efectos tardíos del tratamiento se plantean como objetivos fundamentales de todos los protocolos que se aplican a los niños con cáncer.

Predecir las necesidades de salud futuras de los supervivientes es difícil, ya que los tratamientos actuales son diferentes a los administrados a los participantes de los estudios disponibles. Afortunadamente muchos efectos asociados a la radioterapia previa ya no aparecerán, pero pueden ocurrir nuevos efectos asociados a las combinaciones modernas de quimioterapia. Algunos países como Reino Unido han desarrollado guías para mejorar el seguimiento de estos supervivientes en la edad adulta, disponibles en Internet[12,13]. Se han establecido algunas recomendaciones claras como la indicación de incluir en los programas de despistaje de cáncer de mama a las mujeres radiadas por linfoma de Hodgkin.

El aumento progresivo del número y la edad de los supervivientes dificulta su seguimiento por los equipos multidisciplinares de las unidades de oncología pediátrica. Por ello, se estratifica el riesgo de desarrollar estos efectos adversos en diferentes grupos de pacientes para valorar las necesidades específicas de seguimiento. Los pacientes de alto riesgo son los que han recibido radioterapia craneal, antraciclinas o trasplante de médula ósea y necesitarán una vigilancia estrecha y especializada. Por el contrario, los pacientes de bajo riesgo podrán ser controlados por médicos de atención primaria con unas recomendaciones individualizadas. Aunque muchos pacientes se beneficiarán de un seguimiento prolongado, otros puede "dejar atrás su cáncer", abandonar los seguimientos hospitalarios y creerse que ya están curados[14].

TRATAMIENTO PALIATIVO EN LOS NIÑOS CON CÁNCER

Al igual que en los adultos, el diagnóstico de cáncer supone siempre un sufrimiento y preocupación en los pacientes y sus familias. Además, la aparición de una enfermedad que amenaza la vida a una edad tan precoz, se considera "antinatural" y agrava este sufrimiento. En el cuidado de las personas con cáncer siempre se debe tener presente como lema de nuestro trabajo "Curamos a algunos, aliviamos a muchos y confortamos siempre". Casi una cuarta parte de los niños con cáncer van a morir y el cuidado paliativo de calidad debe ser un estándar integrado en la atención a todos los niños con enfermedades graves que amenazan su vida. La Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que cualquier pediatra o médico de familia estén bien formados y sean capaces de proveer cuidados paliativos. El

objetivo de estos cuidados es conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias, por lo que debe ser coherente y respetuoso con sus valores y prioridades. La medicina paliativa pediátrica puede definirse como el arte y la ciencia del cuidado centrado en el paciente y en la familia que busca alcanzar calidad de vida y alivio del sufrimiento. Por ello, el cuidado paliativo en los niños con cáncer necesita estar integrado en la atención sanitaria que reciben, independiente de la intención curativa inicial de la terapia. Esta visión supone la necesidad de establecer un plan individualizado y coordinado de cuidados para aliviar los síntomas y el sufrimiento, desde el diagnóstico del cáncer y no sólo como atención al final de la vida, cuando la situación es irreversible [15]. El papel de los pediatras y médicos de familia es fundamental en esta visión integrada y global de continuidad en la atención y cuidado paliativo general. Además del alivio sintomático de ciertos síntomas físicos como dolor, disnea, estreñimiento o psicológicos como ansiedad, depresión, insomnio, es necesario proporcionar un adecuado soporte emocional, social y espiritual. La participación de los padres en las decisiones, así como el establecimiento de un clima de diálogo, confianza y respeto a las creencias de cada uno, desde el inicio de la atención al niño con cáncer, facilita mucho el cuidado paliativo posterior en las fases del final de la vida. También contribuye a que el sufrimiento y la vivencia, en caso de pérdida del niño enfermo, y la elaboración del duelo posterior sea menos traumática.

El soporte emocional a las familias de los niños con cáncer es fundamental por parte de todo el equipo sanitario que le trata y por los psicólogos de las unidades especializadas. Según la OMS el tratamiento paliativo a los niños es el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu e implica dar apoyo a las familias. Comienza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa, independiente de que el niño reciba o no tratamiento específico de la enfermedad [16].

NUEVAS EXPECTATIVAS PARA EL FUTURO

Los **adolescentes** con cáncer presentan unas necesidades específicas, que actualmente están poco cubiertas con la organización actual de su atención sanitaria. La mayoría de los países desarrollados atienden a los adolescentes hasta los 18 o 21 años en las unidades especializadas de hematología y oncología pediátricas y parece beneficioso para la atención integral que precisan los pacientes con cáncer a esta edad. Las nuevas estrategias deberán extender el éxito alcanzado en los niños a edades más avanzadas, como adolescentes y adultos jóvenes.

Los avances en el conocimiento del cáncer permitirán desarrollar nuevas dianas terapéuticas. La investigación debe avanzar en la búsqueda de "medicamentos mágicos" que serán pastillas u otras modalidades y que tendrán la capacidad de unirse y destruir únicamente las células tumorales, respetando los tejidos normales. Actualmente existen algunos proyectos muy interesantes que tratan de desarrollar fármacos dirigidos contra ciertos marcadores moleculares carac-

terísticos de las células tumorales. El tumor de Ewing parece un candidato ideal, porque tiene una translocación cromosómica y un producto genético específicos y existen algunas investigaciones en esta línea. También las células leucémicas tienen alteraciones genéticas características que podrían facilitar el desarrollo de nuevas drogas contra estas dianas terapéuticas, lo que supondría un cambio radical en el manejo de esta enfermedad[6]. Algunos proyectos como el de Genoma Humano o el Atlas para el Genoma del Cáncer (TARGET) con el desarrollo de los bancos de tumores y de ADN permitirán una mejor accesibilidad a las muestras para realizar estos estudios de investigación traslacional.

El diseño de la **terapia será más personalizada e individualizada.** Se basará en las características individuales de cada paciente (fenotipo y genotipo) y en su farmacogenética. Los estudios sobre los factores pronósticos permitirán la incorporación progresiva de nuevos marcadores genéticos y moleculares a la práctica clínica, complementando los factores clínicos, analíticos y radiológicos establecidos actualmente. Este planteamiento permitirá reducir la terapia en tumores con buen pronóstico, así como la necesidad de aplicar terapias que asocian efectos tardíos o complicaciones que perjudican la calidad de vida de los supervivientes.

La colaboración internacional y los estudios multicéntricos seguirán siendo la base del progreso de la investigación clínica en el cáncer infantil y facilitarán dar respuesta en menor tiempo a las preguntas científicas sobre las nuevas terapias y su beneficio para la curación de los niños con cáncer. Sin embargo, hay algunas barreras para este progreso como es la burocracia, cada vez más compleja para los ensayos clínicos, y la legislación, más estricta respecto a la protección de datos y la seguridad del paciente en el desarrollo de nuevas drogas.

La necesidad de nuevas modalidades de tratamiento. La inmunoterapia tiene todavía escasas aplicaciones clínicas, pero tiene un gran potencial de desarrollo para mejorar los mecanismos de inmunovigilancia y de destrucción de las células tumorales. También algunas vacunas como BCG se utilizan en algunos cánceres del adulto y han demostrado su eficacia en estudios animales de perros con osteosarcoma. **La terapia génica** podría favorecer la curación de algunas personas con enfermedades genéticas que asocian mayor predisposición al cáncer o podría contribuir a la destrucción de tumores con marcadores genéticos específicos.

Como el cáncer infantil es curable, debemos garantizar el acceso universal a las terapias coste-efectivas para todos los niños con cáncer del mundo. Los programas de colaboración internacional y de apoyo formativo y científico a los profesionales y a los centros de países con menos recursos, es fundamental para conseguir la curación de un mayor número de niños. Además de los progresos médicos, científicos y tecnológicos, la atención a los niños con cáncer **cuidará todos los aspectos clínicos, psicológicos, emocionales y sociales** necesarios para que el niño se desarrolle de forma completa y pueda integrarse adecuadamente en la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. HAYAT MJ, HOWLADER N, REICHMAN ME, EDWARDS BK. Cancer statistics. Trends and multiple primary cancer analysts from the SEER program. Oncologist 2007; 12: 20-37.
2. C MAGNANI, G PASTORE, JW COEBERGH, S VISCOMI, C. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978-1997: Report from the Automated Childhood Cancer Information System project (ACCIS) European Journal of Cancer 2006; 42: 1981-2005.
3. CRAFT AW. Paediatric Oncology. The past and the future. SIOP Educational book 2008. 56-59.
4. RAO A, ROTHMAN J, NICHOLS KE. Genetic testing and tumor surveillance for children with cancer predisposition syndromes. Curr Opin Pediatr 2008; 20: 1-7.
5. LEARY M, KRAILO M, ANDERSON JR, REAMAN GH. Progress in childhood cancer: 50 years of research collaboration, a report from the Children□s Oncology Group. Semin Oncolo 2008; 35: 484-493.
6. PUI CH, ROBISON LL, LOOK AT. Acute lymphoblastic leukemia. Lancet 2008; 371: 1030-1043.
7. PACKER RJ, MACDONALD T, VEZINA G. Central nervous system tumors. Pediatr Clin N Am 2008; 55: 121-145.
8. YANAGISAWA T, BARTELS U, BOUFFET E. Role of prognostic factors in the management of pediatric solid tumors. Ann N. Y. Acad. Sci 2008; 1138: 32-42.
9. DEVINE S, DAGHER RN, weiss KD, Santana VM. Good clinical practice and the conduct of clinical studies in Pediatric Oncology. Pediatr Clin N Am 2008; 55: 187-209.
10. HANDGRETINGER R, KRUTZBERG J, EGELER RM. Indications and donor selections for allogeneic stem cell transplantation in children with hematologic malignancies. Ped Clin N Am 2008; 55: 71-96.
11. ROBISONLL, MERTENS AC, BOICE JD, BRESLOW NE, DONALDSON SS, GREEN DM y cols. Study design and cohort characteristics of the childhood cancer survivor study: a multi-institutional collaborative project. Med Pediatr Oncol 2002; 38: 229-39.
12. Cancer Services Collaborative "Improvement Partnership. "http://www.cancerimprovement.nhs.uk/.
13. National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving outcomes in children and young people with cancer. Guidance on cancer services, 2005. www.nice.org.uk.
14. MEADOWS AT. Pediatric cancer survivors: Research and Clinical Care. J Clin Oncol 2006; 24: 5160-65.
15. BAKER JN, HINDS PS, SPUNT SL, BARFIELD RC, ALLEN C, POWELL BC, DIV M, ANDERSON LH, KANE JR. Integration of palliative care practices into the ongoing care of children con cancer: Individualized care planning and coordination. Pediatr Clin N Am 2008; 55: 223-250.
16. World Health Organization 2007. WHO definition of palliative care for children. http://www.whoint/cancer/palliative/definition/en/.

EL NIÑO CON CÁNCER Y LOS SUPERVIVIENTES

La superación y una nueva oportunidad

Aurora Navajas Gutiérrez

RESUMEN:

El cáncer en la edad pediátrica y referido a los menores de 15 años de edad, representa la segunda causa de muerte después de los accidentes. Los avances en las nuevas tecnologías en Medicina, que facilitan un diagnóstico precoz de la enfermedad y los tratamientos multidisciplinares ofrecidos en unidades especializadas de Oncología Pediátrica han contribuido en las últimas décadas a una supervivencia de los pacientes que supera el 75%, aunque puede llegar al 100% en los casos localizados. Estos datos son inferiores para los tumores cerebrales. El aumento de supervivencia conlleva una mejor observación de efectos a largo plazo sobre órganos y sistemas, derivados del propio tumor y de los tratamientos recibidos por el paciente. En nuestra experiencia estos efectos deben ser conocidos por los oncólogos, prevenidos y tratados en la medida de lo posible tanto en aspectos físicos como neurológicos-psicológicos y de adaptación a la sociedad, a la que se va a incorporar el superviviente de un cáncer. Para ello se ha realizado una búsqueda de la literatura que engloba las casuísticas mas numerosas publicadas sobre el tema y se han aportado comunicaciones propias de nuestros pacientes supervivientes. Actualmente es la obligación del oncólogo, ofrecer recomendaciones de seguimiento que atañen a equipos multidisciplinares cuando el paciente pediátrico pasa a la vida adulta y el conocimiento actualizado que pueda mejorar la calidad de vida futura de todos los pacientes que han pagado un alto precio y superado una enfermedad de compromiso vital.

INTRODUCCIÓN

Aunque el cáncer en la edad pediátrica referido a menores de 15 años sigue representando la segunda causa de muerte después de los accidentes, los avances en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, registrados en las últimas décadas y para este grupo de edad, han conseguido mejorar la supervivencia de tal manera que, por los datos de los países desarrollados, se supera el 75% a los 5 años del diagnóstico. En la actualidad uno de cada 900 adultos es un superviviente de cáncer diagnosticado en la edad pediátrica y las previsiones estiman que en el año 2020, uno de cada 250 adultos habrá superado un cáncer diagnosticado en la infancia. Si, además, consideramos cómo va evolucionando la pirámide poblacional en los años que vivimos, con el envejecimiento de la población cada vez más, tendremos un mayor número de supervivientes a largo plazo y observaremos más secuelas.

En los pacientes con cáncer el mayor riesgo de muerte corresponde a las recaídas de la enfermedad que suceden en los 5 años de seguimiento desde el diagnóstico y también a las muertes debidas por la aparición de

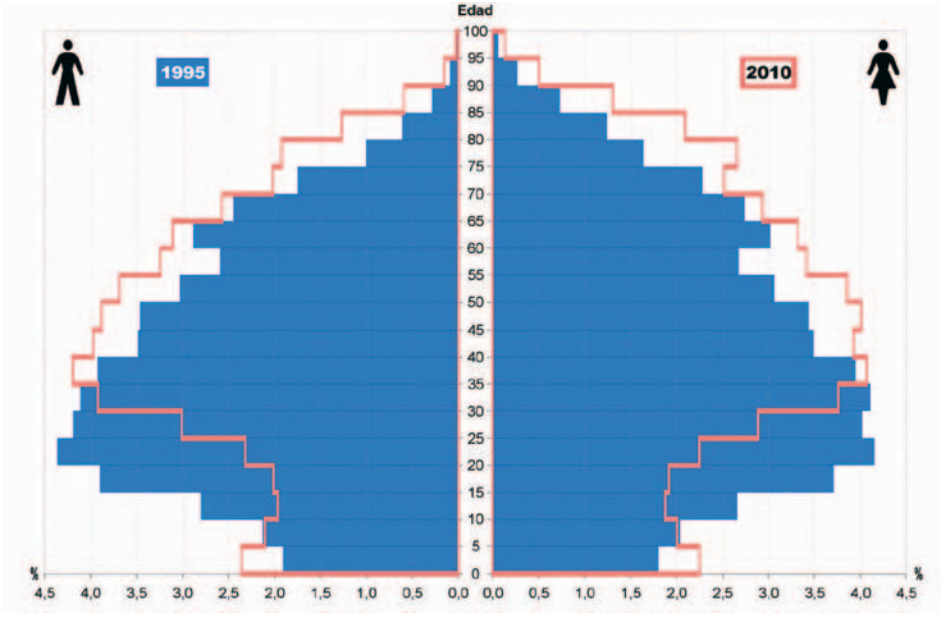


Fig. 1: Pirámide poblacional de la Comunidad Autónoma del País Vasco: Fuente: EUSTAT

una segunda neoplasia. Además del riesgo de muerte, la población afectada por un cáncer previo ha pagado un caro precio por su vida, que se traduce en la aparición de efectos adversos sobre diferentes órganos y tejidos que son secundarios, derivados del tratamiento recibido bien sea quimioterapia, radioterapia o trasplante de células madre y, en algunos casos, de la combinación o suma de todos los anteriores y que fueron utilizados para erradicar el tumor o la leucemia que padecía el niño. Todo lo anterior ha producido un gran incremento tanto en el gasto como en la demanda de asistencia sanitaria que precisan los supervivientes y que es insuficiente en la organización actual de servicios y prestaciones en casi todo el mundo desarrollado.

El cáncer en el niño debe ser considerado hoy día una enfermedad crónica ya que alcanza el 80% de supervivencia en cifras globales, pero el prevenir, diagnosticar y tratar adecuadamente las secuelas producidas durante el tratamiento requiere equipos multidisciplinarios y recursos que todavía no son contemplados de forma prioritaria por las administraciones sanitarias y sociales y que deben convertirse en estrategias de prevención, intervención y tratamiento en un futuro. El “volver a vivir” implica una calidad de vida, que es lo que debemos

intentar conseguir los profesionales del cáncer para nuestros pacientes pediátricos que han alcanzado la adolescencia y la vida adulta con problemas no sólo en cuanto a secuelas físicas sino de integración social, educacional y afectiva.

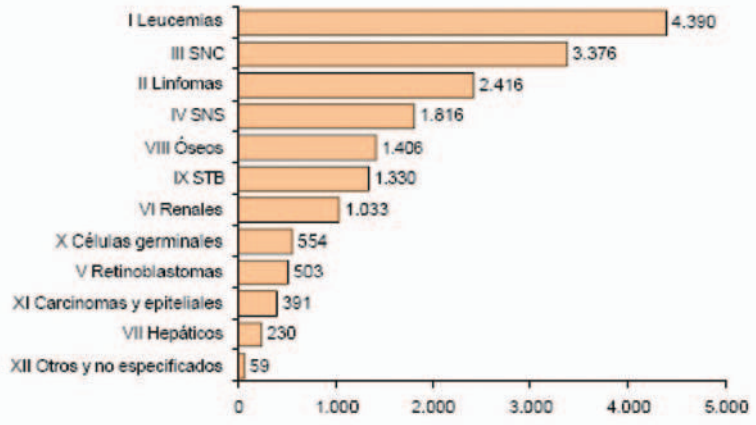
Desde los años 70 ha habido una gran inquietud dentro del seno de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), sobre los efectos no deseados del tratamiento utilizado para el cáncer en los niños y, aunque primero se preocupó de los efectos agudos, el gran número de supervivientes en seguimiento alertó sobre los efectos a largo plazo y se crearon consorcios internacionales que iniciaron bases de recogida de datos y crearon grupos de estudio de efectos secundarios a largo plazo de estos pacientes de acuerdo con los tratamientos recibidos. Actualmente toda sociedad científica dedicada a la lucha contra el cáncer, o los protocolos de tratamiento de la enfermedad incluyen en sus objetivos el estudio de los efectos secundarios a largo plazo que puedan presentar los pacientes que van a ser tratados, e introducen medidas de prevención y protección de los mismos.

ALGUNOS DATOS NACIONALES

En España se creó el Registro Nacional de Tumores Infantiles RNTI en 1980, lo que nos ha facilitado conocer datos epidemiológicos del cáncer en nuestros niños y seguimiento por cohortes. Estos datos, que se muestran en las figuras 2 y 3, destacan que las peores cifras obtenidas son para los tumores sólidos más frecuentes, que son los tumores cerebrales, que además presentarán las peores secuelas. Además del RNTI, dentro de los grupos de trabajo pertenecientes a la Sociedad Española de Hematología y Oncología pediátricas, contamos con un Comité de Efectos Secundarios formado por oncólogos de diferentes hospitales cuyo objetivo es recoger y centralizar la información de los diferentes hospitales y establecer recomendaciones de prevención y vigilancia.

Todos los oncólogos conocemos los problemas que pueden presentar los pacientes una vez controlada la enfermedad y los referimos a las consultas multidisciplinares desde hace años. Aunque reconocemos que se han hecho progresos en el tratamiento y prevención de secuelas con soporte hormonal sustitutivo para las deficiencias de hormona de crecimiento, gonadales, tiroideas y otras que se producen y se hacen controles de función renal, pulmonar, hepática, evaluaciones cardiológicas, auditivas, visuales... queda todavía mucho camino por recorrer para mejorar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer en nuestro entorno. Un déficit claro es el soporte psicológico y las estrategias de apoyo para integración social y educativa. Muchos de los pacientes por sus minusvalías se convierten en dependientes de sus familias y de las ayudas de las asociaciones que no siempre son suficientes.

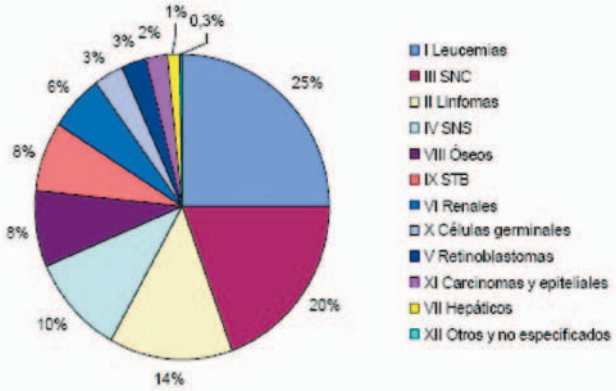
Figura 53.- RNTI-SEOP. Casos registrados por grupo diagnóstico. España. Ambos sexos. 0-19 años. Periodo 1980-2007. Excluyendo casos no clasificables en la ICCC



ICCC: *International Classification of Childhood Cancer*, 1996.
SNC: Sistema nervioso central. Linfomas: Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales. SNS: Sistema nervioso simpático. STB: Sarcomas de tejidos blandos. Células germinales: Tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales. Carcinomas y epiteliales: Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales. Otros y no especificados: Otras neoplasias malignas y las no especificadas

Figura 2
(Se reproduce con permiso del RNTI)

Figura 54.- RNTI-SEHOP. Porcentajes de casos registrados por grupo diagnóstico. España. Ambos sexos. 0-19 años. Periodo 1980-2007. Excluyendo casos no clasificables en la ICCC



ICCC: *International Classification of Childhood Cancer*, 1996
SNC: Sistema nervioso central. Linfomas: Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales. SNS: Sistema nervioso simpático. STB: Sarcomas de tejidos blandos. Células germinales: Tumores de células germinales, trofoblásticas y gonadales. Carcinomas y epiteliales: Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales. Otros y no especificados: Otras neoplasias malignas y las no especificadas

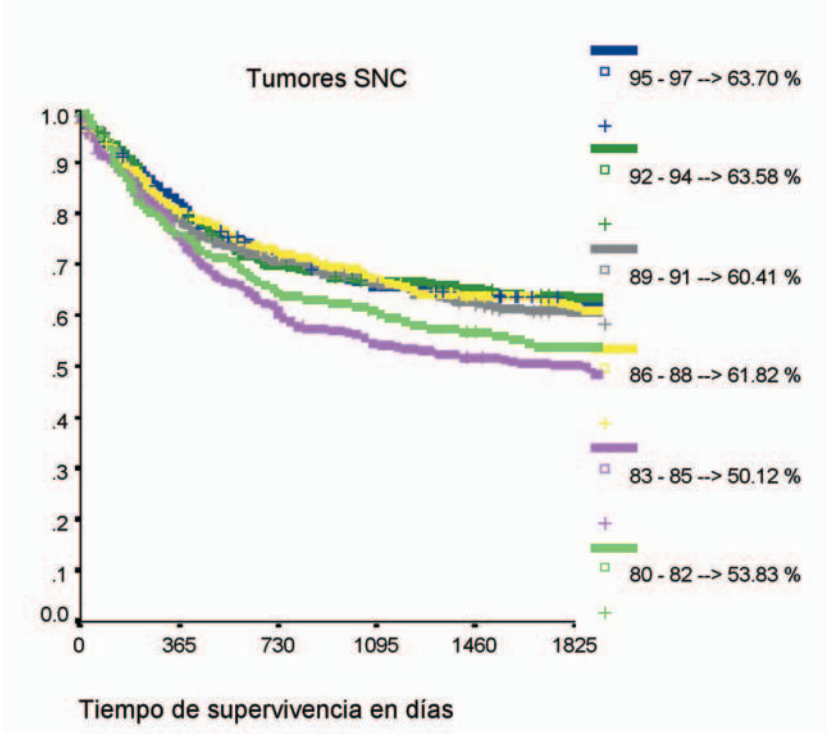


Fig. 3: RNTI. Tumores SNC. Supervivencia a 5 años del diagnóstico.
Edad 0-14 años. Periodo 1980-1997.

En mi criterio no es prudente hablar de "curación del cáncer sino de control de la enfermedad". Al final del tratamiento los padres de los niños afectados y los adolescentes necesitan mensajes ciertos y basados en evidencias. La esperanza debe mantenerse pero no en todos los casos van a poder hacer una vida normal ni van a integrarse en la sociedad de igual manera que los que no han sufrido la enfermedad. Los padres de los niños afectados y los propios adolescentes se preocupan sobre todo por " lo que ven", y con frecuencia no consiguen con frecuencia un crecimiento y un desarrollo normales, su capacidad de aprendizaje se ve comprometida y se cuestionan si su capacidad madurativa sexual y reproductiva futura se verá afectada por el tratamiento. Necesitan sobre todo una información con datos actualizados que van a depender del tratamiento recibido y de la época en la que se administró, pues la evidencia de los efectos secundarios derivados del tratamiento del cáncer se basa en años anteriores ya que se necesita tiempo y suficiente número de casos afectados para conseguirla.

SITUACIÓN EN ESTADOS UNIDOS

Por datos de estadísticas americanas del programa SEER sabemos que en Estados Unidos hay 270.000 adolescentes supervivientes de cáncer y que existen grupos de vigilancia dependientes del Instituto Nacional del Cáncer Americano (NCI) que facilitan información a través de la red en http://www.dccps.nci.nih.gov/ocs/ y también el Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) en http://www.cancer.umn.edu/ltfu. En un estudio americano reciente (NEJM October 2006), un 60% de los supervivientes presentará una alteración crónica de la salud si sobreviven 30 años desde el diagnóstico. En un 27% de casos esta afectación será severa. La medicina actual puede evitar o disminuir las cirugías agresivas y radicales, disminuir las dosis de radioterapia y radiar con las técnicas conformadas volúmenes más pequeños, y además evitar quimioterapias intensivas y prolongadas en tumores con características de menor riesgo atendiendo a las posibilidades que nos ofrece hoy en día la biología molecular y la genética. En 2003 se creó el Children´s Oncology Group (COG) Long Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers que trabaja basado en evidencias que van apareciendo en la literatura sobre efectos tardíos y facilita información en www.survivorshipguidelines.org. Aunque la información parece ser extensa los recursos están limitados a los grandes hospitales con programas de seguimiento de los pacientes a largo plazo y dejan desprotegidos a una gran mayoría de supervivientes, algunos de los cuales incluso no recibieron información adecuada de lo que les sucedió cuando eran niños y acuden al médico siendo ya adultos cuando aparecen las señales de alarma de la enfermedad. Los adolescentes, que viven una etapa de la vida en teoría con poca morbilidad, unas veces por miedo y otras por ignorancia, tienden a minimizar las alteraciones que se presentan en su salud.

SITUACIÓN EN EL HOSPITAL DE CRUCES/VIZCAYA

Actitud a seguir en la Unidad de Hematología/Oncología Pediátrica de nuestro hospital

1. Completar el protocolo de tratamiento vigente de la leucemia o el tumor del niño.
2. Compás de espera de unas 4 semanas, para dejar que el paciente se recupere de la toxicidad producida por la quimioterapia, la radioterapia o el trasplante a que ha sido sometido.
3. Se realiza una evaluación completa clínica, analítica, de imagen y de medicina nuclear según los casos del estado de la enfermedad.
4. Si todo es negativo se informa a los padres y al niño de la necesidad de seguir unos controles periódicos tanto clínicos como de pruebas en las consultas de seguimiento.
5. Si ya presentan algún efecto secundario del tratamiento recibido se les envía previo informe, a las consultas especializadas para realizar un seguimiento que se intenta que

sea coincidente con el nuestro, para evitar absentismos escolares y del trabajo.

6. Cuando alcanzan la mayoría de edad se refieren a consultas de adultos que, dependiendo de las secuelas y tratamiento, serán del médico de familia o específicas.

HERRAMIENTAS PARA PREVENIR EFECTOS ADVERSOS A LARGO PLAZO

En casi todos los protocolos actuales para el tratamiento del cáncer infantil existen algoritmos y recomendaciones para cambiar de estrategia y se ofrecen alternativas con otros quimioterápicos, si aparece toxicidad aguda. En las recomendaciones de seguimiento también se incluyen las determinaciones analíticas y evaluaciones, incluyendo cuestionarios de calidad de vida relacionados con la salud futura del paciente con periodicidad establecida e incluso para varios años tras el diagnóstico inicial. Es importante que al finalizar el tratamiento conste en el informe de alta o de traslado del paciente a otras consultas las dosis totales recibidas de los quimioterápicos o al menos adjuntar una copia del protocolo administrado. Es de mucha ayuda que conste la edad, los campos radiados y la dosis total de radioterapia recibida.

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA RADIOTERAPIA

La Radioterapia representa una de las armas imprescindibles del tratamiento en los tumores de la edad pediátrica y sobre todo de los cerebrales. A pesar de los avances de la planificación actual del tratamiento con simuladores, dosimetrías, utilización de los aceleradores lineares de alta energía con electrones y fotones que se usan de rutina ya en los hospitales y la radioterapia con protones, muy restringida todavía, seguimos observando efectos secundarios aunque hayan cambiado los aparatos y se haga la inmovilización de los niños con moldes especiales. Hay que reconocer que se han producido cambios en los esquemas de fraccionamiento de las dosis, con reducción incluso de las dosis totales sobre el órgano a tratar y que se toman más precauciones para evitar en lo posible la afectación de los tejidos sanos que limitan con el tumor, pero los efectos no deseados sobre algunos órganos son inevitables y deben conocerse para prevenirlos y tratarlos de forma precoz y adecuada.

La mayoría de los efectos tardíos se debe a daño vascular, ya que las paredes del vaso en su cara interna, endotelio, son muy sensibles a la radioterapia y la capacidad de crear nuevos vasos influye en el daño a los órganos. El daño producido en los tejidos depende de varios factores que son; dosis, fraccionamiento, anatomía de los vasos y anomalías genéticas (neurofibromatosis NF1). Estos pacientes presentan más accidentes cerebrovasculares y vasculopatías que la población general. Se observan también lesiones lacunares de la sustancia blanca y atrofias cerebrales en las resonancias magnéticas de control, incluso asintomáticas, hasta 20 años después del diagnóstico.

En los niños, aunque se pueden presentar efectos tardíos de la radio-

terapia sobre el corazón, vasos coronarios y alteraciones de vasos de otros campos radiados, se observan más frecuentemente los efectos de la RT cerebroespinal, bien en el tratamiento de tumores cerebrales o en la RT aplicada en las leucemias que son las dos enfermedades malignas más frecuentes en la infancia. Pero un gran porcentaje de supervivientes de meduloblastoma presentan secuelas importantes a largo plazo. Algunas son debidas al propio tumor por la hidrocefalia que produjo y las complicaciones derivadas de la propia cirugía o de la quimioterapia, pero es probable que el factor más importante en la patogénesis de estas secuelas sea la dosis de radioterapia que se aplicó al eje craneoespinal.

En un estudio importante realizado sobre secuelas neurológicas y neurosensoriales en adultos supervivientes de Tumores cerebrales pediátricos del Childhood Cancer Survivor Study, que incluyen 1607/1800 pacientes diagnosticados en el periodo 1970-1986 de tumor cerebral y supervivientes de más de 5 años desde el diagnóstico, usando hermanos como grupo control mediante cuestionarios para evaluar las alteraciones neurosensoriales y neurológicas, se observó que un 17% tenían alteraciones: sordera RR 17.3, ceguera de uno o ambos ojos RR 14.8, cataratas RR 11.9 y visión doble RR 8.8., problemas de coordinación 49% y control motor 26%, trastorno convulsivo 25% y a largo plazo en pacientes con RT cortical >30 Grays (doble riesgo). Los estudios de seguimiento demuestran ampliamente que los supervivientes de un tumor cerebral presentan un riesgo significativamente mayor de secuelas a largo plazo. También se encuentra que:

1. Los tumores cerebrales ocupan el 2º lugar en frecuencia del cáncer en menores de 20 años
2. Los tratamientos actuales han mejorado la supervivencia de estos tumores
3. Los supervivientes presentan secuelas permanentes neurológicas, neurocognitivas, endocrinológicas y neuropsicológicas
4. Las secuelas mejor estudiadas son las endocrinológicas y neurocognitivas
5. Los tumores suprasellares suponen una disfunción hormonal permanente
6. Radioterapia cerebral (región hipotalámica) ocasiona una deficiencia hormonal tardía
7. Los trastornos neurocognitivos tardíos por Radioterapia cerebral, se producen incluso utilizando dosis bajas (24-18 Grays en LLA)

Factores de riesgo:

1. Edad temprana al diagnóstico del tumor
2. Radioterapia precoz: menores de 5 años
3. Tipo, extensión y localización del tumor
4. Dosis recibida y volumen cerebral radiado

Es importante también destacar los **efectos neuropsicológicos** en estos pacientes. Muchos estudios han demostrado pérdidas de 30 puntos en el coeficiente intelectual (CI) y sobre

todo en aquellos pacientes radiados con menos de 7-8 años de edad y en los que la radioterapia se aplicó a todo el cerebro. Datos de la literatura demuestran que a menor edad del niño y mayor dosis de radioterapia mayor morbilidad. Mulhern y colaboradores han demostrado los datos siguientes:

1. Caída de Coeficiente Intelectual (CI) de 4 puntos por año desde la RT
2. Más marcada en las niñas
3. Mayor deterioro en niños con coeficientes basales más altos
4. En los radiados en edades menores de los 7 años

Por todo lo dicho se recomiendan esquemas de seguimiento para vigilar y tratar la aparición de efectos secundarios como el ejemplo siguiente para Meduloblastomas del protocolo actual HIT-SIOP PNET4 seguido en la mayoría de hospitales.

SEGUIMIENTO POR ENDOCRINOLOGÍA

La mayoría de supervivientes sufren además, alteraciones endocrinas debido a la irradiación de la hipófisis y de la región hipotalámica, que sumadas al efecto del acortamiento de las vértebras que produce la radioterapia espinal, todavía hacen más necesario el control del crecimiento y desarrollo futuros. Esta última es también responsable de la disfunción tiroidea y gonadal, sobre todo en las niñas. Por la alta prevalencia de fallo de crecimiento y/o deficiencia de hormona de crecimiento (GH) a los dos años de haber recibido la radioterapia craneal y a la necesidad de instaurar tratamiento y prevención de otras disfunciones hormonales, se recomienda que los pacientes tratados sean referidos al endocrinólogo a los dos años del diagnóstico o al detectar cualquiera de los criterios auxiológicos o bioquímicos siguientes.

A. Criterios analíticos para refe rencia a Endocri no logía

- Elevación de TSH, y/o disminución de T4 libre. (Se aconseja tratamiento con Tiroxina [dosis 100ug/m2] para mantener TSH en límites normales y evitar el efecto carcinogénico en la glándula tiroidea radiada).
- Elevación de LH y FSH pre- o post-pubertad, con cifras bajas de estradiol o testosterona puberal de acuerdo con valores de referencia para edad y sexo.
- Confirmar la deficiencia de hormona de crecimiento GH para programar tratamiento y seguimiento.

B. Criterios Auxiológicos obli gatorios para referir al paciente a Endocrinología

- Crecimiento menor de 4cm anual a cualquier edad.
- Crecimiento menor de 8 cm anual con el estirón de la pubertad (testes 10-12ml o brote mamario)
- Crecimiento mantenido pero asociado a obesidad y/o pubertad precoz

- Comienzo precoz de pubertad (mamario < 9años, niñas; 4ml testes <10años)
- Retraso del comienzo de pubertad (>12 años en niñas, > 13 años en niños)
- Parada de la pubertad (no progresión en 1 año en la escala de Tanner).
- Amenorrea secundaria mayor de 3 meses o amenorrea primaria después de los 13,5 años.

EXPERIENCIA DEL HOSPITAL DE CRUCES. VIZCAYA

En 1996 en colaboración con Endocrinología Pediátrica realizamos una revisión retrospectiva de las secuelas endocrinológicas en 68 niños con procesos tumorales, con una edad media al diagnóstico de 6,4 años y en la evaluación de 10,4 años. En los resultados se encontraron 10 panhipopituitarismos y 11 deficiencias aisladas de hormona de crecimiento (GH): 7 en tumores cerebrales (2 asociaban Pubertad precoz), 2 en Leucemias y 2 en Retinoblastomas. Todos habían recibido radioterapia craneal. La proporción de secuelas era mayor en los que habían recibido dosis mayores, a edad más temprana y aplicadas a región hipofisaria. En 23 niños no hubo alteraciones pero sí en 22 de 29 tumores cerebrales. En la actualidad todos los pacientes radiados al finalizar el tratamiento y en un intervalo inferior a 2 años son referidos a endocrinología para seguimiento de crecimiento y desarrollo y se les aplica un protocolo de diagnóstico y tratamiento de deficiencias hormonales. El tratamiento con GH es controlado por los Endocrinólogos (se administra por vía subcutánea siendo la dosis recomendada de 0,035 mg/kg/día). Se educa a la familia y niño para su administración y se aconseja alternar los sitios de inyección (mapa). Se recomiendan controles cada 4 meses en consultas para valoración antropométrica, analítica y edad ósea.

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA

La monitorización a largo plazo es necesaria. Se conocen datos de fármacos ya clásicos en el tratamiento del cáncer y se previenen sus efectos no deseados en la mayoría de los casos con controles de función renal, cardiaca, pulmonar, hepática y otras. Se realizan pruebas de función de los órganos que pensamos estarán afectados a largo plazo, e incluso se instaura el tratamiento de las deficiencias hormonales, iónicas, gonadales, de pérdida de masa ósea, etc.

En casos extremos incluso se realizan trasplantes de órganos dañados por toxicidad (un buen ejemplo es el trasplante cardíaco debido a toxicidad por antraciclinas, que precisaron dos de nuestros pacientes). Al terminar la edad de atención pediátrica nos preocupamos de que se valore en el futuro su fertilidad, programando espermiogramas, pruebas de esfuerzo si practican deporte, etc… pero desconocemos muchas interacciones y efectos a largo plazo de las nuevas drogas. Es importante reconocer que el paciente adulto tiene derecho a planificar su

vida respecto a la información que se le proporcione, pero aunque dejemos la puerta abierta, nos falta tiempo.

SEGUNDAS NEOPLASIAS

Sólo citaré que los supervivientes de cáncer en la infancia tienen un riesgo por lo menos diez veces mayor de desarrollar un segundo proceso a lo largo de su vida que la población general sin cáncer previo. La incidencia acumulativa es de 5.2% a los 20 años de seguimiento y este riesgo aumenta conforme va aumentando la edad del superviviente. En nuestro seguimiento no hablamos del tema pues pensamos que la esperanza de vida a personas en las que ésta ha peligrado debe mantenerse y sí lo hacemos en familias con síndromes de agregación y predisposición evidente al desarrollo del tumor.

CÁNCER EN ADOLESCENTES: el paso del pediatra al médico de adultos

INTRODUCCIÓN

La adolescencia es la etapa de la vida en la que suceden cambios físicos, psicológicos y sociales de forma rápida, pero no todos los niños se transforman y maduran a adultos con igual capacidad de aceptación de estos cambios, de tal forma que es una fase que supone una prueba para el propio adolescente y para su entorno familiar y escolar. Si a esto sumamos el estar enfermo de cáncer añadimos dureza a esta etapa de cambio con sentimientos encontrados en el adolescente cuya actitud suele ser negativa respecto a frecuentar servicios de salud. Por otra parte los cambios actuales de la sociedad reducen la autonomía del adolescente, alargan su dependencia de la familia, su permanencia en el hogar paterno y en consecuencia retrasan su madurez y su posibilidad de tomar decisiones vitales.

SITUACIÓN ACTUAL

En la Comunidad Autónoma del País Vasco, y si nos basamos en los datos proporcionados por EUSTAT para el año 1997, la población de adolescentes menores de 18 años representa un total de 370.782 con una distribución por sexos de 189.915 varones y 180.867 mujeres. De este total son atendidos en centros pediátricos sólo los menores de 14 años (edad pediátrica del Sistema Nacional de Salud), que representan un total de 240.279, excepto en los hospitales de tercer nivel y en unidades especiales en los que la edad se amplía a los 16-18 años. Si valoramos la pirámide poblacional proyectada al año 2010 un 4% de la población de Euskadi será menor de 25 años y, aunque consideremos el factor de la disminución de la natalidad actual de nuestro país, el aumento de la supervivencia del cáncer infantil hace que para el año 2010 uno de cada 250 individuos menores de 45 años será un superviviente de cáncer. En la monografía sobre la situación del cáncer pediátrico en Euskadi publicada por el departamento de Sanidad del Gobierno Vasco en 1999, se recogen cifras de 17 casos nuevos/año por 100.000 niños menores de 15 años, sin citar para nada el periodo entre 15 y 18 años que es el que necesita nuestra atención actual. Hay que reconocer que:

- El adolescente no es niño ni adulto, necesita un tratamiento y soporte especial y se ignoran sus necesidades en el sistema actual.
- Falla la comunicación (poca habilidad, falta de costumbre).
- Falta de interés y recursos económicos para atención del adolescente en general y para el superviviente de cáncer infantil en particular
- Se necesitan programas de prevención primaria (tabaco, exposición solar, dieta).
- Screening y detección precoz (autoexamen, Pap, en familias de riesgo)
- Seguimiento a largo plazo de los adultos supervivientes de cáncer infantil

En general los adolescentes son atendidos por pediatras o por médicos de familia, referidos a cirujanos y luego a oncólogos de adultos o a radioterapeutas y van a engrosar las cifras del millón de casos nuevos de cáncer/año de Europa.

CARACTERÍSTICAS DEL CÁNCER EN ADOLESCENTES

Si nos referimos al cáncer en total la mayor incidencia corresponde al cáncer de mama y el segundo lugar lo ocupa el cáncer pediátrico. El grupo de edad entre 15 y 19 años presenta una incidencia de 20 casos nuevos/100.000/año que ha aumentado según datos de la SEER americana en un 30% en las últimas cohortes y es superior respecto a otras edades pediátricas en los que la incidencia ha aumentado el 10%. También es diferente la distribución de los tipos histológicos y la conducta biológica de los tumores en esta etapa de la vida que reviste una mayor morbilidad. Por citar un ejemplo, los neuroblastomas en el adolescente entrañan mayor mortalidad aunque no presenten amplificación del NMYC que suele agravar el riesgo en los menores. Presentan tumores carcinoides en pulmón y colon que no se observan en niños.

Las formas más comunes de cáncer en el adolescente son los Linfomas, Tumores óseos, Tumores epiteliales y Tumores germinales de las gónadas. Otro aspecto muy importante lo constituyen las reacciones del adolescente ante el conocimiento de padecer una enfermedad maligna. Para la mayoría de jóvenes sobrevivir es el presente y no les preocupa el futuro, por lo que debemos atender a los sometidos a tratamiento contra el cáncer su respuesta al estrés que le suponen la pérdida de imagen corporal debidas a la alopecia, amputaciones, prótesis, etc., con la consiguiente pérdida de autoestima, la pérdida de libertad y autonomía en sus hábitos de vida que implica un cambio en su identidad y en el lugar que ocupa en la familia y en la escuela, con el posible rechazo de sus amigos al no participar en sus actividades de forma normal.

La supervivencia global del cáncer alcanza el 70%, pero existen claras deficiencias de los datos en esta edad. En las estadísticas del Instituto Nacional del Cáncer Americano sólo el 21% de los adolescentes entre 15 y 19 años con cáncer se registran y de ellos sólo un 3% entran en protocolos de tratamiento. La opinión general

es que la mortalidad del cáncer en este grupo podría reducirse si se trataran en Unidades pediátricas, previo consentimiento informado, y de esta forma un menor número rehusaría el tratamiento. La calidad de vida de los supervivientes viene dada por la toxicidad derivada del propio tumor y de los tratamientos empleados para su control. En las 4 unidades de Oncología del País Vasco y Navarra se han registrado hasta la actualidad un total de 23 segundas neoplasias de las que sobreviven 7 adultos. Conocer que se tiene una enfermedad que amenaza la vida produce estrés postraumático y más si sucede por segunda vez. A mayor edad al diagnóstico del cáncer infantil mayor es el estrés postraumático y la ansiedad al recordar.

OBJETIVOS FUTUROS DE LAS UNIDADES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

1. Estratificar los pacientes por factores de riesgo (clínicos, analíticos, imagen y presencia de alteraciones genéticas) tanto en la fase de diagnóstico como durante el tratamiento y seguimiento para el control de la enfermedad fuera de tratamiento inicial.
2. Estudiar nuevos marcadores genéticos en familias con predisposición a tumores y las posibilidades de un diagnóstico precoz y no asociar radioterapia en familias de riesgo.
3. Utilizar protocolos actualizados de tratamiento que eviten o retrasen la radioterapia en los menores, sin menoscabar su supervivencia para evitar efectos secundarios.
4. Prevenir y tratar adecuadamente las secuelas inevitables a largo plazo, con especial vigilancia de las alteraciones vasculares en poblaciones de riesgo (neurofibromatosis).
5. Una historia clínica y exploración física cuidadosas y las pruebas de imagen adecuadas deben ser realizadas por el médico ante signos de alarma.
6. Sensibilizar a la sociedad para la creación de consultas de seguimiento multidisciplinares de los supervivientes, que favorezcan su integración social y contribuyan a mejorar su calidad de vida.

En los años 70 el Dr. Giulio J. D´Angio, en la actualidad profesor emérito del Departamento de Radioterapia de la Universidad de Pennsylvania y una referencia para los oncólogos del mundo, decía que “curar el cáncer infantil no era bastante”; el tiempo y la calidad de vida de los supervivientes le han dado la razón y esperemos que con la ayuda de los avances científicos, podamos modificar en el futuro lo que en el pasado eran efectos indeseables del tratamiento. Debemos evitar con el esfuerzo multidisciplinar que los supervivientes engorden la lista de los pacientes crónicos.

COMENTARIOS AL TEXTO

El primer objetivo de un oncólogo pediátrico que es conseguir que la curación de la enfermedad de sus

pacientes, se logre en más del 75% de los niños y que pueda llegar al 100% en ciertos tipos de tumores localizados. Una segunda meta es evitar efectos no deseados y toxicidades derivadas del tratamiento utilizado, tanto en aspectos físicos como psicológicos, que comprometen la calidad de vida del propio niño y de su entorno cercano. Para lograr estos objetivos es necesario el cuidado multidisciplinar, en unidades especiales de oncología pediátrica con equipos preparados y sensibilizados en el tratamiento integral del cáncer infantil. Compartir información sobre la evolución de la enfermedad del niño con el equipo tratante y con la familia favorece todo el proceso incluso cuando ya no se puede pensar en curar sino en paliar el desenlace final.

Es necesario instaurar unidades de seguimiento más allá de los 18 años de edad con los modelos ofertados en otros países por personal dedicado sin sobrecargar a las Unidades de Oncología de adultos ni a los médicos de atención primaria, que no tienen ni el tiempo ni los conocimientos adecuados para realizar un despistaje precoz. El modelo actual no basta y no se debe esperar a que aparezcan síntomas. La consulta ideal para adolescentes y adultos jóvenes, debe estar atendida por profesionales especialmente sensibilizados, cuyo referente puede ser el pediatra oncólogo o el médico de familia con el apoyo directo del personal de enfermería y trabajo social. Deben integrarse en este equipo los profesores de educación secundaria los psicopedagogos y un equipo de salud mental. Así mismo, es deseable programar una estructura física de la consulta especial para los adolescentes con horarios compatibles que eviten absentismo escolar. Se necesitan implantar estrategias de salud pública para la prevención del cáncer del adulto desde los centros de salud y educación en las diferentes comunidades y mejorar los marcadores de la calidad de vida relacionada con la salud en la población de adolescentes.

BIBLIOGRAFÍA SELECCIONADA

NAVAJAS A et al. Plan de actuación frente al cáncer infantil en Euskadi 1998-2002. En: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Departamento de Sanidad Vitoria 1998.

PERIS-BONET R, SÁNCHEZ DE TOLEDO J, GÓNZALEZ C, CRUZ O, CONTRA T, NAVAJAS N, CALVO C, SIERRASESÚMAGA L, COUSELO J, RITUERTO B, GINER B, PARDO N, INDIANO JM, SUNOL M, MOLINA FJ, MELO M, JAVIER G. Childhood cancer survival in five autonomous regions of Spain. Data from the National Childhood Cancer Registry of the Spanish Society of Paediatric Oncology. European Journal of Cancer 2001; 37: S11-112.

Survivors of Childhood and Adolescent Cancer. A Multidisciplinary Approach. SCHWARTZ CL, HOBBIE WL, CONSTINE LS, RUCCIONE KS Editors second edition Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2005.

MEADOWS AT, BAUM E, FOSSATI-BELLANI F, et al. Second malignant neoplasmsin children: Un update from the Late Effect Study Group. J Clin Oncol 1985; 3: 532-538.

NATHAN PC, FURLONG W, BARR RD. Review: Challenges to the Measurement of Health Related Quality of Life in Children Receiving Cancer Therapy. Pediatr Blood Cancer 2004; 43: 215-223.

FERNANDEZ I. LAMARCA R, NAVAJAS A, MARTINEZ C, FDEZ-TEIJEIRO A, ASTIGARRAGA I, QUINTERO V. End of life review in a tertiary hospital from 1991 to 2005. 37th Annual Conference of the International Society of Pediatric Oncology SIOP 2005. Vancouver, Canada Sept 21-24, 2005 Abstract P.G1.025 published in Pediatric Blood and Cancer. Oct 1: 505-06, 2005.

Et al. NEJMr 2006.

BARR RD. On cancer control and the Adolescent. Med Pediatr Oncol 1999; 32: 404-410.

SINKS LF. Adolescents and Cancer. Med Pediatr Oncol 2000; 34: 162.

JENNEY MEM. Theoretical issues pertinent to measurement of quality of life. Med Pediatr Oncol 1998; 41(1): 41-45.

OPPENHEIM D, HARTMANN O. To cope with cancer in the adolescent. British Journal of Cancer 2000; 82(2): 251-4.

DUNSMORE KP. ALL in the adolescent: diagnosis, treatment, outcome. Adolescent Medicine 1999; 10(3): 407-17.

DE LAAT CA, MEADOWS AT. Long term follow-up of cancer survivors. J Pediatr Hematol Oncol 1999; 21(6): 486-93.

GREEN DM, HYLAND A, CHUNG CS, ZEVON MA, HALL BC. Cancer and cardiac mortality among 15 years survivors of cancer diagnosed during childhood or adolescence. J Clin Oncol 1999; 17(10): 3207-15.

GREEN DM. Fourth International Conference on Long term complications of treatment of children and adolescents for cancer. Med Pediatr Oncol 1998; 1(suppl1): 1-78.

D´ANGIO G. Pediatric cancer in perspective: cure is not enough. Cancer Suppl 1975; 35: 867-870-

Pediatr Blood Cancer June 2004.

PACKER R, GURNEY JG, PUNIKO JA et al Long- term Neurologic and Neurosensory Sequelae in Adult Survivors of a Childhood Brain Tumor: Childhood Cancer Survivor Study (JCO 2003; 21(17): 3255-3261.

Webs:

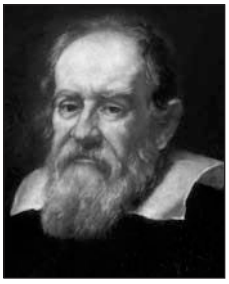
http://www.dccps.nci.nih.gov/ocs/
http://www.cancer.umn.edu/ltfu
http://www.survivorshipguidelines.org

CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ENFERMO NO ONCOLÓGICO

"Concédeme coraje para cambiar las cosas que debo modificar, serenidad para aceptar lo que no puedo cambiar y sabiduría para diferenciar unas de otras"

Reinhold Nieburth, 1892-1971

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 cardiacas 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 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 ultima 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) Aericana 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 palpitaciones 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, palpitaciones, 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 palpitaciones, 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, caida de FEV1 en >40ml/año, con gran demanda en el control (urgencias, ingresos hospitalarios) en los últimos meses. Hipoxemia en reposo (PO2<55 mmHg o Saturación de O2 <88% o PCO2>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 2 <55mm Hg o Saturación de O2 <88 % con O2 o hipercapnia con PaCO2 >50 mm Hg.

   Estos valores pueden ser tomados de los últimos tres meses de registros hospitalarios.

3. Insuficiencia cardiaca derecha o Cor Pulmonar (no secundario a falla cardiaca 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 transplante 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 pasaría 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 pronostico 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 bradiciinesia.
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:

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 Karnosfky. 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 Gorliz 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

Sº Medicina Interna - Unidad de Cuidados Paliativos - Hospital Górliz								
Actividad	1995				2004			
	Oncológicos		No oncológicos		Oncológicos		No oncológicos	
ingresos	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
	64	28,6	160	71,4	77	23,7	248	76,3
camas	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 programes: policie and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Healh 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

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/CUIDADOS_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 Jl, 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.

HILLL 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 lll, GC, TURKLOTTE JG. Surgery and portal hypertension. En: Child lll GC. The liver and portal hypertensión. Philadelphia: WB Saunders Co, 1964; 50.

CAMPBELL DP, PARKER, D E, ANAGNOSTOPOULUS CE. Survival prediction in portocaval shunts: a computerized statistocal 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 Riks 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 Candel (ed.): I Jornadas de Cuidados Paliativos del Area Sanitaria n5. Conselleria 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 Al, PEKOW, PS, KJELLSTRAND 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 stating (FAST) Psycopharm 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 Geriatría 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.

IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOSOCIAL EN LA TERMINALIDAD

Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta

"La terminalidad es demasiado importante para que esté sólo en manos de sanitarios"

La atención a las necesidades psicosociales del paciente en fase terminal y de su familia es uno de los elementos básicos para hacer realidad el objetivo de los cuidados paliativos, que es conseguir su mayor bienestar y una muerte en paz. Precisa un nuevo tipo de relación sanitario-enfermo que haga posible una asistencia integral que complemente a la red de apoyo social con que normalmente cuenta el paciente y que es su familia[1]. La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad.

IMPORTANCIA DE LA PROBLEMÁTICA SOCIAL

Según varios estudios, los problemas psicosociales en atención primaria son frecuentes y van desde el 27 %, detectado por Stumbo[2], hasta el 75 % de Corney[3], pero muchos de ellos no son descubiertos ni tratados por el médico de familia. Según este último autor, sólo el 37 % de los pacientes afectados habían consultado con su médico. Gran parte de las dificultades tienen su origen en las transiciones del ciclo vital familiar o en episodios vitales estresantes que se desencadenan dentro de la propia familia y dan lugar a crisis y disfunciones de la homeostasis familiar con manifestaciones clínicas en algunos de sus miembros[4].

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de su sintomatología cambiante, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, prisiones, toxicomanías, emigración, vivienda, etc,. No es difícil comprender que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si tiene hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, si está en paro, etc., Sólo su detección temprana, permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica.

I. FASE INICIAL: DIAGNOSTICO

Si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y su familia, éstas no se detectan y no se tratan. Son temas difícil es de reconocer por la formación del médico basada en conceptos biomé - dicos tradicionales, donde los aspectos psíquicos y sociales qu edan fuera de su función profesional bien por falta de empleo de ind ica- dores fiables, simples y específicos que permitan relacionar al gunas de las demandas del enfermo con factores psicosociales y disfun ción familiar, o por no disponer de recursos y herramientas para int ervenir de forma efectiva sobre los mismos. Los problemas sociales tienen un valor generador de patología y modulador de la evolución y pronóstico de cualquier enfermedad somática o mental.

Existen varios instrumentos de evaluación como la **Escala de Reajuste social de Holmes y Rahe,** que investiga los acontecimientos vitales estresantes. Consta de 43 items, cada uno de los cuales tiene una puntuación denominada "Unidades de Cambio Vital" –UCV– (definidas como "cantidad y duración del cambio en el patrón de vida usual del individuo) que van por ejemplo desde 100 en el a contecimiento más grave (la muerte de un cónyuge), 63 por la muerte de un familiar cercano, 38 por cambio de situación económica, a 11 por leves transgresiones de la ley. La suma de varios items por encima de 150 revela afectación del estado de salud o de la función familiar y si es más de 200, una disfunción psicosocial. Aporta datos de gran valor para identificar la etiología de esos problemas, cuál es el impacto real del acontecimiento y su capacidad para generar alteraciones individuales y familiares[5,6]. (Anexo 1)

El cuestionario MOS de apoyo social , está más orientado hacia elementos estructurales de apoyo social, no sólo a los funciona les. Informa sobre el tamaño de la red social (personas con las que el enfermo dice sentirse a gusto y puede hablar de todo lo que se le ocurre) y consta de otros 19 items para constatar la frecuencia con lo que el paciente dispone de distintos tipos de ayuda cuando los necesita: apoyo emocional/informativo, instrumental, de distracción y afectivo. Puede autoadministrarse[5]. (Anexo 2)

El test de APGAR familiar [7], permite evaluar si la familia puede considerarse un recurso para los individuos del grupo o si, por el

contrario, influye empeorando la situación. Tabla 1.Consta de 5 preguntas que se corresponden con un área diferente de la función familiar: Adaptability (adaptabilidad), Partnership (cooperación), *Growth* (desarrollo), A*ffection* (afectividad) y *Resolve* (capacidad resolutiva). Cada pregunta se puntúa de 0 a 2. Las puntuaciones comprendidas entre 7 y 10 reflejan una función familiar normal. Por debajo de 7 existe disfunción familiar, que cuando es seria requiere ayuda especializada. Este cuestionario evalúa más el grado de satisfacción que tiene el encuestado con respecto al funcionamiento de su familia, es decir su percepción personal[5,7].

Tabla 1. Cuestionario APGAR Familiar [7]

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
A. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	_____	_____	_____
B. ¿Discuten entre Uds. los problemas que tienen en casa?	_____	_____	_____
C. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?	_____	_____	_____
D. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y Ud. permanecen juntos?	_____	_____	_____
E. ¿Siente que su familia le quiere?	_____	_____	_____

No todos los pacientes con problemas psicosociales van a presentar alteraciones en la dinámica familiar. Existen afortunadamente factores individuales, como la especial vulnerabilidad personal, la experiencia y creencias que, junto con el apoyo social, ejercen funciones amortiguadoras que impiden que se produzcan estos trastornos.

DEMANDAS PSICOSOCIALES

Las familias requieren conocer cuáles son los recursos existentes para atender al enfermo y cómo ayudarse a sí mismas. Sus principales preocupaciones, según un estudio catalán, son los aspectos psicosociales de la enfermedad (83%) en relación con los síntomas físi-

cos (17 %), al contrario que para el enfermo a quien parecen preocupar más estos últimos (67,4%), en relación a los psicosociales (32,6%)[8] Otro estudio de Agrafojo[9] reveló que las principales demandas de pacientes y familiares en la terminalidad fueron: 1. Soporte emocional; 2. Asesoramiento (aunque saben la existencia de algunas ayudas específicas, no conocen cómo ponerlas en práctica-pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos, etc.); 3. Recursos técnicos (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras, etc);4. Coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales)para agilizar expedientes y así poder poner en marcha algunos de los temas que les preocupan con ayuda de abogados, procuradores, jueces, notarios; 5. Ayudas económicas, y 6. Personal de asistencia domiciliaria.

II. FASE DE ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO EMOCIONAL

A. NECESIDADES DEL ENFERMO

El paciente tiene, como todo ser humano en otras circunstancias, un conjunto de necesidades físicas y psicosociales por satisfacer, cuya detección temprana puede mejorar su calidad de vida. Hay que ayudarle especialmente a potenciar sus propias capacidades para que pueda modificar lo que sea susceptible de ser cambiado o aceptar lo incambiable.**Tabla 2**

Tabla 2. Necesidades de los enfermos [10,11]

Físicas	Supervivencia y confort (control de sus síntomas físicos)	
Psico-sociales	Seguridad	Confianza en sus cuidadores y garantía de no abandono
	Aceptación	Reconocer sus posibilidades actuales, sentirse bien aceptado y comprendido
	Amor	De amar y ser amado
	Pertenencia	Sentirse miembro de una familia, de un grupo
	De autoestima	Sentirse útil, consultado y bien presentado
Espirituales	De autorrealización	Encontrar sentido a su vida y a su muerte.

Al enfermo terminal le es importante conseguir inicialmente un control adecuado de los síntomas y poder expresar algunas de sus necesidades al equipo para intentar satisfacerlas a su debido tiempo, lo que se consigue con el desarrollo de una buena comunicación que permite conocer la naturaleza del problema que le aflige, participar en su tratamiento y facilitar una respuesta adecuada por parte del equipo multidisciplinar[10-15]. La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales que son muy importantes para captar el mensaje total[10,13] y contiene tres componentes: la escucha activa, la empatía y la aceptación. **La escucha activa** es facilitar su expresividad por mostrarle interés y atención a lo que dice. Poder verbalizar un problema, un conflicto sirve, a veces, para aclarar la propia situación y produce muchas veces en el ayudado la agradable sensación de acogida y hospitalidad[13]. **La empatía** o la actitud de intentar colocarse en la situación de la otra persona, es básica para comprender la naturaleza de los diversos problemas psicosociales en la terminalidad. Es una facultad que se adquiere a través de la experiencia individual, madurez y el contacto continuo con los pacientes. **La aceptación** es mostrar interés por lo que dice sin juzgarle y facilitar la expresión de sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si se resiste y sin reaccionar de una forma que lo interprete como un rechazo[14]. Una persona aceptada aprende a aceptarse a sí misma y a los demás y deja de ser "un elemento anormal". La preocupación sincera, la delicadeza y una buena comunicación no verbal, tienen un efecto paliativo muy importante para los moribundos y sus seres queridos.

La revelación del diagnóstico influye de manera muy importante en cómo se recibe y se sobrelleva posteriormente la enfermedad, siendo por ello esencial: el lugar, la forma, la gradualidad de la verdad soportable, los signos no verbales, el tiempo que se disponga para dar la información, si ésta se da sólo al paciente, a éste y a su familia o sólo a la familia y la disponibilidad para consultas posteriores[14,15]. Es casi imposible que el enfermo no sospeche su mal pronóstico, siendo su percepción mayor que en las personas afectadas de otros procesos graves como los cardiovasculares. Si bien el 75 % de la población general expresa que desearía conocer su diagnóstico en caso de padecer cáncer, sólo un 45 % no desea que se lo comunicara el mismo a un familiar que lo sufriera[16,17]. La ley espa-

ñola establece la obligación de informar verbalmente y por escrito sobre la enfermedad y su pronóstico, pero es preciso hacer una adecuación prudente de la información que se da a cada enfermo en concreto, porque éste necesita no sólo de ayuda técnica, sino también de conocer, contener y saber vivir a su modo su nuevo problema[18].

El enfermo tiende a atravesar una serie predecible de etapas emocionales clásicas descritas por Kübler Ross[19], a veces difíciles de distinguir, que varían enormemente en su duración, presentación e intensidad, o se superponen entre sí. **Tabla 3.** Se considera que estas fases (que también son experimentadas en diverso grado por la familia) pueden repetirse alternativamente, comportándose ante ellas de acuerdo a su experiencia vital previa, su personalidad y las expectativas que se tienen hacia él. Conocerlas permite detectar a tiempo sus señales o deseos de información y de compañía, de que se respete su silencio y comprender mejor la tormenta emocional presente en la mayoría de los enfermos[20].

Tabla 3 Etapas emocionales de la adaptación [10,19,20]

Fases	Actitudes que ayudan
Choque	Compañía y silencios
Negación	Disponibilidad y aceptación
Enfado	Comprender y facilitar su expresividad
Negociación o pacto	Respeto a sus motivos ocultos
Depresión	Control de causas corregibles
	Acompañamiento, facilitar expresividad
Resignación o aceptación	Respeto, silencio, disponibilidad, buen control de síntomas, afecto.

Se estima que algo más de la mitad de los pacientes (53%) se adaptan a la situación terminal, pero el proceso hasta conseguirlo suele ser largo, doloroso y difícil. La ansiedad, el sufrimiento, la incapacidad, las preocupaciones espirituales son siempre personales y

sólo pueden abordarse a través del acercamiento individual, por lo que facilitar ese proceso a través de una buena comunicación es una labor prioritaria para el equipo sanitario [11,21,22]. El modo de afrontar, confrontar y elaborar estas emociones va a depender de la interacción de múltiples factores como la personalidad del enfermo, las estrategias que haya utilizado previamente para hacer frente a situaciones difíciles, el tipo de recursos y el soporte emocional familiar del que se disponga, la naturaleza de la enfermedad, cómo se perciba el pronóstico y la relación entre el enfermo y sus cuidadores.

El paciente es más proclive a revelar sus necesidades emocionales y espirituales cuando experimenta alivio de los síntomas molestos y encuentra que el profesional o el equipo son sensibles a sus peticiones no habladas de comunicación, interesándose por otros elementos que completen su bienestar. No siempre los menciona porque no considera adecuado consultar estos problemas por falta de confianza y por creer que no es el profesional idóneo para aportarle el apoyo necesario [10,22]. Es de interés insistir en preguntarle sobre sus otras preocupaciones o asuntos inconclusos particularmente si los síntomas no se controlan. No hay nada que más le tranquilice que saber que su familia va a poder continuar adelante a pesar de su ausencia. El temor del equipo a hablar de temas delicados y la falta de entendimiento de cómo realizarlo, son desencadenantes de malestar que dificulta la calidad de la asistencia y la consecución de objetivos positivos. La incomunicación con su familia puede generar soledad y aislamiento justo cuando más necesita de su compañía [23].

B. NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

La familia funciona como un ecosistema que se desestabiliza con un enfermo terminal. Vive una situación límite que requiere tiempo y apoyo para recomponerse, más aún si éste es uno de los padres, si su trabajo es básico para el sostenimiento familiar y si se encama. Experimenta incertidumbres sobre el curso de la enfermedad, su posible incapacidad para cuidarle y manejar los problemas psicológicos del paciente, particularmente la ansiedad y depresión y necesita ayuda. **Tabla 4**

Tabla 4. Necesidades de las familias [23-27]

- Permanecer con el enfermo
- Redistribuir las funciones del enfermo
- Mantener el funcionamiento del hogar
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia
- Recibir ayuda para atender al enfermo
- Seguridad de que morirá confortablemente
- Poder expresar sus emociones y comunicarse bien
- Recibir confort y soporte de otros familiares y del equipo
- Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse

Los familiares son muy sensibles a la forma como se trata al enfermo y si éste tiene o no los síntomas bien controlados, si está bien presentado, si se demuestra disponibilidad, si se acude pronto a las llamadas y si pueden intervenir en su cuidado. Cada síntoma nuevo o que no se controla es vivido por su familia como el principio del fin y como un agravamiento de la enfermedad. El dolor no controlado, por ejemplo, produce impotencia, enfado y mala reacción de los familiares ante el médico que no lo consigue aliviar, mientras que si el enfermo se encuentra bien, si duerme mejor, tienen más seguridad de que la etapa final será tranquila [23-25]. Un buen soporte a la familia en la terminalidad deberá cubrir los siguientes aspectos: **Tabla 5**

Tabla 5 Objetivos de ayuda a los familiares [23-30]

- Satisfacer sus necesidades de información
- Mejorar su comunicación
- Facilitar su participación en el cuidado
- Enseñarles el cuidado del enfermo
- Darles apoyo emocional, comprensión, simpatía
- Reducir sus temores
- Facilitarles la toma de decisiones
- Ayudarles a cuidar de sí mismos y reconocer su labor
- Acompañarles en la agonía y en el duelo

Todo lo que aumenta el bienestar del enfermo repercute en su familia. Como sanitarios debemos acercarnos a ella con sinceridad y sencillez porque nuestra actuación va a invadir en cierto sentido su intimidad. Ante una enfermedad crónica, la familia tiende a aglutinarse o a desintegrarse. Es importante estar atentos a sus problemas y abordarlos lo antes posible y favorecer con nuestra información y apoyo un equilibrio adecuado entre las necesidades del paciente y del resto de su familia. Apreciarán mejor nuestra oferta de asistencia si entienden y acogen nuestra ayuda como una cooperación que reconozca y apoye sus potencialidades antes que como una intromisión.

El apoyo a la familia y amistades empezará igual que con el enfermo desde la revelación del diagnóstico, uno de los momentos de mayor estrés que puede soportar. El ritmo, los límites del contenido y la forma de informar a la familia son siempre distintos a los del paciente, siendo esencial decirles la verdad de forma progresiva, en pequeñas dosis, porque requieren tiempo para ajustarse a las implicaciones de la enfermedad, que el médico resalte su compromiso de apoyo y se muestre sensible a sus preocupaciones, sus dudas y preguntas posteriores a veces reiterativas, porque en su mayoría "no oyen" el diagnóstico la primera vez[26-28]. No siempre es "lo que se dice", sino "la forma cómo se dice", lo que cuenta más para su satisfacción.

La familia tiende a reaccionar en el proceso de aceptación del diagnóstico de manera semejante al paciente, pero diferente en el aspecto individual. Sus miembros requieren una ayuda especial y consejo si se quedan detenidos en alguna de estas etapas. La familia, según Broggi[18], tiene miedo a las consecuencias de la información que deberá arrastrar quizás en solitario. Se mitigarán los impedimentos cuanto más implicado y dispuesto en el proceso vean al médico y comprueben la confianza creciente del enfermo en éste. La información facilita a los familiares dar apoyo al paciente, refuerza su participación en los planes del tratamiento y les prepara ante la evolución del padecimiento[31-32].

En la fase terminal es cada vez más sentida la necesidad de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse. Algunas personas lo hacen directamente, otras a través de formas simbólicas: poder despedirse, ver al paciente la última vez, poderle dar el último abrazo, agradecerle o manifestarle el último te quiero. Los miembros del

equipo desempeñan un papel importante para facilitar la comunicación entre los familiares y el paciente y con otros sanitarios y dar mucho apoyo para derribar las barreras de la comunicación, **la conspiración de silencio**, que afectan al cuidado del paciente y reducir así su sufrimiento. Un diálogo constructivo con ellas, que les manifieste que se comprende su situación, que permita identificar sus temores y preocupaciones, explorar posibles soluciones y que les ayude a tranquilizarse, puede facilitar la llegada de un acuerdo sobre cómo actuar con el enfermo. Darle en ocasiones permiso para marcharse, favorece su acercamiento y reduce su aflicción [27-34].

La educación sobre el cuidado del enfermo, las visitas regulares del equipo, el interés que se les demuestre, su experiencia y buen hacer, así como su disponibilidad por tranquilizarles, en especial si se acogen favorablemente sus inquietudes, puede cambiar positivamente su memoria de estos momentos, más aun sí se trabaja por encontrarles una solución satisfactoria a sus problemas con una subvención, una mejoría de las pensiones de viudedad, una beca de estudios, arreglo de la vivienda, sillas de ruedas, bien con ayuda del Departamento de Bienestar social o del voluntariado.

La familia necesita comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente mientras está al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. Por este motivo agradecen recibir muestras de apoyo, de reconocimiento a su labor y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira, e incluso culpabilidad, que pueden experimentar sus miembros, son perfectamente normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas sobre procedimientos delicados como la reanimación, todos suelen experimentar sentimientos similares. El reconocimiento de la labor que realizan es una fuente de satisfacción y de fortaleza[23]. Es importante hacerles ver, como bien dice Ramón Bayés: " *que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no una espera angustiosa ante la muerte".*

Las familias se readaptan continuamente porque las distintas etapas de la enfermedad, requieren varias formas y niveles de autocuidado y soporte para atravesar esta situación emocional tan difícil. **La claudicación familiar** se produce cuando todos los miembros en su

conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. Puede ser un episodio momentáneo, temporal, o definitivo, que se expresa en el abandono del paciente[25,27-29]. Su detección precoz es fundamental para establecer una intervención terapéutica sobre el paciente y el cuidador y la petición de apoyo de grupos y sociedades de voluntariado.

Los cuidados que se proporcionan a las familias durante el curso de una enfermedad terminal tienen una influencia profunda sobre el duelo que sigue a la muerte del paciente. Al aconsejarles, es importante resaltar que una persona moribunda tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos, por lo que el médico debe estimular los contactos e instar a las familias a buscar medios para gratificar las necesidades menores del paciente. A veces será preciso animarles a mostrarle su afecto y mantener un contacto táctil[23,.29-33]. Un duelo positivo proviene de un sentimiento de haber dado un cuidado óptimo al enfermo, de haberle ayudado a vivir a plenitud sus últimos días y a ser el protagonista principal. El tiempo final antes de la muerte puede ser particularmente molesto para la familia. Es un tiempo donde no parecen comprender lo que les está pasando, son más sensibles y necesitan más apoyo y seguridad [23-24].

El duelo empieza cuando se hace el diagnóstico, por lo que el equipo debe dedicar su atención a la familia desde un principio. Después de la muerte, ninguna familia es la misma nuevamente, para mejor o peor. El sufrimiento que ésta provoca puede ser paliado tanto como el sufrimiento del moribundo, por lo que el profesional deberá seguir extendiendo su apoyo a la familia después del fallecimiento con orientaciones sobre la funeraria, etc., El objetivo de la atención primaria en los casos de enfermedades terminales, muerte y duelo es canalizar este impacto para que pueda tener un efecto reparador y controlar su repercusión para prevenir la aparición de sintomatología adversa en su futuro. Para muchos, es suficiente una actitud empática y solícita del médico y su ayuda para comprender la normalidad de sus sentimientos, la reconducción de ideas (si fuera preciso) sobre la situación vivida y la exaltación de la ayuda dada al familiar[23,34].

III. FASE DE RESOLUCION DE PROBLEMAS

Una vez detectados los problemas existen dos formas de respuesta relacionadas entre sí: las intervenciones psicosociales destinadas a evitar el desarrollo de una morbilidad predecible secundaria al tratamiento y/o la enfermedad y la red de apoyo social y los servicios socio-sanitarios.

INTERVENCIONES PSICOSOCIALES

Comprenden el empleo de elementos de soporte tanto al enfermo como a su familia desde el propio momento del diagnóstico, para evitar que se sientan sobrepasados por el efecto del padecimiento y preservar, restaurar o mejorar su calidad de vida. son de varios tipos: prevención, restauración, apoyo y paliación[35].

A) Intervenciones preventivas

Son todas aquellas medidas que van a procurar reducir la intensidad de la enfermedad, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social. Por esta razón, Bayés y colaboradores[36,37] consideran importante: a) averiguar qué síntomas concretos biológicos y/o psicosociales percibe el enfermo como una amenaza importante para su integridad; b) compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza que representan; c) detectar y potenciar los propios recursos del paciente con el fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia y d) aumentar, hasta donde sea posible, su percepción de control de la situación.

Todos los enfermos en fase terminal pueden beneficiarse de una relación de ayuda, particularmente en presencia de un fracaso adaptativo incipiente, para que sean capaces de trabajar con sus sentimientos hasta que se produzca el ajuste y aceptación. Como ya se ha dicho, un alivio adecuado de los síntomas es generalmente la llave para la entrada en los otros problemas del enfermo, muchos potencialmente corregibles con el trabajo grupal, así como tratar de diversificar su atención a través de una estimulación ambiental variada, facilitar su relación con el entorno, procurando llevar a cabo activi-

dades gratificantes, o centrarse en lo que se puede hacer más que en lo que no se puede realizar. En este aspecto, los voluntarios pueden ser muy positivos a través de ofrecer a los enfermos amistad y todo lo que ésta significa: acompañar, confortar, acoger, orientar, escuchar, gestionar, compartir emociones, pequeños servicios y apoyar al trabajo del equipo profesional[38].

Es importante neutralizar desde un principio aquellas interpretaciones que además de erróneas, puedan resultar nocivas para los afectados, como es el caso de la vinculación del cáncer con el lenguaje y la simbología propias de lo militar: La "invasión" del tumor, la "colonización" a distancia, el "bombardeo" contra el cáncer con la quimioterapia o radioterapia, que pueden contribuir a la estigmatización de la enfermedad y del paciente, como víctima, en cierta medida culpable. Esta metáfora de guerra sigue reforzando la necesidad de obediencia por parte del afectado en el tratamiento, y favorece la aceptación disciplinada de todo lo que se le ordene por parte del estamento sanitario aunque no lo entienda o conlleve "efectos colaterales inevitables"[39].

B) Intervenciones restaurativas

Constituyen las acciones que se realizarán cuando es posible una cura, siendo la meta el control o la eliminación de la incapacidad residual del cáncer[35].

c) Intervenciones de apoyo

Son procedimientos orientados a reducir la incapacidad relacionada con la progresión de la enfermedad crónica que caracteriza a muchos padecimientos malignos y al tratamiento activo. Las intervenciones psicológicas, incluido el counselling, son un componente más de la actuación sanitaria y facilitan al enfermo y a sus allegados herramientas que les ayudan a controlar sus respuestas desadaptativas, crear nuevas formas de afrontamiento e incrementar o mantener su percepción de control de la situación[35-37]. Las terapias cognitivas y la psicoterapia en asociación con fármacos, son más útiles en las fases iniciales de la enfermedad y pueden combinarse con la prescripción de fármacos (psicotrópicos, analgésicos, etc), tratamientos

físicos, terapia de lenguaje u ocupacional[35]. No han demostrado mucha eficacia en las fases avanzadas de la enfermedad porque requieren de un tiempo más prolongado para apreciar su efecto, tiempo del que no dispone el moribundo[21].

D) Intervenciones paliativas

Se utilizan cuando los tratamientos curativos ya no son efectivos y el mantenimiento o aumento del confort es la meta principal. En este caso, el tratamiento paliativo debe cumplir la función de aliviar los síntomas molestos y evitar prolongar a toda costa el sufrimiento[36-37]. Hay que creer las quejas del paciente: si dice que le duele es, que le duele. Los fármacos se emplearán según la intensidad de los síntomas, no por la supervivencia prevista y deberán tener una utilidad comprobada. Se usarán por la vía y forma más inocuas, recordando que no hay lugar para los placebos en la Medicina Paliativa, con controles frecuentes para prevenir a tiempo las reacciones indeseables y adelantarse a ellas, como es el caso de los mórficos. Una forma eficaz y sencilla de evaluación del grado de bienestar global del paciente es su percepción de cómo pasa el tiempo: cuanto más lentamente, menor es aquel[11,37].

EL APOYO SOCIAL Y DEL EQUIPO SANITARIO

El apoyo social se define como una serie de fenómenos intangibles que acontecen o se generan en las relaciones humanas, que influyen negativa o positivamente sobre el estado de salud del paciente[40-42]. Puede tener una perspectiva funcional, en la que actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, o contextual, según las circunstancias en que se desarrolla el apoyo, facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación. El soporte social es normalmente proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros), y por los servicios sociosanitarios, que son las prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado.

Lo sanitario y lo social tienen constantes puntos de contacto que se ponen de manifiesto en la organización y desarrollo de ambos sistemas de cuidados. Ofertan información, asistencia médica, ayuda económica, equipamiento del hogar y transporte y otros recursos que propician el bienestar del enfermo. La falta de cuidadores o de un soporte familiar válido, por ejemplo, repercute en todas las situaciones en que se produce un confinamiento domiciliario crónico por la enfermedad y es el principal obstáculo para el ejercicio de los cuidados paliativos en la comunidad.

Un elemento que mejora la rapidez de intervención sobre un problema es la coordinación eficaz entre los diferentes profesionales con capacidad de trabajar sobre el mismo, particularmente entre los que más conocen como acceder a los recursos disponibles (los asistentes sociales del centro y del barrio, y los sanitarios por su cercanía al enfermo). Otro factor de ayuda es la existencia de un profesional o departamento que centralice la diversidad de ofertas de ayuda de la comunidad, bien de la Diputación, Ayuntamiento, servicios sociales y organizaciones de voluntarios, etc., a los que se pueda acceder con prontitud. La fluidez de relaciones con la asistente social y la sensibilidad y accesibilidad de los profesionales a la familia, es determinante para que los problemas psicosociales se detecten y se traten más precozmente, con la consiguiente mejora de la calidad de vida, de la supervivencia y una menor morbilidad para la familia que vive estas circunstancias[39].

La labor del equipo sanitario es muy importante y comprende el apoyo informativo, educativo y emocional a la familia para el control de síntomas y alivio del sufrimiento bien a través de las visitas domiciliarias precoces, sin que el paciente las demande y la comunicación personal y telefónica para favorecer la accesibilidad y la sensación de cuidado continuo[35]. Los miembros del equipo deben comportarse como consejeros, técnicos, acompañantes, oyentes, sin entrar en funciones no propias de la profesión como la de sacerdocio, juez o salvador[1]. No sólo tienen que entender las relaciones emocionales del enfermo, sino también aprender a manejar sus propias ansiedades, actitudes, sentimientos de evitación, posibles creencias erróneas, dominar el counselling, evitar el quemamiento y contemplar la muerte como una etapa natural de la vida así como actuar[43].

El equipo de cuidado se enfrenta cada vez más frecuentemente con ciertas dificultades para ejercer su trabajo por falta de límites precisos entre lo sanitario y lo social, que están claros cuando han de luchar contra la muerte, son más tenues en caso del dolor pero que se tornan borrosos cuando el sistema sanitario toma como metas la lucha contra el sufrimiento como sucede en la fase terminal y se propone proporcionar bienestar[42]. Con la creciente petición de la población de resolver estos problemas aparece la impotencia de los sanitarios para resolverlos, siendo necesario delimitar mejor los límites entre una y otra área, porque tan peligrosa es la tendencia a pensar que todos son problemas psicosociales que caen fuera de su competencia como la actitud contraria de pretender resolverlos todos y en cualquier momento[42].

LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD EN EL FUTURO PALIATIVO

Como bien lo indica el Consejo de Europa. (Comité Europeo de Salud Pública, 1981). **"Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en un a sociedad donde no se sabe morir"** . Existen todavía numerosos factores que dificultan que se mejore la calidad de vida en la fase final:a) la cultura sanitaria actual que considera a la muerte como un fracaso y que da poca importancia al periodo final de la vida; b) un sistema fragmentado de servicios sanitarios que a menudo deja a los pacientes y a sus familiares confusos; c) los políticos que infravaloran los Cuidados Paliativos y dan escasa ayuda para el manejo de esta etapa. Son numerosas las lagunas importantes en el manejo de los síntomas, en el cuidado psicosocial y espiritual y en el apoyo práctico y emocional a los cuidadores familiares[44].

En la asistencia sanitaria confluyen necesariamente una serie de factores y valores que son los que configuran la organización social, el ordenamiento jurídico e incluso las ideas que tenemos sobre lo que debe ser el mundo y las relaciones entre los seres humanos. La mejoría del final de la vida en una comunidad precisa integrar el cui-

dado terminal dentro de un continuo de mejora de la vida individual, familiar y comunitaria, pero este cambio social no se produce rápidamente siendo necesario fomentar cambios en la educación y en las leyes para alcanzar una serie de metas para mejorar la situación[45-46] tabla 6.

Tabla 6 Metas a alcanzar sobre el fin de la vida en un modelo de calidad basado en la comunidad[46]

- Programas educativos sobre fallecer, cuidados paliativos, la muerte y duelo a diferentes profesiones
- Planificación avanzada de cuidados
  - Provisión de información. Directivas previas. Testamento vital
  - Modelos y procedimientos utilizados para las decisiones terapéuticas
  - Servicios de apoyo formal
  - Apoyo a formación de voluntarios
  - Localización de los lugares de cuidado final
- Manejo de síntomas
- Espiritualidad
- Vejez saludable
- Desarrollo de destrezas para proporcionar cuidado
- El duelo y otras pérdidas
- Apoyo a los cuidadores
- Defensa legal

Debemos esforzarnos por integrar a la muerte en la vida normal y ayudar a bien morir como una parte más de la vida. Puesto que todos vamos a fallecer, la investigación científica del sufrimiento, del proceso que nos acerca a la muerte y las condiciones que ayudan o la dificultan, deberían gozar del mismo interés y apoyo institucional que otros campos[37,45]. Las formas de cuidado individual y de intervención informal moldean la cultura de la comunidad, reflejando unas actitudes y principios que, a su vez influencian las expectativas individuales futuras-las demandas- sociales sobre la forma como deberían hacerse las cosas. Un nivel satisfactorio de apoyo social en la terminalidad debe proporcionar a la persona tres tipos primordiales de información- que es querido y tenido en cuenta, que es apre-

ciado por lo que es y que pertenece a una red de comunicaciones y obligaciones mutuas[47], que no le abandonará cuando más lo necesite. Todo ello contribuirá poderosamente a que pueda morir en paz.

RESUMEN

Las necesidades psicosociales son muy importantes en la fase terminal porque el enfermo requiere sentirse querido y aceptado, además de libre de sus molestias y la familia necesita apoyo para acompañarle y ayudarle a sobrellevar su situación y arreglar sus asuntos pendientes de la mejor manera posible. La respuesta de la sociedad hacia esta etapa tiene que ser cada vez más positiva porque todos podemos ser útiles para dotarla de la mayor dignidad posible.

BIBLIOGRAFÍA

1. Benitez Rosario M.A. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Apoyo psicosocial. MEDIFAM, 1994,4,186-193
2. Stumbo D., Good M.J. Good B. Diagnostic profile of a family practice clinic. Patients with psychosocial diagnosis. J. Fam. Pract 1982:14:281-282
3. Corney R.H. A survey of professional help sough by patients for psychosocial problems. Br. J. Gen. Practic. 1990;40:365-666.
4. Revilla De la L. Aviar R. De los Rios A., Castro J. A. Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. Atención Primaria, 1997, 19:133-137
5. Revilla de la L. Fleitas L., Influencias socioculturales en los cuidados de salud. Enfoque familiar en Atención Primaria. En: A. Martín Zurro y J.F. Cano Atención Primaria. Harcourt Brace de España, 4 Ed. Madrid., 1999,99-129
6. González de Rivera J.L. Morena A,, La valoración de sucesos vitales. Adaptación de la escala de Homs y Rahe. Psyquis 1984;4:121-129
7. Smilkstein G., The family Apgar: a proposal for a family function test and its use by physicians. J. Fam. Pract. 1979:6:1231-1233
8. Messeguer L. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid.1998,237-243.

9. Agrafojo E., Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. En: M. Gómez Sancho. Medicina Paliativa en la cultura Latina, 1999, ARAN, Madrid. 951-957

10. Astudillo W. Mendinueta C. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Biblioteca Básica Dupont Pharma, 1996, 57-84.

11. Arranz, M.P. Bayes R. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: M. González Barón, et al (editores) Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Editorial Panamericana. Madrid, 1996,1104-1114

12. Pérez A., Quesada J. Linares J. La comunicación con el enfermo terminal. FMC Formación Medica Continuada, 1997;4:3,207-213

13. Bermejo C. Apuntes de Relación de Ayuda. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud. Santander. Sal Térrea, 1998:41

14. Astudillo W. Mendinueta C. La comunicación en la fase terminal. Biblioteca Básica Dupont Pharma para el médico de atención primaria. Madrid. Nilo Industria Gráfica, 1996,37-66

15. Roca i Casas J. Ledesma A. Espaulella J. Cuidados Paliativos en Atención Primaria de Salud. FMC Formación Médica Continuada 1994;1:2,88-103.

16. Simon P. Domenech P. Sánchez L. Blanco T., Frutos B. Barrio I.M. ¿Querría usted saber que tiene cáncer? Medifam, 1994:4:127-136

17. Cimas J.E. Rodríguez F., Fernández Diaz. M.C. et al. Revelación de la verdad a pacientes diagnosticados de cáncer. Atención Primaria, 1996;4:4186-189

18. Broggi M.A. Algunas proposiciones sobre el proceso de la información clínica y el consentimiento informado. En: A. Couceiro. Bioética para clínicos. Editorial Triacastela. Madrid, 1999, 145-150.

19. Kübler Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, Grijalvo, 1993.

20. Astudillo W., Mendinueta C., ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Publicaciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Tercera edición, San Sebastián, 2000.

21. Casey P. Diagnosing and teaching depression in the terminally ill. E.A.J.P. 1998;5:152-155

22. Cassell E.J. The nature of suffering and the goals of Medicine. N. Engl. J. Med. 1982:306:639-645

23. Astudillo W. Mendinueta C. Como ayudar a la familia del paci ente terminal. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Seb astián, 2000

24. Arrieta C. La comunicación y la familia. En: W. Astudillo, A . Muruamendiaraz y C. Arrieta. La comunicación en la terminalidad . Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1998,209- 219.

25. Barreto M. Pérez M.A., Molero M. La comunicación con la fami lia. Claudicación familiar. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuida dos paliativos. Panamericana. Madrid, 1998:227-235

26. Benitez Rosario, M.A. Atención integral al paciente con enfe rmedad terminal en Atención Primaria. Editorial. Atención Primaria, 19 95;15: 273-274

27. Marrero, M.S. Bonjale O.T. Navarro M.A. Santon P. Atención a la familia. Claudicación familiar. En: M. Gómez Sancho. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales ICEPSS, 1994,28 9-307

28. Domínguez C. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. En: J. B atiz. (editor) La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria. Hospi tal San Juan de Dios, Santurce,1999, 165-174

29. Jarabo C.Y. Vaz F.J. Orientación familiar en Atención Primar ia de salud. Un enfoque sistémico. Atención Primaria, 1995;16:557-562

30. Parkes C.M. Aspectos psicológicos. En: C. Saunders. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona. Salvat. S.A. 1980;59-87

31. Lichter I. Communication in cancer care. Churchill Livingstone. 1987

32. Belderrain, P García Busto B. Castañon E. Atención sanitaria y comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un area de salud. Atención Primaria, 1999;24:285-288.

33. Sosa M. Navarro F. Rodríguez F. Marrero M. Et al. La familia en Medicina Paliativa. El problema del duelo. En M. Torres, M. Elo rza, M. Gómez, C. Muriel, E. Reig y M.J. Rodríguez. Editores. Medicina del Dolor. Masson. Barcelona, 1997:407-415

34. Celestino F.J. Atención al paciente terminal. En:R. Taylor (Ed) Medicina de Familia. 5ª Ed. Springer Verlag, Barcelona, 554-560

35. Razavi, D., Stiefel E. Common psychiatric disorders in cance r patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. Support Care Cancer. 1994 (2):223-232.

36. Bayés R., Arranz. P. Barbero J. Barreto, P. Propuesta de un modelo integral para la intervención terapéutica paliativa. Medicina Paliativa, 1996;3:3,114-121

37. Bayes R., Limonero J., Romero E. Arranz O., ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. Med. Clin. (Barc) 2000,115;579-582

38. Astudillo W. Mendinueta C. Denia J. El voluntariado en el cáncer y en otras enfermedades terminales. En: W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA, Barañaín, 1997, 385-392

39. Calderón C. Necesidades sociales de la familia en la terminalidad. En: W. Astudillo, et al. La familia en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos San Sebastián, 1999, 125-136

40. Escobar J.I. Apoyo social y redes sociales: impacto sobre la salud física y mental(1). Avances en Salud Mental, 1998,1:4-9

41. Benitez Rosario, M.A. Hernandez P. Barreto P. Rodríguez M.J. Cuidados paliativos en Atención Primaria. A poyo psicosocial. Comunicación de las VI Jornadas de la Soc. Canaria de M.F. y C., 1993. Las Palmas

42. Baca E. Problemas médicos, psiquiátricos y sociales. Límitesy diferentcias. Psiquiatría y Atención Primaria. 2001;2:3,24-30

43. Astudillo W. Mendinueta C. El sindrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA. Tercera edición, 1997. 393-403

44. Teno J. Field, M., Byock, I. Preface: The Road taken and to be traveled improving End of life care. J. Pain Symptom Manage, 2001;22:3,714-715..

45. Callahan D. Death and the research imperative. N. Engl. J. Med. 2000;342:654-656

46. Byock L, Norris K., Randall J. Patrick D. Improving End of life experience and care in the community: a conceptual framework. J. Pain Symptom Manage 2001;22:759-772

47. Cobb, S. Social support as a moderator of life stress, Psychosomatic Medicine, 1976, 300-314.

Anexo 1. Escala de Reajuste social de Holmes y Rahe

Señale con una cruz aquel o aquellos acontecimientos vitales que le han sucedido en el último año

1. Muerte del cónyuge	100	24. Hijo o hija que deja el hogar	29
2. Divorcio	73	25. Hijo o hija que deja el hogar	29
3. Separación matrimonial	65	26. Problemas legales	29
4. Encarcelación	63	26. Logro personal notable	28
5. Muerte de un familiar cercano	63	27. La esposa comienza o deja de trabajar	26
6. Lesión o enfermedad personal	53	28. Comienzo o fin de la escolaridad	26
7. Matrimonio	50	29. Cambio en las condiciones de vida	25
8. Despido del trabajo	47	30. Revisión de hábitos personales	24
9. Paro	47	31. Problemas con el jefe	23
10. Reconciliación matrimonial	45	32. Cambio de turno o condiciones laborales	20
11. Jubilación	45	33. Cambio de residencia	20
12. Cambio de salud de miembro familia	44	34. Cambio de colegio	20
13. Drogadicción y/o alcoholismo	44	35. Cambio de actividades de ocio	19
14. Embarazo	40	36. Cambio de actividad religiosa	19
15. Dificultades o problemas sexuales	39	37. Cambio de actividades sociales	18
16. Incorporación de un nuevo miembro a la familia	39	38. Cambio de hábito de dormir	17
17. Reajuste de negocio	38	39. Cambio en número de reuniones familiares	16
18. Cambio de situación económica	38	40. Cambio de hábitos alimentarios	15
19. Muerte de un amigo íntimo	37	41. Vacaciones	13
20. Cambio en el tipo de trabajo	36	42. Navidades	12
21. Mala relación con el cónyuge	35	43. Leves transgresiones de la ley	11
22. Juicio por crédito o hipoteca	30		
23. Cambio de responsabilidad en el trabajo	29		

Anexo 2. Cuestionario MOS de Apoyo Social

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone

1. Aproximadamente ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre) ☐
   Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud., de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender su situación	1	2	3	4	5
8. Alguien en quien confiar o con quien hablar de si mismo y de sus preocupaciones	1	2	3	4	5
9. Alguien que le abrace	1	2	3	4	5
10. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
11. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y de sus preocupaciones	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18 Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20 Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5

Proporciona un índice global de apoyo social distribuido entre un máximo de (94), un valor medio (57) yun mínimo (19)

¿TIENE SENTIDO EL SUFRIMIENTO? ASPECTOS ÉTICOS

"El gran reto moral de los cuidados paliativos se encuentra en su capacidad de permitir que el ser humano, en medio de tanta fragilidad, pueda vivir los últimos momentos de su vida, en función de sus valores"

Javier Barbero

Prof. Antonio Casado da Rocha

"¿Por qué estoy enfermo? ¿Por qué he de morir? ¿Qué sentido tiene mi sufrimiento? La medicina, como tal, no tiene respuestas a estas preguntas, que no pertenecen a su esfera. Y sin embargo, los pacientes recurren a médicos y enfermeros, en su calidad de seres humanos, en busca de algún tipo de respuesta. En estos casos, sugerimos que el profesional de la salud recurra a su propia experiencia y visión del mundo, haciendo uso no sólo de sus conocimientos médicos, sino también de los sentimientos de compasión y confraternidad entre seres humanos. No obstante, habrá ocasiones en que incluso la atención más humanitaria y los cuidados paliativos más avanzados alcanzarán un límite. En este punto, la medicina habrá de reconocer sus propias limitaciones; no todo en la vida puede quedar bajo el control de una medicina tan constreñida en sus posibilidades como aquellos seres humanos a los que sirve." *Los fines de la medicina* (Hastings Center, 2004).

INTRODUCCIÓN

¿Puede tener sentido el sufrimiento? ¿O es más bien la ausencia de sentido (en la enfermedad y la muerte, propias o ajenas) lo que nos causa el sufrimiento? Hay quien piensa que el sufrimiento no tiene ningún sentido; otra cosa es que algunas personas puedan encontrarle cierto sentido porque gracias a él se les revelan valores como la resistencia o la solidaridad, valores que a su vez pueden influir en su vida ética. Para otros, la experiencia del sufrimiento es algo consustancial al ser humano, aunque sólo sea porque en él son inherentes la contingencia y el límite, y porque sus recursos no pueden contener todas las amenazas.

Desde la filosofía de los cuidados paliativos, es sabido que en la terminalidad el sufrimiento a menudo tiene que ver con "la identidad, la búsqueda de un significado, un sentimiento de culpabilidad aunque sea poco razonable o injustificado, así como con el desconocimiento de que estos sentimientos son también experimentados por otras personas". Los pacientes terminales "tienden a pensar más profundamente sobre su vida y su significado y sienten la necesidad de poner las cosas en orden" (Astudillo *et al.*, 2002).

En este trabajo se ofrece una aproximación ética a la cuestión sobre el sentido del sufrimiento. Partiremos de la siguiente hipótesis: si para superar o paliar el sufrimiento ha de dársele un sentido, para darle sen-

tido al sufrimiento (en especial, al de una vida que termina) hay que intentar dárselo a la vida entera en retrospectiva. Esta tarea, esencialmente narrativa, no es una labor fácil, pues pone en juego emociones difíciles de controlar y complejos conceptos filosóficos como "sentido de la vida" o "dignidad humana". Para abordar unas y otros, acudiremos a la bibliografía científica con el fin de delimitar y analizar el concepto de sufrimiento y confirmar su carácter esencialmente subjetivo.

Tras distinguir dos respuestas éticas básicas ante el sufrimiento, respuestas presentes tanto en la literatura reciente como en antiguas tradiciones filosófico-religiosas, examinaremos su presencia en los retos de las profesiones asistenciales. Finalmente, se sugiere que el sentido del sufrimiento bien podría consistir en que nos hace más conscientes de su reverso, la dignidad o valía humana ante el dolor y la muerte. Para promover ese sentimiento de valía, se examinan brevemente algunas herramientas que pueden ayudar en la terminalidad a reconstruir la dignidad de una vida, aportando así un sentido a sus últimos momentos.

SOBRE EL SENTIDO

Para indagar sobre el sentido ético del sufrimiento quizá habría que comenzar por preguntarse "¿y qué es eso del sentido?". En la tradición judeocristiana, que la vida tenga sentido es tan importante como la nutrición (Mateo 4,4: "No sólo de pan vive el hombre"), pero, ¿se puede afirmar que el sufrimiento o la vida en general tiene sentido? En una sociedad plural y secular como la nuestra, coexisten numerosas respuestas a la pregunta por el sentido; no hace falta ser un filósofo existencialista para concluir que el sentido de una vida no está asegurado *a priori*, por adelantado, sino que sólo puede ir resultando del proceso de la vida misma, y que ésta es una tarea interpersonal. Dicho de otra manera, "el sentido global de una vida personal sólo puede alcanzarse propiamente en el contexto de las otras personas, capaces no sólo de determinar sino también de interpretar el sentido de la vida de sus prójimos" (Bueno, 1996).

Puede decirse, pues, que hoy día la vida (incluyendo en ella todo lo que tiene de doloroso) tiene múltiples sentidos y, sobre todo, múltiples *pseudosentidos*, como sostiene el filósofo Gustavo Bueno: "debemos alegrarnos de que la vida no tenga sentido predetermina-

do: no es éste un 'descubrimiento terrible' sino, por el contrario, 'tranquilizador'. Pues si efectivamente nuestra vida tuviera un sentido predeterminado (que debiéramos descubrir), tendríamos que considerarnos como una saeta lanzada por manos ajenas, es decir, tendríamos que tener de nosotros mismos una visión que es incompatible con nuestra libertad. Y esto debiera servirnos también de regla para juzgar el alcance y la peligrosidad de esos profetas o visionarios que nos 'revelan' nada menos que el sentido de nuestra vida, como si ellos pudieran saberlo".

Algunos pensadores argumentan que sólo tienen "sentido" (esto es, significado) los elementos lingüísticos (documentos, frases, palabras), y que preguntarse por el sentido de experiencias no-lingüísticas como la del sufrimiento no haría sino crear confusión (Papineau, 2004). Pero aun si admitimos que no todo el sufrimiento se manifiesta mediante el lenguaje, si podemos interrogarnos por lo que significa hoy día la *experiencia* del sufrimiento, verbal o no verbal, por su *significado* interpersonal. El sentido del sufrimiento podría ser entonces entendido como la "actividad" o la "forma de vida" al que irremediablemente nos aboca, pues, tal y como afirma Wittgenstein, "el significado de una palabra es su uso en el lenguaje".

Así, y sin ir más lejos, podríamos partir de buena parte de lo dicho por Pedro Laín Entralgo en su ensayo "La enfermedad como experiencia" (1966), pues lo que dice sobre la enfermedad bien puede aplicarse también a la experiencia del sufrimiento. Laín considera que la experiencia psicológica de la enfermedad puede reducirse a cuatro sentimientos: de *aflicción* (molestias como el dolor e impedimentos como la invalidez), de *amenaza* biográfica (a los proyectos de vida) y biológica (a la vida misma), de *soledad* por el aislamiento provocado por la enfermedad, "no sólo porque impide al paciente de un modo más o menos absoluto el trato normal con los otros hombres, sino porque fija su atención sobre sentimientos que él y sólo él puede padecer", y finalmente puede vivirse la enfermedad como *recurso*, pues permite cierta evasión o refugio respecto de la vida ordinaria.

TAXONOMÍA DEL SUFRIMIENTO

Aflicción, amenaza, soledad y recurso son cuatro de los elementos del sufrimiento, pero sus posibles combinaciones son numerosas.

Aunque la literatura sobre el sufrimiento ya es muy extensa, todavía se echan en falta investigaciones dedicadas a observar las emociones y el comportamiento de los pacientes desde varias perspectivas metodológicas. Tradicionalmente, la medicina ha concebido el sufrimiento como algo ligado al dolor, pero desde las ciencias sociales se viene observando que el sufrimiento surge no sólo ante los síntomas dolorosos, sino también ante sus significados. Coexisten una vaga noción de *sufrimiento existencial*, que en principio no tiene nada que ver con el dolor físico (Strang *et al.*, 2004), y también existe una noción de *sufrimiento social* o *estructural* –producto de la guerra, el hambre o la violencia–, así como perspectivas ético-teológicas que consideran el valor del sufrimiento, y la responsabilidad de prevenirlo, tratarlo y paliarlo (Morse, 2001).

Aunque mucho sufrimiento continúa sin ser diagnosticado ni aliviado, hoy día esto ya no puede atribuirse a la falta de interés por el tema. En 1982, Eric Cassell denunciaba la poca atención prestada al problema del sufrimiento en la educación, la investigación o la práctica médica. Más de veinte años después, la atención es mucho mayor, pero la dificultad de estudiar y tratar el sufrimiento subsiste en la confusión entre conceptos como sufrimiento y dolor, cuerpo y persona, etc. (Cassell, 2004).

En su influyente artículo de 1982, Cassell estableció una distinción, basada en observaciones clínicas, entre *sufrimiento* y *dolor físico*. El sufrimiento puede abarcar el dolor físico, pero en modo alguno se limita a él. Rechazando el histórico dualismo de mente y cuerpo, Cassell sostiene que el sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos, y que tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona como compleja entidad social y psicológica. El dolor físico se trasforma en sufrimiento cuando se considera como signo precursor de un daño importante que acecha a la existencia, o cuando se teme su prolongación o intensificación en el futuro sin posibilidad de control.

Así, Cassell define el *sufrimiento* como un estado de aflicción grave [*severe distress*] asociado con hechos que amenazan la integridad de la persona. Refinando esta definición, Chapman y Gravin (1993) definen el sufrimiento como "un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sen-

timiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla" (citado por Bayés, 1998).

Para Cassell (1982), el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad son las verdaderas obligaciones de la profesión sanitaria dedicada al cuidado del enfermo. La falta de comprensión por los médicos de la naturaleza del sufrimiento puede dar como resultado una intervención médica que, si bien técnicamente adecuada, no sólo es incapaz de aliviar el sufrimiento, sino que se convierte en una fuente de sufrimiento por sí misma. Puede haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, bien sea en el ámbito del rol social, o en la relación consigo misma, con su propio cuerpo o con la familia, o en la relación con una fuente de significado trascendente.

En general, el sufrimiento se ha concebido como una *pérdida*: pérdida de una existencia sin cuidados, pérdida de la salud, de la dignidad, de autonomía, de planes de futuro, de otra persona, de uno mismo; pero el sufrimiento también puede ser considerado como un *recurso* terapéutico. En este sentido, Morse (2001) propone una teoría que distingue entre *sufrimiento* como liberación emocional y *aguante* como supresión emocional. Estos son dos estados que a veces se confunden, ya que los pacientes suelen oscilar entre uno y otro, pero cuyo tratamiento es muy distinto:

1. El aguante [*enduring*] responde a una amenaza a la integridad personal, y consiste en suprimir las respuestas emocionales hasta que la persona se hace cargo de la situación. Es una estrategia necesaria para continuar funcionando día a día, pero no trae consigo descanso ni curación, de modo que a menudo las personas que están "aguantándose" utilizan ciertas *vías de escape* para liberar la tensión emocional.
2. En el sufrimiento se liberan las emociones, en particular la tristeza. La persona puede llorar o hablar constantemente, repitiendo la historia de su pérdida para hacerla más real; tras sufrir lo suficiente, se suele observar una reordenación de las prioridades y un retorno de la esperanza. Las vías de escape ante el sufrimiento suelen incluir actividades que conservan la energía (comer, dormir, descansar), pero en exceso, como pasar horas y horas delante de la televisión.

3. La dinámica entre el aguante y el sufrimiento está regida por el contexto y las normas culturales de conducta (por ejemplo, uno "aguanta" en público y "sufre" en privado), así como por varios niveles de reconocimiento y aceptación de la causa del sufrimiento (reconocer el hecho ocurrido conduce al aguante; reconocer que realmente ocurrió conduce a liberar las emociones; aceptar el pasado perdido y el futuro alterado permite superar el sufrimiento). En cualquier caso, Morse considera que el sufrimiento es necesario para la recuperación, es un "agente curativo".

ANTE EL SUFRIMIENTO: ASPECTOS ÉTICOS GENERALES

El repaso anterior a la literatura científica es, por supuesto, incompleto, ya que el tema del sufrimiento ha sido objeto de reflexión durante milenios por parte de diferentes tradiciones. Por citar sólo un ejemplo, si hay una religión que ha hecho del sufrimiento su principal motivo de meditación, ésa es el budismo. Este hecho fundamental se expresa en sus "cuatro nobles verdades": (1) todo es sufrimiento y (2) el sufrimiento tiene sus causas; (3) pero existe la posibilidad de acabar con el sufrimiento y (4) hay medios para lograr este fin. Este sufrimiento no es mero dolor; el budismo tampoco niega la existencia del placer, pero sostiene que es perecedero; cuanto más placentero, más se apega uno al placer, y más dolorosa su pérdida. Como para el budismo todo es perecedero, la pérdida es inevitable, de modo que hasta el placer nos hace sufrir. Pero no hace falta ser budista para advertir la universalidad del sufrimiento. Ante esta constatación, hay *dos respuestas éticas* generales, dos movimientos opuestos pero que no se excluyen mutuamente: uno de *rechazo* y otro de *aceptación*.

a) RECHAZO: La moral de combate contra el sufrimiento

Esta respuesta trata de eliminar el sufrimiento, a ser posible de manera definitiva. En su *Carta a Meneceo*, Epicuro señaló que "todas nuestras acciones tienen como fin evitar a la vez el sufrimiento y la inquietud". Para este filósofo griego, como para los budistas, eliminar

el sufrimiento es posible, y una vez que lo hemos conseguido, "se dispersan todas las tormentas del alma, porque el ser vivo ya no tiene que dirigirse hacia algo que no tiene, ni buscar otra cosa que pueda completar la felicidad del alma y del cuerpo".

En esta lucha contra el sufrimiento, los estoicos consideraban que la *apatía* era la virtud principal. Siglos más tarde, en una carta a su madre, Hölderlin defendía ese mismo trabajo estoico de "tomarnos los azares externos con algo más de indiferencia", "hasta que ganamos un interés, un buen estado de ánimo, que prevalezca en cualquier situación" (carta datada hacia el 15/4/1798). En efecto, para el poeta alemán, es posible lograr el alivio del dolor "y hacer que nos resulte más llevadero" mediante "ciertas representaciones", es decir, mediante el uso de la imaginación (y aquí me remito a la parte estética de este coloquio).

Al margen de los medios empleados, este movimiento ostenta una ética activa o "moral de combate" con un fin claro: la eliminación total o parcial del sufrimiento. Ese sería su primer sentido ético: el significado o *sentido del sufrimiento es que nos compromete con su desaparición*. En cuanto a la manifestación de esta ética, si atendemos a la distinción de Morse entre sufrimiento y aguante, podemos conjeturar que, en la práctica, las personas inmersas en este movimiento tenderían a asumir actitudes y emociones de aguante, más que a dejarse llevar por el sufrimiento.

b) ACEPTACIÓN: El sentido de la vida como sentido del sufrimiento

El segundo movimiento puede advertirse en la siguiente réplica de Nietzsche a Epicuro. Si éste afirmaba que "buscamos el placer solamente cuando su ausencia nos causa un sufrimiento", aquél sostiene justamente lo contrario: "¡qué no quiere el placer!, es más sediento, más cordial, más hambriento, más terrible, más misterioso que todo sufrimiento, [...] Pues todo placer se quiere a sí mismo, ¡por eso quiere también sufrimiento!".

Nietzsche afirma que vivir plenamente supone aceptar trágicamente el sufrimiento, porque no hay placer ni belleza sin él. Un filósofo contemporáneo concuerda con él al afirmar que "un mundo en el que no cupieran el dolor y el sufrimiento también sería un mundo en el que no cabría la elección moral, y por tanto no habría posibi-

lidad de crecimiento y desarrollo moral". (John Hick, citado en Papineau, 2004) Esta posición no sanciona el sufrimiento de manera indiscriminada, pues si bien es cierto que el sufrimiento puede enriquecer la comprensión y la empatía entre las personas, hay mucho dolor y miseria que no traen consigo posibilidad alguna de contrapartida moral; un ejemplo sería el sufrimiento de los niños que mueren de hambre. No es ése el sufrimiento que hay que aceptar, sino sólo el sufrimiento *inevitable*, el que nos viene dado por la condición humana.

En la práctica, las personas en este movimiento tenderían a caer en la categoría de "sufrimiento" según Morse, pues no conviene aguantar para siempre el sufrimiento que no se puede evitar. En realidad, estas dos elecciones, la del rechazo y la de la aceptación, deben estar unidas, ya que aceptar la inevitabilidad del sufrimiento no supone renunciar a luchar con él. La profesión sanitaria y asistencial es prueba de que se puede estar comprometido con la reducción del sufrimiento en el mundo al tiempo que se es consciente a diario de que *la vida es sufrimiento*, y que por lo tanto éste es imposible de eliminar por completo.

ANTE EL SUFRIMIENTO: ASPECTOS ÉTICOS ASISTENCIALES

Los dos movimientos descritos nos hacen actuar de manera ética ante el sufrimiento, pero también pueden arrastrarnos a ciertos excesos en el mundo asistencial. Un compromiso excesivo con el movimiento hacia la eliminación radical del sufrimiento puede traer consigo frustración y *burn-out* (el síndrome del profesional quemado). Por otro lado, en un trabajo reciente, Barbero (2004) anima a revisar dos falacias bastante habituales según él en la justificación de fondo de muchas actitudes de huida de los profesionales sanitarios; ambas pueden entenderse como muestra de la resistencia del hombre moderno a admitir su responsabilidad en la generación o mantenimiento del sufrimiento evitable (Barbero, 2002) y ambas son variantes perversas del segundo movimiento –aceptación– antes descrito.

1. Primera falacia: el sufrimiento forma parte consustancial de la experiencia humana, luego es inevitable; desde esta perspectiva no tiene sentido luchar contra él. Sin embargo, la

experiencia nos dice que se puede reducir la intensidad, extensión y frecuencia del sufrimiento cuando se realizan intervenciones adecuadas.

2. Segunda falacia: si el sufrimiento forma parte consustancial de la naturaleza humana, eso le da categoría de bondad, pues luchar denodadamente contra el sufrimiento, ¿no sería rechazar nuestra propia condición, no asumir nuestra humanidad en la parte más limitante, pero no por ello menos real? Pero existe una diferencia significativa entre sufrimiento evitable y no evitable, y las profesiones sanitarias, que además poseen medios para distinguir entre uno y otro, conllevan un compromiso moral con los que sufren por su mala salud.

Con todo, el movimiento ético predominante en la profesión sanitaria es a mi juicio el primero, el de rechazo ante el sufrimiento y compromiso con su eliminación. ¿Y cómo está esa "moral de combate" hoy? Ramón Bayés (1998) percibe una nueva o más acusada sensibilidad por parte del estamento médico hacia el estado emocional de los enfermos, pero también el hecho de que para hacer frente a esta lucha existe un comportamiento profesional y una formación asistencial insuficientes. Tras resaltar la importancia del uso de instrumentos de evaluación que permitan conocer al profesional hasta qué punto es eficaz en su labor de aliviar el sufrimiento humano, Bayés propone un modelo de intervención paliativa integral para disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar:

1. Identificar aquellos síntomas o situaciones que son percibidos por el paciente como una amenaza, estableciendo su prioridad desde el punto de vista del paciente.
2. Tratar de compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.
3. Descubrir y potenciar los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia.
4. Si el estado del enfermo presenta características ansiosas o depresivas, utilizar las técnicas adecuadas para modificarlo.

Es muy importante subrayar que si la sensación de *amenaza* de la que hablaba Cassell en 1982 es subjetiva, el sufrimiento también lo será. Así, en opinión de Bayés, no tiene sentido hablar de sufrimiento físico, psicológico o social: *todo sufrimiento es emocional*, aun cuando las causas que lo producen pueden, eso sí, ser biológi-

cas, cognitivas, sociales o ambientales. Desde la óptica del sufrimiento, lo importante no son los síntomas en sí mismos sino el grado de *preocupación* que los mismos suscitan en los enfermos. Y este dato, normalmente, no puede ser obtenido por la mera observación sino que debe descubrirse a través de una interacción verbal activa entre el terapeuta y el enfermo.

Esta conclusión –que para evaluar y diagnosticar el sufrimiento es necesaria una metodología cualitativa o *narrativa*– viene reforzada por el trabajo de Mabel Marijuán sobre el dolor (2004), cuando se pregunta si "existe algún criterio susceptible de ser objetivado a partir del que poder delimitar el dolor soportable del insoportable, el dolor necesario del excedentario, el dolor como alarma y ayuda del dolor como condena y carga". Marijuán responde que la única instancia a la que sensatamente podemos recurrir es *el propio paciente*. En definitiva, el sufrimiento es una experiencia claramente subjetiva, siendo por tanto la atenta *escucha activa* de la persona la primera responsabilidad moral del profesional en su abordaje.

Este carácter *subjetivo* del sufrimiento hace que Cassell (1999) profundice en ciertos problemas a la hora de diagnosticarlo. Para empezar, propone preguntar directamente al paciente: "¿Está usted sufriendo?" "Sé que te duele, pero ¿hay cosas peor que el mero dolor?" "¿Le asusta todo esto?" "¿De qué tiene miedo, en concreto?" "¿Qué te preocupa que pueda pasarte?" "¿Qué es lo peor de todo esto?" Los pacientes necesitan tiempo para responder a estas preguntas, que son vagas a propósito, pues así permiten al paciente hablar sobre cosas que uno no quiere normalmente escuchar. Las conversaciones suscitadas por estas preguntas no suelen ser agradables; pero Cassell concluye que la verdadera tarea –"el trabajo duro"– consiste en que, de una manera profesional, uno permanezca abierto ante el paciente, para así conocerle *personalmente* y poder paliar su sufrimiento particular.

LA DIGNIDAD COMO REVERSO DEL SUFRIMIENTO

¿Qué hacer ante el que sufre? A menudo los profesionales sanitarios no pueden resolver los problemas de fondo ni aportar respuestas definitivas, pero sí pueden promover procesos de búsqueda en los

que al menos no se huya de las preguntas. Los profesionales no deberían convertirse en los falaces y omnipotentes portadores del sentido, pero sí pueden intentar *deconstruir* el sinsentido, la falaz afirmación de que "la vida no tiene sentido", como si se hiciera con ello un "terrible descubrimiento", y así *reconstruir* una pluralidad de sentidos posibles.

Es decir, el profesional puede acompañar a la persona, sus procesos, su búsqueda y sus preguntas; por lo tanto, tiene mucho que hacer, aun a sabiendas de que eso también le puede colocar en el límite donde el aguante y el dolor dejan paso al sufrimiento existencial, aquel que no puede ser simplemente atajado por medios psicofarmacológicos.

En uno de sus trabajos más recientes, Chochinov (2004) confirma una mayor atención (especialmente en enfermos terminales) de los profesionales hacia esa clase de sufrimiento. Este autor se pregunta si hay un sufrimiento inherente al proceso de morir y busca recursos que puedan aliviarlo allí donde esos medios fracasan, promoviendo la esperanza, la autoestima y el sentido de la propia vida y muerte. Para ello busca el reverso del sufrimiento existencial, aquello que podría neutralizarlo, y lo encuentra en la noción de *morir con dignidad*.

No obstante, la dignidad es un concepto sujeto a notables ambigüedades (Pullman, 2002), y cuando entra en el contexto de los cuidados paliativos lo suele hacer mediante consideraciones religiosas o filosóficas muy generales. Chochinov (2004) llega a afirmar que, a pesar de que todos alardeamos de unos cuidados que preservan la dignidad al final de la vida, pocos especifican el mantenimiento de la dignidad como objetivo específico de unos cuidados terminales de calidad.

Para subsanar esta deficiencia, y basándose en observaciones empíricas, Chochinov y otros (2002) han desarrollado un modelo de dignidad en la terminalidad que proporciona un "mapa terapéutico" para un amplio abanico de cuestiones fisiológicas, psicológicas, sociales y existenciales, cuestiones todas que pueden afectar el modo como los diversos individuos perciben la dignidad ante la muerte. De estas percepciones se han extraído tres categorías básicas: (1) Preocupaciones relacionadas con la enfermedad, (2) Cuestiones que afectan la preservación de la dignidad desde el punto de vista de la persona, y (3) Cuestiones que afectan a la preservación de

la dignidad desde el punto de vista social. Este modelo, ilustrado en la Tabla 1, sirve como una base para entender cómo se vive la dignidad en la terminalidad (Chochinov, 2004).

Tabla 1. Inventario de categorías principales de la dignidad, según Chochinov et al. (2002)

Preocupaciones relacionadas con la enfermedad	Preservación de la dignidad (personal)	Preservación de la dignidad (social)
Nivel de independencia	*Perspectivas que conservan la dignidad*	*Esfera de privacidad*
– agudeza cognitiva	– continuidad del yo (generacional)	*Apoyo social*
– capacidad funcional	– conservar los roles – dejar un legado	*Calidad del cuidado*
Síntomas de malestar	– mantener el orgullo – esperanza	*Carga para los otros*
– malestar físico	– autonomía / control – aceptación	*Preocupaciones con el legado*
– malestar psicológico	– resistencia / espíritu de lucha	

Este modelo se puede adoptar como base para promover prácticas que sostengan la dignidad de los pacientes terminales. Terminaré mencionando una de esas prácticas, la llamada *Dignity Psychotherapy*, una intervención sencilla en la que el profesional graba sesiones en las que los pacientes tienen la oportunidad de hablar sobre los aspectos de sus vidas de los que se sienten más orgullosos, de aquéllos que les parecen más plenos de significado, y sobre las historias personales que desearían que fuesen recordadas. Siguiendo el guión de la Tabla 2, también se les invita a hablar acerca de lo que pueden aportar a sus seres queridos. Estas sesiones son transcritas, editadas y devueltas al paciente, para fortalecer así su sentido de la propia valía, al tiempo que se les permite experimentar que sus palabras y pensamientos poseen un valor perdurable.

Tabla 2. Dignity Psychotherapy: Protocolo de encuesta psicoterapéutica sobre la dignidad, según Chochinov (2003)

1. Háblame un poco de la historia de su vida; en particular las partes que recuerda mejor, o las que considere más importantes. ¿En qué momento se sintió usted más vivo?
2. ¿Hay cosas en concreto que quisiera dar a conocer a su familia, cosas que usted querría que recordasen?
3. ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en la vida (familiares, vocacionales, roles de servicio a la comunidad, etc)? ¿Por qué son tan importantes para usted, qué piensa que consiguió con ellos?
4. ¿Cuáles son sus logros más importantes?, ¿de qué se siente más orgulloso?
5. ¿Hay cosas en concreto que quisiera decir o repetir a sus seres queridos?
6. ¿Qué esperanzas o sueños alberga respecto de sus seres queridos?
7. ¿Qué lecciones de la vida quisiera transmitir a otros? ¿Qué consejos quisiera transmitir a su hijo / hija / marido / esposa / padres / otros?
8. ¿Tiene alguna palabra o instrucciones para su familia, para que puedan prepararse para el futuro?
9. A la hora de preparar este registro permanente, ¿hay alguna otra cosa que quisiera incluir?

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS EMPLEADAS

ASTUDILLO, W., MENDINUETA, C., ASTUDILLO, E. El sufrimiento en los enfermos terminales. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo y col.4ª ed. Pamplona: Eunsa; 2002; 355-363.

BARBERO GUTIÉRREZ, J. Sufrimiento y responsabilidad moral: Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. *Monografías Humanitas* 2004; 151-170.

___ Del ser al deber ser: experiencia de sufrimiento y responsabilidad moral en el ámbito clínico. En: Ferrer JJ, Martínez JL (ed.) *Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández, S.J.* Madrid: UPCO 2002; 869-890.

BAYÉS, R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin* (Barc) 1998; 110: 740-743.

BUENO, G. *El sentido de la vida*. Oviedo: Pentalfa; 1996; 414, 418.

CASSEL, E.J. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 539-45.

CASSEL, E.J. *The Nature of Suffering.* New York: Oxford University Press; 2004; xi, 29, 32.

CASSEL, E.J. Diagnosing Suffering: A Perspective. *Ann Intern Med* 1999; 131: 531-534.

CHAPMAN, C.R., GRAVIN, J. Suffering and its relationship to pain . *J Palliat Care* 1993; 9: 5-13.

CHOCHINOV, H.M. Dignity conserving care: A new model for pallia tive care. *JAMA* 2003; 287, 2253-2260.

Dignity and the Eye of the Beholder. *Journal of Clinical Oncology*2004; 22 (7): 1337.

CHOCHINOV, H.M. et al. Dignity in the terminally ill: An empirical model. *Social Science and Medicine* 2002; 54(3), 433-443.

HASTINGS CENTER. Los fines de la medicina: El establecimiento de unas prioridades nuevas. *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas* 2004; 11, 42-3.

HÖLDERLIN, F.*Correspondencia completa*. Madrid: Hiperión; 1990; 368.

LAÍN ENTRALGO, P. La enfermedad como experiencia. En: Azorín, La ín, Marías, Aranguren, Menéndez Pidal. *Experiencia de vida*. Madrid: Alianza; 1966; 67.

MARIJUÁN, M. El tratamiento del dolor y sus problemas éticos. En Couceiro A (ed.) *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela; 2004; 129-143.

MORSE, J.M. Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science* 2001; 24(1): 48-9, 52. 7-59.

NIETZSCHE, F.*Así habló Zaratustra*. Madrid: Alianza; 1981; 429.

PAPINEAU, D. *Filosofía*. Barcelona: Blume; 2004; 129, 124-5.

PULLMAN, D. Human Dignity and the Ethics and Aesthetics of Pain and Suffering. *Theoretical Medicine and Bioethics* 2002; 23(1), 75-94.

STRANG, P., STRANG, S., HULTBORN, R. Arnér S. Existential Pain– An Entity, a Provocation, or a Challenge? *J Pain Symptom Manage*2004; 27, 241-250.

VERNEAUX, R. *Textos de los grandes filósofos: Edad Antigua*. Barcelona: Herder; 1982; 93-97 (Epicuro).

WITTGENSTEIN, L.*Philosophical Investigations*. Oxford: Blackwell; 1963.

EL APOYO AL CUIDADOR DEL ENFERMO ONCOLÓGICO

Wilson Astudillo A., Carmen Mendinueta A.,
Belén Díaz-Albo y Beatriz Astudillo L.

RESUMEN

El cuidador de un enfermo con cáncer es un elemento clave del triángulo terapéutico equipo-paciente-familia porque le ayuda a satisfacer sus necesidades, resolver una buena parte de sus problemas y le da diversos apoyos para que pueda afrontar mejor su padecimiento. Es el principal informador del equipo sanitario sobre cómo se encuentra el enfermo, su respuesta a los tratamientos, la forma cómo se alimenta y toma los medicamentos y su principal soporte emocional, incluso en la toma de decisiones. Los mejores antídotos para prevenir el quemamiento del cuidador son una buena formación y una adecuada atención médico-social personalizada al enfermo. Una fluida comunicación con el equipo sobre el estado del paciente, sus necesidades y las de su familia es de gran ayuda en el trabajo del cuidador. Es preciso resaltar el esfuerzo que éste realiza y darle todo el apoyo posible, más aún en las fases finales de la enfermedad donde el impacto emocional suele ser muy intenso.

NECESIDADES DE LOS CUIDADORES

La familia se afecta de manera sensible por el cuidado de su ser querido enfermo y tiene que adaptarse a la nueva situación de convivir con el sufrimiento que le ocasiona su progresiva dependencia por la evolución de la enfermedad con el aumento consiguiente de sus necesidades. Sin su apoyo, sería muy complicada su atención a domicilio. El cuidador es generalmente una mujer de mediana edad, cónyuge del enfermo, o una hija que se enfrenta a una actividad para la que no tiene preparación previa y padece con frecuencia una sensación de intenso aislamiento. Para cumplir bien sus funciones son necesarios estos elementos: Tabla 1.

Tabla 1
Necesidades del cuidador[1,2]

□ Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
□ Mejorar su comunicación con el paciente y equipo
□ Saber organizar su tiempo y aprender a delegar tareas
□ Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir el cuidado que tienen otros miembros de la familia
□ Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos de respiro, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)

☐ Recibir apoyo emocional y relevos en el cuidado
☐ Asesoramiento para cuidar de sí mismo
☐ Asesoramiento en la toma de decisiones
☐ Mantener, si es posible, sus actividades habituales
☐ Acompañamiento en la agonía y en el duelo
☐ Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido

Los cuidadores, especialmente el que va ejercer de cuidador principal, deben conocer, previo permiso del paciente, la situación en que éste se encuentra para preparar lo que le pueda ser útil. Serán informados por el médico sobre cómo va a ser la evolución de la enfermedad, cómo se va a proceder para mantener o mejorar su calidad de vida y controlar sus síntomas y sus posibles complicaciones a fin de que puedan disponer de tiempo para ayudarle a resolver los asuntos pendientes y proveerse de los elementos necesarios para su asistencia. Se revelará la verdad de forma gradual, delicada, en términos comprensibles. "Si vas a revelar la flecha de la verdad, dice un proverbio castellano, moja su punta en miel". El equipo sanitario ofrecerá estar accesible para aclarar o complementar la información.

El impacto del diagnóstico es por lo general muy fuerte por lo que no es posible procesar toda la información de una sola vez. No obstante, ésta procurará contener los elementos positivos que se puedan conseguir con el tratamiento como una reducción de la intensidad de los síntomas y la posibilidad de periodos prolongados de remisión de la enfermedad. Es de mucha ayuda que exista una comunicación fluida con los cuidadores que facilite la expresión de sus sentimientos, de su situación y sus otras necesidades de apoyo psicosocial. Muchas veces más que un consejo necesitan ayudas prácticas o económicas para mantener el funcionamiento de la familia, en especial cuando el afectado sea el cabeza de la misma. Por este motivo, el equipo procurará abarcar distintos campos sociosanitarios según las necesidades de cada familia. Sólo así se podrá evitar la claudicación familiar.

El tiempo que se emplea en la formación del cuidador es muy útil para reducir su estrés, por lo que debe incluir también una orientación sobre todo aquello que mejore el manejo del enfermo, su participación en el proceso de toma de decisiones y facilitar su acceso a las fuentes de apoyo social existentes y al equipo médico para la resolución de las crisis. Los cuidadores necesitan una formación básica para asistir a un enfermo en sus diversas necesidades de higiene, alimentación y administración de medicamentos y colaborar con el equipo en el control de los síntomas, la respuesta al tratamiento y el registro temprano de las reacciones indeseables. Dado que estas habilidades de cuidado no se generan de forma espontánea, el profesional de atención primaria (sobre todo de enfermería) le

explicará con indicaciones prácticas cómo atenderle en la cama, prevenir las úlceras por presión, su higiene, tipos de comidas, ingesta y excreta, la administración de fármacos, el uso de medicación de rescate y qué hacer en caso de una crisis. Fomentar su participación en la evaluación de los síntomas es muy útil y se le puede enseñar a hacerlo con la Escala Analógica Visual, graduada de 0 a 10, donde cero representa la ausencia del síntoma y diez la mayor intensidad del mismo. Permite también registrar la respuesta a los tratamientos.

El cuidador debe saber qué complicaciones pueden presentarse y qué se puede hacer ante situaciones como la hemorragia masiva, crisis convulsivas o fatiga muy severas, para lo cual contará con el asesoramiento del equipo. Se le indicará que éstas son infrecuentes y, si se producen, el paciente será sedado y no sufrirá. Se les instruirá sobre el uso de los diferentes medicamentos, las preparaciones de rescate, y se le facilitará el contacto con el equipo cuando necesite alguna aclaración. Si un enfermo tiene un riesgo alto de complicaciones (tumor adyacente a la tráquea o un vaso sanguíneo) será conveniente hablar con tiempo suficiente sobre su traslado al hospital o una unidad de cuidados paliativos pero si insiste en morir en su casa, los médicos y enfermeros tratarán se asegurarán de disponer de los sedantes indicados y toallas oscuras. Los afectados por cáncer pulmonar se preocupan, por ejemplo, de que puede llegar un momento en que no puedan respirar, pero la mayoría de las personas con este tumor mueren por sus efectos generales sobre el cuerpo y tienden a apagarse lentamente. Se les tranquilizará diciéndoles que no sufrirán y que estarán disponibles medicamentos para aliviar la disnea. Se explicará a los cuidadores, cuando llegue el momento, que en la fase de la agonía la alimentación ya no es necesaria, siendo suficiente mantener húmeda la boca con ayuda de una gasa empapada o hielo triturado. Se puede recurrir en ocasiones al empleo de la hidratación por vía subcutánea, en particular si el paciente recibe opioides en dosis altas para reducir su toxicidad y los trastornos de conciencia que éstos producen y evitar la posibilidad de litiasis urinaria. En esta etapa los enfermos no experimentan hambre ni sed y puede agravarse su final por un aumento de secreciones y vómitos. Es importante no tener al enfermo completamente sedado para evitar la aparición de escaras (salvo que se haya iniciado la sedación) y comunicarse con él a través del tacto y del masaje suave aunque esté inconsciente.

La educación sobre el cuidado del enfermo, las visitas regulares del equipo, el interés que éste les demuestre, su experiencia, su buen hacer, su sensibilidad hacia sus preocupaciones e inquietudes, pueden cambiar positivamente sus recuerdos de estos momentos, más aun si se trata de encontrar una solución satisfactoria a sus problemas prácticos, bien con ayuda de Bienestar social o del voluntariado. Es esencial subrayar a la familia que una vez controlados los síntomas (dolor, malestar, etc.,), lo que más necesita el enfermo durante el final de la vida, es la compañía de sus seres queridos. No es conveniente que éstos se dejen atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar siendo importante que empleen, si les es posible, ese tiempo valioso con el enfermo para expresarle su afecto y compartir con éste el mayor nivel

posible de comunicación. Compañía, conversación y compasión componen un espacio moral continuo que no es otro que el de la conciencia de nuestra fragilidad, finitud y naturaleza ética semejante. Existen diversos estudios que sugieren que mejorar la comunicación con los cuidadores sobre los aspectos no técnicos del cuidado tiene un efecto significativo sobre la satisfacción y bienestar del paciente.

LA ELABORACIÓN DE UN PLAN DE TRABAJO

Se procurará designar a un cuidador principal entre los posibles cuidadores, que actuará como puente entre la familia y el equipo y que ayudará a cubrir algunas de las necesidades básicas e instrumentales para la vida diaria del paciente la mayor parte del tiempo. La distribución del trabajo o de las cargas para evitar lo que se denomina "la pérdida de sí mismo" y el agotamiento del cuidador principal, es un aspecto a consensuar en el ambiente familiar y el resultado del reparto debería cumplirse estrictamente, porque además de cuidar al que lo necesita, es una forma esencial de cuidar de sí mismos. En cuanto a la organización del cuidado es muy útil confeccionar un plan de actividades que permita detectar con mayor claridad las tareas a realizar[3,4]. **Tabla 2.**

Tabla 2
Planificación de actividades diarias [3]

☐ Elaborar una lista con las tareas que se deben realizar
☐ Ordenarlas según su importancia, empezando por las más esenciales
☐ Anotar por cada tarea el tiempo que se necesita
☐ Hacer otra lista con las actividades que nos gustaría realizar
☐ Ordenarlas según la importancia que se les dé
☐ Anotar para cada actividad el tiempo que se necesita para llevarla a cabo
☐ Hacer ahora una única lista *con ambas actividades* siguiendo el orden de importancia

Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que se ha anotado, el cuidador deberá posponer para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista para cuando disponga de tiempo extra. Les será muy útil ofrecerles la disponibilidad telefónica del equipo y del médico y enfermero para consultar sus dudas, hacerles visitas más frecuentes conforme progrese la enfermedad para interesarse en cómo mejorar sus técnicas de cuidado al enfermo y en cómo ayudarse a sí mismos. El cuidado de enfermos, además, puede requerir aprender nuevas destrezas, conocer los servicios disponibles, cómo coordinar los diversos recursos y cómo moverse en el sistema sanita-

rio, motivos por los cuales, el equipo puede sugerir, como una medida útil al cuidador, dotarse de una carpeta organizadora para colocar en ella los informes médicos, la hoja de medicamentos, las reacciones indeseables, direcciones y teléfonos de las personas que puedan ser de interés o que desean intervenir, las necesidades percibidas y las diversas ofertas de ayuda que se han hecho tanto de parte de la familia como de amigos[4,5]. El cuidador debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente, por lo que es recomendable disponer para esa finalidad de una carpeta con separadores, hojas plásticas transparentes o un archivador y notas adhesivas. Ésta llevará su nombre y procurará contener los siguientes compartimentos:

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

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

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

c. **Números de la Seguridad Social y otros seguros**

d. **Información sanitaria/profesionales médicos**

- Informes de anteriores ingresos, analíticas, hojas de interconsultas, información relevante sobre alergias, intolerancias medicamentosas, situación afectiva
- Medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración
- Nombre, dirección, teléfono del médico, centro de salud, emergencias y farmacéutico
- Números de teléfonos de otros especialistas y nombres de medicamentos que ellos hayan prescrito
- Nombre de los enfermeros que atienden al paciente.
- Hojas para que los médicos y enfermeros escriban la evolución o cambios que se hacen en la medicación en la visita.

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

f. **Registro de fuentes de ayuda locales**: direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la

enfermedad, servicios de voluntariado, Cruz Roja, Bienestar social y otras instituciones públicas. Existen teléfonos como el Teléfono Paliativo, Asociación contra el cáncer, Hilo Dorado, Hilo de Plata, Teléfono de la Esperanza, etc., que pueden prestar diversos apoyos.

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

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

Disponer en una sola carpeta de los informes sanitarios, la medicación que toma, los teléfonos de los profesionales que intervienen en su tratamiento y cuidados y los otros elementos de la lista, permite a cualquier profesional una rápida visión de conjunto de cómo está el enfermo. Muchas familias se quejan de que falta una continuidad de cuidado cuando el paciente va del hospital a casa o una residencia alternativa y encuentran que los servicios están fragmentados. Ignoran los recursos disponibles o son incapaces de obtener servicios porque saben de la dificultad de negociar en un sistema complejo, siendo, por tanto, la coordinación esencial para asegurar que el paciente reciba la información necesaria y los servicios con un mínimo esfuerzo. Hay que tener en cuenta que algunas personas están más dispuestas a colaborar que otras y que cuando no se obtiene suficiente ayuda, pueden ser diversos los motivos: algún miembro no es capaz de ver la magnitud del problema y su importancia o, tal vez, se sienten culpables por no colaborar más, tendiendo a "escaparse". En ocasiones hay que volver a intentarlo de otra forma. En las familias conflictivas es a veces útil que sea un profesional o un amigo el que actúe como mediador para llegar a un acuerdo de cómo distribuir la responsabilidad de cuidar al familiar. Cada grupo familiar es distinto[4-5].

El equipo sanitario procurará mantener contactos periódicos con los enfermos, cuidadores y familiares. Escucharles con atención permite a los familiares que se vacíen de sus sentimientos negativos, tan frecuentes, de culpa o negación de la realidad. Hay que aprender a suscitar preguntas y escuchar activamente para disminuir el impacto emocional de la enfermedad y las tendencias ansiosas y depresivas de los familiares. El cuidar de otro debe dejar tiempo a los propios cuidadores para que mantengan su entorno, sus relaciones y puedan encontrar cómo recargar su energía.

EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES

La familia siempre guarda el deseo y esperanza de que la muerte transcurra de la mejor manera posible pero duda si podrá estar o no bien preparada para afrontar las posibles crisis y el momento final. El profesional, mediante un diálogo honesto, procurará escuchar al paciente e incorporar esta escucha como una variable indispensable que le permitirá proponer el o los cursos de acción posibles con los familiares. Por este motivo, es útil desde un principio ir tomando conjuntamente con ella

pequeñas decisiones de forma escalonada, prudente o razonable, haciéndose cargo de todas las dimensiones presentes en la relación clínica (hechos, valores, emociones, deberes y normas) para ir marcando el camino. La confianza, el compromiso y la responsabilidad de esta forma de proceder les permitirá seleccionar la mejor opción entre las disponibles y facilitará la toma de decisiones difíciles más tarde, en particular cuando se plantee la suspensión de un tratamiento[6-8]. Cuesta menos decidir cuando se ha previsto con anterioridad lo que puede ocurrir. Se puede pactar, por ejemplo, que si se llega a producir el fallo renal, no se iniciará diálisis o si aparece una parada cardiaca no se le reanimará. A veces, la familia siente un peso excesivo de responsabilidad y es incapaz de manifestarse claramente, más aún cuando de ellos depende el futuro de su familiar, por lo que el profesional, lejos de separarse del proceso de decisión o de mantenerse en una neutralidad cómoda, tendrá que decidir con su experiencia, acompañar a la persona enferma y comprometerse con ella porque sus opiniones serán siempre muy útiles.

En el cáncer avanzado existen varios factores que pueden ayudar a tomar la decisión de mantener una actitud terapéutica activa o adoptar sólo unas medidas meramente sintomáticas como son: la edad del paciente y su sensación o no de haber completado su misión; su actitud (y la de su familia) ante la enfermedad, desesperanza, negación, etc.; el problema de base y la presencia de otras enfermedades, los objetivos del paciente, de la familia y del personal sanitario en el final de la vida, los síntomas (número, severidad y repercusión), las cargas (también las económicas) y los riesgos y los posibles beneficios del tratamiento, la respuesta a otras medidas previas y las cargas (o sobrecargas) de trabajo que se asocian a cada posible opción. Una vez tomada una decisión, se debe mostrar apoyo y respaldo a la actitud que el paciente y la familia hayan adoptado[5-8]. Hay que dejar claro, no obstante, que la responsabilidad de esta decisión no le compete al profesional de forma exclusiva por lo que el compartirla no supone una dejación de su deber.

Los cuidadores pueden manifestar en ocasiones diferencias sobre cómo consideran que debe ser el final de la vida. Así, para unos éste se basará en un alivio adecuado de los síntomas, del sufrimiento y una compañía afectuosa y para otros, en el empleo de la más alta tecnología, lo que traerá problemas sobre cómo decidir qué hacer en esta etapa. Las estrategias deliberativas, la participación, la búsqueda de consenso en la comunicación con el paciente y los cuidadores, tienden a ser esenciales para la resolución de conflictos. La generalización de documentos legales tales como el Testamento vital y las Directivas anticipadas, órdenes concretas y consensuadas (a poder ser también con los comités de ética de atención primaria y de los hospitales de referencia) deberían servir de punto de partida hacia una atención asistencial más acorde con las necesidades reales del enfermo y de la enfermedad. Si bien sería altamente deseable que el paciente opine sobre este particular, el estudio SUPPORT, mencionado por Hernando[8] hecho con 7000 enfermos, encontró que el 50 % de los mismos no desea hablar sobre este tema, por lo que queda hacerlo con sus cuidadores y la familia.

Tanto el inicio como la retirada terapéutica tienen la misma categoría moral y son importantes para la consecución de los fines de la Medicina, uno de los cuales es conseguir cuando la curación no es posible, una muerte en paz. Es un problema que en ocasiones puede resolverse con la llamada "*prueba terapéutica*", que consiste en tomar un curso de acción de las posibles opciones existentes con el objetivo de comprobar su resultado. Si el curso de acción escogido no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y se habían acordado, éste se abandonará y será preciso buscar nuevamente el más apropiado según estos fines individuales. La determinación del beneficio la ha de realizar, en primer lugar, el propio paciente (o su representante) pues lo beneficioso es muy subjetivo. Un concepto cada vez más aceptado es evitar el encarnizamiento terapéutico, que enlaza con el tema de la limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) el cual es un asunto polémico, porque no se trata sólo de "dejar de hacer", sino de adoptar una actitud proactiva que incluye añadir o modificar medidas de acuerdo a los objetivos terapéuticos del momento [6-8]. Se refiere a no iniciar o a retirar un determinado tratamiento, con el que no se generan beneficios para el paciente, tanto en situaciones en las que éste puede o no decidir por sí mismo. Su justificación se basa en la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos. La decisión compartida del profesional con los cuidadores es así mucho más realista, alejándonos de una mera oferta de posibilidades. La LET deja entonces de ser "limitación" para pasar a ser adecuación proporcional del tratamiento, como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente, el cuidador y el profesional, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece en mutua confianza.

PROBLEMAS DE LOS CUIDADORES

Las causas reconocidas de sufrimiento de los cuidadores principales son la tarea asistencial, observar el deterioro del paciente, en especial de tipo cognitivo, sus vínculos afectivos con éste, la naturaleza irreversible de la situación que implica la muerte próxima, la estrechez económica y no saber cómo actuar en las diferentes fases[9]. Existe, por lo general, un periodo de adaptación al cuidado que puede variar según las personas con una rápida o lenta aceptación de la situación, una fase intermedia, de duración variable, con crisis ocasionales, que se deben prever y una fase final que normalmente conlleva más intensidad de atención. El proceso de ajuste suele acompañarse de tensiones y dificultades que harán necesario el empleo de habilidades de afrontamiento, no sólo por parte de los cuidadores sino también para el enfermo que a veces reacciona contra los que más le quieren. Durante este proceso pueden aparecer sentimientos de ira, enfado y frustración, sin saber, a veces, cuál es el motivo. La consecuencia suele ser la inestabilidad del entorno laboral y familiar. **Tabla 3.**

Tabla 3

Causas de estrés en los cuidadores domésticos [10-14]

Cambios en las tareas y estado de salud de los cuidadores o de sus familias
Falta de preparación para afrontar la enfermedad
Desconocimiento de la evolución natural del proceso
Mal control de los síntomas del paciente
Conspiración de silencio
Demandas emocionales de cuidados y restricciones en el trabajo, tiempo libre y en los contactos sociales
Exigencias absorbentes y conflictos en la familia del cuidador
Deterioro progresivo del enfermo
Desconocimiento de los recursos de ayuda comunitarios

La presencia de deterioro cognitivo en los meses previos a la muerte se considera un factor con capacidad para predecir la aparición de una mayor carga de síntomas en la última semana de vida[15]. Las quejas principales de los cuidadores se refieren generalmente al esfuerzo emocional y físico, no a los costes económicos. Los efectos acumulativos del estrés físico, la falta de sueño, tiempo y distracciones pueden, a su vez, facilitar la aparición de puntos sensibles en la relación de cuidados. Uno de cada dos cuidadores de un paciente con cáncer presenta niveles altos de ansiedad y uno de cada cuatro, niveles altos de depresión. A más sobrecarga, más depresión[16]. Durante las crisis de una enfermedad grave, las familias quieren, más que nunca, recibir una información honesta sobre la condición del paciente, su progreso diario, los cambios en su estado clínico y pronóstico y se quejan a menudo de la falta de información o problemas para comunicarse con los sanitarios. Por su parte, los clínicos, a veces, procuran evitar los encuentros con los miembros de las familias por temor a que sus demandas sean excesivas. El desarrollar las estrategias apropiadas para atender estas necesidades requiere sensibilidad para aceptar las variaciones en los estilos individuales de afrontar el estrés, el estado emocional del paciente y las necesidades cambiantes del curso de la enfermedad. Si bien muchas personas son capaces de sobrellevarla aceptablemente, las crisis emocionales de la enfermedad pueden, en algunas ocasiones, comprometer seriamente su resiliencia habitual.

El equipo puede ayudar a los cuidadores haciéndoles conocer las señales de alerta más comunes que deben saber detectar a tiempo para prevenir las complicaciones que pueden surgir y con consejos para cuidarse a sí mismos y a tratar de encontrar un sentido a lo que les ocurre. Entre estas señales se mencionan: cambios frecuentes de

humor, falta de concentración, pérdida de apetito o comer demasiado, olvidar las cosas, problemas para conciliar el sueño, fumar o beber más de lo normal, encontrarse continuamente cansado y la sensación de soledad y desamparo. Los cuidadores necesitan consejos para descansar y cuidarse a sí mismos, bien a través de proteger su propia salud, durmiendo lo suficiente, alimentándose bien, haciendo ejercicio o descansando, aceptando la ayuda, simpatía y comprensión de sus amigos y otros familiares y del equipo, porque deben afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente mientras están al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento, la rabia y la impotencia[8,9]. Es básico que los cuidadores mantengan sus vínculos afectivos que amortiguan el estrés y la tensión, a pesar del exceso de trabajo, y que no se alejen de sus amigos y familiares, por lo que deben disponer siempre de algún tiempo libre para hacer las actividades que les gustan. El humor, un abrazo y un intercambio abierto de las cosas, pueden significar mucho cuando la situación se complica. Maria Colomer, Presidenta de Payasos sin fronteras dice: "La risa es terapéutica, es beneficiosa, alivia y relaja tensiones; es un buen antídoto y un buen anestésico; es la expresión emocional de un estado deseable, aunque momentáneo, de la felicidad. Si somos capaces de ejercer nuestro sentido del humor como nuestro caleidoscopio personal, al que podemos girar y girar a voluntad para así contemplar la realidad desde otro ángulo, sólo entonces, los cambios posiblemente nos angustiarán menos y podremos ser más flexibles".

La autoformación del cuidador es un factor importante en la prevención del quemamiento, por lo que debe estimularse que ésta incluya los siguientes aspectos: a) adquisición de pautas de comunicación y relación interpersonal; b) conocimiento de sus propias dinámicas personales, en especial las que le han llevado a aceptar esta función; c) intentar distribuir el trabajo de cuidados más equitativamente entre los cuidadores y, d) saber cómo conseguir el auxilio de algún tipo de servicios sociales. El cuidador paliativo deberá adquirir también destrezas de autocontrol que no siempre son técnicas simples y aprender a considerar las situaciones estresantes como oportunidades y retos y no como experiencias negativas o catástrofes. Es importante procurar buscar un sentido positivo a las cosas que nos suceden y considerarlas como un factor de crecimiento personal para enriquecer nuestra vida. Esta actitud nos permitirá sobrellevar el cuidado del ser querido sin quemarnos. Algunos autores consideran útiles los siguientes aspectos para llevar una vida menos tensa y más adaptada: **Tabla 4**

Tabla 4
Medidas de autocuidado[8]

□ Intentar encontrar las motivaciones personales para realizar este trabajo.
□ Procurar tener "un egoísmo altruista" y cuidar de nosotros mismos (y también de los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en nuestras relaciones sociales.
□ Mantener la vida privada con ocupaciones que nos hagan olvidar la función que realizamos cuando no estemos en ella.
□ Tratar de desarrollar una capacidad de escuchar más efectivamente y saber aceptarse a uno mismo tal como se es, evitando culpar a los demás cuando las cosas no van tan bien como nos gustaría.
□ Evitar que circunstancias básicamente neutras e inocuas se vuelvan causas de estrés para dejar a un lado cualquier causa a la que no merezca la pena hacerle frente.
□ Cultivar el buen humor, que también puede desarrollarse por aprendizaje e intuición. Ayuda a relajar tensiones, mejora la comunicación y es el lubricante de las relaciones humanas.
□ Buscar más tiempo para descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar de horario de actividades.
□ Intentar hacer bien nuestra labor, pero de distinta forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza.
□ Aprender a decir "no" para evitar sobrecargarse de actividades y tareas, para no sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y caer en "el estrés por defecto".
□ Cultivar la espiritualidad, una filosofía personal de la enfermedad, de la muerte y del papel que uno tiene en la vida.
□ Aceptar que la vida se estructura y mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos y procurar dejar de preocuparse sin necesidad por cosas que no pueden cambiar.

En un estudio de Schultz R. y Beach S.[16, 17], se reveló que las esposas de pacientes ancianos que realizaban la función de cuidadoras crónicas, presentan un riesgo de mortalidad 63% más alto que los controles, con un aumento de la aparición de complicaciones en las enfermedades más frecuentes de este grupo de edad. Los problemas físicos más referidos fueron: dolor del aparato locomotor, cefaleas de características tensionales, astenia, fatiga crónica y las alteraciones del ciclo sueño-vigilia. El cuidado crónico conlleva un deterioro de la función inmunológica de los cuidadores, a expensas de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, lo que los hace más susceptibles a determinadas infecciones víricas[17, 18]). Molina y col.[19], tras estudiar las alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal, encuentran que éstos presentan niveles altos de ansiedad (media:4,65) y depresión (media:2:81). Las relaciones entre estos estados emocionales, ansiedad y depresión, el deterioro funcional del enfermo y el tiempo que el cuidador lleva prestando cuidados son altamente significativas. La imagen de un ser querido que se deteriora paulatinamente tiene un gran impacto ya no sólo físico en el cuidador sino también emocional y se erige en uno de los factores claves en el síndrome del Cuidador. Los trastornos psíquicos alcanzan un 50%, son a menudo difíciles de verbalizar y se definen como somatizaciones o como términos vagos del tipo de "desánimo" o "falta de fuerzas". Los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación, especialmente de psicofármacos y analgésicos. No se ha demostrado, sin embargo, que exista un mayor consumo de alcohol entre los cuidadores si los comparamos a la población general de su mismo grupo de edad[20]. El cuidador crónico es una persona especialmente vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la Atención Primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a la detección precoz de sus posibles patologías.

La claudicación familiar se produce cuando todos los miembros en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva entre el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. Puede ser un episodio momentáneo, temporal o definitivo, que se expresa por el abandono del enfermo. Su detección precoz se hace mediante la Escala de Zarit, que en su versión reducida ha demostrado ser útil y de fácil manejo en una población de familiares de pacientes no sólo para diagnosticarla, sino también para poder cuantificarla y hacer un seguimiento posterior[21-23]. La mayor parte de los cuidadores tienden a claudicar en mayor o menor grado, no tanto por las cargas físicas como por las emocionales, ya que contrariamente a lo que ocurre con pacientes con demencia, no hay relación de la claudicación con una mayor dependencia. Muchas veces requieren ayuda para distribuir sus tareas, para la rotación en el cuidado, explicaciones sobre la alimentación y nutrición y consensuar con ellos los objetivos terapéuticos, así como sobre lo que se puede hacer para despedirse, resolver algunos asuntos pendientes y estar con él enfermo y cuidarle.

Noguera[23], en un estudio realizado en 100 cuidadores (mujeres en su mayor parte) de enfermos en el final

de la vida (supervivencia media de 30 días) encontró una elevada tasa de sobrecarga y de trastornos de estado de ánimo, con un nivel mayor de 5 en una escala de 0 a 10. A la pregunta de: "¿Existe algo que le preocupe?", 80 de los cuidadores respondieron que su máxima preocupación era el paciente, 25 de ellos mostraron especial angustia por el momento de la muerte, 10 tenían temor por las complicaciones que pudieran surgir, 7 por el futuro de la familia y uno por la situación económica. Este autor considera que, dada la alta prevalencia del estrés emocional del cuidador y la elevada asociación con morbilidad física y emocional en los familiares, se deben diseñar intervenciones sistemáticas para la sobrecarga y el estrés emocional del cuidador como parte de los protocolos profesionales en cuidados paliativos. En cuanto a sus expectativas de autoeficacia, se observa que los cuidadores suelen sentirse muy capaces de cuidar adecuadamente a su familiar enfermo y que presentan un alto nivel en cuanto a sus expectativas de resultados. Según cómo se manejen estas situaciones, de cómo se haya podido generar un clima de confianza, permitiendo que se expresen y articulen los valores y las preferencias del paciente, y de cómo se presente la ayuda al familiar para encarar los tan frecuentes sentimientos de culpa y cualquier otro tipo de emoción negativa, puede derivarse un efecto beneficioso que cura, suaviza y alivia, o por el contrario, uno negativo que acrecienta el dolor. Los cuidadores agradecen recibir muestras de reconocimiento a su labor y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira e incluso culpabilidad que pueden experimentar, son perfectamente normales y que no estarán solos cuando haya que tomar decisiones más conflictivas, por ejemplo sobre procedimientos delicados como la reanimación. Ayuda hacerles ver, como dice Ramón Bayés[24], "que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no de una espera angustiosa ante la muerte" y hacerles sentir que son una parte vital de la comunidad social.

EL APOYO EMOCIONAL AL CUIDADOR

Cuidar sin descuidarse significa aprender a dosificar el esfuerzo, saber expresar sanamente lo que se siente, poder desahogar la tensión emocional, preservar una parte de tiempo para sí mismos y saber pedir y recibir ayuda[2-28]. Por ello, es de mucho interés trabajar con el cuidador principal y valorar cómo le está afectando la situación, si está sobrecargado, de qué ayuda dispone, si hay signos de conflictos internos y si éstos le llegan al enfermo. Es importante tener en cuenta que no todas las personas que cuidan de otros sufren estrés. En ocasiones, supone una oportunidad de que haya tiempo e interés en encontrar una comunicación más profunda. Son varios los estudios que encuentran que cuidar de un ser querido se asocia tanto con un mayor bienestar emocional global, con menores niveles de depresión, menor sobrecarga y mejores niveles de autoestima. A otros cuidadores, sin embargo, les suele resultar difícil asumir la idea de la muerte por no saber con precisión cuando será el final, lo que le genera ansiedad sobre si están haciendo bien las cosas.

La percepción del paso del tiempo de los cuidadores no siempre coincide con la del enfermo, que suele ser "larga o lenta"[25]. Un elemento interesante para saber cómo se encuentra el cuidador es preguntarle sobre ello, utilizando la Escala del paso del tiempo de Bayés[24], con la que se observa que éste parece que pasa más rápidamente cuando la relación con el enfermo se percibe como buena, convirtiéndose así el hecho en una tarea agradable y positiva. Los cuidadores primarios tienden a manifestar que el tiempo se les hace largo a medida que avanza la enfermedad y se aproxima la muerte del enfermo. Sólo los cuidadores que estén auxiliados por algún tipo de servicios sociales pueden mantener el afecto y calor humano por largo tiempo. Si se integran en nuestro sistema de atención los recursos ambientales y técnicas terapéuticas destinados a mejorar la relación enfermo-cuidador, podríamos facilitar en un futuro un mayor bienestar para ambos en esta etapa.

Las estrategias que los médicos y psicólogos pueden usar para suavizar los componentes emocionales y psicológicos de la enfermedad incluyen: eliminar o paliar los factores de estrés en el hospital si el enfermo está ingresado, mejorar las condiciones físicas para los acompañantes nocturnos, desarrollar materiales informativos apropiados a las necesidades variables del paciente y cuidador, enseñarles diversos estilos de afrontamiento y técnicas de intervención de crisis, programas de relajación y de reducción del estrés a grupos identificados de pacientes y cuidadores, y proporcionar a los cuidadores la asistencia de grupos de apoyo o de autoayuda[23]. En el plano emocional, el equipo ha de procurar cubrir algunas de las necesidades del enfermo y soportar el estrés emocional que le genera la nueva situación al cuidador. Muchas veces es preciso recordarles que también tienen unos derechos para su propia protección personal.

¿Cómo dar apoyo emocional? Para ayudar a alguien es preciso que la persona que desee hacerlo haya aprendido primeramente a manejar y confrontar sus propios miedos, la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración generados por los deseos imposibles, las creencias erróneas, las reacciones impulsivas o los comportamientos de evitación. Como dice Pilar Barreto[26], "es necesario haber reordenado sus propias prioridades en la vida y en la profesión y haber establecido un buen canal de comunicación desde una relación esencialmente empática que permita facilitar sus manifestaciones para aceptar el impacto emocional de la situación de cuidado". Hay que realizar un trabajo de confrontación de las emociones con los cuidadores desde la empatía con el momento que viven a través de la información y la reflexión, para tratar de extraer nuevos significados y cambiar su perspectiva sobre los problemas o decisiones que han de tomar. El counselling nos es útil para saber cómo actuar en el contexto de una relación terapéutica de tipo deliberativo fundamentada en las actitudes y principios de la ética clínica moderna[26-28].

Los otros miembros de la familia, los amigos cercanos y personas significativas pueden tener un gran impacto sobre la experiencia de los pacientes, su salud y felicidad mucho más que cualquier sanitario, por lo que el equipo deberá ofrecer oportunidades para que se produzcan esos encuentros. Cuanto mejor funcione su

red social de apoyo, más protegidos estarán los enfermos y sus cuidadores que además de atenderles, deben poder intervenir en el cuidado de sus hijos, hacer la compra, pagar recibos, o cualquier otra de las muchas tareas que una persona ocupada de un enfermo debe realizar pero que ahora no lo puede hacer. Su presencia permite que la familia y los cuidadores se sientan entendidos y acompañados para poder abordar desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades.

El equipo una vez producida la muerte del enfermo, deberá procurar ayudar al cuidador a cerrar este capítulo de su vida, a través de acogerle con afecto y facilitar la expresión de sus emociones. Reconocer el importante papel realizado y resaltar el valor de sus esfuerzos para ayudar al paciente a sobrellevar la enfermedad y el afecto mostrado al hacerlo, sirven a los cuidadores de personas con cáncer a encontrar un sentido a sus vidas en estas circunstancias a pesar de que haya situaciones de sufrimiento incomprensibles[29]. Es esencial recordarles que han utilizado bien el tiempo que tuvieron con el enfermo. Como dice un proverbio: "*El tiempo no se compone de horas y de minutos, sino de amor y de buena voluntad. Tenemos poco tiempo cuando tenemos poco amor.*"

BIBLIOGRAFÍA

1. ASTUDILLO W. MENDINUETA El apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado porW. Astudillo, C Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 5 Edición, 2008 627-641.
2. ASTUDILLO W. MENDINUETA C., El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Edición, 2008, 615-626.
3. HERRERO L.P. El cuidado del cuidador. En: Manual para la Humanización de los Gerocultores y Auxiliares Geriátricos. Editores: J.C. Bermejo. C. Muñoz, Centro de Humanización de la Salud. Caritas, 2007, 389-425.
4. ASTUDILLO W., MENDINUETA C. Necesidades de los cuidadores de los pacientes crónicos. En: Guía de recursos sociosanitarios en el final de la vida en Guipúzcoa, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2003
5. MENCIA V., GARCÍA CANTERO, E., PRIETO L, LÓPEZ C. Guía para cuidadores de enfermos terminales: manejo de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, 2002, 9:2:60-64.
6. CASADO A. Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial. CSIC, Plaza y Valdés Editores, Madrid, 2008.
7. WEISSMAN DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. JAMA 2004;292, 1738-43.
8. HERNANDO P. DIETRE G., BAIGORRI, F. Limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Cuestión de profesionales o también de enfermos?. An, Sist Sanit. Navar 2007, vol30, supl 3, 129-135.
9. WENK, R., MONTI, C. Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. Medicina Paliativa, 2006, 13:2: 64-68.

10. VACHON M.I, Emotional problems in palliative medicine patient, family and professionals, Oxford Texbook of Palliative Medicine. Editado por D, Doye, G. Hanks, N. Mac Donald, Oxford Medical publications. 1993, 577-605.

11. LANZAROTE, M.A. LÓPEZ, N. SANZ, M, RUIZ L.M. Ansiedad en los profesionales de enfermeria. Revista Rol de enfermería. 1988; 116, 18:53-56.

12. NELLY, J. La evaluación de los ancianos para los cuidados residenciales. S.G. Ediciones. Barcelona, 1993, 46-50.

13. VACHON, M. Staff stress in hospice palliativ e care: a review. Palliative Medicine, 1995;9:91-122.

14. KLINKENBERG, M., WILLIAMS D.L. VAN DER WAL G., DEEG J.H. Symptom burden in the last week of life. J. Pain Symptom Manage, 2004, 27::5-13.

15. BUSCEMI V. Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario. Medicina Paliativa: Resúmenes de Ponencias. 7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, Vol 15, supl. 1., pg. 28.

16. SCHULTZ R, BEACH SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. JAMA 1999;282:2215-9.

17. KIECOLT-GLASER JK, SPEICHER CE, TRASK OJ, GLASER R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. Psychosomat Med 1991;53:345-62.

18. NOVAK, M. GUEST C., Application of a multidimensional caregiver burden inventory. Gerontologist 1989, 29:798-803.

19. MOLINA J.M. LINDE, J. ROMERO C. Y, et al. Pacientes mayores oncológicos incluidos en un programa de Cuidados Paliativos.

20. BARBERO G., J. Cuidar al cuidador. En: Atención domiciliaria. Editado por J.C. Contel, J. Gené y M. Peya, Springer Verlag Ibérica. Barcelona, 1999 Bayés, R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Pal. (Madrid)2000;7:3, 101-5

21. GORT A.M., MAZARICO S., BALLESTÉ J, BARBERA J, GÓMEZ X. De Miguel, M. Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. Med Clin (Barc)2003;121(4):132-3.

22. CABO DOMÍNGUEZ P., BONINO I, Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. Med, Paliativa, Resumen de Ponencias, 2008, Vol. 15, supl 1. Junio.

23. NOGUERA T.A., Sufrimiento y cuidador primario. Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias. 7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, 15, supl. 1,

24. BAYÉS, R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Pal. (Madrid)2000;7:3, 101-5.

25. RODRÍGUEZ-MORERA, A, ROCA CASADEMONT R., PLANES M, et al. Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. Med Pal. 2008, 15:4;200-204.

26. BARRETO, M. PÉREZ, M.A., MOLERO M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En:

Enfermería en Cuidados Paliativos. Editado por E. López Imedio, Panamericana. Madrid, 1998, 227-235.

27. BARRETO P, BARBERO J, ARRANZ P. BAYÉS R, DÍAZ J.L. Counselling y soporte psicológico al final de la vida. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col, EUNSA, Barañain, 5ª Ed., 2008. 93-99.
28. ARRANZ P. BARBERO, J, BARRETO P, BAYÉS, R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos, Modelo y protocolos. Barcelona, Ariel 2003.
29. LÓPEZ J., RODRÍGUEZ, M.I. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. Psicooncología. 2007, 4:1:, 111-120.

BASES PARA MEJORAR LA INTERVENCIÓN DE LOS CUIDADORES EN PALIATIVOS

Wilson Astudillo Alarcón y
Antonio J. Salinas Martín

" Cuando el amor y la habilidad trabajan juntos el resultado es una obra maestra"

John Ruskin

1. INTRODUCCIÓN

La familia y el cuidador son, con el equipo sanitario elementos básicos para conseguir el bienestar del paciente que se enfrenta a una pérdida progresiva de su salud hasta su muerte. **Los Cuidados Paliativos** (C.P.) ofrecen una atención integral del sufrimiento persistente que experimentan estos enfermos constituido por dolor, diversos síntomas y factores psicosociales, espirituales y existenciales para que pueda mejorar su calidad de vida y adaptarse al deterioro funcional, a la vez que dan apoyo a la familia durante la enfermedad como en el duelo posterior [1]

Los cuidadores cubren las múltiples necesidades físicas, psicológicas y sociales comunes de muchos enfermos, sea cual sea su incapacidad u origen y sufren un cambio profundo en sus vidas porque deben abandonar patrones de comportamientos conocidos y adaptarse a las nuevas circunstancias. Son los que ponen en marcha la solidaridad con el que sufre y los que más pronto comprenden que no pueden quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran importancia conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. La falta de ayuda y de preparación, sin embargo, puede provocarles muchas alteraciones emocionales y sufrimiento hasta llegar a incapacitarles para un cuidado posterior. Los cuidadores son para el equipo, los ojos y oídos del enfermo y su principal soporte, por lo que deben ser considerados como co-trabajadores sanitarios para apoyarles en su labor y necesidades con una buena formación, entre otras cosas, que haga más profesional y humana su labor[2,4] El objetivo de esta revisión es motivar a los sanitarios para que ayuden a los cuidadores a mejorar su comprensión del final de la vida, lo que además de beneficiar al enfermo, puede hacer más positiva la experiencia del cuidador y de todos los que participen en su atención.

2. ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

LA ENFERMEDAD EN EL FINAL DE LA VIDA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

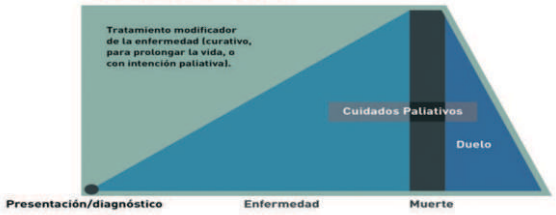
Un paciente entra en la fase terminal cuando su enfermedad alcanza un estado avanzado y progresivo que no responde al tratamiento curativo específico, por lo que la atención médica pasa a ser predominantemente paliativa. Su diagnóstico debe hacerse con cautela y se basará en sólidas evidencias clínicas. Los beneficios de disponer de un pronóstico certero implican la posibilidad de informar al paciente y a su familia sobre su situación para que participen más en las decisiones a adoptar y propiciar una mayor calidad de vida al enfermo. **La aplicación de los tratamientos paliativos seguirá criterios claros, como los de la SECPAL** [5] para no caer en el error de etiquetar como terminal al que no lo es, particularmente si es potencialmente curable. Estos criterios son:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Aparición de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Pronóstico de vida inferior a los 6 meses
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Se considera que la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de 3 de estos 5 criterios. La Medicina Paliativa comprende una concepción integral del paciente con su

familia y su ambiente con respeto a su autonomía y trata de maximizar la calidad de vida y el control de las complicaciones causantes de sufrimiento que afectan a las personas como un todo- el dolor o sufrimiento total- para que la muerte sea confortable. Sus esfuerzos no incluyen posponer la muerte porque ésta es una parte normal de la existencia, pero sí evitar el encarnizamiento terapéutico y el empleo de tratamientos que no sirvan para su bienestar. Se procurará que el cuidado sea multidimensional, con una mezcla de ciencia clínica y compasión tanto en la investigación del alivio sintomático que combine medidas para evitar el sufrimiento y el encarnizamiento terapéutico.

Figura 1: **Continuidad de cuidados**



Adaptado de: "EPEC: education for physicians on end-of-life care/institute for Ethics at the American Medical Association. Chicago, IL: EPEC Proyect, The Robert Wood Johnson Foundation, 1999"

Los Cuidados Paliativos (C.P) surgieron en la década de los 60 como parte de un movimiento destinado a mejorar la situación de los pacientes con cáncer y se aplican cada vez más desde el mismo momento del diagnóstico junto a tratamientos quirúrgicos, radioterapéuticos o quimioterápicos , y con mayor intensidad en las fases avanzadas y progresivas, por falta de respuesta al tratamiento curativo. Por la calidad de vida que proporcionan se va generalizando su empleo a otras enfermedades no oncológicas, con importante afectación funcional y sufrimiento.**Tabla 1**. El tiempo de supervivencia estimado no es el único criterio para incluir a una persona en un programa de CP y se basará en la presencia de una situación de deterioro con sufrimiento no aliviado .[5,7]

Tabla 1. Enfermedades susceptibles de recibir Cuidados Paliativos, según su graduación [8]

•**Cáncer.** Enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada

•**Insuficiencia cardíaca:** grado IV de NYHA

•**Insuficiencia renal crónica severa no dializable**

• **Neumopatía avanzada (bronquitis crónica, enfisema, neumopatía intersticial, etc):** FeV1<30 % del valor previsto, hipoxemia severa: pO2 <55 mm, hipercapnia : pCo2 >50 mm

•**Hepatopatía crónica:** estadio C de Child (Encefalopatía III-IV, ascitis, bilirrubina. >3 mg, t. prot.< 30%)6

•**Esclerosis Lateral Amiotrófica o enfermedad de primera motoneurona:** en su forma bulbar desde su inicio es subsidiaria de cuidados paliativos. En otras variantes, la intervención será a partir de una situación de incapacidad parcial para las actividades básicas de la vida diaria así como la aparición de disnea, disfagia o dolor moderado – severo

•**Enfermedad de Parkinson:** Estadio V de Yahr

•**Demencias:** sea cual sea su origen, la fase terminal queda definida por una situación de desconexión del medio. Este estadío representa o coincide con una situación funcional de deterioro grave compatible con un Índice de Katz de F, G, o un Índice de Barthel inferior a 20; y queda reflejado por el diagnóstico de un grado 3 del Clinical Dementia Rating Scale, o de la fase 7 C de la escala de deterioro global (GDS-FAST) de Reisberg (pérdida del habla y la capacidad motora, con pérdida de la capacidad para caminar solo, sin ayuda)

•**Síndrome de anciano frágil.** deterioro funcional no rehabilitable, Índice de Barthel < 20

•**Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)** sólo en países no desarrollados

Los C.P. son poco utilizados en las enfermedades no oncológicas avanzadas, a pesar de que en muchas de ellas existe deterioro progresivo y mucho sufrimiento con marcada pérdida de bienestar. Esta discriminación se debe a la presencia de cuatro barreras según V.Mahtani: 1) la falta de certeza del pronóstico de estas enfermedades, 2) la hegemonía del abordaje curativo sobre el paliativo, 3) no usar las palabras exactas sobre la situación que vive el enfermo, y 4) el deseo de ocultar la muerte y de actuar como si ella no estuviera cercana. Así, la falta de un pronóstico claro en muchas enfermedades no oncológicas y su evolución irregular determina frecuentes reingresos por exacerbaciones o complicaciones, con empleo hasta el final de enfoques de tratamientos "curativos" por desconocimiento de la opinión del enfermo, de sus voluntades anticipadas, o de los criterios del National Hospice Care[7]. El sistema sanitario actual tiende a priorizar los abordajes curativos en las enfermedades crónicas con escasa atención en las medidas paliativas y sociales pero es de justicia que los C.P. se administren a quien los necesite, en hospitales o a nivel domiciliario.[5-8]

Un mayor empleo de los C.P. en las enfermedades no oncológicas avanzadas y progresivas será posible cuando se recoja la opinión del paciente sobre qué hacer ante las múltiples exacerbaciones e ingresos (algunos mencionan su deseo de permanecer en casa o de no recibir tratamiento específico si la situación se complica nuevamente y tienen un-Documento de Voluntades Anticipadas-) y cuando el propio profesional responda sinceramente al interrogante, de ¿ es posible que este enfermo fallezca o no en los próximos 6 meses? y adopte una actitud pro-activa aplicando los C.P. desde un principio junto a los tratamientos curativos, para inclinarse, según su evolución, por uno o por el otro. Consideramos esencial que los médicos conozcan los perfiles paliativos de estas enfermedades que se acompañan de sufrimiento elevado en el final de la vida, porque no sólo marcan una trayectoria mortal con mayores implicaciones éticas y bioéticas, sino también por su posibilidad de generar conflictos posteriores en los cuidadores y familiares (sentimiento de culpa).

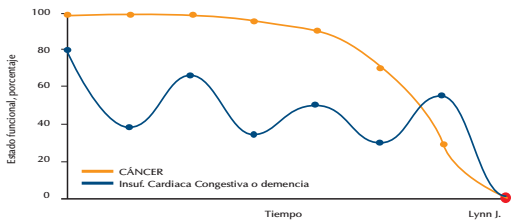
En los últimos años se han producido en España importantes avances para estimular el desarrollo de los CP, entre ellos: *la elaboración del Plan Nacional de Cuidados Paliativos de 2001; la Ley 41 de Autonomía del paciente 2004*, reguladora de los derechos y obligaciones en la información y documentación clínica; la *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, 2006* que reconoce a los CP y al tratamiento de dolor como dos derechos humanos esenciales y *la Ley de autonomía personal y atención a personas en situación de Dependencia Apoyo, 2006*. Actualmente, se está tramitando *la Ley de los Derechos de las personas en el final de la vida*, que incluye la sedación para no sufrir dolor y que se preserve la intimidad del paciente y de su familia. Con relación a los cuidadores, el Plan de Cuidados Paliativos español recomienda que el cuidador principal, la red de apoyo sociofamiliar específica, y el Testamento Vital figuren en un lugar destacado en la historia clínica del paciente; que se difundan más los documentos de Instrucciones previas o del Testamento Vital; que se implante un protocolo de identificación de riesgo de claudicación familiar y otro del riesgo de duelo patológico, con un énfasis especial en los niños, adolescentes, cónyuges de edad avanzada y personas con escaso apoyo social, lo que ha favorecido la creación de redes de apoyo entre los enfermos, entre éstos y sus familias o asociaciones como el Foro Español de Pacientes y que se trabaje para fomentar el autocuidado de los cuidadores y de sus

familias, su autoestima y participación, identificando sus capacidades y recursos propios [4,5]

Evolución general de la enfermedad terminal

La enfermedad en su fase final se caracteriza por un lento declinar físico y funcional del paciente, donde al principio las personas parecen estar "bien", haciendo su vida "normal", para poco a poco referir una dificultad progresiva para realizar sus tareas cotidianas, salir de casa, pasar de la cama al sillón, hasta finalmente, encamarse. Algunas veces, este deterioro se agrava por una infección o proceso intercurrente. De forma general, la enfermedad terminal oncológica tiene una evolución paulatina con pocas crisis, mientras en las no oncológicas, el deterioro es más larvado y las crisis, cuando se presentan, son más intensas.

Progresión de la enfermedad en el Cáncer versus enfermedades crónicas



3. ASPECTOS SOCIO-CULTURALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

Las actitudes hacia la muerte y el cuidado de pacientes con enfermedad terminal o de los moribundos, no son intemporales o universales. Están relacionadas con las raíces históricas y culturales de la sociedad que condicionan y moldean las diferentes percepciones, creencias y actitudes religiosas frente a las tareas de cuidado de la enfermedad y la muerte y las respuestas de los tres actores que intervienen en el proceso : el paciente, la familia y el equipo sanitario. Así, son importantes la opinión del paciente, el principal protagonista, de quien se conocerán sus deseos, preferencias y temores; el sistema de creencias y miedos propios del cuidador; los conocimientos y experiencias de los sanitarios que se enfrentan a estas "reglas" culturales y éticas con la evidencia científica sobre las enfermedades incurables , para ofrecer el mejor tratamiento posible evitando las maniobras fútiles. Nuestro entorno de países desarrollados con relación a estas actitudes puede ser dividido en dos grupos: los de la cultura norte-europea o anglosajona por un lado, y España y los de la cultura latina por otro, con estas diferencias [9,10]

•En la cultura anglosajona el enfoque de los cuidados y la atención sanitaria se centra en la autonomía del paciente y en segundo término en aspectos como su beneficio, la no maleficencia y la justicia. Los países latinos, al contrario, consideran que el respeto a los principios éticos de no maleficencia y de justicia son una obligación absoluta que prima sobre la autonomía del individuo. La asunción de forma estricta, parcial y la falta de reflexión sobre estos principios lleva con frecuencia a profesionales y familiares a adoptar actitudes personales distanciadas de las necesidades, deseos o situación clínica del enfermo , tanto en la información la toma las decisiones, el mantenimiento o no de los tratamientos y las medidas generales en la agonía.

•Los anglosajones priorizan el mantenimiento de su autonomía física y mental cuando subyace una enfermedad terminal, mientras que para los latinos es más importante "no darse cuenta del proceso de morir", lo que hace que se consideren aceptables la somnolencia, la confusión o el delirio incluso, a la claridad mental, aún en las fases más avanzadas.

•El tratamiento y pronóstico de las enfermedades son similares en los dos entornos culturales, pero no así la información del diagnóstico. Así, para los anglosajones es impensable sustraer esta información al enfermo tanto por respeto a su autonomía como

a su derecho a tomar decisiones en otros aspectos de su vida. En la cultura latina suele ser común ocultar la verdad para "proteger al enfermo", lo que se refleja en las leyes donde, si bien se incide sobre la obligación de informar al paciente como uno de sus derechos (que puede o no ejercitarlo), permite al profesional hacerlo, sólo si así lo desea el paciente. La demanda de información no es homogénea siendo los jóvenes los más inclinados a una discusión más abierta.

•El papel de la familia es diferente en la estructura de los cuidados; así, mientras en el norte de Europa son cada vez más frecuentes las familias monoparentales de una sola generación, centradas en la pareja, con una relación laxa con los hijos y con sus padres-abuelos; en la latina, aún continúa el modelo de tres generaciones, con núcleos formados por abuelos, padres e hijos, y la familia actúa como foco de la unidad social, e interfase entre los pacientes y los cuidadores sanitarios, tanto en la administración de cuidados como en otros aspectos más íntimos del enfermo, lo que influye en la información y tratamientos que recibe.

4. EL EJERCICIO DE LA MEDICINA CEN TRADO EN EL PACIENTE

La sensibilidad que los profesionales manifiesten por los problemas y temores de los enfermos puede permitirles reconocer, anticiparse y responder más efectivamente a su sufrimiento y al de su familia. Para ello, se procurará dialogar con ellos sobre los sentimientos que experimentan, lo que se está haciendo más difícil de esta etapa o algún aspecto particular que les gustaría tratar. Saber cómo están llevando la situación, conocer lo que el paciente desea y le preocupa, si sus deseos coinciden con los de su familia y si existen cosas que podríamos hacer, puede servir para clarificar la relación de trabajo y descubrir las expectativas no realistas del paciente o de la familia. Estos diálogos pueden llegar a ser muy recordados por las familias y considerados terapéuticos.

Tabla 2. Preocupaciones de los pacientes ante la situación de terminalidad[10]

•El significado de la enfermedad

•Pérdidas y duelos

•Dependencia

•Incertidumbre y temores sobre el futuro

•Preocupaciones sobre los seres queridos

a. El significado de la enfermedad.

Afecta a su bienestar psicosocial y espiritual. El hecho de enfermar conlleva normalmente un cierto coste personal que se acentúa en la enfermedad terminal, llegando a tocar las fibras más sensibles, la conexión consigo mismo y con los demás, con la naturaleza y con lo sagrado, el "self" (el autoconcepto, la autoimagen, lo que da significado y propósito a la vida, las aspiraciones y la parte más espiritual del ser humano). Puede alterar la percepción de su "totalidad" como persona, el sentimiento de dignidad y le hace sentir amenazado y debilitado, "porque ya no es la persona que era", esto es, afecta a su cuerpo, mente y alma. Así, si el enfermo se culpa a sí mismo de haberse causado su cáncer pulmonar por fumar, puede encontrar difícil aceptar el cuidado de sus seres queridos. Los enfermos tienden a ponerse objetivos más acordes a sus nuevas circunstancias y sólo una comprensión correcta del significado que la enfermedad tenga para cada paciente, puede permitir adaptar los tratamientos y su cuidado según sus necesidades personales y familiares. Normalmente, lo que puede dar más satisfacción y sentido a su vida depende de sus propios valores. Así, Morrie Schwartz, afecto de ELA: [11], encontró útil: "*dedicarse a ser afectuoso con los demás, dedicarse a la comunidad que le rodea y a crear algo que le proporcione un objetivo y un sentido por el que luchar*[10].

b. Pérdidas y duelos. Los valores, creencias espirituales, estilo de la personalidad, métodos de afrontar las situaciones y las tradiciones familiares influyen en cómo se enfrentan el paciente y su familia a un pronóstico terminal. La enfermedad reaviva comportamientos de pérdidas pasadas y produce cambios en los roles y las relaciones familiares, por lo que será útil explicarles que en el proceso de aceptación del padecimiento se pasan por varias etapas: *choque , incertidumbre, negación, enfado, depresión hasta llegar a la resignación*; que la evolución a la aceptación no siempre es una línea recta ; que existen fases de remisión en ocasiones largas que se intercalan con otras de reagudización; que durante ellas, se experimenta una amplia gama de sentimientos, desde la tristeza a la alegría y esperanza, y todo a veces en un mismo día. El paciente y la familia pasan por estas fases, aunque no al mismo tiempo pero será muy útil al cuidador conocerlas para comprender en qué etapa pueden estar tanto uno como el otro, para poder ayudarles con una actitud más adecuada a cada situación.[12] Nuestro trabajo será ofrecerles apoyo para que intenten vivir estas etapas de la forma más digna posible. **Tabla 3.**

Tabla 3. Etapas emocionales de la adaptación [12]

Fases	Actitudes que ayudan
Choque	*Compañía y silencios*
Negación	*Disponibilidad y aceptación*
Enfado	*Comprender y facilitar su expresividad*
Negociación o pacto	*Respeto a sus motivos ocultos*
Depresión	*Control de causas corregibles/ Acompañamiento, facilita su expresividad*
Resignación o aceptación	*Respeto, silencio, disponibilidad, buen control de síntomas, afecto*

c. Facilitar su expresión emocional. Hay que señalar que en la vida existen una serie de tirones hacia atrás y hacia adelante, - "la tensión de los opuestos"- y que puede haber momentos de infelicidad o de soledad, pero que ello no implica que tengamos que vivir infelices siempre [10,11] . Ayuda mucho que los pacientes expresen lo que sienten porque: "*Si se contienes las emociones, si no te permites a ti mismo llevarlas hasta el final, nunca podrás sentirte desligado: estarás de masiado ocupado con tu miedo* [11] ", pero a la vez, hablar con ellos sobre la necesidad de aprender a poner un límite temporal a la autocompasión para que no les abrume. La flexibilidad en las visitas y en el acompañamiento por parte de familiares y allegados, siempre que sea compatible con la continuidad de los cuidados , puede contribuir a aliviar su soledad. El que el enfermo tenga dificultades para expresarse no significa que sea ajeno a lo que le rodea, siendo esencial que quienes los atienden, procuren dedicar más tiempo, más aún si sus apoyos familiares son escasos [10-12]. El soporte, el amor, el cariño y la dedicación de la familia ofrecen una base segura para que la aceptación aparezca y transcurra normalmente. Su importancia es tal que W.H. Auden, dijo: "*Amaos los unos a los otros o pereceréis*".

d. Dependencia. Muchos pacientes encuentran que la pérdida de control físico y psicológico que sobreviene con la enfermedad es difícil de afrontar, por lo que es conveniente preguntarles:¿cómo se ven a sí mismos en caso de volverse dependiente?, ¿Existe alguna

persona que le preocupa porque le podría repercutir la carga del cuidado?. ¿ Cómo es su relación con él o ella ahora?. ¿Qué clase de carga cree que su situación podría originarle? Conforme progresa la enfermedad la dependencia aumenta y puede llegar a ser humillante, pero hay que aprender a dar la vuelta a esta situación. Cuando un paciente se vuelve dependiente [3,4,10-12] pueden aparecer sentimientos de ira, culpabilidad, soledad y depresión pero en esta fase de la vida, también es necesario **aprender a dar como un adulto y recibir como un niño** y agradecer a quien le asiste por los cuidados que le prodiga, mostrándole aprecio e interés por su situación particular, por sus seres cercanos, etc., ésto es, saber dar algo de sí mismo como contrapartida.

e. **Incertidumbres y temores sobre el futuro.** Hay que aprender a abrazar a la vejez o a la enfermedad y a dar gracias de que nuestra supervivencia como seres humanos se debe al cuidado mutuo que nos damos cuando nacemos, crecemos, formamos familia, enfermamos y cuando morimos. Tenemos que saber vivir cada día como si no hubiera el mañana y procurar hacer felices a los que nos rodean, de la manera que nos sea todavía posible y sin dejar para mañana lo que podamos hacer hoy. "*La enfermedad nos enseña que lo importante de la vida es aprender a dar amor y a dejarlo entrar" y a "hacer las cosas que te salen del corazón. Cuando así las hagas, no estarás insatisfecho, no tendrás envidia, no desearás las cosas de otra persona. Por el contrario, lo que recibirás a cambio te abrumará* [11] ."

f. **Preocupaciones sobre los seres queridos.** El enfermo tiende a preocuparse sobre la situación de sus seres queridos tras su muerte y e intenta solucionar en ocasiones algunos de los problemas que éstos se pueden encontrar. La familia deberá favorecer reuniones, despedidas y la realización de su voluntad. Con respecto a las interrelaciones personales no existe una sola fórmula para facilitarlas pero siempre servirá negociar las cosas con los afectados de modo afectivo, dejando espacio para ambas partes: para lo que quieren, para lo que necesitan y para lo que pueden hacer. Existen otros medios (conversación, trato, despedidas) que pueden servir para demostrar afecto y gratitud y dejar un buen legado de recuerdos [10-12] .

5. EL PROFESIONAL Y EL CUIDADO CENTRADO EN LA DIGNIDAD

La relación médico, paciente, familia, no permanece ajena a esta situación de sufrimiento y de vulnerabilidad del enfermo, más aún cuando su percepción de la dignidad se ve influenciada por la forma en que es visto por los demás y puede estar sujeta a tensión en la enfermedad terminal. Si el paciente no confía en su médico o si la calidad de comunicación entre ellos es pobre, será difícil para éste facilitar su ajuste a los cambios conforme la enfermedad progresa.

Los enfermos tienden a mirar a los profesionales como a un espejo, buscando en ellos una imagen positiva de sí mismos y de su valía a través del interés que éstos les demuestren. Como escribe Marie de Hennezel en "La Muerte íntima" , "*con una sola mirada, con un solo gesto, tenemos el poder de reafirmar al enfermo en su identidad, o todo lo contrario, de confirmarle que ya no es más que un objeto desagradable, una especie de despojo del que todo el mundo quiere desembarazar se*". No tratarle con dignidad y respeto puede minar el sentido de su valía y de la vida en general, haciéndole sentir que molesta y que es una carga, cuestionándose cuál es el sentido de seguir existiendo[10-14]. La actuación profesional y de los cuidadores que toma en cuenta estos aspectos ha recibido distintos nombres como atención total, integral, psicosocial, espiritual, cuidados centrados en la dignidad, o centrados en la persona. Una propuesta operativa de cómo desarrollarla ha sido formulada por Harvey Chochinov [13], en una serie de cuatro pasos, "el A, B, C, y D" del cuidado

centrado en la dignidad, y se compone por: *actitud (actitude), comportamiento (behaviour), compasión (compassion) y diálogo (dialogue)*

a. **Actitud.** Hace referencia a que los profesionales sanitarios manifiesten una actitud cercana, sin prejuicios ni ideas predeterminadas ante los enfermos y sus familias y que examinen su forma de comportarse ante ciertas personas o situaciones, porque pueden estar condicionadas por lo externo o cómo los percibimos y no por cómo son los pacientes en realidad e influir en cómo les escuchamos, actuamos y tratamos.

b. **Comportamiento.** Está fundamentado por la adopción de formas de conducta que expresen buena voluntad y atención al paciente a través de gestos de amabilidad, cercanía, respeto y otras formas no verbales que nos permitan expresar interés y preocupación por sus problemas; escucharle concentradamente mientras relata su historia; pedirle permiso para explorarlo; sentarse con él para ofrecerle las explicaciones que demande y conocer sus preocupaciones, a la vez que para darle apoyo y comprensión con una mirada, un toque suave en el hombro, brazo o mano, o un gesto tranquilizador. Estos gestos requieren poco tiempo pero sirven para reconocer sus esfuerzos y siempre son bienvenidos. Sólo si los demás le siguen mirando con la misma ternura y atenciones, la persona puede seguir sintiéndose ella misma, que es apreciada por lo que es y olvidar su cuerpo deteriorado [10-17]

c. **Compasión.** Se refiere al sentimiento que produce reconocer el sufrimiento del otro, junto al deseo de aliviarlo. La forma cómo empatizamos con esos sentimientos y cómo nos ponernos en su lugar, determinará el modo cómo enfocamos el cuidado y cómo actuamos para aliviarlo. Si bien la compasión puede ser una predisposición natural intuitiva que se muestra en el cuidado de los pacientes, o emerge lentamente con la experiencia vital (tras darse cuenta de que todos somos vulnerables al envejecimiento y a las incertidumbres de la vida), puede aprenderse, desarrollarse y cultivarse a través de la formación en "humanidades médicas." [17,19]

d. **Diálogo.** La práctica de la medicina requiere un intercambio de información adecuado para conocer aspectos de la vida del paciente que deben ser valorados para proporcionar el mejor cuidado posible y reconocer al mismo tiempo a la persona más allá de la enfermedad, del impacto emocional que le produce y fomentar su sentido de confianza y apertura.

Para poner en práctica esta forma de trabajo es importante que el médico haya recibido formación sobre las consecuencias psicológicas de la enfermedad en el paciente y en sus seres queridos y sobre la importancia de la dignidad como un derecho humano esencial. Sólo una comprensión global del afectado como agente que sufre una enfermedad que le afecta a todos los niveles, puede facilitar que los cuidados y tratamientos se ajusten a cada situación para conseguir una muerte tranquila, atendiendo a sus necesidades personales y familiares.

6. COMUNICACIÓN EQUIPO – CUIDADOR – ENFERMO – FAMILIA

Una relación efectiva equipo - familia (cuidadores)- enfermo se construye dedicando tiempo para escucharles activamente y crear una buena comunicación que permita conocer las necesidades y preferencias del paciente y del cuidador y dar soporte a los que le asisten para resolver los problemas, disminuir su sobrecarga y evitar su quemamiento. La comunicación permite detectar cómo transcurre el "**tempo**" del enfermo y del cuidador porque todos nos movemos a distintos "ritmos", sobre todo los sanitarios y los pacientes. Sentarse con el paciente o el cuidador y escucharle con tranquilidad significa modificar nuestro "tempo" para adaptarlo al suyo. La enfermedad tiende a marcar un ritmo lento[4,19,21].**Cuando éstos se sienten bien acompañados la comunicación se vuel-**

ve terapéutica . Según el momento en que se encuentren, la escucha activa que crea un vacío acogedor, la sinceridad y un consejo delicado constituyen parte del apoyo que esperan, de igual modo que personas de su entorno le anticipen su compromiso de estar a su lado, para lo que puedan necesitar en el futuro[2,14]. Una mala comunicación tiende a intensificar la soledad, el temor y la desesperación y hace perder un tiempo precioso.

Herramientas en la comunicación. Incluyen aspectos básicos de la entrevista clínica, como acordar la agenda o tema a tratar, el uso de la comunicación verbal y no verbal, la selección de las palabras adecuadas, un lenguaje comprensible y transmitir los mensajes con gestos correctos el respeto de los silencios, la empatía y la utilización de preguntas abiertas para facilitar la libre expresión de ideas y sentimientos. Es de mucha ayuda preparar bien el encuentro y buscar un ambiente apropiado, apartado de interrupciones y "ruidos". Se hablará con el paciente y su familia sobre cómo se va a buscar el mayor control de los síntomas y se les invitará, si lo desean, a participar en su tratamiento y a manifestar su opinión sobre qué hacer ante el sufrimiento, se preguntará si tiene el paciente alguna disposición al respecto y se les explicará el empleo de la sedación, si es necesaria, para evitar el sufrimiento[18]. La comunicación girará en torno a dos grandes ejes que se entrelazan entre sí: **la informativa y la relación de ayuda** sobre temas que le preocupan, la conspiración del silencio o las experiencias" previas de enfermedad.

1. LA COMUNICACIÓN INFORMATIVA.

Hace referencia al empleo de la comunicación por el profesional con un doble objetivo: para *informarse* sobre la situación del paciente y de la familia; y para *transmitir información* sobre aquellos puntos que considera relevantes sobre la enfermedad y la organización de los cuidados [3,12,15,22]

a. Información sobre la enfermedad

Es un tema básico en la atención en el final de la vida para pacientes, familias y profesionales, más aún si se desea actuar según la voluntad de los primeros. Comprende dar a conocer el diagnóstico, la situación de incurabilidad, la reducción de la expectativa de vida, la probable evolución y complicaciones de la enfermedad, sus tratamientos, incluidos los paliativos y cómo cubrir las necesidades del paciente[2,22]. Se respetará el derecho a la información abierta, suficiente y oportuna sobre la evolución de la enfermedad y pronóstico, permitiendo la toma de decisiones conjuntas con el paciente y familia. Si bien el proceso de información ha mejorado, la mayoría de afectados por el cáncer en España, salvo los más jóvenes y los de mayor supervivencia estimada, alcanzan la fase paliativa desconociendo su enfermedad y situación clínica[23]. Así, sólo el 60 % de los pacientes oncológicos derivados a una Unidad de C. Paliativos han sido informados sobre su diagnóstico y menos del 20 %, de su pronóstico. Esta deficiencia es más manifiesta en las enfermedades crónicas no oncológicas progresivas en fase avanzada cuando el único tratamiento es de tipo paliativo[24]

Diversos estudios demuestran que una parte significativa de los pacientes sospechan su diagnóstico o incluso más de dos tercios tienen una certeza subjetiva de la naturaleza de su enfermedad, a pesar de la ausencia de información y que están en una situación de verdad sospechada ". No obstante, este grado de suposición no significa que no quieran recibir más información al respecto. En cuanto a las familias españolas, la mayoría, entre un 61 y un 73%, se opone a informarles, siendo incluso común dar el diagnóstico a un familiar y dejar que sea la familia la que decida qué información recibe el paciente. Esto lleva a que no se informa al enfermo por no quitarle esperanzas mientras éste no pregunte de forma directa, porque muchas veces la familia se opone a ello (conspiración de silencio), lo que hace que el temor y la tensión resultan

tes impidan o dificulten todo el proceso de adaptación a la muerte. La solución a este problema pasa por centrar la decisión en el paciente, haciendo un balance entre su actitud hacia la información y los beneficios de conocerla, considerándose más apropiado que los profesionales sean los que le pregunten delicadamente si desea ser informado, para darle "la verdad soportable", según sus circunstancias y requerimientos, de forma progresiva, sencilla, evitando tecnicismos, con la mayor suavidad posible, insistiéndole en que se van a reforzar las medidas de bienestar, controlar bien los síntomas, aliviar su sufrimiento , que estará acompañado y que se respetará su voluntad y su deseo a no ser informado[12,14]

Tan beneficiosa es la buena información como perjudicial la mala. Si el paciente la solicita, se debe ser veraz y si bien se puede decidir que no es necesario informar de todo, lo que se le diga ha de ser cierto. La mentira no es admisible porque a medio plazo genera más daño que beneficio, truncando la confianza terapéutica. Es de entender que la familia tenga miedo a la información si debe sobrellevar luego sus consecuencias en solitario, por lo que el equipo le reiterará su apoyo para formarse para su cuidado, su acompañamiento durante todo el proceso y le reforzará la información suministrada a través de libros, folletos, etc., cuando sea necesario.[12,22,23]

b. Información sobre el pronóstico

Junto a la información sobre el diagnóstico se plantea el problema del pronóstico. Como en el caso anterior es recomendable intentar afinar lo más posible y dar la información que se conozca de la manera más clara y sincera, aún con la propia incertidumbre que puede conllevar la enfermedad. Existen actualmente dos herramientas útiles: el Palliative Prognostic Score y Palliative Prognostic Index que nos permiten hacer un pronóstico aproximado en días, meses, etc.,. Esta información puede ser muy relevante para el paciente y la familia para programar el cuidado, reorganizarse y tomar decisiones sobre cómo afrontar la asistencia y acompañar porque es totalmente distinto estar hablando de tres meses que de un año .[24]

c. Información sobre la evolución y qué hacer en las crisis

Actualmente existe una terapéutica adecuada para reducir o suprimir los principales síntomas molestos, lo que es en sí una noticia importante que debe aliviar el temor a sufrir, común a todos los afectados por el cáncer u otra enfermedad terminal. Conocer las posibles complicaciones o crisis puede servir a la familia para identificar el problema, tomar las medidas adecuadas e incluso aceptar disponer de un tratamiento por si fuera necesario. El equipo deberá dar pautas claras sobre qué hacer, a quien llamar ante complicaciones y dar a conocer los recursos sanitarios-sociales y de apoyo psicológico disponibles. En los periodos de crisis de la enfermedad, las familias requieren recibir una información honesta sobre la condición del paciente, su progreso diario, los cambios en su estado clínico y pronóstico y se quejan a menudo de falta de información y de problemas para comunicarse con los sanitarios. La presencia del médico en el domicilio es valorada positivamente por pacientes y familiares y se percibe como una señal de atención e interés que contribuye a reforzar la sensación de que están recibiendo buenos cuidados.[14]

2. LA RELACIÓN DE AYUDAEs un tipo de relación con la que el profesional puede promover un mejor afrontamiento de las cuestiones de la vida que preocupan de verdad al enfermo tanto de tipo psicosocial como espiritual. Requiere un alivio previo de los síntomas y la creación de un ambiente cordial que permita un intercambio sincero de creencias, valores, experiencias pasadas, etc., y donde el enfermo se sienta acogido y escuchado sin temor a ser juzgado o rechazado para contrastar sus observaciones. Conocer el sentido que da el paciente a lo que le pasa y objetivos,

permitirá al equipo diseñar mejor su intervención [12]. Tabla 4.

Tabla 4. Objetivos de la relación de ayuda [12,15, 25-32]

- Potenciar la capacidad de comunicación dentro de la familia
- Ayudar a hacer frente a los problemas de forma clara y realista, a medida que éstos se presenten y buscar soluciones para los mismos
- Disminuir el miedo y la ansiedad frente a la enfermedad y el tratamiento
- Aceptar la enfermedad, sus crisis, la modificación del esquema corporal, la alteración funcional, la pérdida y el duelo
- Ensayar nuevos modelos de comportamiento

Estos cambios pueden obtenerse a través de diferentes modalidades de apoyo para mejorar su ánimo que comprenden desde el empleo de la música, o del humor, tener acceso a un jardín, a la naturaleza o al contacto con una mascota. A los pacientes les pueden ser de ayuda las reuniones en grupo, las visitas de seres queridos o amigos, el empleo de la oración, la meditación , los temas espirituales, la aceptación, la paz o el perdón, el sentido de control sobre su enfermedad, de haber cumplido sus metas y pensar en un buen futuro para sus seres queridos y cuidado res.[2,3,14]

7. RETOS EN LA COMUNICACIÓN

El cuidador se enfrenta a una situación nueva, con múltiples retos de comunicación con el paciente. Es habitual que la familia plantee que no sabe de qué hablar, cómo dirigirse y comunicarse con una persona que es parte de su vida y que tenga miedo a posibles preguntas sobre el pronóstico de la enfermedad o la muerte. Sus miembros tienden a estar "paralizados", por una verdad que sólo ellos conocen "como un secreto". Por ello, es importante que el profesional reconduzca y asesore a la familia a cómo hacerlo a través del diálogo y que recomiende a la familia que adopte una actitud franca con las preguntas del paciente, respondiendo cuando se sientan capacitados para ello, y si no lo están, lo mejor es remitirle a mantener un diálogo con el profesional. En líneas generales, la información y el diálogo adecuado al ritmo del paciente y de su familia, tienden a mejorar la relación y adaptación a la situación y disminuyen su carga emocional [3,12,18,19,30,32]

A la hora de informar, se debe tener en cuenta el empleo de palabras "correctas" y evitar términos de alto impacto emocional. La sola mención de "**cuidados paliativos**" implica para algunos enfermos la cercanía de la muerte y puede originar rechazo tanto de los propios pacientes como de los cuidadores [6]. Las dificultades para aceptar el término paliativo y lo que éste representa no es sólo una resistencia emocional sino una actitud socio cultural. No informarles de forma adecuada que los C.P. se orientan a buscar su bienestar cuando la curación no es posible, puede originar una mala reacción. Otro término de especial carga emocional en nuestra cultura es la palabra "**cáncer**", que se asocia con abandono, aumento del sufrimiento psicológico y respuestas extremas y estereotipadas por parte del paciente y de la familia. Sobre este tema debe mos ser discretos para ofrecer una información en forma delicada, no exhaustiva, que se ampliará según sus requerimientos. No hablar de este problema no lo hace desaparecer, por lo que es mejor hacerlo en los términos más adecuados y adaptados al paciente. Finalmente, la palabra "**muerte**" sigue siendo un tema tabú que no se trata, se niega o se evita y que se vuelve un obstáculo para la adopción de un abordaje paliativo, pero la muerte es parte de la vida y debe ser integrada y reconocida como tal en la educación y en el diálogo. Es preciso recalcar que conseguir una muerte en paz es un objetivo de la medicina tan meritorio como curar y erradicar las enfermedades [4,8,10,12,29,33] y que nuestro trabajo es intentarlo.

a. Integración de los aspectos biopsicosociales en el cuidado. El paciente es con su familia una unidad de tratamiento para el equipo, por lo que su atención requiere abordar los distintos aspectos bio-psico-sociales en su conjunto, para evitar una visión biologicista reduccionista, que sólo se centre en la enfermedad, porque "*tratar la artritis severa de un paciente sin conocer su identidad central como músico; cuidar de una mujer con cáncer de mama metastásico sin ser consciente de que es la única responsable de dos niños pequeños*, - según Chochinov[13] equivale, a *operar en la oscuridad.*

b. El respeto a la intimidad . Una forma de resaltar la dignidad es el respeto a la intimidad que deben guardar el cuidador y sanitarios hacia el mundo del enfermo. Según M. Moliner, la intimidad se define como el "*conjunto de sentimientos y pensamientos que cada persona guarda en su interior*". El que cuida tiene que ser consciente de que cada individuo es un mundo que se debe respetar y*comprender*. Para Marc Broggi:[18] "*Hay barreras contra la lucidez, a veces levantadas con meticulosidad, que el profesional no tiene la obligación ni el derecho a destruir sin más*". Así, las cuestiones personales deben tratarse en lugares que respeten la privacidad del paciente y se pedirá su permiso para compartir información de su salud o situación con sus cuidadores y explicarles qué es lo que se va a hacer. Ello le hará sentir más como un individuo cuya opinión importa y se respeta y que renuncia voluntariamente a su privacidad de mutuo acuerdo. Sólo desde el respeto a la privacidad y a la confidencialidad se puede crear el clima para una relación terapéutica adecuada [3,12-14,25-29].

Tabla 5. Formas de manifestar cuidado de la intimidad [26]

- El respeto por los gustos y apetencias de la persona en el comer y beber
- La elección de ropa y atuendos que identifican a la persona consigo misma
- La creación de un entorno saludable y la incorporación del apoyo familiar y social
- La actitud de escucha y empatía evitando el paternalismo del saber profesional
- Los consejos de prudencia para adquirir hábitos de salud
- Potenciar la libre toma de decisiones desde el contexto propio de cada individuo, bien sea por sí mismo o por aquella persona de quien dependen sus cuidados
- La elección del propio espacio para llevar a cabo las acciones del cuidado personal

Se procurará preservar su intimidad en todo lo que se hace con los pacientes y protegerles ante los demás, cuidando su presentación y vestido, cubriendo sus lesiones con vendas, evitando con un biombo que les vean en situaciones no deseadas, realizando paseos por zonas poco transitadas y limitando las visitas para que descansen. Extender a los enfermos un manto protector, con una atención más especial como una muestra de afecto, de respeto, de desear hacer algo por ellos, *"para devolver y corresponder"* lo mucho que de ellos se ha recibido, ayuda a que el cuidador se sienta más cercano y útil, reduce la tensión y los sentimientos de culpa y mejora el duelo.

c. Tratar de evitar la conspiración de silencio. Consiste en el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales de alterar la información que se le da al paciente para ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación; con frecuencia también incluye el silencio de las emociones o del malestar que atenaza a los miembros de la familia ante el enfermo. En nuestra cultura, la familia es un agente esencial que con frecuencia reclama para sí una autonomía total y el protagonismo en el manejo de la información. Puede ejercer un paternalismo puro y duro con el enfermo,

no siendo raro que llegue a bloquear un acercamiento mutuo entre éste y su médico a fin de que siga ignorando lo que le sucede, aunque los estudios revelen con frecuencia que el enfermo conoce lo que le está pasando. Con el bloqueo informativo el paciente puede sentirse aislado, incomunicado, incomprendido y engañado. Esta situación disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas, acrecienta la sintomatología ansiosa y depresiva y evita la ventilación emocional entre el enfermo y sus cuidadores así como cerrar los asuntos que les son importantes [10,12,15,29,33].

Los miembros del equipo pueden facilitar que se rompa esta barrera de incomunicación. Una estrategia es **preguntar y analizar con la familia las posibles razones para mantenerla**, que pueden ser desde el respeto a los deseos del paciente de no saber lo que padece, a temores propios del cuidador sobre el enfermo como: "*el miedo a que sufra*", "*a que se abandone*", "*que se desespere cuando le digan directamente que no hay nada que hacer*", "*o pierda la esperanza o a que deje de luchar*"; a su conocimiento de comentarios previos del paciente sobre la idea de un posible suicidio en caso de enfermedad irreversible (que nos alerten sobre un problema de adaptación a la enfermedad o sobre psicopatología y que precisan ser investigados antes de informar); que no desea hablar de la muerte; a su negativa habitual a reconocer lo que tiene, más aún si la situación es grave. La falta de información, en ocasiones, puede ayudar a la familia a soportar mejor la situación. Es interesante indagar sobre **cómo se tomaban las decisiones en la familia** antes de que el paciente estuviera enfermo, no siendo infrecuente que éste sea ahora marginado de la información, a pesar de ser competente.

Tras explicarle los posibles beneficios de una comunicación abierta y sincera para ayudarle a arreglar sus cosas y hacerle sentir acompañado en esta difícil situación, una estrategia que puede ser útil para romper el muro es **confrontar a la familia las posibles demandas de información del paciente y cómo responderle**: *¿Si pregunta directamente qué es lo que tiene y cuánto le queda?, ¿sí me dice que tiene cosas por arreglar y que quiere saber?; " si le digo que todo está bien…igual lo acepta la primera vez, pero conforme la enfermedad progresa y se deteriora, sí me vuelve a preguntar y le repito la misma respuesta, no me va a creer"; "mantener una mentira ante una realidad que dice lo contrario…es imposible"* Una forma de abordarlo es sugerir al familiar que el médico podría hablar con el paciente para explorar si tiene alguna idea de lo que ocurre, alguna preocupación sobre su enfermedad, o alguna necesidad de información y pactar no informar si el paciente no lo desea, o incluso proponer que la visita sea conjunta...¿Qué le parece si escuchamos juntos al enfermo y valoramos luego lo que piensa que está ocurriendo y qué es lo que más le puede ayudar?. Con frecuencia este tipo de plantea miento abre la caja del silencio y crea un ambiente de especial intensidad emocional, que facilita a los familiares para que expresen sus miedos, tras lo cual es recomendable dedicarles un tiempo para reevaluar la situación y los planteamientos del paciente. De cualquier forma, hay que priorizar al paciente y no al familiar como criterio en la toma de decisiones y apoyar a este último sobre la contención de sus propias ansiedades [12,29-35]

d. Experiencias previas de enfermedad.
En las familias existen historias generacionales, mitos, secretos, lealtades, alianzas, identificaciones y resentimientos, etc., todo un mundo de experiencias que influyen sobre sus comportamientos a nivel de la información, vivencia de sufrimiento, control de síntomas en la agonía o los cuidados domiciliarios en situaciones similares. Por este motivo, el equipo procurará dialogar sobre su respuesta a situaciones pasadas para mejorar la comprensión de las reacciones del paciente y de su familia, sus actitudes, sentimientos y preocupaciones a la enfermedad actual. Se indicará que el proceso de aceptación a la enfermedad es individual, siendo normal que

no todos respondan por igual a la evolución del proceso de acuerdo a la mayor o menor cercanía de las personas a su ser querido. Mientras unos se mantienen en la negación, otros pueden haber llegado a la aceptación. Conocer estos hechos les ayudará a aceptarse y apoyarse mutuamente.

e. Información a los más vulnerables.
En cuanto a cómo informar a los que se consideran "más débiles", o "más vulnerables": familiares con psicopatología, toxicomanías previas, alcoholismo, pluripatología severa, menores de edad o ancianos, se les sugerirá que siempre funciona hacerlo de forma delicada, en pequeñas dosis, en forma progresiva, más aún cuando el desenlace final es inevitable, porque todos se adaptan mejor si se hace de esta forma. Se puede también preguntar al cuidador sobre cómo está, si se ve asumiendo esa carga en el momento final y cómo se le puede ayudar. A los menores, se les explicará en un lenguaje sencillo lo que está pasando, haciéndoles participes del cuidado del enfermo mientras vive y en los rituales posteriores si así lo desean. Los más pequeños son los que peor toleran que alguien amado "haya desaparecido" sin más y pueden llegar a sentirse culpables o responsables si no se les explica bien lo que ha sucedido. En los casos en los que se prevea muy difícil hacerlo, se les indicará que pueden pedir ayuda al profesional tratante o de salud mental más cercanos.[12]

8. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En los cuidados paliativos, se considera al paciente y a la familia una unidad de atención y es la actividad central del equipo sanitario, con una importancia semejante al control de los síntomas del paciente. Es el contexto social primario para el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud. La familia actúa como un ecosistema donde el comportamiento de sus miembros es interdependiente y puede desequilibrarse cuando alguien enferma, siendo interesante conocer su estructura, los distintos roles que desempeñan y las relaciones entre sus componentes[30-32]. El médico suele prescribir un tratamiento que se lleva a cabo en el hogar por el propio paciente y sus cuidadores, pero, si no tiene en cuenta el contexto familiar, este profesional y el equipo sanitario se verán privados de una comprensión más amplia de la situación que rodea al padecimiento, con más dificultad para lograr las metas que se proponen.

Una herramienta muy útil en la valoración familiar es el genograma, que nos permite reflejar de una forma gráfica todos estos distintos parámetros.[10-12-16-30]. Si los familiares no se sienten debidamente apoyados, ello no sólo repercutirá en una pobre calidad de cuidados, sino que muchas veces es la causa de la imposibilidad para que el enfermo permanezca en su domicilio. La familia necesita mucha comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente, mientras está al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. Son muchas las ventajas. **Tabla 6.**

Tabla 6. Ventajas del trabajo conjunto equipo-familia- cuidador [2,12,30]

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
- Facilita compartir la misma información
- Permite formular un plan terapéutico más real
- Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
- Favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
- Marca pautas para la intervención de cada miembro del equipo
- Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia

•Reduce relación de dependencia del enfermo

•Permite reconocer el valor y la importancia de cada miembro de la familia

•Reduce la sensación de soledad

•Facilita un seguimiento continuado.

El equipo deberá invitar a la familia a una reunión informativa sobre la situación del enfermo para tratar de crear con ella un "*triángulo terapéutico paciente-familia-cuidador-equipo médico*" que puede actuar en el futuro como una unidad básica de la interacción sanitaria. Esto les da la oportunidad de participar y sentir a los participantes que tienen un cierto control sobre la atención médica, reduce de manera importante el sufrimiento y establece un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras etapas. La familia debe aprender a manejar los miedos del enfermo y sus propios miedos y sentimientos, a no disimularlos o esconderlos y a demostrar lo que experimenta y a compartirlo para reducir su tensión emocional [34-40]

Es recomendable tener **una entrevista individual con el enfermo** , centrada en sus necesidades físicas, psicosociales ,espirituales y posibles tratamientos, pues es posible que tenga miedo a hablar claramente, a mostrar dolor o emociones delante de su familia, para conocer lo que le preocupa de verdad, sin tapujos y participar y arreglar si es posible, alguno de sus asuntos pendientes. Se procurará realizar al menos **una entrevista familiar**, entendiendo por ésta una consulta reglada específica sin el paciente, para que puedan expresar sus preocupaciones y dificultades, sin los límites que en este caso pueda generar la presencia del enfermo [30-32,34-47]. En la tabla 7, se señalan algunos puntos clave a recoger en dicha entrevista. Se ha demostrado que protocolizar un espacio de diez minutos de **interacción entre los profesionales y los familiares**, tras algunas consultas con los pacientes o tras la visita hospitalaria y domiciliaria contribuye a atenuar sensiblemente su sufrimiento. Es también de mucha ayuda tener **una entrevista específica con los cuidadores** centrada en el enfermo, sus posibles necesidades, cuál puede ser su trabajo, el apoyo del equipo y cómo cuidar al cuidador.

Tabla 7. Contenidos básicos de una entrevista familiar [30-47]

•Informar sobre la enfermedad, diagnóstico y pronóstico

•Indicar la evolución probable de la enfermedad y demandas futuras de cuidados del paciente

•Informar sobre cómo va a hacerse el control de los síntomas

•Recoger sus principales preocupaciones

•Orientar sobre la comunicación de la familia con el paciente

• Informar de la organización sanitaria: atención hospitalaria, domiciliaria o urgente

•Indicar los recursos sociales y psicosociales disponibles

•Promover la adaptación psicológica del familiar a la situación de enfermedad.

El equipo sanitario puede ayudar a reducir el sufrimiento de la familia y del enfermo a través de : a) facilitar su formación en el cuidado , b) responder con rapidez a las necesidades de alivio de los síntomas del enfermo y de apoyo que formule la familia, c) facilitarle una buena coordinación entre los servicios especializados, la atención primaria y la hospitalización a domicilio , d) reconocer sus esfuerzos, y e) mantenerse cercanos y facilitar su expresión emocional. De detectarse problemas familiares, el equipo deberá

desarrollar un plan de actuación que puede ir desde aconsejar la redistribución de roles o la necesidad de buscar acuerdos entre todos para realizar los cuidados hasta conseguir apoyos externos y relacionarlos con los servicios sociales o tutelares en casos de carencias económicas o riesgos de posible desamparo para menores y tratar u orientar a salud mental a los que presenten una especial vulnerabilidad . El apoyo emocional de los sanitarios en la desesperanza, su compromiso, la disponibilidad y el acompañamiento activo, cercano y flexible en el momento de la muerte es valorado positivamente por la familia y se considerará parte de una buena atención paliativa [22,3,14,30,35-44].

9. EL LUGAR DEL CUIDADO: DOMICILIO VS. INSTITUCIONALIZADO

Los pacientes con una enfermedad en fase terminal prefieren ,en general, permanecer en su domicilio mientras sea posible. El hogar tiende a ser en estos casos un espacio terapéutico con el que se identifican y que contribuye, a la vez, a crear su propia identidad. Le aporta reconocimiento, seguridad y comodidad [19,30,34-46]. En éste, la persona puede ser ella misma y presentarse tal cual es, rodeada de lo que le es querido y sentirse en un plano de más igualdad en la relación terapéutica porque conoce su medio y lo controla[3,34]. Cuando se pregunta a las personas mayores lo que se consideran una buena muerte, refieren que es "*la que acontece en la vejez, en casa, y rodeado de los suyos* "; a lo que probablemente habría que añadir*sIh sufrimiento*". Pero esto no deja de ser una respuesta a un plantea miento general y la decisión sobre dónde realizar los cuidados dependerá al final de la intensidad de los síntomas, de la situación funcional y cognitiva del paciente, de la capacidad del entorno familiar para los cuidados, de los recursos y de los apoyos de los que disponga, particularmente sociales y sanitarios [38-49].

Un estudio sugiere que hasta un 35% de los pacientes desean morir en casa y que un 48% de éstos considera el acceso a todos los tratamientos como un elemento importante del cuidado paliativo, sea cual sean sus posibilidades de recuperación[39]. El equipo sanitario deberá mantener una reunión con el paciente y la familia para conocer el cuidado que desea recibir, el lugar más conveniente y las posibilidades de hacerlo en casa [35-39]. En algunas ocasiones puede ser útil emplear herramientas como la Escala de capacidad de cuidados en Domicilio (ECCD) y el Home Death Assesment Tool, que sirven para evaluar la capacidad de apoyo asistencial e instrumental familiar y, en los casos en que se considere necesario, es mejor realizar una visita al domicilio y una buena evaluación social para conocer si éste reúne las condiciones para el cuidado, higiene, movilidad, etc., detectar la existencia de otras personas dependientes, la presencia de una conspiración de silencio y la necesidad de ingreso más temprana a un centro para evitar la claudicación familiar [34-51]. Para Cecily Williams, "*la experiencia práctica de visitar a los pacientes en sus hogares y en su entorno proporciona, con una sola ojeada y cinco minutos de escucha, mucha más comprensión que todo un volumen de cuestionarios llenos*", por lo que una visita al domicilio a tiempo puede evitar la aparición de los sentimientos de decepción y frustración en aquellas familias mal informadas que se habían planteado otros objetivos o esperaban resultados distintos.[35]

Un determinante básico para los cuidados domiciliarios es la situación funcional del paciente. Es posible hacerlo en casa si éste es capaz de autocuidarse con mínimas necesidades de apoyo externos, pero según avanza la enfermedad y se encama o presenta deterioro cognitivo, estas demandas aumentan pudiendo superar la capacidad de cuidados de la familia, siendo aquí donde estaría indicado evaluar su ingreso. El apoyo socio-familiar y la existen cia de un cuidador familiar que proporcione un soporte domiciliario adecuado y que sea capaz de trabajar con el equipo y poner en

marcha un plan de cuidados, es el factor principal para asegurar la permanencia de los enfermos en casa. Su ausencia es un predictor de institucionalización de enfermos crónicos y ancianos discapacitados [16,35,46].En esta decisión influye el sexo del cuidador; así, Mor y Hiris [44] encuentran que si es mujer (esposa o hija), el enfermo tiene cinco veces más posibilidad de morir en su casa que si son varones (esposos o hijos). Existen familias, sin embargo, con pocos miembros o mala situación laboral que hacen inviables los cuidados, siendo necesario y deseable el cuidado hospitalario.

El nivel de control de síntomas (número, intensidad y el nivel de sufrimiento que condicionan) procurará ser multidimensional y tiende a influir más en el lugar del fallecimiento que las propias preferencias de los pacientes. Así, se considera que existen tres tipos de pacientes en relación a la presencia de sufrimiento: a) controlado, b) leve-moderado, y c) intenso. Los dos primeros, con una buena red social de soporte, pueden ser cuidados en el domicilio y en su ausencia, son subsidiarios de un segundo nivel asistencial o de centros sociosanitarios [3]. Los últimos, requieren atención directa en una unidad de cuidados paliativos. Si el equipo prevé la aparición de sufrimiento, hablará a tiempo con la familia sobre la necesidad de ingreso en un centro sanitario o de una sedación paliativa, más aún si hay disnea de reposo o de mínimos esfuerzos que probablemente conducirá a crisis más bruscas e intensas; si hay hemorragias externas o riesgo alto de sangrado, un delirio hiperactivo muy intenso y de difícil control si se alarga en el tiempo, etc.,

Diversos estudios en nuestro país han demostrado la efectividad de los equipos de soporte domiciliario paliativo para disminuir el número y duración de los ingresos hospitalarios y aumentar el porcentaje de pacientes fallecidos en el domicilio. La actuación conjunta de Atención Primaria y de los equipos de soporte paliativo es, con frecuencia, la única forma de cubrir las crecientes necesidades en el domicilio. Su participación es indispensable para ofrecer una atención de calidad a los pacientes [2,3,31,45-49]. La falta de información, la no adaptación, la ausencia de un equipo de apoyo o simplemente el miedo a lo que está aconteciendo, es lo que puede llevar a que la familia y el enfermo prefieran al hospital como lugar más seguro.

La cuestión económica sigue siendo esencial en el domicilio porque si ésta es precaria, la atención no siempre será lo más satisfactoria, en especial si no existe un equipo público de C. Paliativos. Muchas veces es preciso crear un microambiente orientado al bienestar del enfermo con camas articuladas, sillas de ruedas, rampas, cambio de puertas, baños, calefacción y otros apoyos económicos para afrontar las dificultades asociadas o derivadas de la enfermedad. Los cuidados paliativos serán de calidad si se mantiene al enfermo en una situación de bienestar a la vez que se procuran mantener los rasgos de normalidad en la vida familiar que comprenden el mantenimiento de los vínculos sociales y otras actividades el mayor tiempo posible de la trayectoria del padecimiento.[14]

10. LA ORGANIZACIÓN GLOBAL DEL CUIDADO

El plan de cuidados debe hacerse de forma conjunta con la familia para tratar de consensuar las necesidades prioritarias y establecer los objetivos básicos para el enfermo y su familia, con una reevaluación periódica de lo alcanzado de acuerdo a los nuevos requerimientos. Las metas serán ayudar al paciente a: mantener la mayor calidad de vida posible con alivio de sus síntomas y del sufrimiento, resolver si es posible algunos asuntos pendientes, hacerle sentirse acompañado y conseguir una muerte en paz, siempre con respeto a su voluntad y el apoyo a la participación de los que lo deseen. El primer paso para organizar un plan de cuidados racional empieza por responder a estas preguntas [50,53]:

•¿Cuáles son las necesidades del enfermo?

•¿Qué clase de cuidado necesita para mantenerlo en casa?

•¿Quién va a proporcionar el cuidado?. ¿Cuándo?. ¿Cómo?

•¿Debería el enfermo permanecer en su propia casa, vivir con los niños u otros familiares o ser asistido en una unidad de Cuidados Paliativos, centro sociosanitario u hospital?

•¿Quién se queda en casa y quién se encarga de las personas mayores?,

•¿Qué cambios se requieren realizar en casa para atender mejor al enfermo?

•¿Cómo se puede darle cuidado sin reducir la atención a otros miembros?

•¿Existen recursos económicos para contratar una ayuda externa si es necesaria?

• ¿Existe cansancio en el cuidador o frustración por atender a un enfermo?

•¿Qué personas pueden colaborar dentro y fuera de la familia?

•¿Qué recursos de ayuda existen en la comunidad?

•¿Quién puede ser el cuidador principal?

Muchas preguntas no tienen fácil respuesta y la solución puede variar en cada circunstancia. Como se ha indicado, se procurará identificar o designar a un cuidador principal y un consejero (si es posible) entre los posibles cuidadores. El primero es el que se hace cargo de los cuidados del paciente y el segundo, el que interacciona o actúa como interlocutor con los sanitarios y cuya opinión sobre la situación de salud-enfermedad tiene un peso específico. Con frecuencia coinciden el cuidador y consejero, pero no siempre es así. El cónyuge es, por lo general, el primer interlocutor natural, por lo que se debe valorar si está educado, si entiende el proceso que se ha puesto en marcha y si puede o no soportar la situación. El equipo velará por la detección precoz de agotamiento y el tratamiento de crisis de claudicación emocional y la aparición de nuevas situaciones estresantes en el seno familiar o entorno del cuidador. El establecimiento de este "compromiso especial" con uno de los cuidadores es positivo porque hace que la relación sea interpersonal y continuada, aunque, a veces, el resto de su familia se desentienda de la situación.**Tabla 8**

Tabla 8. Funciones del cuidador principal y/o del consejero [3,40-48,50]

•Coordinar el tratamiento del paciente.

•Reconocer las complicaciones del tratamiento tan pronto como sea posible.

•Arreglar el transporte a la clínica y hospital.

•Ser un puente en la comunicación entre paciente, familia y equipo.

•Facilitar la comunicación entre los miembros familiares, promoviendo la solución de los conflictos y de la incomprensión.

11. NECESIDADES DE LOS CUIDADORES EN PALIATIVOS

Los cuidadores se enfrentan a un "mundo" de atención al enfermo que les es desconocido, con nuevas demandas y acciones, por lo que precisan adquirir conocimientos y habilidades para afrontarlas, con la carga añadida de la próxima pérdida de su ser querido. Sus necesidades son múltiples, **Tabla 9**, por lo que deben pasar, con el apoyo de enfermería del equipo, por un proceso de aprendizaje del manejo del enfermo, siendo importantes su capacidad para comprender las indicaciones y que esté dispuesto a administrar medicamentos, manejar aparatos o realizar procedimientos

sencillos como curas, su facilidad para moverse por la red sanitaria y usar los recursos de apoyo social.

Tabla 9. Necesidades de los cuidadores. [2,3,30-32,34-42,50-63]

1. Información sobre el proceso que afecta al enfermo

    a. Sobre la enfermedad.

    b. Sobre el pronóstico.

    c. Su evolución y qué hacer en las crisis.

    d. Sobre cómo puede ser la muerte.

2. Mejorar la comunicación y las habilidades de afrontamiento.

3. Formación en el manejo de los cuidados físicos

4. Formación en el manejo de situaciones clínicas concretas:

    a. Síntomas físicos.

    b. De las complicaciones.

5. Formación en el cuidado del final de la vida - agonía.

6. Apoyo y conocimiento de la red sanitaria.

7. Asesoramiento en la toma de decisiones.

8. Apoyo social. Información sobre recursos sociales y cómo acceder a ellos.

9. Apoyo psicológico del cuidador en cuanto a la pérdida. Detección de psicopatología y situaciones de riesgo.

10. Conocer medidas de autocuidado. El síndrome del cuidador, la claudicación familiar, medidas de apoyo.

El éxito del cuidado dependerá de cómo el cuidador se cuide a sí mismo. Hay que atenderle con especial esmero porque se irá viendo cada vez más atrapado a medida que progresa el padecimiento, tanto por el enfermo, que desea que sea la persona que le cuide en todo momento como por su propia adicción a estar con el paciente. El equipo le informará de forma clara cómo le puede apoyar, la atención que ofrecen los servicios de cuidados paliativos, las unidades de hospitalización a domicilio y el seguimiento telefónico. En ocasiones no se solicitan determinadas intervenciones por desconocimiento de su funcionamiento, lo que puede impedir una derivación o petición de apoyo oportunas. Se dedicará tiempo, espacio y recursos para escuchar a los pacientes y cuidadores y que se expresen sobre sus expectativas, necesidades y problemas. Son varios los factores que les hacen más vulnerables: a) la carga del cuidado, b) disminución de las actividades propias del cuidador, c) miedo, inseguridad, soledad, d) enfrenamiento a la muerte y e) la falta de apoyo. Agradecen recibir muestras de solidaridad, de reconocimiento a su labor no sólo al principio sino a lo largo de todo el proceso y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, o incluso culpabilidad que pueden experimentar son normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas, sobre procedimientos como la reanimación, sus preocupaciones son similares a otras personas.

12. FORMACIÓN EN EL MANEJO DE LOS CUIDADOS BÁSICOS.

a. **Higiene del enfermo.** En relación al cuidado físico conforme evoluciona la enfermedad, los pacientes van necesitando más ayudas para el baño, higiene, alimentación, cambios posicionales, etc., por lo que si permanecen en domicilio, los cuidadores precisan adquirir más competencias para realizar las. En la **Tabla 10**, se describen algunas destrezas, y en la **Tabla 11**, varios recursos educativos [50-63]. Los cuidados físicos predispo-

nen más a la comunicación, por lo que es preciso aprovechar esos momentos para escucharles y mostrar cercanía y respeto a la intimidad de la persona, cuidando por ejemplo de mantener su pudor, evitando la exposición de su desnudez más allá de lo necesario, cubriendo las partes ya aseadas, o pidiéndole permiso para proceder a su aseo y desvestirlo. Demostrar comprensión, afecto y estrechar su mano ayuda a hacer su sufrimiento más soportable.

Es importante dar al cuidador nociones de mecánica corporal para que realice la movilización y el transporte del paciente de forma correcta a fin de disminuir su sobrecarga y evitar lesiones físicas. Se insistirá sobre cómo mantener la alineación corporal y llevar el peso cercano al centro de gravedad, flexionar las piernas al levantar un peso, movilizar al paciente, realizar los cambios posturales para evitar la aparición de úlceras por presión, cambio de sábanas con el enfermo encamado, posiciones corporales que favorecen su bien estar, así como sentar o incorporar al paciente en la cama con apoyos; cómo transferirle de la cama al sillón, cómo ayudarle a caminar con mayor seguridad mediante diversos apoyos. Se enseñará a protegerle con uso de barandillas de seguridad, atender la incontinencia con protectores (pañales, sábanas impermeables, plásticos cubiertos por una toalla debajo de la sábana, etc.,), y el manejo de camas articuladas (si se dispone de ellas), o de los colchones antiescaras, aunque hay que sopesar si recomendarlos, teniendo en cuenta su costo y el tiempo esperado de encamamiento [2,3,30,38,44-47,49-62].

Tabla 10 Lista de destrezas en los cuidados físicos que necesitan adquirir los cuidadores

- Comunicación durante las actividades de cuidado físico
- Principios de mecánica corporal segura para el cuidador
- Técnicas de movilización-cambios posturales
- La adecuación de la cama
- La higiene del paciente: corporal, oral y ocular
- La alimentación.

El aseo del paciente encamado se hará delicadamente siguiendo un orden, con un buen secado, que se completará con el uso de cremas hidratantes para activar la circulación. La limpieza de la boca deberá seguir a cada comida y requiere muchos cuidados por lo que se procurará realizar inspecciones frecuentes para detectar precozmente alteraciones micóticas, la formación de membranas, etc,. A los pacientes dependientes, se les limpiará las secreciones del interior de la boca, las comisuras de los labios con una torunda humedecida en agua y si sangran con agua oxigenada diluida al 50 %. Un buen cuidado de la boca es esencial para su alimentación. Se tendrán presentes los **signos de alteraciones en la deglución**, como: carraspeo frecuente, tos durante y /o después de la ingesta, degluciones fraccionadas, presencia de residuos de alimento en la lengua o en la boca, cambios en la voz tras la ingesta y picos febriles o infecciones de repetición. En estos casos es esencial que los enfermos no coman solos y que los cuidadores conozcan qué hacer en caso de atragantamiento como la maniobra de Heimlich. A las instrucciones verbales deberá acompañarles una parte práctica donde se realcen y resuman los elementos básicos, con empleo de palabras de estímulo y reconocimiento durante todo el proceso de formación. Se favorecerán medidas que mejoren su aspecto para presentarlo bien ante sí mismo y ante los demás porque ello repercute en una mejora de su autoestima. Se cuidará de su vestido, uñas, pelo y manos.

Tabla 11. Recursos educativos sobre cuidados físicos [2,3, 48,49-64]

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/PlanAtencionCuidadoras/PlanACFamiliares.pdf.

http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hpm/descargas/enfermeria/guia_pacientes_cuidadores.pdf.

http://www.fundacionjorgequeralto.es/actividades/GUIA-QUERALTO.pdf

http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/cobelas-cuidados-01.pdf.

Guía para cuidadores
http://www.matiaf.net/pdf/caste/familias/guia_para_cuidadores.pdf

http://www.sovpal.org y
www.paliativossinfronteras.com

b. **Masaje.** Un método simple e importante en el cuidado físico es el uso del masaje, muy útil para reducir el dolor y otros síntomas en la enfermedad avanzada, además de tener un efecto relajante. Puede ser proporcionado por los cuidadores familiares, además de los enfermeros y fisioterapeutas. El masaje superficial, relaja y produce una ligera reacción hiperémica cutánea que potencia otros tratamientos antiálgicos, mientras que el profundo sirve para movilizar los tejidos adyacentes, restaurar el intercambio sanguíneo normal, reducir la retracción cicatricial y facilitar la eliminación de los productos de desecho con la consiguiente reducción del dolor por la isquemia [64-66]. En **paliativossinfronteras.com** y en **www.sovpal.org** se encuentra un vídeo sobre su empleo.

c. **La alimentación** es un tema especial en la terminalidad porque representa aspectos específicos en relación al cuidador y a la propia enfermedad. Es fuente de preocupaciones constantes porque permite demostrar afecto y protección al paciente desde las fases iniciales y es una forma de luchar contra ella, por la asociación cultural entre una mejor alimentación y una mejor condición física. Tiene algunos aspectos específicos en esta etapa. **Tabla 12.**

Tabla 12. La enfermedad terminal y la alimentación [3,7,67-70].

- Se produce una disminución del apetito conforme se acerca la muerte
- Las necesidades calóricas son mucho menores
- Hay cada vez más desinterés por la comida y en menor medida por líquidos
- Los enfermos son incapaces de disfrutar de una comida abundante. La prefieren en pequeñas porciones, cuándo y cómo les apetezca
- No está comprobado que una terapia nutricional agresiva pueda mejorar su calidad de vida
- En la agonía la alimentación no es necesaria

El propósito de la alimentación en la terminalidad es conseguir que el paciente disfrute de ella y no la óptima nutrición. Es de mucha ayuda explicar a los cuidadores la importancia de [3,29,67-70]:

- Planificar las comidas como ocasiones sociales no sólo como hechos nutricionales aislados. Así, se mejorará la apariencia personal del paciente, con lavado de sus manos, cara e higiene bucal y arreglo de su entorno, lo que aumentará su autoestima.
- Retirar las restricciones dietéticas en todo lo que sea posible. La sustitución de una dieta diabética por una dieta normal por un tiempo no aumenta el consumo calórico y no deteriora sustancialmente el control de la glucemia.

•Ofrecerle las comidas que el paciente quiera, cuanto quiera y como quiera y que los alimentos respondan al gusto individual.

•Evitar ingerir líquidos bajos en nutrientes como las sopas al inicio de las comidas, para minimizar los efectos volumétricos de los líquidos en la saciedad.

•Evitar los procedimientos dolorosos y las actividades fatigantes antes de las horas de las comidas y retirar de su entorno la medicación y material innecesario de curas.

•Hacer una dieta apetecible y variada, garantizando un aporte adecuado de proteínas y micronutrientes con enriquecedores de la dieta. El color, la textura, la variación y la hora de la comida favorecen la recuperación del apetito. Las bebidas de colores vivos y las comidas condimentadas adecuadamente son más atractivas y apetecibles.

•Fraccionar la dieta del día hasta en 6-7 tomas, presentándola en raciones reducidas y en pequeños platos, si bien es posible también usar platos grandes para que parezca que hay menos comida. Cada porción será servida separadamente y sin prisa, debiéndose retirar un plato antes de servir el siguiente.

•La cantidad de cada ingesta se adaptará a cada enfermo, sin presiones para que ésta sea mayor, porque no terminarlas puede producirle una sensación de fracaso.

•Las dietas deberán incluir alimentos con los que esté familiarizado, líquidos y una moderada cantidad de fibra (fruta y vegetales) para prevenir el estreñimiento.

•Se puede hacer más alimenticia la dieta a través de añadir proteínas a la comida como leche evaporada, en polvo o nata en las salsas, claras de huevo o tofu a puddings, pastas, arroces, vinagreta, guisos y sopas, o el contenido graso, con aceite de oliva a salsas, vegetales o pasta. Si el peso no mejora, se ofrecerán suplementos tipo tentempié entre comidas y se proporcionarán suplementos dietéticos con multivitamínicos y minerales.

•Tener en cuenta otros factores que alteran la ingesta o el apetito como la boca seca o inflamada, náuseas, estreñimiento, reacciones indeseables de medicación, dolor o depresión y que requieren una revisión del tratamiento.

13. FORMACIÓN EN EL MANEJO DE AL GUNAS SÍTUACIONES CLÍNICAS CONCRE TAS.

Una orientación humanista e integral de los cuidados del enfermo será imposible sin un buen control de los síntomas físicos y de las complicaciones. El tratamiento procurará ser integral, farmacológico y no farmacológico y se orientará a aliviar el sufrimiento y a mantener su autoestima y dignidad hasta el final. Cada síntoma nuevo o que no se controla es vivido por la familia como el principio del fin y como un agravamiento de la enfermedad. Cualquier cambio de tratamiento o procedimiento debería ser explicado de forma clara a los familiares. Su alivio insuficiente es la primera causa de fracaso de la atención. Es importante formar a las familias en estos aspectos [4,7,30,50-64].

a. Manejo de síntomas físicos.

Las enfermedades graves provocan demandas en los cuidadores para las que no están preparados, por lo que se les explicará de forma general porqué se producen los síntomas, cómo identificarlos, valorarlos y tratarlos. Así, se les enseñará a valorar su intensidad y el grado de respuesta al tratamiento con una escala graduada donde cero sea la ausencia del síntoma y diez, su mayor intensidad, o como leve, moderado, severo o intenso, y a reconocer su existencia a través de los gestos o alteraciones del comportamiento del enfermo cuando no pueda expresarse. Se ha de observar si el tratamiento es efectivo y si no lo es, en qué momento aparece el dolor. No se darán

dosis extras de analgésicos ni se retirarán si no lo indica el médico.

Tabla 13. Signos indirectos de dolor

- Atonía psicomotriz
- Aspecto de la cara
- Movimientos descoordinados
- Gemidos, gritos
- Roces cutáneos repetitivos
- Confusión súbita
- Sudoración profusa
- Negativa a la movilización
- Zonas dolorosas- sensibles- al movilizarle

Otros elementos útiles a valorar son: el grado de influencia sobre la actividad diaria del paciente, el patrón de sueño, la alimentación, las alteraciones en el ánimo, la afectación de las relaciones personales y el nivel de mejoría alcanzado con el tratamiento. Se les explicará que existen elementos que **aumentan** la intensidad de los síntomas: la ansiedad, el insomnio, la fatiga, miedo, la depresión, sentirse aislado, el enfado, y otros que **los disminuyen**: un buen control farmacológico, el sueño, reposo, simpatía, sentirse querido, respetado y apoyado. El síntoma que más preocupa a los cuidadores familiares es el dolor. Su manejo eficaz requiere facilitarles información sobre su alivio, la forma de administrar la medicación, cómo evitar los picos de dolor, tomar decisiones sobre dosis, vía y frecuencia por un periodo de 24 horas, guardar registros sobre el nivel del dolor en relación con la medicación, su respuesta y frecuencia hasta los aspectos técnicos de las bombas de infusión continua[29-34,71-74].

b. Manejo de las complicaciones

Los cuidadores deberán conocer las posibles complicaciones de la enfermedad y su tratamiento y dispondrán de un teléfono para emergencias. Así, si hay riesgo o antecedentes de crisis convulsivas se les instruirá sobre cómo actuar ante una convulsión (posición, protección, etc.,), mantener al enfermo en un lugar seguro para evitar lesiones sin introducir objetos en la boca para impedir que se muerda la lengua, salvo que se tenga una cánula específica y el uso de medicamentos como diazepam rectal. De prolongarse o repetirse las crisis se recomendará su ingreso en un centro sanitario; si existe un alto riesgo de hemorragia por un tumor adyacente a un vaso sanguíneo, se procurará disponer de sedantes de acción rápida y toallas oscuras para mitigar el impacto visual del sangrado. En caso de disnea por cáncer de pulmón, se les facilitará el uso opiáceos y/o sedantes, pero si ésta es severa, se valorará su ingreso y/o sedación [3,39,50-60,73,74]. Estos pacientes tienden a morir por efectos generales del tumor y a apagarse lentamente.

c. Alivio del sufrimiento

El sufrimiento impregna la enfermedad terminal. El malestar, las dudas, el diagnóstico, los síntomas crecientes, los tratamientos, el miedo, la vergüenza, el aislamiento, la dependencia, el cansancio, las esperanzas vanas, el deterioro progresivo… se vuelve una abrumadora cadena de pérdidas que tiende a sobrepasar nuestra capacidad de afrontar esta etapa. Por estas razones, la primera tarea con los cuidadores en la fase terminal, una vez estabilizado el paciente de sus molestias, es tratar de definir cuáles pueden ser los motivos de esperanza que le ayuden a vivir mejor esta última etapa y procurar trabajar con él/ella, particularmente en cuatro aspectos: a) revisar el tratamiento para controlar bien los síntomas, b) transmitirle seguridad de estar bien cuidado con nuestra actuación y de que no será abandonado, c) intentar ayudarle a reducir el sufrimiento remediable, y, d) proporcionarle el mejor ambiente posible con respeto a su voluntad.

Para reducir el sufrimiento se procurará detectar lo que el enfermo como su familia perciban como una amenaza a su existencia para tratar de atenuarla, bien a través de acortar los tiempos de espera todo lo que sea posible, tanto para el diagnóstico o su tratamiento. Debemos mostrarnos sensibles a los que temen lo peor, a los que tienen un diagnóstico incierto y a los enfermos en situación terminal. Como dice Rosa Montero:"*Lo único que yo creo que uno puede hacer con el sufrimiento, es convertirlo en empatía, en compasión, en entendimiento del dolor de los demás ..en piedad.*" Nuestros mejores esfuerzos se dedicarán a procurar que no le falte una mano y un oído amigo, que no padezca síntomas molestos, que alguien permanezca a su lado si teme a la soledad o al abandono más aún en la agonía y ayudarle a pensar que si en algún momento se siente culpable, que será perdonado. El enfermo debe sentirse querido y aceptado como es y por lo que es y acompañado, especialmente, cuando llega la hora de la muerte.

14. APOYO Y CONOCIMIENTO DE LA RED SOCIOSANITARIA.

Las familias se quejan de falta de continuidad de cuidado cuando el paciente va del hospital a casa o a un centro sociosanitario y encuentran que los servicios están fragmentados, que ignoran los recursos disponibles o son incapaces de obtenerlos, por lo que es esencial que se cree una buena coordinación entre los diversos niveles asistenciales para asegurar que el cuidador reciba la información que necesita durante el tránsito entre los distintos profesionales. El cuidador procurará observar los cambios y signos de enfermedad en la persona que cuida que pueden ayudar a detectar problemas médicos. Cuando llame pidiendo ayuda hará hincapié en indicar los síntomas que presente el enfermo, momentos de aparición, su frecuencia y su posible intensidad. Debe dar oportunidad a que el médico se reúna en privado con el enfermo para discutir la información confidencial y procurará informarse sobre cómo puede ser de ayuda en el manejo de los problemas principales, incluida las emergencias. El paciente y la familia requieren información sobre los recursos de apoyo sanitario con relación a ayudas para la asistencia domiciliaria, la disponibilidad de servicios de hospitalización a domicilio o equipos complementarios de cuidados paliativos o de atención primaria, qué hacer en caso de urgencia y el teléfono de urgencias de 24 horas[50], etc.,

Debido a la participación de múltiples personas y profesionales en la atención domiciliaria, se sugerirá al cuidador dotarse de una carpeta organizadora de hojas transparentes para ordenar y presentar la información relevante del paciente con los siguientes compartimentos:

a. Identificación personal: nombre, dirección, teléfonos

b. Familia y amigos: teléfonos del trabajo y de casa de familiares o amigos.

c. Números de la Seguridad Social y otros seguros

d. Información sanitaria/profesionales médicos

- Informes de ingresos, hojas de consulta, analíticas, alergias, intolerancias medicamentosas

- Hoja de medicamentos, esquema de las tomas, formas de administración y su indicación principal, fecha de inicio, fecha de suspensión

- Nombres y teléfonos del médico (tanto de cabecera como del hospital que le ha tratado al enfermo), enfermero, centro de salud, emergencias y farmacéutico

- Hojas de evolución o cambios en la medicación en la visita

e. Listado de necesidades (cosas o actividades) para el enfermo y la familia

f. Registro de fuentes de ayuda locales: direcciones y teléfonos de asociaciones relacionadas con la enfermedad, voluntariado, Cruz Roja, Bienestar social y otras instituciones públicas, ingresos de respiro, cuidadores por horas, Teléfono Paliativo, Asociación contra el cáncer, Hilo Dorado, Hilo de Plata y el T. de la Esperanza y agencias de cuidado domiciliario

g. Actuación en emergencias: crisis, fiebre, hemorragia, agitación. Teléfonos de emergencias, de intoxicaciones y de abastecimiento de oxígeno

h. Asuntos legales: En caso de existir, Testamento Vital, Delegación de derechos o Directrices previas por si el paciente pierde su conciencia

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

15. APOYO SOCIAL. INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS SOCIALES Y SU ACCESO

Muchos de los problemas que se detectan en la atención del paciente provienen de las condiciones emocionales y sociales que viven los cuidadores, por lo que se preguntará sobre sus necesidades, si se les puede ayudar de alguna forma y cómo están afrontando la situación [43,4,30-31]. Se ha encontrado que *para las familias son más importantes* los aspectos psicosociales que los síntomas físicos, mientras que para los pacientes, la situación es la contraria [31,,53,73-76]. Así, Agrafojo [75], señala como **relevantes para las familias** , la necesidad de: a) soporte emocional; b) asesoramiento sobre ayudas y el acceso a las mismas, en concreto sobre pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido o una beca para estudios de los hijos; c) recursos técnicos: camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras; d) coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales) para agilizar expedientes y temas que les preocupan con abogados, jueces y notarios; e) ayudas económicas y , f) personal de asistencia domiciliaria.

Es esencial detectar desde el primer momento las necesidades económicas, la situación laboral, de invalidez o similar para derivar a familias a los servicios que tramitan esas ayudas o de camas articuladas, etc.., y facilitarles el contacto con los asistentes sociales y asociaciones de ayuda contra el cáncer, paliativas o de demencias. Es muy útil la participación de profesionales del trabajo social, como parte del equipo sanitario para valoraciones generales, o para una actuación en situaciones concretas. Cuando se requiere una asistencia prolongada, sólo los cuidadores que estén auxiliados por algún tipo de servicios sociales pueden mantener el afecto y calor humano a lo largo del tiempo [3,2429,31,,34-36].

16. EL CUIDADO DEL FINAL DE LA VIDA Y LA AGONÍA

Los momentos finales son muy críticos para la familia, por lo que es fundamental mantenerles bien informados de que en el final de la vida pueden producirse complicaciones y atenderles con la mayor delicadeza posible. Cuando se plantea la muerte con antelación, se debe explicar que es un proceso natural, que no suele suponer un sufrimiento físico ni espiritual y cómo se suele presentar y se abordará . Es de ayuda advertir sobre la muerte inminente, en particular en caso de enfermedades con deterioro rápido, porque los cuidadores no siempre tienen conciencia de los cambios para así facilitarles avisar a otros familiares.

La agonía es un momento individualizado y muy cambiante dentro de la evolución del enfermo donde se cristaliza la pérdida y la despedida [4,5,7,54-59,73-74]. Se acompaña de un deterioro muy acusado del estado general

que anticipa la muerte y origina un gran impacto emocional sobre la familia. Es un período donde no sólo el paciente, sino la familia, precisan más atención y cercanía. La familia se enfrenta a un reto a veces difícil: determinar el lugar para los momentos finales -en casa u hospitalizado- por lo que hay que buscar un equilibrio entre los deseos del paciente, la capacidad de cuidado de los familiares, el tipo de síntomas y el grado de control que se puede conseguir en un sitio u otro. En esta fase, pueden reaparecer síntomas previos u otros nuevos como el deterioro de conciencia, desorientación, confusión, agitación psicomotriz, trastornos respiratorios, acúmulo de secreciones, dificultad de ingesta, ansiedad, depresión, retención urinaria, etc., Tabla 14 , por lo que las demandas de cuidados se intensifican, con aumento de la dependencia del paciente para todas las actividades básicas de la vida diaria.

Tabla 14 . Entrada en la situación de agonía [73-74]

- Postración en cama con astenia profunda
- Somnolencia
- Confusión
- Indiferencia por la ingesta de alimentos y líquidos
- Disminución del estado de alerta con dificultad de concentración
- Referencias verbales a familiares ya desaparecidos o confusión del cuidador con la madre
- Retención urinaria y fiebre en algunos casos
- Intuición de que "algo no va bien" en los cuidadores
- Dificultad o perdida de la vía oral
- Alteraciones respiratorias
- Aparición de signos y síntomas nuevos (delirio, dolor, disnea, estertores)

Para disminuir los estertores, facilitar los cuidados de la piel, o la administración de medicamentos por vía rectal se colocará al enfermo en decúbito lateral y con las piernas flexionadas. Se pondrá una sonda vesical conforme pierda la conciencia, si hay sospecha de retención urinaria, reduciéndose los medicamentos a los indispensables salvo los del dolor, manteniendo la vía subcutánea si la oral no es posible por náuseas o vómitos. Todo lo que se haga será para su comodidad, realizando los cambios posturales sólo si no son molestos, masajes suaves con cremas hidratantes, cuidado de la boca y labios, retirada de dentaduras mal ajustadas y limpieza de secreciones. Se emplearán compresas frías en caso de fiebre y se procurará crear un ambiente de respeto y poco ruidoso en torno al enfermo. Se explicará a los familiares que las necesidades de hidratación o de alimentación se reducen, pues forma parte de la agonía no tragar, no beber o no comer y se aumentará el apoyo a la familia, que está más sensible a la forma como se trata al enfermo, si éste tiene o no los síntomas bien controlados, si está bien presentado, si se demuestra disponibilidad y se acude pronto a las llamadas.

Los sanitarios tienen un papel fundamental para corregir el posible sufrimiento e informar sobre los cambios "normales" que va presentando el enfermo y sus causas, por ejemplo, que los ruidos respiratorios se deben a secreciones en la garganta que se movilizan con la respiración, la variación en los patrones de respiración y de vigilia y la disminución progresiva de la conciencia [51-57,73,74]. Los familiares viven intensamente la agonía, con mucha sobrecarga emocional, ya sea por su propia vulnerabilidad, en especial cuando el que se está muriendo es un hijo, una persona joven; si el desenlace está siendo demasiado rápido y si no ha dado tiempo para adaptarse a la situación; por reactivación de experiencias previas semejantes asociadas el sufrimiento

a la muerte; por muertes recientes, etc.,. El equipo procurará permanecer cercano a la familia para conseguir el máximo bienestar del paciente y prevenir las crisis, realizará más visitas con más disponibilidad de tiempo a la familia para acompañarle, tanto para facilitar su expresión emocional y responder las preguntas y dudas, a la vez que para resaltar la importante labor que está realizando [29,30,73-74]. Si se opta porque el paciente muera en casa, se establecerán cuidados continuos tendientes a brindar el máximo bienestar y a evitar el ingreso hospitalario en fase de agonía, procurando resolver síntomas o situaciones con el apoyo de los medios humanos y materiales necesarios.

17. ASESORAMIENTO EN LA TOMA DE DECISIONES

Muchos pacientes y familiares se ven en la necesidad de tomar decisiones sobre distintos aspectos de la terapéutica y de los cuidados y lo harán mejor si el equipo contribuye a que puedan examinar con objetividad la situación y las diversas opciones existentes transmitiendo serenidad, objetividad, sensación de control y seguridad en la asistencia. Tabla 15. La mayoría de los dilemas éticos identificados por los profesionales se centran en las decisiones en torno a las alternativas terapéuticas sobre el control del dolor y el sufrimiento y el respeto a la autonomía del paciente [19,20,76-86].

Tabla 15. Alternativas terapéuticas sujetas a posibles dilemas éticos [76]

- Sonda nasogástrica : 61%
- Sedación paliativa : 52%
- Antibióticos : 52%
- Hidratación endovenosa : 39%
- Soporte vital avanzado : 30%
- Ubicación del paciente : 26%
- Transfusión sanguínea : 22%
- Gastrostromía : 17%
- Ventilación mecánica : 13%
- Diálisis en Insuficiencia renal avanzada: 13%

El equipo procurará emplear con el enfermo y su familia desde un principio diversas estrategias deliberativas de participación que permitan tomar las decisiones de forma escalonada, prudente y consensuada, método esencial para la prevención de futuros conflictos [3,77-86], haciéndose cargo de todas las dimensiones presentes en la relación clínica (hechos, valores, emociones, deberes y normas) para ir marcando el camino. Es importante plantear los dilemas asistenciales antes de que se presenten, porque cuesta menos decidir y se puede ser más objetivo cuando no se está con la carga emocional de la situación en sí y no se necesita una respuesta perentoria o urgente. Hacerlo permitirá seleccionar la mejor opción entre las disponibles y la toma de decisiones difíciles, como cuando se plantee la suspensión de un tratamiento [24,77-86].

Con relación a la opinión del enfermo para tomar algunas decisiones, aunque no lo sea para todas, éste debe mostrar una cierta comprensión de la alternativas y de los riesgos asociados a las mismas para llegar a una decisión determinada, facultad que será juzgada con rigor creciente a medida que aumenta el potencial de efectos lesivos de la misma para su vida. Es de interés valorar el impacto que la actuación médica está causando al enfermo a través de las opiniones que se recojan del personal que está en mayor con tacto con el paciente y según la dificultad que exista para conseguir un buen control sintomático. La opinión de la familia deberá basarse en los valores que tenía el paciente antes de perder su capacidad de decisión y en lo que sería beneficioso para éste en la circunstancia actual. En cuanto a la experiencia de vivir con

la enfermedad o la incapacidad, *"la determinación de calidad de vida"*, pertenece únicamente al enfermo y puede ser más positiva de lo que el observador cree, por lo que debe aceptarse cada vez más la evaluación subjetiva que haga el propio paciente de su situación vital [77-81].

Se tendrá en cuenta la opinión del paciente y de sus familiares a la vez que se presta atención a sus necesidades. Así, **se puede pactar**, por ejemplo, la sedación futura ante una situación de disnea, dolor u otro síntoma refractario; si se llega a producir el fallo renal, que no se iniciará diálisis; si aparece una parada cardiaca, que no se le reanimará; que no se seguirá una quimioterapia activa cuando las posibilidades de respuesta sean nulas, cuando su rentabilidad en tiempo de vida o la carga de efectos secundarios lo hagan desaconsejable; que no se pondrá una sonda nasogástrica en la agonía, porque en estos momentos es inútil y contraproducente; que no se usará ésta, como una primera opción en una obstrucción intestinal, sin emplear previamente el tratamiento paliativo antisecretor; que se valorará la necesidad de hidratación; o que no se transfundirá sangre por astenia tumoral sin un síndrome anémico severo, o ante una hemorragia activa sin posibilidad de pararla; etc. Otra estrategia es establecer los objetivos del cuidado primario como:¿Qué es lo primordial? ¿Prolongar la vida, maximizar la función o promover el confort?

Los familiares presentan sentimientos de sobrecarga, culpabilidad y duda cuando se les solicita que asuman la responsabilidad sobre la suspensión del soporte vital o de otro tratamiento, más aún cuando de ellos depende el futuro del paciente, por lo que sería mejor que la toma de decisiones descanse sobre la voluntad del enfermo si éste puede pronunciarse. Así, no es infrecuente, que una familia asocie el inicio de un tratamiento opiáceo con un empeoramiento clínico y que desee que se suspenda, a pesar de las explicaciones de los profesionales, sin considerar que ello pueda deberse a la propia evolución de la enfermedad y a la necesidad de controlar mejor al dolor o la disnea. En estos casos, la mejor solución es preguntar al propio paciente, una vez conseguida la analgesia o la reducción de la disnea si prefiere la situación anterior o la actual. Una forma útil y cada vez más frecuente de afrontar estos temas, es que éste exprese su voluntad a través del Testamento vital y las Directrices anticipadas, que deberían servir de punto de partida hacia una atención asistencial según sus deseos. Si no está capacitado para decidir, es responsabilidad del equipo ayudarle en la toma de decisiones y guiar a la familia sobre lo que habría hecho el paciente, "por su mejor interés", basándose en sus comentarios sobre situaciones similares mientras estaba sano o capacitado. De persistir las dudas, se puede recurrir a los comités de Ética asistencial de los hospitales (C.E.A.) [77-86]

> "Todo lo que amamos nos pueden arrebatar, lo que no nos pueden quitar es nuestro poder de elegir y qué actitud asumimos ante estos acontecimientos."
>
> Victor Frankl

En cuanto a los profesionales involucrados en la atención del enfermo, lejos de separarse del proceso de decisión o de mantenerse en una neutralidad cómoda, creemos que por su conocimiento y experiencia pueden servir para asesorar al cuidador y/o al paciente a fin de que puedan sopesar mejor los pros y contras de la decisión, porque sus opiniones siempre les serán útiles, a la vez que acompañarles cuando hayan tomado una opción[76-83], y es que: *"lo que los profesionales creen sobre los pacientes y su potencial puede afectarles*

profundamente. La actitud de un experto es contagiosa y puede ser limitante[76-80], por lo *que su comportamiento hacia los pacientes deberá estar siempre fundamentado en la bondad y el respeto* [3,4,13,77]. Hay que dejar claro, no obstante, que la responsabilidad de esta decisión no le compete al profesional de forma exclusiva y compartirla no supone una dejación de su deber.

Existen **varios factores en el cáncer avanzado que pueden ayudar a tomar la decisión** de mantener una actitud terapéutica activa o adoptar sólo unas medidas meramente sintomáticas como son [71,73,81]: la edad del paciente y su sensación de haber completado su misión o no; su actitud (y la de su familia) ante la enfermedad, desesperanza, negación, etc., el problema de base y la pre sencia de otras enfermedades; los objetivos del paciente y de la familia en el final de la vida; los síntomas (número, severidad y repercusión); las cargas (también las económicas); los riesgos y los posibles beneficios del tratamiento; la respuesta a otras medidas previas y las cargas (o sobrecargas) de trabajo asociadas a cada posible opción.

Fig. 3 . Toma de decisiones en el cáncer avanzado [77,85]

Los cuidadores pueden manifestar diferencias en ocasiones sobre cómo debe de ser el final de la vida. Así, mientras para unos, éste se basará en un alivio adecuado de los síntomas, del sufrimiento y una compañía afectuosa, para otros consistirá en el empleo de la más alta tecnología, lo que traerá problemas sobre cómo decidir y qué hacer en esta etapa. [2,3,76,83] Es una situación que requiere un intenso diálogo y negociación, siendo una actitud cada vez más aceptada, **evitar el encarnizamiento terapéutico**, que enlaza con el tema de **la adecuación del esfuerzo terapéutico**, un asunto polémico, porque no se trata sólo de "dejar de hacer", sino de adoptar una actitud proactiva que incluye añadir o modificar las medidas diagnósticas, de monitorización y terapéuticas de acuerdo a los objetivos del momento y se materializa en unos cuidados intensos e individualizados.**Se refiere a no iniciar o a retirar un determinado tratamiento** con el que no se generan beneficios para el paciente, tanto en situaciones en las que éste puede o no decidir por sí mismo. Su justificación se basa en la percepción de desproporción entre los fines y medios terapéuticos. [84,85]

Tanto el inicio como la retirada terapéutica tienen la misma categoría moral, pero con frecuencia es más difícil retirar un tratamiento que instaurarlo, por ejemplo administrar antibióticos o la hidratación, siendo lícita la retirada si es un problema mantenerlo, siempre que no sea perjudicial para el paciente. Una forma de resolverlo es mediante una "prueba terapéutica", que consiste en tomar una línea de actuación de entre las posibles opciones existentes con el objetivo de comprobar su resultado. Si el resultado de la acción escogida no consigue alcanzar los fines que el paciente desea y los que se habían acordado, ésta se abandonará y será preciso buscar nuevamente la más apropiada. La determinación del beneficio la ha de realizar, en primer lugar, el propio paciente (o su representante) pues éste es con frecuencia subjetivo. La decisión compartida del profesional con los cuidadores será así mucho más realista,

alejándonos de una mera oferta de posibilidades. La adecuación pasa a ser proporcional al tratamiento, como consecuencia de la deliberación libre entre el paciente, el cuidador y el profesional y se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación y crece con la mutua confianza.

La sedación de los pacientes si aparecen síntomas y sufrimiento resistentes al tratamiento es un objeto de discusión en la literatura de cuidados paliativos[76-85]. Puede ser reversible para algunos procedimientos o irreversible, caso en el que se plantean diversos problemas éticos, entre ellos, el que con ella desaparece la vida consciente de la persona y su capacidad de relación, comunicación y experiencia moral. Por este motivo para realizarla es básico obtener el consentimiento explícito del paciente, siempre que sea posible, o en caso de que no lo sea, de la persona en quien haya delegado o de su familia. La sedación tiene varias indicaciones.

Tabla 16. Indicaciones de la sedación [77, 82]

•Prevenir el sufrimiento predecible y cierto por una maniobra diagnóstica, terapéutica o circunstancias propias de una enfermedad

•Tratar un síntoma físico o psicológico refractario a otros tratamientos

•Disminuir el nivel de conciencia ante una situación deliberada (sopesada y compartida) como una estrategia terapéutica

•Proteger al paciente frente al sufrimiento que no puede evitarse sin disminuir su nivel de conciencia

•Disminuir la excitación del sistema nervioso central en un paciente frente a una situación real o ficticia que es vivida como una amenaza insuperable, permitiéndole un estado de cierta indiferencia frente a la amenaza

Tiene mucho interés instruir a los ciudadanos sobre las posibilidades de la sedación y su poder de elección. Cuando se realice la sedación por causas físicas (disnea o dolor incoercibles), su empleo puede analizarse desde la perspectiva de un mal menor, pero si se plantea por causas psicológicas, la situación se vuelve más compleja porque engloba aspectos cognitivos, afectivos y de comportamiento. Si la sedación se realiza en el domicilio, el impacto tiende a ser mayor, por lo que para que sea técnicamente adecuada existen una serie de recomendaciones que se deben cumplir según A. Gisbert[69] Tabla 17

Tabla 17. La sedación paliativa en el domicilio [19,69]

•Informar a la familia exhaustivamente sobre la forma en que se va a realizar y la actitud a seguir en caso de que la sedación no sea suficiente o el paciente se agite;

•Proporcionar suficiente medicación y material para que se pueda administrar las dosis de rescate en caso necesario y asegurarse de que la comprensión es correcta;

•Explicar que las dosis de rescate suministradas no serán la causa del fallecimiento, ya que el aumento de dosis está justificado por que el paciente lo precisa y se halla en los últimos momentos de su vida;

•Recordar siempre la gravedad de la enfermedad que está amenazando la vida del enfermo y que nuestro objetivo es aliviar el sufrimiento, un razonamiento que ayuda a restar sentimientos de culpabilidad y a elaborar correctamente el duelo;

•No olvidar que en el domicilio los profesionales transferimos una gran responsabilidad a los familiares, que éstos han de actuar como enfermeros y que deben tomar decisiones para las que no están formados, por lo que precisan el máximo apoyo y respeto del equipo. En caso de alguna duda, dar al familiar un

teléfono de contacto para expresar sus preocupaciones.

18. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL CUIDADOR EN CUANTO A LA PÉRDIDA. DETECCIÓN DE PSICOPATOLOGIA Y SITUACIONES DE RIESGO

Los cuidadores de los pacientes se enfrentan a dos sucesos muy estresantes de la vida: cuidar de una persona con dependencia y asistir al final de la vida de su ser querido, situaciones que les hacen muy vulnerables a nivel emocional, por lo que requieren apoyo de los sanitarios, ante un posible agravamiento de una psicopatología previa o de los factores de riesgo para presentarla. Si el cuidador es un familiar sanitario, médico o enfermero, es común que lleve todo el peso de la información y de la toma de decisiones, con la carga añadida de que la familia les considera "inmunes" al dolor por su profesión, cuando en realidad esta situación les recuerda la cara más oscura del dolor y del sufrimiento. Estas personas tienen riesgo de sufrir una sobrecarga emocional por lo que es recomendable que dejen, si les es posible, su papel sanitario y que animen al resto de familiares a participar en la recepción de información y en la toma de decisiones, con respeto a la voluntad del paciente y si ello no es posible, tratar de hacerlo por consenso con la familia [86-89]

La pérdida inminente del ser querido hace que afloren múltiples sentimientos en el cuidador que precisan ser valorados por el equipo en cuanto a sus características, duración e intensidad. La ira, resentimiento, tristeza o ansiedad, se ven compensados normalmente por otros momentos de alegría en su vida personal y de su relación con el paciente. Son parte del propio cuidado y de su interrelación con una persona enferma y forman parte de la adaptación a la realidad que están viviendo. Si su intensidad y duración, no obstante, supera a lo normal o coexisten niveles altos de ansiedad y depresión, pueden requerir un tratamiento específico y otras medidas de apoyo.

Tabla 18. Factores de riesgo de duelo patológico [4,7,52,54]

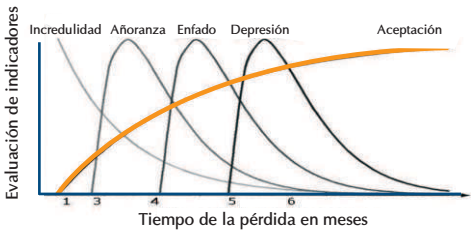
- Niños preadolescentes
- Viudos de más de 75 años
- Personas que viven solas, personas aisladas socialmente, con red social deficitaria
- Muertes súbitas, en especial por suicidio
- Relaciones difíciles con el enfermo
- Antecedentes de trastorno psiquiátrico, en especial depresión
- Antecedentes de abuso de sustancias psicotrópicas, legales o ilegales
- Disfunción familiar
- Esposa superviviente, en especial el primer año
- Escasas autoestima y confianza en sí mismo

Para facilitar que el duelo sea más llevadero el equipo procurará estimular a intervenir a los familiares en su cuidado durante la enfermedad y aclarará su situación clínica en todo momento, más aún cuando se acerque la muerte y hablará a sus familiares para darles tiempo para que se comuniquen con otros seres queridos. Se permitirá y procurará que la familia o personas queridas estén presentes o cercanas cuando ésta acontezca y se explicará a los ausentes las circunstancias en que se produjo, se aclararán dudas y se facilitará la expresión emocional tras la pérdida en un lugar apropiado. Son normales tanto la tristeza absoluta, como la reacción de alivio al considerar que el paciente ya no sufrirá más. Se esperará que pasen los momentos de mayor dolor y tensión para empezar los trámites y procedimientos necesarios tras la muerte.

En cuanto a la pérdida del ser querido, existen

diversos modelos que resumen el proceso de duelo conforme los pacientes se acercan a la muerte. Las cinco etapas de Kübler Ross (negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y finalmente aceptación) son las mejor conocidas. Muchos pacientes no pasan secuencialmente a través de estas etapas, pero el modelo refleja el margen de respuestas emocionales de afrontamiento de la enfermedad terminal. Estudios más recientes sobre duelo tras la muerte [90], sugieren un modelo en el que la aceptación aparece a los pocos días y va increscendo; la incredulidad tiene un pico al mes; la añoranza a los cuatro meses, el enfado a los cinco, y la depresión a los seis meses. Esto sugiere que los supervivientes que continúan teniendo sentimientos intensos o efectos negativos siete o más meses después de la pérdida se beneficiarán de una evaluación psicosocial y de un posible tratamiento antidepresivo.

Figura 5. Indicadores del duelo [90]



Los cuidados paliativos no sólo apoyan al enfermo frente a su padecimiento, sino que también ayudan a las familias en el proceso del duelo. La muerte futura se integra en el curso de la vida y es posible trabajar sobre el enfermo y con su familia para hacer que esta etapa previa sirva para cohesionar más a los que intervengan en el cuidado en el futuro, a la vez que refuerza la necesidad que tenemos unos de otros para seguir adelante y ver que la solidaridad hará más positiva la vida que nos toca vivir. Las personas en duelo necesitan , por lo general, que se escuche la historia de su pérdida, sentirse protegidas, tener permiso para expresar sus emociones, sentir que su experiencia de duelo tiene impacto en el otro, expresar y recibir afecto durante esta situación de especial vulnerabilidad que están viviendo. Requieren sobre todo tiempo y que haya personas que sean amigos que empaticen con su pérdida y que les acompañen en el proceso de reconstrucción de una nueva realidad en la que el ser querido ya no está. Las pérdidas que vamos sufriendo y un conocimiento cada vez mayor de las limitaciones que nos da el vivir, nos recuerdan las palabras de Xavier Guix que dice: "*Nos pasamos el último tramo de la vida haciendo un honroso ejercicio de desapego para ir quedándonos en paz con uno mismo, con los demás y con la existencia tal como ha sido*."

19. PROBLEMAS DEL CUIDADOR. EL SÍNDROME DEL CUIDADOR, LA CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Los cuidadores de personas dependientes afrontan una gran carga y desgaste por la atención que les puede afectar tanto en su parte física (cansancio, agotamiento, cefaleas, dolores musculares), psíquica (depresión, ansiedad, afectación del sueño), socio-familiar (disminución del tiempo libre, pérdida de independencia, soledad, aislamiento, conflictos) y económica (repercusión laboral), con reducción de su capacidad de cuidados. Se conoce como **el agotamiento del cuidador, el cuidador quemado, o el síndrome del cuidador**, que es necesario detectar y prevenir precozmente. Puede manifestarse con un bloqueo emocional, hostilidad, o agresividad por parte de los cuidadores hacia el enfermo y el equipo y ser un episodio momentáneo, temporal o definitivo que se expresa por deseos de abandono del enfermo [3,42,48,51,87-94].

El quemamiento se manifiesta por cambios frecuentes de humor, falta de concentración, olvidar las cosas, problemas para conciliar el sueño, encontrarse muy cansado, la sensación de soledad y desamparo, no permitir que nadie

comparta su cuidado, posibles malos tratos al ser querido, pérdida de apetito o comer demasiado, la presencia de psicopatología, la solicitud de hipnóticos o de energizantes (pérdida de energía, fatiga crónica), un consumo excesivo de tabaco o de alcohol, de fármacos o la aparición de enfermedad, etc., La posibilidad de ser absorbido o incluso "quemado" por el cuidado ajeno está muy bien ilustrada en la película *Hable con ella*, de Pedro Almodóvar, cuyos protagonistas no son en realidad las dos mujeres enfermas, sino sus cuidadores: dos hombres que, según reza el guión, son "incapaces de hacer daño", pero que viven básicamente aislados, con problemas de comunicación: hablan demasiado, o demasiado poco, o a la persona equivocada. Esto tiende a ocurrir en todas las enfermedades en que se precisa de un cuidador. [80]

Existen varios instrumentos de medida para detectar de forma precoz esta situación. La Escala Zarit en su versión reducida ha demostrado ser útil y de fácil manejo no sólo para diagnosticarla, sino también para poder cuantificarla y hacer un seguimiento posterior. Otras escalas de interés son la Entrevista de carga del cuidador y la Escala del paso del tiempo de Bayés, en la que se observa que éste parece que pasa más rápidamente cuando la relación con el enfermo se percibe como buena y se considera el cuidado como una tarea agradable y positiva. La percepción del paso del tiempo de los cuidadores no siempre coincide con la del enfermo, para quien suele ser "larga o lenta" [21,87,95-97]. Los cuidadores primarios tienden a manifestar que el tiempo se les hace largo a medida que avanza la enfermedad y se aproxima la muerte del enfermo, lo que podría ser un indicador de este creciente malestar durante la fase final de la enfermedad, que si se acompaña de incertidumbre y de un mayor tiempo de espera, amplifica las sensaciones de sufrimiento.

La claudicación familiar aparece cuando los miembros de la familia son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente [3,94,97-100]. En estos casos se revisarán los tratamientos para intensificar el control de los síntomas, se les mostrará más disponibilidad (dedicándoles más tiempo), se evaluarán los últimos acontecimientos, se procurará esclarecer dudas y se volverán a recordar los objetivos terapéuticos .[4] Es esencial procurar detectar e intervenir en las situaciones de sobrecarga o quemamiento y si se prevén síntomas difíciles de controlar a domicilio o problemas por la atención que puedan afectar a las relaciones personales o impidan el cuidado domiciliario, el equipo deberá sugerir la necesidad de un traslado temprano del enfermo al hospital. Muchas veces se siente la actitud tensa de algún familiar y se puede presentir que algo no anda bien. A veces, señalarlo puede ayudar a expresar los sentimientos [12,71,72] .Tabla 19.

Tabla 19. Causas de claudicación familiar [94,98,100]

- Síntomas mal controlados o aparición de otros nuevos (dolor, disnea, hemorragia y vómitos)
- Sentimientos de pérdida, miedos, temores o incertidumbre
- Depresión, ansiedad o soledad
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución

Los mejores antídotos para prevenir y superar la crisis de claudicación del cuidador son una atención integral del paciente y de su familia, resaltando y reforzando en todo momento el esfuerzo que está llevando a cabo. En ocasiones, la complejidad del problema requiere una formación más especializada en counselling [98-102]. Existen estudios bien documentados sobre la importancia de "cuidar al cuidador", como el de Noguera [91], donde se señala que se deben diseñar intervenciones sistemáticas sobre la sobrecarga y del estrés emocional del cuidador como parte de los protocolos asistenciales en

cuidados paliativos. De forma general estos cuidados se pueden dividir entre las que debe hacer el propio cuidador o autocuidado, los del equipo sanitario y el institucional.[93,94]

20. MEDIDAS PARA EL CUIDADO DEL CUIDADOR

1. **EL AUTOCUIDADO.** El principal responsable del cuidado del cuidador es él mismo y el equipo debe asesorarlo para que tome en cuenta esta necesidad y aprenda a desarrollar habilidades que le permitan mantener su situación de salud y bienestar. Los cuidadores se exigen a si mismo demasiado, olvidándose de sus propias personas. El autocuidado comprende [2,3,92,95,103,105]:

a. **Tomar conciencia del problema.** El primer paso es reconocer que se dispone de una fuerza y capacidad limitadas para afrontar las múltiples necesidades de un enfermo en el final de la vida . Conforme progresa el padecimiento, la dependencia también au menta y tiende a absorber cada vez más tiempo. Con frecuencia , los cuidadores relegan su persona a favor de la que están cuidando y hasta llegan a sentirse culpables si dedican tiempo a sí mismos pero deben" tomar aire", fuera del contacto del enfermo y hacerlo por su propia salud porque de cómo se encuentren dependerá si pueden o no continuar apoyándole. El cuidado no es una carrera de velocidad sino de resistencia.

b. **Saber pedir ayuda.** El cuidador principal tiende a llevar toda la carga de asistencia en solitario pero deberá saber también quejarse cuando la situación le desborde. Su sistema de creencias le impide hacerlo porque ha asumido que es su deber; que es fuerte; que nadie lo va a hacer tan bien como él ; que los demás tienen ya sus propias cargas familiares ; que es el eje central del cuidado, pero si bien puede con todo, es el apoyo emocional y físico de otras personas cercanas el que le permitirá afrontar mejor la situación, más aún si va a ser por largo tiempo. Si no pide apoyo de una forma directa y concreta es posible que no lo reciba. El equipo hará bien al contrastar con el cuidador estas creencias y buscar otras soluciones o recursos institucionales y asociaciones, conseguir a una persona que atienda al familiar unas horas al día, solicitar voluntarios, etc.,

c. **Buscar relevos en los cuidados me diante la distribución del trabajo y de las cargas.** Si se decide aceptar la ayuda es conveniente hacer un reparto del trabajo de forma consensuada entre todos los ofertantes de ayuda y procurar que se cumpla con rigor, incluso si es necesario, poniendo por escrito los distintos turnos de cuidados. Hay que tener en cuenta que algunas personas están más dispuestas a colaborar que otras y que pueden ser diversos los motivos cuando no se obtiene suficiente ayuda: algún miembro no es capaz de ver la magnitud del problema y la necesidad de dar apoyo, o teme verse sobrepasado por la situación a la que se enfrenta y tiende a "escaparse". Es importante reconocer la ayuda recibida y reunirse con la familia con cierta regularidad para tratar estos temas, porque en ocasiones se tiene que volver a distribuir las cargas por la varia bilidad individual en la disposición a ayudar, porque las circunstancias personales hayan cambiado, o haya dificultades para dar relevos. En caso de conflicto, a veces, es útil que sea un profesional o un amigo el que actúe como mediador para llegar a un acuerdo de cómo distribuir la responsabilidad del cuidado [3,48,94,98-104]:

d. **Aprender a organizar su tiempo en función de las necesidades de cuidados.** El cuidador principal por mucha ayuda que tenga, siempre siente que le falta tiempo para todo, pero especialmente para sí mismo, por lo que el tiempo del que dispone deberá procurar que sea un tiempo de calidad, y la mejor forma de tenerlo es organizarlo. Para ello es útil confeccionar entre las personas de más voluntad, un plan de actividades, a ser posible por escrito, preguntándose qué se

portante y lo que es menos para ponerse objetivos que sean realistas y hacer partícipe de los mismos a su familia.

Tabla 20. Planificación de actividades diarias [48]

- Elaborar una lista con las tareas que se deben realizar
- Ordenarlas según su importancia, empezando por las más esenciales
- Hacer otra lista con las actividades que le gustaría realizar al cuidador
- Anotar por cada tarea el tiempo que se necesita para llevarla a cabo
- Ordenarlas según la importancia que se les dé
- Hacer ahora una única lista con *ambas actividades* siguiendo el orden de importancia

Si no hay tiempo para todas las tareas y actividades que se han anotado, el cuidador deberá posponer para otro momento las que están en los últimos lugares de la lista para cuando disponga de tiempo extra [3,4,48].

e. Cuidar de su propia salud y evitar el aislamiento. La salud del cuidador es un factor clave en la atención del enfermo, por lo que éste debe procurar mantenerse en buen estado, con distintas medidas, que incluyen: dormir lo suficiente, comer bien, hacer ejercicio con regularidad, descansar, salir de casa y mantener sus amigos, aficiones e intereses. Es básico que los cuidadores preserven sus vínculos afectivos y actividades para amortiguar el estrés y la tensión. El trabajar con otras personas el bienestar del paciente puede hacer el cuidado más llevadero y que todos los que participen se sientan más unidos en el futuro. Es de ayuda hacerles ver, como dice Ramón Bayés [21]"que *el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no de una espera angustiosa ante la muerte*", porque bien empleada esta etapa puede servir para mostrarles su afecto, gratitud y facilitarles el acceso a una muerte en paz. Ninguna persona es una isla y nuestra red social es y puede ser la principal fuente de recarga y protección emocional.

f. Buscar un espacio para expresar sus emociones. Como ya se ha comentado, los cuidadores experimentan sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, enfado, ira e incluso culpabilidad, que son perfectamente normales y necesitan ser expresados. Con frecuencia no pueden hacerlo delante del paciente, por lo que se buscará un espacio privado, generalmente en compañía de una persona de su red social o un sanitario que acoja amablemente su expresión emocional, recordando que "*una pena compartida se divide mientras la alegría compartida se multiplica*".

g. Mantener el sentido del humor.

El humor, un abrazo y un intercambio abierto de las cosas pueden significar mucho cuando la situación se complica. María Colomer, Presidenta de Payasos sin Fronteras dice: "*La risa es terapéutica, es beneficiosa, alivia y relaja tensiones; es un buen antídoto y un buen anestésico; es la expresión emocional de un estado deseable, aunque momentáneo, de la felicidad. Si somos capaces de ejercer nuestro sentido del humor como nuestro caleidoscopio personal, al que podemos girar y girar a voluntad para así contemplar la realidad desde otro ángulo, sólo entonces, los cambios posiblemente nos angustiarán menos y podremos ser más flexibles*". El humor es el lubricante social por excelencia.

h. Alejar los sentimientos de culpa. Son sentimientos que invaden frecuentemente al cuidador y que pueden hacerle sufrir a pesar de que intenta hacer su trabajo lo mejor posible. No suelen tener fundamento y se deben a pensar que no se presta al enfermo

más tiempo de atención; a no poder evitar que la enfermedad progrese; a no poder expresarle todo el afecto; a sentirse cansado en el cuidado, etc., Hay que aceptarlo como algo normal. Ayuda a contrarrestarlos contar con amigos a los que se pueda confiar estos sentimientos para poder analizarlos con tranquilidad ; admitir que todos tenemos nuestras limitaciones y que las cosas son como son y no como siempre nos gustaría. Una forma de prevenir estos sentimientos de culpa es equilibrar nuestras obligaciones y derechos como cuidadores, integrarlos y vivir según ellos.

i. Procurar adquirir destrezas de auto control y una filosofía vital. Al cuidador le será muy útil adquirir destrezas de autocontrol y aprender a considerar las situaciones estresantes como oportunidades y retos y no siempre como experiencias negativas o catástrofes. Buscar un sentido positivo a las cosas que le suceden y considerarlas como un factor de crecimiento personal puede enriquecer su existencia. En el acompañamiento en la terminalidad se ve que es importante cultivar la espiritualidad, adquirir una filosofía personal sobre la vida, la enfermedad y la muerte, así como pensar sobre el papel que cada uno tiene en la sociedad. Aceptar que la vida se estructura y se mantiene por procesos, tareas y sucesos incompletos puede ayudar a reducir la preocupación sobre lo que no se puede cambiar. Se debe evitar que circunstancias básicamente neutras e inocuas se vuelvan causas de estrés para dejar a un lado cualquier causa a la que no merezca la pena hacerle frente[94]. El cuidado de un paciente puede servir para aumentar la capacidad de resiliencia del cuidador y salir reforzado como persona tras la pérdida de un ser querido. Permite madurar y tener más capacidad para enfrentarse a otros sucesos estresantes de la vida. Algunos autores consideran útiles los siguientes aspectos para llevar una vida menos tensa y más adaptada.

Tabla 21. Medidas de autocuidado del cuidador [3,92-94,98-105]

- Aprender a reconocer las propias limitaciones
- Procurar vivir cada día a plenitud
- Intentar encontrar las motivaciones personales para realizar este trabajo
- Procurar tener "un egoísmo altruista" y cuidar de uno mismo (y también de los demás) y hacer acopio de la buena voluntad, la estima y el apoyo social en sus relaciones sociales.
- Mantener la vida privada con ocupaciones que le hagan olvidar la función que realiza cuando no esté en ella
- Tratar de desarrollar una capacidad de escuchar más efectivamente y saber aceptarse a uno mismo tal como se es, evitando culpar a los demás cuando las cosas no van tan bien como le gustaría
- Cultivar el buen humor, que también puede desarrollarse por aprendizaje e intuición. Ayuda a relajar tensiones, mejora la comunicación y es el lubricante de las relaciones humanas
- Buscar más tiempo para descansar de las exigencias de la vida a través de hacer pausas y cambiar de horario de actividades
- Intentar hacer bien la labor, pero variar en ocasiones su forma, fomenta la sensación de autonomía, libertad y autoconfianza.
- Aprender a decir "no" para evitar sobrecargarse de actividades y tareas, para no sobrepasarse de los límites de la capacidad de adaptación propia y caer en "el estrés por defecto"
- Saber comprender y disculpar más
- Cuidar de sí mismo, de los miembros de su

familia, dedicando más tiempo para estar con ellos

•Cultivar la espiritualidad, una filosofía personal de la enfermedad, de la muerte y del papel que uno tiene en la vida

•Evitar la soledad

•Procurar tener un soporte externo – mantener sus amistades

•Darse un premio, concederse algún capricho, darse tiempo para sí mismo y hacer lo que le gustaría y hablar con personas positivas

•Reevaluar la escala de valores personales.

2. EL APOYO DEL EQUIPO

En la atención paliativa diversos estudios indican que los cuidadores pueden mantener su calidad de vida durante el primer mes, pero que después de ese tiempo, necesitan apoyo del equipo. Por ello, es de mucho interés valorar reunirse con ellos con periodicidad para saber cómo les está afectando la situación al cuidador y a su familia, si se utilizan las medidas adecuadas para la asistencia del paciente, resolver problemas, intentar una buena programación y distribución de funciones, marcar objetivos alcanzables y realistas, ordenarlos por prioridades , entre los que son urgentes y no lo son, marcando plazos para el resto de objetivos. Hay que aprovechar la reunión para reconocer el trabajo de los cuidadores y los apoyos recibidos, y enseñarles, si es posible algunas técnicas o estrategias sencillas que le permitan afrontar las situaciones de estrés [106], así como recordarles que tienen que cuidar sin descuidarse y sus **Derechos como cuidador**. Se debe fortalecer la confianza mutua porque, de lo contrario, la cooperación en el trabajo se puede hacer difícil. Se hablará sobre el hecho de que podemos abordar algunas dificultades, pero otras muchas se escaparán a nuestro control, por lo que es importante aceptar con humildad nuestras limitaciones y saber ver a las dificultades como oportunidades de mejora. Puede ser oportuno proponer a los cuidadores el siguiente**Esquema de autorregulación**[105], que consta de los siguientes aspectos:

1. Detectar la dificultad, preocupación o ansiedad. ¿Qué me pasa?. La emoción, expresada con señales de alarma, (dolor de estómago, tensión en las cervicales, sudoración de manos, irritabilidad, pensamientos repetidos sobre el mismo tema), nos sirve para detectar que algo sucede.

2. Detenerse a pensar. El malestar puede ser una excelente oportunidad para aprender a escuchar las propias emociones. Es el momento de preguntarse: ¿qué me pasa? y definirlo.

3. ¿Qué es lo que quiero?. Una vez contestada esta pregunta, y habiéndonos cerciorado de que lo que quiero es realista y realizable, se comenzará a buscar soluciones.

4. ¿Qué puedo hacer?. Escoger la alternativa más adecuada.

Se debe actuar en función de lo que se ha decidido, no en función del temor, la ansiedad, la impulsividad o la ira. Este es un modo de autorregularse que ha demostrado su efectividad una vez interiorizado y evita la tendencia, muy frecuente , a apretar el acelerador cuando estamos nerviosos, permitiendo gestionar el estrés.

¿Cómo dar apoyo emocional? Para ayudar a alguien es preciso que quien desee hacerlo haya aprendido primeramente a manejar y confrontar sus propios miedos, la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración generados por los deseos imposibles, las creencias erróneas, las reacciones impulsivas o los comportamientos de evitación. Como dice Pilar Barreto [98], “es necesario haber reordenado sus propias prioridades en la vida y en la profesión y haber establecido un buen canal de comunicación desde una

relación esencialmente empática que permita facilitar sus manifestaciones para aceptar el impacto emocional de la situación de cuidado". El counselling nos es útil para saber cómo actuar en el contexto de una relación terapéutica de tipo deliberativo fundamentada en las actitudes y principios de la ética clínica moderna[98-100].

3. MEDIDAS INSTITUCIONALES

Las familias consideran necesario para mejorar la calidad de vida de los enfermos: a) tratar de reducir el tiempo de espera para la realización de pruebas y que los diagnósticos se hagan dentro de unos límites razonables determinados por la trascendencia de la enfermedad; b) rapidez de respuesta del personal sanitario y el pronto alivio de los síntomas de la persona enferma; c) que exista una buena coordinación entre los servicios especializados, atención primaria y la atención domiciliaria ; d) que se forme al personal en la comunicación y el manejo de información delicada para que no se den datos relevantes al paciente y a la familia en el pasillo o delante de otras personas ajenas; e) que se dote a los servicios hospitalarios de un lugar apropiado para reunirse con las familias y dónde éstos puedan expresar sus emociones (esto se obviaría con la dedicación de habitaciones individuales en el final de la vida); f) contar con el apoyo de algún miembro del equipo en el momento del fallecimiento, por lo que sería necesaria la elaboración de protocolos de actuación [3,106-108].

Los centros de día que existen en algunos países, son espacios que facilitan a los enfermos sentirse relajados y confortables y donde se vive el padecimiento con más normalidad. Contribuyen a su bienestar: sentirse bienvenidos, aceptados y comprendidos por parte de los miembros del equipo y por los voluntarios que trabajan en ellos, porque además de la evaluación y seguimiento de los síntomas , se les ofrece determinadas labores de entretenimiento, como la posibilidad de aprender habilidades que son gratificantes, suplir la falta de satisfacción de sus roles previos, escapar del papel de enfermo, del tedio y las dificultades del hogar y beneficiarse de rehabilitación, de fisioterapeutas, voluntarios y médicos. Estas acciones los protegen contra la depresión y mejoran su calidad de vida. El abordaje humanista de estos centros muestra que la organización institucional se constituye en un elemento esencial de la rehabilitación de los pacientes, pues ésta además de aumentar la sensación de bienestar, les permite explorar sus necesidades emocionales y construye y fortalece sus relaciones de con fianza con los profesionales.[14]

Tabla 22 Medidas institucionales para beneficiar al cuidador [41,102,106-108]

- Eliminar o paliar los factores de estrés en el hospital si el enfermo está ingresado para suavizar los componentes emocionales y psicológicos del padecimiento
- Mejorar las condiciones físicas para los acompañantes nocturnos
- Desarrollar materiales informativos apropiados a las necesidades variables del paciente y cuidador
- Organizar cursos para grupos de pacientes y cuidadores sobre diversos estilos de afrontamiento, técnicas de intervención en crisis, programas de relajación y de reducción del estrés
- Proporcionar a los cuidadores la asistencia de grupos de apoyo o de autoayuda.
- Establecer fórmulas como circuitos rápidos que faciliten a los cuidadores los trámites administrativos como la obtención de sus recetas o las del paciente y otras gestiones
- Crear protocolos de actuación para dar noticias

•Implementación de consultas telefónicas para la solución rápida de dudas sobre el cuidado.

•Implementar folletos de información concisa y básica a los cuidadores para gestionar los problemas y situaciones más frecuentes y previsibles

•Desarrollar Programas de préstamo de material ortoprotésico recuperable como sillas de ruedas, andadores, etc.,

•Establecer sistemas para dar respuesta a situaciones urgentes de necesidad de atención social (claudicación o ausencia de cuidadores)

•Crear programas dirigidos a la promoción del bienestar de los cuidadores: grupos de apoyo, socio- terapéuticos, educación para la salud

•Promover el desarrollo de la teleasistencia

•Creación de centros de día para enfermos paliativos

•Facilitar información a los pacientes y a su entorno, sobre las Instrucciones Previas y prestar el apoyo que puedan precisar en la cumplimentación de estos documentos

•Dotar a los cuidadores de grandes dependientes de una tarjeta de identificación especial que facilite su pronta atención en los servicios sociosanitarios (como existe ya en Andalucía)

•Procurar una asistencia sanitaria más personalizada que de protección a la intimidad de los pacientes

•Promover la humanización de la asistencia sanitaria, proporcionando un espacio de con fianza y respeto entre todos los agentes que participan de la sanidad

Para mejorar la atención domiciliaria (con un equipo de soporte, si es posible) **se considera necesario** : a) que ésta debe empezar con un alta hospitalaria de calidad, en la que exista una adecuada información escrita y oral al paciente y a sus cuidadores sobre la evolución predecible del proceso clínico en el domicilio y los cuidados de enfermería que precisa, b) que se facilite el contacto telefónico de los familiares de los pacientes más complejos, c) que se entregue una guía sobre los cuidados que necesitan los enfermos en sus domicilios y d) que se les facilite retornar al hospital si hay complicaciones, sin pasar por urgencias[3,41,106,107].

La atención domiciliaria, en particular de los enfermos al final de la vida, es muy susceptible de mejora porque cuenta con una base legal muy sólida capaz de proporcionar una satisfacción a las múltiples necesidades de este colectivo. Se apoya en la Constitución Española, Artículos 41,49 y 50, la cartera de Servicios de A. Primaria de las diferentes comunidades autónomas; la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, la Ley de Cohesión del Sistema Nacional de Salud (mayo 2003), y la Ley de Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006). Requiere, no obstante, que los profesionales también se sientan motivados a través de estas medidas: **Tabla 23**

Tabla 23. Medidas de apoyo institucional al cuidador profesional [3,4,41,,106-108]

•Adecuación de las plantillas no sólo en base a los datos demográficos, sino también según el nivel cultural y económico, número de personas mayores y dispersión geográfica

•Reorganización interna del trabajo, sobre todo cuando haya pacientes que requieran una gran frecuentación e intensidad en su seguimiento para tener más tiempo asistencial fuera de la consulta

•Formación continuada de los profesionales

en aspectos paliativos, bioéticos y psicosociales

•Formación y soporte a los cuidadores informales de los pacientes incluidos en la Ley de Dependencia

• Implementación de estrategias de coordinación entre el nivel hospitalario, servicios sociales y atención primaria

•Evaluación y consenso de un sistema de valoración integral y multidisciplinar

•Integración en los servicios de atención domiciliaria los de valoración de riesgos en el hogar y la provisión de ayudas técnicas y adaptaciones.

COROLARIO

La proximidad de la muerte produce en los enfermos diversas inquietudes existenciales y espirituales que a veces se atreven a compartir con sus cuidadores en forma de preguntas difíciles como *"¿Por qué me ocurre a mí esto?, ¿he hecho algo malo en mi vida?", "¿quién cuidará de mis seres queridos?"*. Con ellas, muchas veces más que una respuesta nos piden que actuemos como una caja de resonancia para poder expresar sus dudas o temores y se tranquilizan al saber que también a nosotros nos asaltan las mismas incógnitas y no siempre tenemos respuestas. Estas circunstancias de apertura espiritual pueden ser aprovechadas por los cuidadores para recordar con el enfermo lo que ha sido importante en su vida, sus logros y sus esfuerzos para reforzar su sentido de dignidad, a la vez que se le ofrece comprensión y apoyo con un suave toque en el hombro, el brazo o la mano y otras formas de comunicación que reconozcan a la persona más allá de su enfermedad. Si como sugiere V. Frankl[109] *" para superar o paliar el sufrimiento ha de dársele un sentido "*, tal vez, para dar sentido al sufrimiento de una vida que termina habría que intentar dárselo a la vida entera en perspectiva. El cuidador puede ayudar a revisar con el paciente los hechos positivos de su existencia, el valor de los esfuerzos realizados para que éste aprecie que su vida ha sido también útil. *"Darse, ser útil a los demás y mejorar su mundo, constituye una poderosa fuente de significados para la vida"*[11].

En la fase de duelo, muchos cuidadores están de acuerdo en que la experiencia de haber acompañado al enfermo produce también aspectos positivos y un sentimiento de satisfacción que potencia el altruismo, nuevos aprendizajes, enseña a mirar las cosas de otra forma, potencia el autoconocimiento y autoestima y mejora la relación con quienes se ha convivido. Cuando un grupo familiar culmina con éxito un acompañamiento, se desarrollan muchos sentimientos de solidaridad y apoyo entre los participantes que les hace más fuertes, tanto individual como colectivamente y eso se debe a la sensación del deber cumplido, de haber estado dónde y cuándo había que estar"[110].Todo lo que se ha experimentado juntos contribuye posteriormente a integrar sus recuerdos, a facilitar que se acepte la nueva realidad y a sentir que la vida sigue siendo valiosa, incluso con pérdidas tan importantes como la de los seres queridos[110-113]. Un buen cuidado es una de las mejores formas de cerrar con afecto el capítulo de una vida, lo que nos hace estar de acuerdo con las palabras de John Ruskin :*"Cuando el amor y la habilidad trabajan juntos, el resultado es una obra maestra"*.

Agradecimientos

Los autores agradecen de manera especial la revisión y los valiosos comentarios de la Dra. Joana Gabriele, Directora del Foro Español de Pacientes, Dra. Carmen Mendinueta A., Dr. Alfonso Blanco Picabia, Director del Master de Atención a Enfermos y Cuidadores de la Universidad de Sevilla, Dr. Clemente Muriel, Profesor de la Cátedra de Dolor de la Universidad de Valladolid, Dr. Luis Miguel Torres, Profesor de la Universidad de Cádiz, Dr. José Luis Royo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Virgen de la Macarena de Sevilla y Dr. Rodrigo Fernández Rebolledo de la Sociedad Chilena del Dolor.

BIBLIOGRAFIA

1. Pain Relief and Palliative Care. En: National cancer control programmes: policies and ma nagerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization. 2002:83 – 92. Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf

2. Picket M, Barg F.K, Lynch M. Development of a Home Based Family Caregiver Cancer Education Program. The Hospice J. 2001, 15 (4)19-40

3. Astudillo W., Mendinueta C., Granja P. Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. Psicooncología, 2008,Vol 5.2-3,,359-381

4. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consu mo,2006

5. Sáenz Ortiz,J, Gómez Batiste X, Gómez Sáncho M, Nuñez Olarte,J.A. Cuidados Paliati vos: recomendaciones de la SECPAL, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993

6. Mahtani V, González-Castro I.M, Sáenz de Ormijana-Hernández A., Martin-Fernández R, Fernández de la Vega, E, How to provide care for patients suffering from terminal non-neurological diseases: barriers to a palliative care approach. Palliative Med published online 3-09-2010- DOI 10.1177/0269216380296 http://pmj.sagepub.com/content/early/2010/09/02/0269216310380296

7. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consu mo.Erandio .Vizcaya. 2008

8. Stuart,B, Alexander,C.A,M Arenella,C y otros. Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected non-Cancer Diseases, 2 Ed. Hospice J. 1995; 11:47-63

9. Núñez Olarte JM, Guillen G. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. Cancer Control. 2001 Jan-Feb;8(1):46-54. Review.

10. Rosenblat L, Block S. Psychosocial issues at the end of life. www.Uptodate.com, Visuali zado última vez, January 2011

11. Albom M., Tardes con el viejo profesor. Edición Digital, Adrastea, 2005. www.laisladigital.com

12. Astudillo, W. Mendinueta C. Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo. En: Medicina Paliativa, Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al, EUN SA,Barañain,5 Ed. 2008 ,75- 92

13. Chochinov H.M. Dignidad y la esencia de la medicina: el A,B,C y D del cuidado centrado en la dignidad. Medicina Paliativa, 2009,16,2,95-99.

14. Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS, Núm, 2006/03. Ministerio de Sanidad y Con sumo. Gobierno de Canarias.

15. Bermejo J.C. La comunicación como medio terapéutico. En: II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1995,16-43

16. Barbero J. Comunicación e información en cuidados paliativos. 7 DM,2011 , 827, 22-27

17. Aull F. Medical Humanities. Disponible en: http://medhum.med.nyu.edu/

18. Broggi, M.B. La información clínica y el consentimiento informado. Med. Clini. (Barc) 1995:104:218-220.

19. Gisbert A. Aspectos éticos en la atención domiciliaria al final de la vida. 7DM,827, 2011-

27-30

20. Durán M., La intimidad del cuidado y el cuidado de la intimidad. Rev ROL Enf. 199:22(4):303-307

21. Bayés, R. Algunas aportaciones de la psi cología del tiempo a los cuidados paliativos. Med Pal. (Madrid) 2000;7:3,101-5.

22. Peralta V., Rexach L, Sancho M. Cañada I, Gómez A.,Alvarez R., Diaz Albo B., Cruzado J. Información de diagnóstico y pronóstico conocida por pacientes y familiares en el momento de derivación a un equipo de soporte hospitalario de C.P. de Madrid. Medicina Pa liativa, 2010, 17, Supl.101-102,

23. Alonso A. ¿Deben contar los programas de Cuidados Paliativos con equipos de soporte en Atención Primaria?. Aten. Primaria, 2006,38:323-324.

24. Benítez-Rosario, M.A., González T., Trata mientos protocolizados en Cuidados Paliativos. Ferrer Farma Hospitales, 2010

25. Adam, E. Être infirmière. Un modèle con ceptuel. Maloine, Canadá,1991

26. Fontanals, A, Colell, Rius P., Relación de ayuda en los cuidados enfermeros. Revista Rol de Enfermería,1994,190-67-71

27. Mariner A., Modelos y teorías de Enfer mería. Ed. ROL, S,A. Barcelona ,1989

28. Chalifour J. La relation d áide en soins infirmiers. Gaetan Morin, Quebec (Cana dá),1989

29. Astudillo W.,Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 4º Ed. 2003,

30. Astudillo, W. Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?; Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2000.

31. Messeguer L. Preocupaciones y necesida des de la familia del enfermo en fase terminal. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid, 1998, 237-243.

32. Astudillo W., Mendinueta C. Preguntas y respuestas sobre los Cuidados Paliativos. En : Guía de Recursos sociosanitarios de Álava. SOVPAL y Paliativos sin Fronteras, San Sebas tián, 2010, 19-67

33. Hastings Center. Los fines de la medicina. http://www.fundaciogrifols.org/docs

34. Buscemi V. Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario. Medicina Paliativa: Resúmenes de Ponencias .7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, Vol 15, supl. 1., 28.

35. Astudillo W.,Mendinueta C. Orbegozo, A. Bases para decidir el lugar de asistencia del enfermo terminal, En: Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo, editado por J. Giró. Universidad de la Rioja, 2006, 231-254

36. Gomes B.,Higginson I.J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: a systematic re view.BMJ,2006,332(7540):515-21

37. Carmona T., Gómez B.M. Romero P. Roman C. Escala de Capacidad de Cuidados (ECCD) : resultados preliminares. Med. Pal. 2005, vol 12:4,197-203

38. Cabo Domínguez P., Bonino I, Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. Med. Paliativa, Resumen de Ponencias, 2008, Vol.15, supl 1.

39. Steinhauser, K.E., Christakis N.A., Clipp

E.C. et al. Factors considered important at the end of life by patients, family physicians and other care providers. JANO,2000,284:2476

40. López J. , Rodríguez, M.I. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. Psicooncología. 2007, 4:1:, 111-120

41. Moreno P, S.I, González San Segundo R. Organización de la atención domiciliaria: oportunidades de mejora. JANO ,2008, nº 1708, 33-35

42. Astudillo W. Mendinueta,C. El apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 627-641

43. Martin Sánchez M. Romero Y, Martin de Rosales J., López F., Romero Cotel, J. Gálvez R., Relación entre el lugar de fallecimiento del paciente en cuidados paliativos la situación social de su cuidador principal. Med.Pal, 2010,17,Supl.121

44. Mor V. y Hiris J, Determinants of the site of death among hospice cancer patients.Journal Soc.Behav, 24(4)375-384

45. Rodriguez A., M Cagnon B. El lugar de muerte en pacientes con cáncer. ¿Qué sabemos y qué entendemos?. Una revisión sistemática y crítica de la literatura. MED PAL, 2009,16:2,111-119

46. Grobe,M.E. Ahmann, D, & Ilstrup,D.M. Needs assessment for advanced cancer patients and their families. Cancer nursing, 191, 4, 371-375

47. Benítez del Rosario,M.A., Salinas Martín A., Asensio A. Valoración multidimensional en Cuidados Paliativos. En: Cuidados paliativos y atención primaria. Springer Verlag, Barcelona,2000.207-235

48. Herrero L.P. El cuidado del cuidador. En: Manual para la Humanización de los Gerocultores y Auxiliares Geriátricos. Ed. por: J.C. Bermejo. C. Muñoz, C. de Humanización de la Salud. 2007, 389-425

49.http://www.papps.org/upload/file/publicaciones/fichas-resumen-salud-mental2008.pdf

50. The caregiver´s Handbook. Caregiver Education and Support Services, Seniors Counseling and Training. Case Management Services of the San Diego County Mental Health Services, Saan Diego. http://www.acsu.buffalo.edu/~4drstall/hndbk0.html

51. Mencia V., García Cantero, E., Prieto L, López C. Guía para cuidadores de enfermos terminales: manejo de los síntomas más frecuentes en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa, 2002, 9:2:60-64.

52. Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. http://www.secpal.com

53. Astudillo W., Mendinueta C- Principios de tratamiento de los síntomas comunes en el paciente terminal,. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Ed. por W. Astudillo y col, EUNSA, Barañain, 5ª Ed.157-173

54. Gómez Sancho M. Ojeda M. M. Cuidados paliativos. Control de síntomas.Las Palmas de Gran Canaria.2009

55. Elsayem A., Driver L., Bruera, E. The M-D. Anderson Symptom Control and Palliative Care Handbook, Houston ,Texas, 2ªEd, 2002

56. Porta J. Gómez Batiste X., Tuca A. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Aran.Madrid. 2008.

57. Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos. Ministerio de Sanidad y Consu

mo.Madrid,2002

58. Ruipérez I. Llorente,P. Guía para Auxiliares y cuidadores del Anciano. Mc Graw Hill. Inte ramericana, Madrid,1999

59. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras y http://www.sovpal.org y www.paliativossinfronteras.com

60. Guía para el cuidado de las personas mayores en el hogar http://www.imsersomayores.csic.es/docume ntos/documentos/lopez-guiacuidadores-01.pdf

61. Centeno C.,Gómez M, Nabal M., Pascual A. Manual de Medicina Paliativa. EUNSA, Barañain, 2009

62.http://www.juntadeandalucia.es/servicio andaluzdesa lud/hpm/descargas/enfermeria/guia_pacient es_cuidadores.pdf

63. Guías para quienes cuidan a personas con Enfermedad de Alzheimer http://www.nia.nih.gov/NR/rdonlyres/1FEE7 437-7B9F-4AB7-BB0E-95FA755D5EF0/0/ADCaregiverGuidesp.pdf

64. Astudillo W, Mendinueta,C. Métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente terminal. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Ed.por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 405-417

65. Downey L, Engelberg R., Standish, L, Ko zak,L, Lafferty, W. Three Lessons from a Ran domized. Trial of Massage and Meditation at End of Life: Patient Benefit, Outcome . Measure Selection, and Design of Trials. With Terminally Ill Patients, AM J HOSP PALLIAT CARE Online First, published April 24, 2009 as doi:10.1177/1049909109331887 .

66. Kozak L Kayes L., McCarty R, Walkinshaw C, Congdon S,et al, Skills needed by family members to maintain the care of an advanced cancer patient. Am.J.of Hospice & Palliative Medicine,2009,25(6),463- 468

67. Astudillo W., Mendinueta C., Tamés M.J. Urdaneta E., La alimentación del enfermo terminal. En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al. EUN SA,Barañain, 5 Ed. 2008, 479-495.

68. Astudillo W. Mendinueta C. Larraz, M. Cuidados generales de enfermería en los pa cientes terminales. Medicina Paliativa: Cuida dos del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al.EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008, 137-144

69. Gisbert A., Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo. Med Pal, 2009,16:2,100-110

70. Padró L. ,Rigolfas R. Alimentación y Nutrición . En: Atención domiciliaria. Editado por J.C. Contel, J. Gene, M . Peya. Springer Verlag-Barcelona,1999, 137-144

71. Díaz Benito, J.A., Pérez I, Sola,A., Hernán dez,M .Actitudes de los pacientes de atención primaria ante los momentos finales de la vida. Medicina Paliativa, 2009,16:1, 34-38

72. Remen RN. The power of words: how the labels we give patients can limit their lives. West J. Med.2001; 175:353-4

73. Astudillo W., Mendinueta C, Diaz-Albo,E., Situación de los últimos días –Agonía. La vía subcutánea y la hidratación. Urgencias en el final de la vida. En: Medicina Paliativa: Cuida dos del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Ed.por W. Astudillo y col, EUNSA Barañain, 2008,5ª Ed. 307-317

74. Klinkenberg ,M.,Williams D.L. Van der Wal G., Deeg J.H. Symptom burden in the last week

of life. J. Pain Symptom Manage, 2004,27:5,13

75. Agrafojo E. Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. En: M . Gómez Sancho. Medicina Paliativa en la Cultura latina, ARAN, 1999, 951-957.

76. Ancisu, I., Ibars C.,Lillop,Lillo, I, Miret D. Aspectos psicosociales en situaciones de dilemas éticos en Unidades de Cuidados Paliativos. 8º Congreso Nacional de SECPAL,2010

77. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones al final de la vida, en A. Couceiro (ed). Ética en Cuidados Paliativos, Triacastela. San Sebastián, 2004-263-304

78. Astudillo W., Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos en el final de la vida. En Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed. 2008,643-659

79. Clavé E. Aspectos éticos en el final de la vida. En: Guía de recursos sociosanitarios y paliativos en Álava. SOVPAL. Paliativos sin Fronteras. San Sebastián,2010, 227-245

80. Casado A.- Bioética para legos. Una introducción a la ética asistencial. CSIC, Plaza y Valdés Editores, Madrid, 2008

81. Weissman DE. Decision making at a time of crisis near the end of life. JAMA 2004;292, 1738-43

82. Clave E. Sedación profunda terminal. En: Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Editado por W.Astudillo, et al. SOVPAL,San Sebastián,2005, 269-304

83. Martino R., Monleón M, Limitar el esfuerzo terapéutico: un término poco apropiado. Cartas a la Directora. Med Pal 2009,16,7-8

84. Hernando P. Dietre G., Baigorri, F. Limitación del esfuerzo terapéutico. ¿Cuestión de profesionales o también de enfermos?. An.Sist Sanit. Navar 2007,30, supl 3, 129-135

85. Alvarez P. J.C. Limitación del esfuerzo Terapéutico,En: 10 palabras clave ante el final de la vida. Editado por F.J. Elizari B. Edit. Verbo Divino,,Estella.2007, 245-302

86. Schultz R.,Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. The Garegiver Health Effects Study., JAMA;1999:282:2215-9

87. Wenk, R., Monti, C. Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de C.P paliativos en Argentina. Medicina Paliativa, 2006, 13:2: 64-68

88. Barahona H.,Viloria M, Sánchez Sobrino, M, Callejo M. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una unidad de Cuidados Paliativos de agudos. Med Pal,2010,17,Supl., 158

89. Lago C.,S, Deben,S. M. Cuidados de cuidador del paciente con demencia. http://www.fisterra.com/guias2/cuidador.asp

90. Maciejwski,P, Zhang,B,Block,S, Prigerson H. An empirical examination of the Stage Theory of Grief. JAMA,2007,297:7:716-723

91. Noguera T.A., Sufrimiento y cuidador primario. Medicina Paliativa. Resúmenes de Ponencias. 7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, 15:supl.1,

92. Astudillo W. Mendinueta C., El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos . En: Medicina Paliativa: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Ed., 2008,615-626

93. Guía de prevención de burnout para profesionales de Cuidados Paliativos, Aran, SECPAL, 2008

94. Astudillo W, Mendinueta C, Montiano E, Díaz-Albo E. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de Recursos socio sanitarios y Paliativos en Álava 2010. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras. San Sebastián, 2010, 249-260

95. Gort A.M., Mazarico S., Ballesté J, Barbera J, Gómez X. De Miguel , M. Uso de la Escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. Med Clin (Barc) 2003;121(4):132-3.

96. Novak M.Guest C. Application of a multi dimensional caregiver burden inventory. Ge rontologist, 1989,29:798-803

97. Rodríguez-Morera, A, Roca Casademont R., Planes M, et al. Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios. Med Pal. 2008, 15:4;200-204

98. Barreto, M. Pérez, M. A. ,Molero M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En: Enfermería en C. Paliativos. Ed. por E. López Imedio, Panamericana. Madrid, 1998, 227-235

99. Arranz P. Barbero, J, Barreto P, Bayés, R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona, Ariel 2003

100. Barreto P, Barbero J, Arranz P. Bayés R, Díaz J.L. Counselling y soporte psicológico al final de la vida . En: Medicina Paliativa: Cuida dos del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Editado por W. Astudillo y col, EUNSA, Barañain, 5ª Ed. 2008 ,93-99.

101. Santos M.E., Counselling y comunicación en Cuidados Paliativos. En: Manual Básico para la Atención Integral en Cuidados Paliativos. Editado por J.C.Bermejo, E. Diáz-Albo y E. Sánchez. C. de Humanización de la Salud. Caritas, Madrid, 2011, 239-294.

102. Barbero G., J. Cuidar al cuidador . En: Atención domiciliaria. Editado por J.C. Contel, J. Gené y M. Peya, Springer Verlag Ibérica. Barcelona ,1999

103. Seijo M. Tohuz M., Aguiar J. Garea M.,Otero M. Sobrecarga del cuidador Principal. Med Pal. 2010,17, Supl ,123

104. Limonero J., Mateo D., Requena M. Sala C., Maté J., Gómez-Romero M. Papel modula dor de la competencia percibida sobre la claudicación familiar. Med Pal, 2010,17, Supl, 115-116.

105. Benito E.,Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en Cuidados Palia tivos. SECPAL. 2008

106. Informe de Evaluación. Estudio de satisfacción e identificación de factores de la atención hospitalaria que los familiares de personas fallecidas consideran importantes en la fase final de la vida. Osteba. Gobierno Vasco. Vitoria –Gasteiz, 2007

107. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad y Consumo , 2006

108. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2010

109. Frank V.E. El hombre en busca de sentido último. Barcelona, Paidos, 1999

110. Arrieta C. La comunicación y la familia. En: La comunicación en la terminalidad. Edita do por W. Astudillo, A. Muruamendiaraz y C. Arrieta. SOVPAL. San Sebastián, 1998,211,219

111. Yalom I.D. Psicoterapia existencial. Barce lona. Herder, 1984

112. Lorenzo N. Dar sentido desde la enferme dad terminal. Estudio cualitativo influenciado por la teoría de R.R. Parse. Med Pal (Madrid) 2008,15: 4: 210-219,

113. Bayés R , Tiempo y duelo. Med. Pal. 2008, 15:4: 194-195.

LOS DERECHOS DE LA PERSONA EN SITUACION TERMINAL

•Ser tratado como un ser humano hasta el fin de su vida.

•Recibir una atención personalizada.

•Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.

•Que se le proporcionen los medios necesa rios para combatir el dolor.

•Recibir una respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar.

•Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus deci siones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.

•Mantener y expresar su fé.

•Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.

•Recibir el consuelo de la familia y amigos que desee le acompañen, a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.

•Morir en paz y con dignidad.

LOS DERECHOS DE LOS CUIDADORES

•El derecho a dedicar tiempo y actividades a sí mismos sin sentimientos de culpa.

•El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdien do a un ser querido.

•El derecho a resolver por sí mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendan.

•El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.

•El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes soliciten consejo y ayuda

•El derecho a cometer errores y a ser discul pados por ello.

•El derecho a ser reconocidos como miem bros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.

•El derecho a quererse a si mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible.

•El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.

•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.

FILOSOFÍA DE UN PROGRAMA DE FORMACION DE CUIDADORES EN EL FINAL DE LA VIDA

Los cuidadores deben conocer que:

•El cáncer es una enfermedad crónica seria caracterizada, por períodos de enfermedad, tratamiento, remisión y exacerbación de los síntomas que requiere un cuidado sanitario especializado;

•Existen tiempos de transición en la trayectoria de la enfermedad maligna, tales como el diagnóstico, el inicio o el cese del tratamiento, la hospitalización, el alta, la estabilización, la recurrencia y la fase final, donde pueden aumentar la intensidad de síntomas y el impacto emocional tanto para el enfermo como para su familia;

•Los tiempos de transición son momentos donde los profesionales son necesarios para ofrecer apoyo a los enfermos y miembros familiares a través de una evaluación a tiempo, educación y actividades intervencionistas;

•Tanto el enfermo como su familia son para el equipo de atención una unidad de tratamiento, por lo que lo que se hace por la familia es importante para el otro;

•Una persona se hace humana a través de los demás seres humanos; que pertenece a una gran totalidad que se empobrece cuando una persona es humillada o menospreciada y se enriquece si se le proporciona soporte y confort;

•El paciente es una parte de un sistema social familiar interdependiente, por lo que se espera que los miembros de la familia participen en sus cuidados;

•Todos los individuos tienen puntos fuertes y recursos que deben ser identificados y estimulados para el manejo de la enfermedad con apoyo y refuerzos educativos de los profesionales sanitarios;

•Que el cáncer produce una respuesta emocional intensa tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Muchos individuos responden positivamente cuando se les confirma que sus sentimientos están dentro del amplio margen de reacciones experimentadas por otros familiares;

•Muchas personas pueden comprender y resolver mejor los problemas físicos y psicosociales del cuidado cuando reciben información y apoyo de los profesionales;

•Dentro del contexto de los derechos del paciente a la privacidad, los cuidadores tienen derecho a ser informados sobre la enfermedad del paciente que afecta a roles familiares, necesidades y responsabilidades;

•Se necesitan múltiples recursos para cuidar a la persona con cáncer. En algunas áreas geográficas donde los recursos son limitados es necesario crear soluciones innovadoras y creativas para asistir a los cuidadores paliativos;

• Muchas enfermedades crónicas no oncológicas como la insuficiencia cardíaca, pulmonar, hepática, renal o de tipo degenerativo como la ELA, multiinfartos, demencias avanzadas tienen una fase terminal que puede mejorar con los tratamientos paliativos ;

•Los Cuidados Paliativos (C.P.) tienen por meta la prevención y el alivio del sufrimiento y procurar la mayor calidad de vida para los pacientes y sus familias, cualquiera que sea la etapa de la enfermedad o la necesidad de otras terapias.

•Los C.P. son una filosofía de cuidado y un sistema muy estructurado (multidisciplinar) de proporcionar atención a los enfermos, que comprende los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para aumentar el bienestar del paciente y familia, optimizar la función que permanece, ayudar en el proceso de toma de decisiones y conseguir una muerte en paz;

•El deber de mantener, proteger y restaurar la dignidad de los pacientes a nuestro cuidado, sea cual sea el estadio del ciclo de la vida humana , abarca la esencia misma de la Medicina.

SEDACIÓN PALIATIVA

"La muerte digna se asienta sobre tres ejes: morir sin dolor, sin otros síntomas penosos y acompañado"

Consenso de Copenhague

Eduardo Clavé Arruabarrena

1. CONCEPTO DE SEDACIÓN PALIATIVA

El término sedar procede del latino "sedare" y significa [1] 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 consciencia. Se denomina *sedación paliativa* a aquella que se logra mediante la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia 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.

---

[1] *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 sopese 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 acudirá 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 benzodiacepinas (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

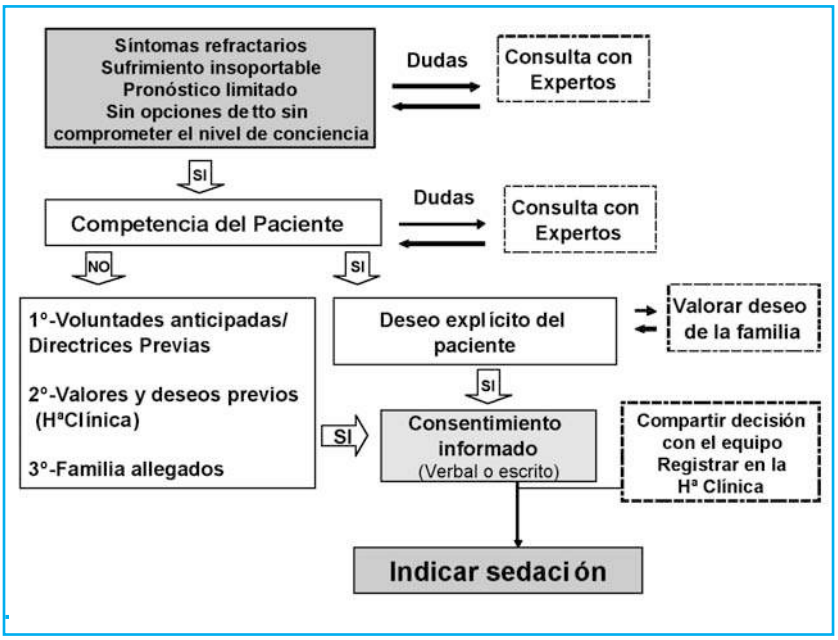


Tabla 2. Fármacos y dosis orientativas para la sedación paliativa. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. En prensa.

Fármaco	*Dosis subcutáneas*	*Dosis intravenosas*
Midazolam[a] (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
a: 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 glabelar o estímulo doloroso
Nivel V	Paciente con respuesta perezosa a la presión glabelar 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 generan 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 registrase 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
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.

CURADOS DE CÁNCER. LA SUPERACIÓN Y UNA NUEVA OPORTUNIDAD. LA NECESIDAD DE UNIDADES ESPECIALES DE APOYO

Carmen Yélamos A. y José Samblás

RESUMEN

Hoy en día el cáncer no es sinónimo de muerte para la mayoría de los afectados. Este éxito, atribuible a los diagnósticos cada vez más precoces y al mejor resultado de los tratamientos oncológicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, radiocirugía…), conlleva también en muchos pacientes secuelas físicas y psicológicas derivadas del diagnóstico y de los tratamientos recibidos.

Con independencia del término utilizado para referirnos a este creciente sector de la población, es indudable que el diagnóstico de cáncer cambia la vida de la persona que lo recibe para siempre. La experiencia de la enfermedad no termina cuando se acaba el tratamiento y empiezan las revisiones médicas. Al volver a la vida cotidiana y cuando el paciente trata de recuperar una vida similar a la anterior al diagnóstico, empiezan a surgir las complicaciones. Las secuelas físicas (dolor, fatiga, linfedema, menopausia, esterilidad, alteraciones cardiacas, neurológicas, náuseas, etc.) y psicológicas (miedo a la recaída, problemas de imagen corporal y de autoestima, depresión, ansiedad, dificultades para mantener relaciones sexuales, para incorporarse a la actividad laboral habitual,…) derivadas de la enfermedad y los tratamientos recibidos generan un gran malestar y sufrimiento en los pacientes que los sufren, dificultando su recuperación y adaptación. Sin embargo, también se observan, especialmente en los grandes supervivientes aspectos positivos tras la experiencia oncológica. Son muchos los que experimentan un crecimiento postraumático, que incluye una mayor valoración personal, una nueva actitud ante la vida y una mayor capacidad de disfrutar de ella.

Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar, surge como un proyecto integral de la **Fundación Grupo IMO - Instituto Madrileño de Oncología** para la atención a la persona que supera un diagnóstico de cáncer. El programa tiene como finalidad contribuir a desmitificar el cáncer como una enfermedad incurable y dolorosa, ofreciendo otra visión de la enfermedad a través de los testimonios y experiencias de los propios curados y promoviendo una imagen más acorde a la realidad de los enfermos y de la enfermedad. Se pretende fomentar el apoyo social, así como el de sus familiares y amigos y que su participación estimule a los pacientes que están recibiendo o van a recibir tratamiento a mantener una actitud proactiva ante la enfermedad y su abordaje.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las enfermedades más frecuentes en España. El número de casos nuevos en el período 1997-2000 se ha estimado en 162.000 por año. En términos de riesgo individual, 1 de cada 3 hombres y 1 de cada 5 mujeres serán diagnosticados de cáncer en algún momento de su vida[1]. Hoy en día el cáncer no es sinónimo de muerte para la mayoría de los afectados. Un 44% de los hombres, un 56% de las mujeres, un 76% de los adolescentes y un 72% de los niños que sufren un cáncer en España sobreviven más de cinco años tras el diagnóstico de su enfermedad[1]. Las previsiones indican que el cómputo seguirá aumentando a un ritmo de un 1% anual. De hecho, éste ha sido el incremento medio que ha experimentado la curva de sobrevida postumoral nacional en las tres últimas décadas, con un acumulado del 30% desde 1980. Por primera vez, en los últimos años, los datos globales permiten afirmar que más del 50% de las personas que padecen esta enfermedad viven mucho tiempo después del diagnóstico.

Dentro del contexto europeo, la supervivencia de pacientes con cáncer en España es comparable a la de los países más desarrollados, situándose en casi todas las localizaciones por encima de la media europea. Este éxito, atribuible sin duda a los diagnósticos cada vez más precoces y al mejor resultado de los tratamientos oncológicos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, radiocirugía…), conlleva también en muchos pacientes secuelas físicas y psicológicas derivadas del diagnóstico de una enfermedad, todavía hoy muy temida en nuestro país y de los tratamientos recibidos.

¿CURADO? ¿SUPERVIVIENTE? LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD Y SUPERACIÓN

Para continuar es oportuno conocer las distintas denominaciones que se utilizan en la bibliografía para referirse a la persona que supera un cáncer. ¿Es correcto utilizar el término curado de cáncer? ¿Es más correcta la denominación de superviviente? ¿Cuándo una persona pasa de ser un enfermo de cáncer a ser un superviviente o estar curado?

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, *curar* es aplicar con éxito a un paciente los remedios correspondientes a la remisión de una lesión o dolencia. El término curado se define como endurecido, seco, fortalecido o curtido. Si hablamos de *superviviente*, se define como el que sobrevive. *Sobrevivir* sería "Dicho de una persona: Vivir después de la muerte de otra o después de un determinado suceso". Ambos conceptos sería correctos para hablar de un paciente que ha superado su enfermedad. Estaría curado si se le han aplicado con éxito los diversos medios terapéuticos existentes para conseguir la remisión de su enfermedad, e incluso podría haber salido endurecido, fortalecido o curtido de la misma. Por otra parte, sería un superviviente por lograr superar un suceso, el cáncer generalmente considerado como una catástrofe o tragedia y que en este caso sería el haber recibido el tratamiento oncológico.

En general, tanto los autores como las instituciones difieren en el término más adecuado para utilizar al referirse a la persona que supera una enfermedad oncológica, aunque la mayoría, prefiere hablar de superviviente. Tradicionalmente tanto los pacientes

como los profesionales sanitarios han considerado al paciente de cáncer "curado" cuando vive cinco años después del diagnóstico[2]. De hecho, esta parece ser la denominación utilizada para referirse a los grandes supervivientes o supervivientes a largo plazo. Kornblith[3] reduce los tiempos y considera paciente "superviviente" al cáncer a aquella persona que ha padecido un trastorno oncológico y que lleva libre de tratamientos y de enfermedad un periodo mínimo de un año.

Ferrero[4] considera paciente superviviente al cáncer al sujeto que ha finalizado los tratamientos médicos y en el que no se encuentra ningún indicio de enfermedad activa –paciente libre de enfermedad– y cuyo pronóstico no es evidentemente malo.

Para la National Coalition for Cancer Survivorship[5] (NCSS), un paciente puede ser considerado un superviviente al cáncer desde el mismo momento del diagnóstico. No habría un momento concreto en el que se produzca la curación y se pase de ser enfermo a ser superviviente, sino que se produce una evolución de la supervivencia desde el momento del diagnóstico oncológico. Dicha institución considera también supervivientes a aquellos miembros que han vivido la experiencia del cáncer con el enfermo (familiares y seres queridos).

Con independencia del término utilizado, es indudable que el diagnóstico de cáncer cambia la vida de la persona que lo recibe para siempre. La experiencia de la enfermedad no termina cuando se acaba el tratamiento y empiezan las revisiones y seguimientos médicos. Al volver a la vida cotidiana y cuando el paciente trata de recuperar una vida similar a la anterior al diagnóstico, empiezan a surgir las complicaciones. Las secuelas físicas (dolor, fatiga, linfedema, menopausia, esterilidad, alteraciones cardiacas, neurológicas, náuseas, etc.) y psicológicas (miedo a la recaída, problemas de imagen corporal y de autoestima, depresión, ansiedad, dificultades para mantener relaciones sexuales, para incorporarse a la actividad laboral habitual,…) derivadas de la enfermedad y los tratamientos recibidos, generan un gran malestar y sufrimiento en los pacientes que los sufren, dificultando su recuperación y adaptación.

Es frecuente, por otra parte, que tras finalizar los tratamientos, disminuya el apoyo social, familiar y laboral que el paciente recibe. En muchas ocasiones, el entorno del paciente resta importancia a sus miedos, a sus preocupaciones y malestar, evitando o incluso negando cualquier efecto adverso que haya podido producir la enfermedad. Estas actitudes, junto con la imagen social del cáncer como sinónimo de sufrimiento, dolor y muerte, favorecen el desarrollo de sentimientos de aislamiento, soledad e incomprensión en el superviviente de un cáncer, al percibir que no se le permite compartir sus dudas, sus emociones, su malestar psicológico o físico una vez que la enfermedad se cura[6].

Finalmente, cuando ya no son necesarios los ciclos de quimioterapia, ni las sesiones de radioterapia, ni las visitas constantes al hospital (situación deseada por el paciente, pero a la vez muy temida por la percepción de falta de control sobre la enfermedad), el afectado puede sentir ansiedad y miedo y sobre todo sentirse perdido e incapaz de adaptarse fácilmente a la vida que mantenía de forma previa al diagnóstico. Las dudas, los problemas

y dificultades a los que se enfrenta el superviviente se encuentran muchas veces sin solución, por no saber adónde o a quién acudir.

En resumen, cuando la enfermedad no ocupa prácticamente la totalidad de su vida cotidiana, es posible que el paciente incremente su sentimiento de aislamiento, soledad e incomprensión. Le es difícil recuperar su rutina anterior, su imagen y autoestima, volver al trabajo, contactar de nuevo con su círculo social, retomar sus actividades de ocio, etc. y es entonces cuando puede necesitar ayuda especializada que facilite su adaptación y le ayude a reestructurar sus nuevas prioridades.

Aunque muchos supervivientes de cáncer son capaces de adaptarse bien a la experiencia de la enfermedad, la investigación sugiere que el malestar psicológico puede variar desde ser insignificante o nulo en algunos grupos hasta el 30-40% en otros[7]. La adaptación emocional después del tratamiento puede depender de diversos aspectos como: los factores de riesgo previos a la enfermedad, variables médicas, edad, problemas económicos y apoyo social.

Holland y Reznik[8] identifican a tres grupos de supervivientes de cáncer con mayor riesgo de distrés psicosocial:

1. Pacientes con problemas y secuelas físicas: infertilidad, linfedema, amputación alteraciones cognitivas o neuropsicológicas, menopausia, minusvalías, pérdida de energía o fatiga, pérdida del apetito sexual, penetración dolorosa y/o dificultad para llegar al orgasmo, etc. Son los supervivientes con más alto riesgo de sufrimiento emocional.
2. Pacientes con problemas psicológicos y psiquiátricos. Son aquellos supervivientes de cáncer sin secuelas de carácter físico pero que tienen secuelas de carácter psicológico o emocional o problemas psicológicos persistentes o que empeoran (síndrome de estrés postraumático, ansiedad y depresión, persistencia o exacerbación de los trastornos psiquiátricos). Dicha problemática interfiere en su vida cotidiana, disminuyendo su calidad de vida. El sufrimiento también puede estar relacionado con el miedo a la recaída, con el temor que generan las visitas de seguimiento, la percepción de no ser el mismo, etc.
3. Pacientes sin síntomas físicos ni psicológicos o psiquiátricos pero que son incapaces de adaptarse a la vida después de sufrir un cáncer y que no encuentran ningún sentido a su existencia.

Aunque es cierto que un porcentaje notable de los supervivientes de cáncer tienen las dificultades previamente descritas, también se observa que algunas personas después del diagnóstico de cáncer experimentan algunos cambios psicológicos positivos. El término más utilizado para definir esta vivencia es el de crecimiento postraumático, por su clara descripción del fenómeno: "*crecimiento*" significa que la persona tiene un desarrollo más allá de su nivel de funcionamiento previo y, "*postraumático*" resalta que el crecimiento se produce tras un acontecimiento o situación extrema[9].

Calhoun y Tedeschi[10] definen el crecimiento postraumático como el cambio positivo que un individuo experimenta como resultado del proceso de lucha que emprende a partir de la vivencia de un suceso traumático. Estos autores señalan que, aunque la respuesta normativa universal ante un hecho traumático es el dolor y las vivencias negativas, hay personas que son capaces de ver elementos positivos en el proceso de lucha que iniciaron después del hecho (no en el suceso mismo). Sin embargo, la vivencia de aprendizaje o crecimiento no anula necesariamente el sufrimiento sino que puede coexistir con él.

Tedeschi, Park y Calhoun[11] agrupan los aspectos de cambio positivo en tres categorías: cambios en uno mismo, en las relaciones interpersonales y en la espiritualidad y filosofía de vida. En esta línea, algunos supervivientes de cáncer experimentan emociones positivas significativas una vez finalizados los tratamientos tanto a nivel personal (p. ej. percepción de uno mismo como más fuerte y preparado para afrontar sucesos negativos futuros) como social (mejora en las relaciones interpersonales, especialmente con los familiares) o espiritual (p. ej. cambio en la escala de valores, mayor aprecio de lo que se tiene y de las pequeñas cosas, etc.). Son estos cambios los que les predisponen a disfrutar más de la vida tras el cáncer.

Respecto a la prevalencia del crecimiento postraumático, los porcentajes de crecimiento varían desde un 3% en personas que han sufrido una pérdida[12] hasta el 98% en mujeres con cáncer de mama[13]. Es necesario tomar estos resultados con cautela porque los porcentajes varían dependiendo de qué se mida y cómo se conciba el crecimiento.

Los sanitarios que trabajan en Oncología necesitan revisar y actualizar continuamente sus modelos de actuación para adaptarse a un paciente que cada vez vive más tiempo desde el diagnóstico, que tiene más necesidades y demandas, no siempre reconocidas y tratadas, y que solicita una respuesta asistencial a las mismas. Es necesario especialmente dedicar un esfuerzo de apoyo e intervención a los supervivientes con problemas físicos y con dificultades psicológicas, psiquiátricas o sociales previas. Una intervención exitosa debería prevenir el aislamiento emocional y social del paciente y pueden incluir tanto a este como a su entorno familiar o social más inmediato para reducir las barreras en la comunicación, facilitar su integración social y laboral y su reincorporación a la vida cotidiana.

PROGRAMA CURADOS DE CÁNCER

"Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar", surge como un proyecto integral de la **Fundación Grupo IMO - Instituto Madrileño de Oncología** de atención a la persona que supera un diagnóstico de cáncer. Tiene como protagonistas a los curados de cáncer, aunque también se dirige a todos aquellos que acaban de recibir un diagnóstico, a sus familiares y seres queridos, así como a los profesionales sanitarios que quieren conocer más de cerca las dificultades de los pacientes ante el afrontamiento de la vida cotidiana después de los tratamientos, experiencias de superación y adaptación, etc.

"Curados de cáncer: podemos ayudarte, puedes ayudar" tiene como

finalidad contribuir a desmitificar el cáncer como una enfermedad incurable y dolorosa, ofreciendo otra visión de la enfermedad a través de los testimonios y experiencias de los propios curados y promoviendo una imagen más acorde a la realidad de los pacientes y de la enfermedad. Se pretende que dicha visión estimule a los pacientes que están recibiendo o van a recibir tratamiento, así como de sus familiares y amigos, para mantener una actitud proactiva ante la enfermedad y su abordaje.

ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES Y DEMANDAS DE LOS CURADOS. CREACION DE GUPOS FOCALES

Considerando la realidad descrita en la bibliografía, así como la experiencia y análisis de las necesidades detectadas en la consulta de oncología y psico-oncología del Instituto Madrileño de Oncología manifestadas tanto por los pacientes como por los curados y supervivientes a largo plazo en sus revisiones, se realizó un estudio cualitativo mediante entrevistas individuales semiestructuradas y dos grupos focales de dos sesiones cada uno. Los objetivos fueron: identificar necesidades psicosociales y emocionales de las personas que han superado un cáncer, así como ayudar en el diseño de estrategias de mejora del proceso de atención al curado.

Se inscribieron 18 participantes (10 en el primer grupo y 8 en el segundo), todos ellos diagnosticados de cáncer, libres de tratamientos y de enfermedad un periodo mínimo de un año. Estaban representados diferentes perfiles de edad, sexo, tipo de cáncer (cáncer de mama, ovario, pulmón, colorrectal, melanoma y linfoma), estadio, tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad, tratamientos recibidos, nivel de estudios y ocupación y atención en el sistema sanitario público y privado. Se realizó previamente una entrevista semiestructurada con todos los participantes. Para los grupos focales, se hizo una primera sesión en la que se confeccionó una guía de temas y preguntas abiertas sobre su evaluación de la situación actual, cambios percibidos, necesidades y propuestas de actuación. En la segunda sesión, se devolvió la información recogida tanto de las entrevistas como de los grupos focales para corroborar los resultados, lo cual aporta validez subjetiva al estudio.

En general, la fase de mayor dificultad para los supervivientes y que se recuerda más vivamente dentro del proceso asistencial oncológico es la de diagnóstico, expresando en la mayoría de los casos descontento en la forma de comunicarles el mismo. Asimismo, se señala como situación especialmente crítica a nivel físico y emocional el inicio de los tratamientos, especialmente de la quimioterapia y sus efectos secundarios (náuseas, vómitos y caída del cabello, principalmente). Se muestran satisfechos con la atención recibida por parte del personal sanitario y están agradecidos, aunque también expresan algunos descontentos en relación al trato recibido con algún especialista en concreto, situación relacionada con la comunicación del diagnóstico.

En su gran mayoría advierten cambios en su estado de ánimo durante el proceso de la enfermedad, aunque ninguno de los participantes afirma haber recibido atención psicológica durante la misma. Desconocían la existencia

de psico-oncólogos en su hospital y ha sido al finalizar los tratamientos cuando se han planteado su solicitud, especialmente por dificultad para incorporarse al entorno laboral y por el miedo a la recaída ante cada revisión médica. Se señala la importancia del apoyo familiar y social durante la enfermedad, aunque en ocasiones se reconoce como demasiado protector y agobiante.

Como cambios positivos se comentan los siguientes: cambio en las prioridades vitales, mayor tranquilidad en la toma de decisiones, ser más cuidadosos, tener mayor fortaleza y consideración personal, mayor valoración de la familia y amigos,…A nivel negativo, advierten la negación a hacer planes de futuro, la desesperanza y tristeza, la pérdida de fortaleza física, limitaciones por las secuelas y los efectos secundarios de los tratamientos recibidos, etc.

Respecto a las necesidades detectadas tras la superación de la enfermedad, los curados perciben a la atención prestada como insuficiente, que ésta no debería acabar una vez que finalizan los tratamientos y no ceñirse únicamente a las revisiones. Señalan la mayor necesidad de información y comunicación continuada con el equipo de Oncología, especialmente la relativa a las secuelas y consecuencias derivadas de los tratamientos oncológicos recibidos y de apoyo emocional para afrontar la nueva vida a la que se enfrentan. Destacan la importancia de la realización del seguimiento por un mismo profesional que conoce el proceso vivido y su historia clínica como garantía de una continuidad de los cuidados lo que refleja insatisfacción con las visitas de seguimiento, especialmente en los pacientes tratados en el ámbito público. Indican asimismo una pérdida de la continuidad y una falta de comunicación asistencial entre los diferentes niveles de atención primaria y especializada. No coinciden en señalar de quién sería la mayor responsabilidad del seguimiento, de la Atención Primaria o de la especializada –Oncología–, aunque el primer paso siempre podría ser desde Atención Primaria que debería identificar sus necesidades para derivarles o darles apoyo.

Los supervivientes indican la necesidad de hablar de lo ocurrido, de transmitir sus vivencias, de que el entorno y la sociedad en general, conozcan su testimonio. Quieren ayudar a otros que acaban de recibir un diagnóstico y se encuentran en la misma situación que ellos vivieron sin apoyo, así como conseguir una mayor sensibilización de la población con las necesidades de las personas que han superado un cáncer para contribuir a desmitificar la enfermedad. Solicitan una mayor disponibilidad de prestaciones y ayudas sociales, agilidad en las citas y trámites, servicios de rehabilitación y apoyo, medicación y prótesis gratuitas para sobrellevar las repercusiones del proceso de la enfermedad (incapacidad laboral, costes adicionales causados por desplazamientos y medicamentos) en la economía del paciente.

Otra de las necesidades que plantean es la atención psicológica, tanto a nivel individual como en grupos, y no sólo para ellos sino también para sus familiares más cercanos, el mantenimiento de la "normalidad" en el entorno familiar, social y laboral, la necesidad de apoyarse en su entorno,… Prefieren utilizar el término curado de cáncer al de superviviente, porque así es como se sienten, aunque finalmente y tras debatir sobre las opciones, uno de los grupos acuerda la denominación de *SUPER-vivientes*, asignando al "super" un significado especial de

excelencia, grandeza y superioridad por la experiencia vivida y superada.

Este fue el punto de partida de un programa que ha evolucionado, se ha desarrollado y ampliado, abarcando en la actualidad varios proyectos y actividades de apoyo al curado o superviviente de esta enfermedad. Uno de los principales es www.curadosdecancer.com, un portal de Internet con las experiencias y testimonios de las personas que han superado la enfermedad como protagonistas. Se constituye como ese espacio especialmente señalado por los participantes en los grupos focales para poder trasmitir su experiencia a los demás, conocer otras vivencias y contactos, ayudar a los que acaban de recibir un diagnóstico o están en fase de tratamiento y a los que tienen una imagen del cáncer como una enfermedad asociada a sufrimiento y muerte.

Numerosos estudios muestran la efectividad de los modelos adaptativos de afrontamiento de la enfermedad de cara a una mejor y más rápida rehabilitación. El programa Curados de cáncer ofrece al paciente recién diagnosticado la posibilidad de conocer otras vivencias de personas que han pasado por una experiencia similar y poder compartir dudas, inquietudes, etc. aprendiendo de este modo estrategias de afrontamiento a su nueva situación. También los que han superado un cáncer se benefician por la labor que desempeñan, pasando de rol de enfermo a un nuevo rol como modelo de afrontamiento positivo ante la enfermedad y de apoyo social.

www.curadosdecancer.com es un espacio cercano en el que el curado de cáncer encuentra apoyo para afrontar su enfermedad. Es un portal ágil y dinámico, de calidad y dotado de recursos de información, orientación y apoyo sobre la vida después del cáncer elaborados por distintos especialistas en oncología. Ofrece también un consultorio online con especialistas, encuentros digitales, suscripción periódica a boletines de noticias de interés para los curados,…

Después de un año de funcionamiento, www.curadosdecancer.com ha recibido un elevado número de visitas (40.939 visitas y más de 552.508 páginas vistas), no sólo desde España sino desde EEUU e Hispanoamérica, lo que sugiere la importancia de continuar utilizando y ampliando esta vía de transmisión de información[14]. Asimismo, más de 450 consultas tanto de carácter médico como psicológico han sido respondidas a través del consultorio online. Actualmente, ofrece 341 experiencias de personas que han superado su enfermedad, con distintos tipos de cáncer, estadios, tratamientos, edades, etc. incluyendo una sección de experiencias destacadas, que incluyen los testimonios de personas relevantes o conocidas en nuestro entorno social, así como todas aquellas cuyo contenido y vivencia destaca por su capacidad de apoyo y ayuda a los demás.

ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS TESTIMONIOS

Se ha realizado un análisis cualitativo de los testimonios de los propios pacientes acerca de su experiencia de enfermar, tratarse y curarse[15]. Los métodos de investigación han sido cualitativos: análisis de texto y análisis de contenido que incluyen estudio de la secuencia, semántica, coherencia, metáforas y pragmática de los discursos voluntarios y espontáneos de los pacientes online. Los resultados muestran:

Connotación neutral o positiva	Connotación implícita o explícita negativa
· Resaltan las ganancias: "Apreciar las pequeñas cosas, el tiempo", "Una transformación positiva", "Soy más sensible, tengo más ganas de vivir", "Soy más humano". · Aprecian seguir realizando las rutinas y las actividades de la vida diaria el máximo tiempo posible, incluso durante los tratamientos médicos. · La palabra clave común es "*FUERZA*" y en el mismo campo semántico le siguen "*Ánimo, Esperanza y Dios*". Fuerza y ánimo aparecen connotadas como procesos internos y controlables. Dios y Fe aparecen asociadas a Esperanza. · Adoptan una postura filosófica de aceptación de la existencia y del ser: "Identificar lo más noble, lo más limpio, lo que nunca se manchó". "Me habrá tocado a mí", "Lo tomé como algo natural", "Dejarse curar". · Aprecian la autoayuda como equivalente a aceptación. "Tira p´alante". · Se prestan para dar apoyo a otros enfermos.	· Resaltan principal y casi exclusivamente, el apoyo moral en especial del Oncólogo y del Equipo Sanitario y luego, a distancia, el Familiar y el de Amigos. "Para mí son un ejemplo de conducta", "El oncólogo, un ángel", "Todos me trasmitían apoyo". · Aluden al impacto emocional sobre los familiares y los seres queridos. · Aparece una dicotomía entre lo mejor que es el apoyo recibido y lo peor que consiste implícitamente y condensado en: ◆ Dolor y síntomas de distinta naturaleza ◆ Secuelas como infertilidad, amputaciones, alteración de la imagen corporal: "Dejar de ser mujer", "Sucia, podrida", "Agotamiento", "Perdí un trozo", "Mi amputación". ◆ Sufrimiento psicológico y Negación: "Yo al principio no me quise operar", "Angustia", "Malestar", "Llorar", "Esconderme", "Impotencia", "Morirme", "Soledad", "Es el fin"… · Valoran la detección temprana y la supervivencia "Suerte de haberlo cogido a tiempo", "Pero estoy viva…" · Las palabras clave comunes son: "LUCHA" y "SOBREVIVIR" y aparecen connotadas como proceso extenuante, obligado, no exitoso completamente. La energía o el poder para establecer este afrontamiento aparece ligado a causas externas, principalmente los hijos y las responsabilidades familiares.

LAS EXPERIENCIAS DE CURADOS A LARGO PLAZO (5-20 AÑOS):

- Resaltan su voluntad de seguir adelante, la confianza y la adherencia a los tratamientos médicos.
- Valoran la detección temprana y los controles sanitarios rutinarios como clave para el éxito de su evolución médica.
- Aluden y recuerdan que les ayudó una sana disociación como "*Traté de pensar en lo positivo*", "*No pensar en los problemas*", "*No pensar en las consecuencias*".
- Valoran y recuerdan mucho el apoyo recibido del personal médico y sanitario, de la familia, los amigos y los jefes.
- Se consideran muy afortunados por la suerte que supone vivir y tener relaciones gratificantes.
- Experimentan que las dificultades normales de la vida las relativizan después de compararlas con el período de enfermedad y de largos tratamientos.
- Valoran más la vida en sus aspectos emocionales y relacionales: *"lo importante es el amor", "el cariño que recibo", "Dios", "Quererme más", "ver cada día como algo especial",…*
- Agradecen a los donantes (de sangre, de hígado, etc.).

Básicamente, los enfermos que *connotan neutral o positivamente* su experiencia o no mencionan ni dolor ni efectos secundarios o los minimizan, lo que les permite identificar y valorar cambios existenciales y sobrevalorar las ganancias como el aprecio a la vida y a las pequeñas cosas. Resaltan el término FUERZA como un valor intrínseco y controlable.

Los enfermos que *connotan negativamente* su experiencia relatan su visión con una perspectiva dicotómica donde "lo peor" aparece saturado por el dolor, los síntomas, los efectos secundarios y las secuelas de los tratamientos, los cuales generan miedo, ansiedad, angustia y temor a la muerte. Resaltan el término *LUCHA* como un valor obligado y extenuante. Luchar por los hijos constituye uno de los motivos principales para mantener la esperanza en vencer a la enfermedad y al abatimiento que suponen los tratamientos. No mencionan a Dios en comparación con los otros dos grupos de pacientes.

Los grandes supervivientes consideran especialmente relevante la detección temprana y los controles rutinarios de salud. Haberse concentrado básicamente en lo positivo y a la vez eludir lo negativo, les permitió mantener la sensación de control interno y la adherencia a los tratamientos y seguimientos médicos. Son los únicos que mencionan el papel de las condiciones laborales y la actitud de los jefes en la recuperación. Resaltan el término *VOLUNTAD* (de salir adelante y soportar) como un valor intrínseco y esperanzador y *SUERTE DE VIVIR* (sentirse afortunado).

La mención y valoración del apoyo del personal médico y sanitario así como de la familia y amigos es común y muy relevante en la descripción de lo que les ayudó a todos los pacientes en los tres grupos. El miedo a la recidiva del cáncer disminuye conforme avanza el tiempo desde que se acabaron los tratamientos y seguimientos.

Curarse o sobrevivir aparece asociado a controlabilidad subjetiva. Es cuando uno se considera curado que puede asignar valor a las donaciones de sangre y de órganos, y agradecer a los desconocidos donantes y a sus familiares el éxito de la propia supervivencia.

PROGRAMAS Y SERVICIOS

1. **Infocurados**. El programa ofrece un número de teléfono, **917820848**, como un servicio de atención y orientación telefónica para los afectados de cáncer y para todos aquellos interesados en conocer un poco más el cáncer, cómo superar y afrontar la enfermedad, solicitar apoyo emocional, contactar con otros afectados, etc. En el primer año de funcionamiento, se han recibido más de 200 consultas de enfermos, curados y familiares solicitando información y apoyo.

2. **Atención psicológica especializada** prestada por psico-oncólogos del Grupo IMO. Cualquier modalidad psicoterapéutica que se adapte a las necesidades del superviviente puede y debe emplearse en la rehabilitación emocional de éste, ya sean psicoterapias individuales, de pareja, familiares o de grupo.

   El tratamiento psicológico realizado se dirige fundamentalmente a potenciar la adaptación psicosocial a la curación, a impedir que la enfermedad, una vez tratada, se convierta o siga siendo el centro de su vida, a facilitar la reintegración en la vida cotidiana y en el trabajo, a potenciar la comunicación y adaptación a la vida en pareja o en familia, a aliviar el temor a la recidiva y a una segunda neoplasia, a la necesidad de continuar con los seguimientos y revisiones médicas.

3. **Talleres psicoeducativos, encuentros y reuniones** entre supervivientes de cáncer, organizados por psico-oncólogos, tanto con el objetivo de fomentar el apoyo social, proporcionar información, apoyo y orientación entre los que han superado la enfermedad como para que los participantes conozcan un poco más la enfermedad vivida, efectos secundarios y pautas de actuación ante ellos, compartan experiencias comunes, facilitar la expresión emocional. En este sentido, se han desarrollado encuentros y reuniones en Madrid, Castilla La Mancha y en la Comunidad Valenciana.

   Los talleres y programas de carácter psicoeducativo se seleccionaron de acuerdo a las necesidades y prioridades de atención expresadas por los curados de cáncer en los grupos focales y se han realizado en las siguientes áreas: estado de ánimo y manejo

de pensamientos negativos, autoestima e imagen corporal, manejo de la ansiedad y miedo a la recaída, el afrontamiento de las revisiones, preparación para la incorporación al trabajo, retomando la vida en pareja y la sexualidad, análisis de las prioridades vitales,...

4. **Edición de publicaciones, folletos, material divulgativo y de apoyo** para el curado de cáncer y sus seres queridos.

CONCLUSIONES

Cada vez más es necesario hacer hincapié en las necesidades físicas y psicosociales de los curados y supervivientes de cáncer que se enfrentan a nuevos retos después de haber superado una enfermedad potencialmente mortal. Entre ellos se encuentran: el ser capaz de adaptarse a la vida y disfrutar de ella. La sociedad en su conjunto, y especialmente los sanitarios que trabajamos con pacientes de cáncer, debemos estar atentos a esta nueva y creciente población y a sus necesidades.

A nivel psicológico, se observan síntomas de estrés postraumático, miedo a las posibles recidivas y alteraciones en la imagen corporal o baja autoestima y tristeza, especialmente en aquellos curados con secuelas físicas derivadas de los tratamientos. Asimismo, son frecuentes los cambios en el entorno social, familiar y laboral después de haber vivido un cáncer. Se aprecia especialmente la necesidad de comunicación y de mayor apoyo emocional con el enfermo al finalizar los tratamientos, necesidad no cubierta en su gran mayoría por la poca percepción social de este problema y quizás también por el deseo de recobrar la normalidad de todos aquellos que rodean al paciente ahora curado. Todo ello puede favorecer el desarrollo de sentimientos de aislamiento, soledad e incomprensión en el superviviente de un cáncer, más aún si percibe que no puede expresar ni compartir su posible malestar físico o emocional durante un proceso que para su entorno ya está finalizado y para él se encuentra en proceso de recuperación.

Esta sensación de abandono también se observa en algunos de los testimonios recibidos en www.curadosdecancer.com, que coincide con los que aportan experiencias con connotaciones más negativas y que suelen asociarse a secuelas físicas y psicológicas derivadas del proceso vivido. A pesar de ello, otros afectados, especialmente los grandes supervivientes, describen aspectos positivos tras la experiencia oncológica, experimentan un crecimiento postraumático, que incluye una mayor valoración personal, una nueva actitud ante la vida y una mayor capacidad de disfrutar de ella. Esta nueva actitud coincide con la revisión de la literatura que muestra los cambios positivos en tres categorías: en uno mismo, en las relaciones interpersonales y en la espiritualidad y en la filosofía de vida[11]. Las experiencias disponibles en el programa *Curados de cáncer* son en su mayoría aquellas que trasmiten un crecimiento postraumático después del diagnóstico, dato que hay que tomar con

reservas dado el mayor deseo de los supervivientes con cambios positivos a hacer conocer a los demás esta situación.

Con la curación, comienza una importante y significativa etapa –lejos de parecer tranquila y feliz–, en la que habrá un trabajo psíquico importante para el superviviente, en la que, además, con el paso del tiempo se sienten menos integrados en el sistema médico y pueden necesitar un seguimiento de sus niveles de sufrimiento psicológico. El termómetro de estrés desarrollado por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN)[16] puede ser utilizado para evaluar a los supervivientes de cáncer en las consultas de atención primaria y derivar a las unidades especializadas de Psico-oncología para la evaluación y tratamiento de la problemática detectada.

Las nuevas necesidades y demandas pueden implicar la importancia de realizar una transición hacia nuevos modelos asistenciales para los supervivientes, bien creando unidades específicas paralelas a los servicios de oncología, bien coordinándose con los equipos de atención primaria. La Atención primaria tiene un papel fundamental en esta etapa y una actuación necesaria, imprescindible y obligatoria, tal y como señalan los propios curados. En el encuentro con esos enfermos se tendrá que producir un cambio de actuación desde donde se daba más importancia al hacer –pruebas, tratamientos, seguimientos y revisiones– hacia el decir y tratar de percibir lo que el otro siente, esto es, a la palabra, a la comunicación y detección de necesidades del curado. En la relación médico-paciente se producirá un importante intercambio de comunicación que exigirá una mayor empatía (que se puede aprender a desarrollar) por parte del profesional para que pueda escuchar mejor la demanda de ayuda del paciente y conocer sus otras necesidades tanto físicas como psicosociales.

Los propios supervivientes cada vez tienden más a tomar un papel activo en este movimiento. Hay distintos ejemplos a nivel internacional, donde los movimientos asociativos son más fuertes y consolidados como la Coalición Nacional de Supervivientes de Cáncer de USA, que elaboró una Carta de Derechos de los Supervivientes[17], con el fin de destacar las necesidades de este grupo de población para mejorar la calidad de la atención al cáncer, de preparar y apoyar a los supervivientes y para tratar de lograr un mayor grado de satisfacción en ellos, en sus médicos, en su entorno laboral, en sus familias y amigos.

Extracto de la Carta de Derechos de los Supervivientes de Cáncer[17]
Davis Spingarn, N. National Coalition for Cancer Survivorship: USA

- Los supervivientes tienen derecho a una atención médica continuada de por vida cuando la necesiten. Los profesionales sanitarios deberían:
  - Ser sensibles a las decisiones de los supervivientes acerca de su estilo de vida y su necesidad de autoestima, dignidad y privacidad de la información.
  - Ser cuidadosos al valorar sus síntomas y no minusvalorar sus quejas o dolores.
  - Estar atentos a cualquier efecto secundario de los tratamientos que pueda aparecer.
  - Ser abiertos y comunicativos.
  - Trasmitir información sobre recursos de asesoramiento y rehabilitación.
  - Derivar a servicios de tratamiento y apoyo emocional.
- Los supervivientes tienen derecho a una atención de calidad con independencia del tipo de sistema sanitario que utilice:
  - Toma de decisiones informada.
  - Manejo eficiente pero humano de las secuelas de la enfermedad como de la fatiga y el dolor.
  - Uso apropiado de los medios sanitarios y hospitalarios, donde exista un equilibrio entre el coste y la atención al paciente.
  - Respeto al deseo de los supervivientes a decidir cómo y cuándo dejar el tratamiento si llega el caso.
- Los supervivientes tienen derecho a ser felices en su vida personal:
  - Poder elegir si quieren hablar sobre el cáncer o no, y un respeto a sus sentimientos.
  - No llevar consigo el estigma del cáncer como una "enfermedad terrible".
  - A que no se les culpe por tener la enfermedad y a no sentirse culpables por sobrevivir.
  - Participar en grupos de apoyo y actividades con otros supervivientes si lo desean.
- Los supervivientes tienen derecho a la igualdad de oportunidades en su trabajo:
  - Aspirar a trabajos dignos de su cualificación.
  - Ser contratado, ascender y reincorporarse al trabajo en función de sus habilidades y formación.
  - A la confidencialidad de su historial médico.
- Ya que el seguro médico es una preocupación urgente para los supervivientes, se deben hacer todos los esfuerzos necesarios para conseguir una cobertura adecuada y accesible, sea pública o privada.

Curados de cáncer: podemos ayudarte, *puedes ayudar* en nuestro país es pionero en este sentido y es un buen ejemplo de un programa de apoyo después del cáncer, que incorpora el trabajo conjunto de profesionales, pacientes y curados en pro de un mismo fin: desmitificar el cáncer como una enfermedad incurable y dolorosa, ofrecer información, orientación y apoyo y fomentar el apoyo social entre los afectados.

BIBLIOGRAFÍA

1. LÓPEZ-ABENTE, G et al. Situación del cáncer en España. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.
2. LEIGH S. Cancer survivorship issues. En: Clark, J y Mc Gee, R (Eds). Core curriculum for oncology nursing. Philadelphia WB Saunders Company, 1992: 257-264.
3. KORNBLITH, AB. Psychosocial adaptation of cancer survivors. En Holland J. (Ed). Psycho-Oncology. New York Oxford University Press, 1998: 223-254.
4. FERRERO, J. El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer. Promolibro, 1993.
5. National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). Disponible en: http://www.canceradvocacy.org/
6. DIE TRILL, M y VECINO BRAVO, S. El superviviente de cáncer. En Die Trill, M (ed). Psico-Oncología. Ades, 2003: 125-141.
7. LESKO, LM; OSTROFF, JS; MUMMA, GH; Mashberg, DE and Holland, JC. Long-term psychological adjustment of acute leukemia survivors: impact of bone marrow transplantation versus conventional chemotherapy. Psychosomatic Medicine, 1992: 54(1), 30-47.
8. HOLLAND, JC, REZNIK, I. Pathways for psicosocial care of cancer survivors. Cancer, 2005: 104 (11 Suppl), 2624-37.
9. ZOELLNER, T y MAERCKER, A. Posttraumatic growth in clinical psychology: A critical review and introduction of a two component model. Clinical Psychology Review, 2006: 26 (5), 626-653.
10. CALHOUN, LG y TEDESCHI, RG. Facilitating Posttraumatic Growth. A clinician´s guide. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1999.
11. TEDESCHI, RG, PARK, CL y CALHOUN, LG. Posttraumatic growth: Positive change in the aftermath of crisis. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbnaum Associates, 1996.
12. DAVIS, CG, NOLEN-HOEKSEMA, S y LARSON, J. Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. Journal of Personality and Social Psychology, 1998: 75, 561-574.
13. WEIS, T. A researcher´s personal narrative: Positive emotions, mythical thinking and posttraumatic growth. Traumatology, 2002: 11, 209-219.
14. YÉLAMOS, C; MESEGUER, C; SAMBLÁS, J y DELGADO, JM. www.curadosdecancer.com: The Psycho-Social Support During and After Cancer. Psycho-Oncology, 2008: 17, 336-337.
15. MESEGUER, C; YÉLAMOS, C; GARCÍA DE VINUESA, F y SAMBLÁS, J. Qualitative Study of the Testimonies Online on the Experience to Become Ill of Cancer. Psycho-Oncology, 2008: 17, 337.

16. HOLLAND JC. NCCN Practice guidelines for the Management of psicosocial distress. Oncology 1999; 13 (5ª); 113-147

17. DAVIS SPINGARM, N. Carta de derechos de los supervivientes de cáncer. National Coalition for Cancer Survivorship: USA, 1999. Traducido por la Asociación Española Contra el Cáncer. Disponible en: http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/C8015577-94BC-41BD-8CB4-005EBC484F8C/362/CartadeDerechosdelosSupervivientesdeC%C3%A1ncer.PDF

LA RESISTENCIA HUMANA ANTE LOS TRAUMAS Y EL DUELO

"De toda la felicidad que un hombre puede obtener,
no hay placer mayor que ser liberado del dolor"

John Dryden

Drs. Enrique Echeburúa, Paz De Corral
y Pedro J. Amor

INTRODUCCIÓN

La biografía de una persona está salpicada de sucesos positivos y de acontecimientos negativos, de alegrías y de tristezas, de esperanzas cumplidas y de expectativas frustradas. En este sentido, llama la atención la gran capacidad de adaptación y el espíritu de superación de los que dispone el ser humano. Sólo a partir de ellos se puede entender que personas que han tenido que habérselas con una vida llena de obstáculos y dificultades (enfermedades incapacitantes, divorcios, apuros económicos, desengaños, etcétera) disfruten de una vida productiva y rica en logros personales y sociales.

En realidad, lo que resulta fundamental son las habilidades de supervivencia de las que se vale el ser humano para hacer frente al estrés. Se trata de un conjunto de recursos que adquiere la persona en el proceso de socialización para salir airoso de las dificultades y resistir los embates de la vida, sin quedar gravemente mermado en el bienestar personal. Estas habilidades de supervivencia van a depender del nivel intelectual, del grado de autoestima, del estilo cognitivo personal (más o menos optimista) y del tipo de experiencias habidas, así como del apoyo familiar y social (Echeburúa, 2004).

Las pérdidas de los seres queridos y los sucesos traumáticos desbordan, con frecuencia, la capacidad de respuesta de una persona, que se siente sobrepasada para hacer frente a las situaciones que se ve obligada a arrostrar. Las estrategias de afrontamiento pueden volverse malsanas o fallidas; y las expectativas, derrotistas. La frecuente aparición de emociones negativas, como el odio, el rencor o la sed de venganza (ante un suceso traumático causado por otros seres humanos), pueden complicar aún más el panorama. Como consecuencia de ello, la persona, incapaz de adaptarse a la nueva situación, puede sentirse indefensa, perder la esperanza en el futuro y encontrarse paralizada para emprender nuevas iniciativas y, en definitiva, para gobernar con éxito su propia vida.

Pero un trauma también se puede superar. Hay personas que consiguen sobreponerse al terrible impacto de la muerte inesperada de un ser querido, de un atentado terrorista, de una agresión sexual o de

la pérdida violenta de un hijo y descubren de nuevo, sin olvidar lo ocurrido, la alegría de vivir. Lo que se observa es que, tanto ante los acontecimientos traumáticos como ante las situaciones de duelo, las personas reaccionan de forma distinta, e igualmente son variables de unos individuos a otros las estrategias de afrontamiento que emplean para superar estas circunstancias adversas.

1. ASPECTOS NUCLEARES DEL TRAUMA Y DEL DUELO

Un *suceso traumático* es un acontecimiento negativo intenso que surge de forma brusca, que resulta inesperado e incontrolable y que, al poner en peligro la integridad física o psicológica de una persona que se muestra incapaz de afrontarlo, tiene consecuencias dramáticas para la víctima, especialmente de terror e indefensión. En la tabla 1 se muestran algunos de los sucesos traumáticos más habituales.

TABLA 1
Sucesos traumáticos más habituales

INTENCIONADOS

- Agresiones sexuales en la vida adulta
- Relación de pareja violenta
- Terrorismo, secuestro y tortura
- Muerte violenta de un hijo
- Abuso sexual en la infancia
- Maltrato infantil

NO INTENCIONADOS

- Accidentes (de tráfico, choques de trenes, etc.)
- Catástrofes naturales (terremotos, inundaciones, etc.)

Por otra parte, el *duelo* es el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por el fallecimiento de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transi-

torio de tristeza hasta una desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso toda la vida (Echeburúa, 2004).

1.1. EL TRAUMA

Cualquier trauma afecta profundamente a la confianza de la persona en sí misma y en los demás. Los síntomas derivan de la vivencia súbita de indefensión y de pérdida de control, del temor por la propia vida y de la humillación de haber sido violentada en la intimidad.

Las víctimas tienden a revivir intensamente, con mucha frecuencia y de forma involuntaria el suceso vivido, bien en forma de pesadillas, bien en forma de recuerdos agobiantes y de sentimientos perturbadores, que pueden activarse ante cualquier estímulo, por mínimo que sea (ruido inesperado, imagen súbita, conversación relacionada indirectamente con el tema, etcétera). Todo ello viene a reflejar que las imágenes de lo ocurrido quedan grabadas a fuego en la memoria icónica del sujeto. Es como si la memoria *se encasquillase* y no pudiera dar una salida normal a las experiencias vividas (Echeburúa y Corral, 1995).

Además, las personas afectadas se encuentran permanentemente en un estado de alerta y sobresaltadas, presentan dificultades de concentración en las tareas cotidianas, se muestran irritables y tienen problemas para conciliar el sueño. Por ello, tienden a sentirse desbordadas por los acontecimientos cotidianos y a estar persuadidas de que ya nada está bajo su control. Un estado permanente de alerta lleva al agotamiento porque, además de estar alterado el sueño, todos los sentidos de la víctima están atentos sin descanso a los posibles peligros de la vida cotidiana.

Las conductas de evitación desempeñan un papel muy importante en las limitaciones experimentadas por las víctimas. Además de rehuir las situaciones y los lugares relacionados directa o indirectamente con el suceso (como salir a la calle, tratar con personas desconocidas, viajar, quedarse a solas en casa, etcétera), resulta aún más problemático para las personas afectadas que tiendan a evitar las conversaciones sobre lo ocurrido, incluso con las personas más allegadas, y hasta los pensamientos relacionados con el acontecimiento.

Las víctimas tienden a no compartir con otras personas estos dolorosos recuerdos (como consecuencia de la actitud evitativa y del temor a la reexperimentación), sino que los sufren solas, temiendo haberse convertido en seres anormales o extraños.

Este embotamiento afectivo dificulta las manifestaciones de ternura, lo que supone un obstáculo en las relaciones de intimidad. El bloqueo emocional es un caparazón, a modo de *membrana*, para protegerse de los recuerdos traumáticos. Por paradójico que pueda parecer, los síntomas experimentados por la víctima suponen un intento (eso sí, fallido) de adaptarse a la nueva situación. En concreto, la evitación y el embotamiento emocional intentan prevenir futuros daños que le podrían ocurrir a la persona afectada si se implicase de nuevo en una vida activa y recuperase la confianza en las personas (Herbert y Wetmore, 1999).

1.2. EL DUELO

El duelo puede manifestarse en forma de síntomas somáticos (pérdida de apetito, insomnio, síntomas hipocondríacos, etcétera) y psicológicos (pena y dolor, fundamentalmente). A veces pueden aparecer también sentimientos de culpa, por no haber realizado todo lo posible para evitar el fallecimiento o por no haber hecho al difunto lo suficientemente feliz en vida o incluso por experimentar una sensación de alivio tras la muerte (especialmente, después de una enfermedad prolongada que ha requerido de una asistencia constante o de la desaparición de una persona que ha ejercido un dominio despótico sobre el superviviente). La intensidad de estos síntomas depende de la personalidad del sujeto, de la intensidad del lazo que le unía al fallecido y de las circunstancias de la pérdida.

En los ancianos las reacciones de duelo pueden durar más tiempo como consecuencia de las dificultades de adaptación, de la soledad y del temor al futuro. La muerte de un cónyuge puede ser el acontecimiento aislado más temible que un anciano puede sufrir, sólo amortiguado por una adecuada red de apoyo familiar (una buena relación con los hijos) y social.

Las reacciones psicológicas del duelo varían en intensidad y contenido a medida que transcurre el tiempo. Las fases habituales del duelo, en todo caso variables de unas personas a otras, están expuestas en la *tabla 2*.

TABLA 2
Fases del duelo

FASES	MOMENTO	SÍNTOMAS
Shock o parálisis	Inmediato a la muerte	· Embotamiento afectivo · Apatía · Agitación
Dolor y alivio	Dos primeras semanas	· Aceptación de la muerte · Pena y dolor · Resignación
Resentimiento	Dos semanas a cuatro meses	· Depresión · Ansiedad · Irritabilidad · Inseguridad
Recuerdo	Tres a doce meses	· Reminiscencias del fallecido · Pena

Las primeras reacciones no marcan necesariamente la evolución del duelo. Hay personas que al principio tienen una respuesta emocional ligera y en las que, sin embargo, más tarde el duelo se cronifica, lo que suele ocurrir en un 10%-20% del total de los casos. Hay otras, en cambio, que se expresan con un sufrimiento intenso inicial, para luego ir superando el duelo más fácilmente (Echeburúa, 2004).

Por último, existe un suceso traumático que se funde con el duelo, y es la *muerte de un hijo.* La pérdida de un hijo joven puede ser el factor más estresante en la vida de un ser humano, especialmente si se produce de forma imprevista y violenta, como ocurre en el caso de un asesinato o de un suicidio. En concreto, hay una diferencia notable entre el duelo y la aflicción por la muerte de un joven y el dolor experimentado por el fallecimiento de una persona anciana que ha visto completada su vida. La muerte de un hijo es un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal, que plantea a los padres el dilema del escaso control que hay sobre la vida. Es más, alrededor de un 20% de los padres que pierden a un hijo no llegan a superarlo nunca (Echeburúa y Corral, 2001).

El dolor de los padres es mucho más intenso cuando ha habido una doble victimización (por ejemplo, en el caso de una joven violada y asesinada), cuando el agresor no ha sido detenido, cuando de algún modo se atribuye lo ocurrido al estilo de vida de la víctima (a una vida *licenciosa*, por ejemplo), cuando no ha aparecido el cuerpo de la víctima o cuando, como ocurre habitualmente en el caso de un suicidio, los padres pueden sentirse responsables de lo sucedido.

2. FACTORES DE VULNERABILIDAD Y DE PROTECCIÓN

Hay sucesos traumáticos, como las agresiones sexuales, los atentados terroristas o los delitos violentos, que, por desgracia, afectan a un grupo relativamente numeroso de personas. Algunas víctimas quedan marcadas de por vida y, presas del rencor, de la amargura o, simplemente, del desánimo, llevan una vida anodina y sin ilusión; otras, tras una reacción psicológica intensa, son capaces de hacer frente al dolor, de readaptarse parcialmente a la situación y de atender a sus necesidades inmediatas; y hay otras, por último, que sacan fuerzas de flaqueza del dolor, prestan atención a los aspectos positivos de la realidad, por pequeños que éstos sean, y son incluso capaces de embarcarse en proyectos de futuro ilusionantes.

Lo anteriormente expuesto es un reflejo de la *variabilidad de las respuestas humanas*. No hay una secuencia fija de respuestas específicas ante estímulos determinados. Por decirlo en otras palabras, la estructura del suceso traumático o la muerte de un ser querido explican los daños provocados por el *primer golpe*. Pero es la significación que ese hecho tiene en la persona, así como el apoyo social recibido, lo que puede explicar los efectos más o menos devastadores del *segundo golpe*, que es el que realmente provoca el trauma o el duelo patológico.

Hablando en cifras, el trauma puede estar presente en el 15%-20% de quienes sufren un accidente o una catástrofe natural, pero este porcentaje puede ser considerablemente más alto (hasta un 50%-70%) en quienes han experimentado un hecho violento, como es el caso de las víctimas de terrorismo, de violencia familiar o de agresiones sexuales. Asimismo, tal y como se ha señalado anteriormente, el duelo puede cronificarse en un 10%-20% del total de los casos.

2.1. PERSONALIDADES RESISTENTES AL ESTRÉS

Como se puede observar en la vida cotidiana, hay personas que se muestran *resistentes* a la aparición de síntomas clínicos tras la experimentación de un suceso traumático o la muerte de un ser querido. Ello no quiere decir que no sufran un dolor subclínico ni que no tengan recuerdos desagradables, sino que, a pesar de ello, son capaces de hacer frente a la vida cotidiana y pueden disfrutar de otras experiencias positivas (Avia y Vázquez, 1998; Seligman, 1999).

Las personalidades resistentes al estrés se caracterizan por el control emocional, la autoestima adecuada, unos criterios morales sólidos, un estilo de vida equilibrado, unas aficiones gratificantes, una vida social estimulante, un mundo interior rico y una actitud positiva ante la vida. Todo ello posibilita echar mano de los recursos disponibles para hacer frente de forma adecuada a los sucesos negativos vividos, superar las adversidades y aprender de las experiencias dolorosas, sin renunciar por ello a sus metas vitales. Este tipo de personalidad funciona como un amortiguador o como una vacuna protectora que tiende a debilitar la respuesta de estrés *(Tabla 3)*.

TABLA 3
Personalidades resistentes al estrés

- Control de las emociones y valoración positiva de uno mismo
- Estilo de vida equilibrado
- Apoyo social y participación en actividades sociales
- Implicación activa en el proyecto de vida (profesión, familia, actividades de voluntariado, etc.)
- Afrontamiento de las dificultades cotidianas
- Aficiones gratificantes
- Sentido del humor
- Actitud positiva ante la vida
- Aceptación de las limitaciones personales
- Vida espiritual

Con el estado de ánimo ocurre lo que sucede con el peso: que es bastante estable a lo largo de la vida. Por ello, en el caso de las personas optimistas que sufren un suceso traumático o una pérdida, tienden a mantener el estado de ánimo positivo, más allá del dolor

intenso, pero pasajero, que un acontecimiento de ese tipo pueda provocarles. Es decir, mantienen la capacidad personal de dar *sentido* a sus experiencias en el contexto de un proyecto vital previo.

No resulta siempre fácil predecir la reacción de un ser humano concreto ante un acontecimiento traumático o luctuoso. Conocer la respuesta dada por esa persona ante los sucesos negativos vividos anteriormente ayuda a realizar esa predicción. De este modo, se puede averiguar si una persona es resistente al estrés o, en el extremo opuesto, si se derrumba emocionalmente con facilidad ante las contrariedades experimentadas.

2.2. FACTORES DE VULNERABILIDAD AL TRAUMA

Hay personas que son muy sensibles y, por ello, les afectan de forma especial los hechos que les ocurren, por insignificantes que éstos sean. Estas personas están predispuestas a tener una respuesta más exagerada e intensa que otras ante un mismo suceso negativo. En este sentido, la mayor o menor repercusión psicológica de un suceso traumático en una persona depende de su *vulnerabilidad psicológica*, que se refiere a la precariedad del equilibrio emocional, y de su *vulnerabilidad biológica*, que surge de forma innata y que está relacionada con un menor umbral de activación psicofisiológica. Ambos tipos de vulnerabilidad pueden amplificar, a modo de caja de resonancia, el daño psicológico de las experiencias negativas sufridas.

En algunas personas la baja autoestima y el desequilibrio emocional preexistente, sobre todo si va acompañado de una dependencia al alcohol y a las drogas y de aislamiento social, agravan el impacto psicológico de la pérdida sufrida y actúan como moduladores entre el hecho vivido y el daño psíquico (Avia y Vázquez, 1998). De hecho, ante acontecimientos traumáticos similares unas personas presentan un afrontamiento adaptativo y otras quedan profundamente traumatizadas (Echeburúa, 2004). En realidad, ocurre como en los terremotos: las viejas casas de madera o de adobe se desmoronan; sin embargo, en los edificios de cemento sólo se rompen los cristales.

Desde una perspectiva psicológica, un nivel bajo de inteligencia (sobre todo, cuando hay un historial de fracaso escolar), una fragilidad emocional previa y una mala adaptación a los cambios, así como una sensación de fatalismo y una percepción de lo sucedido como algo extremadamente grave e irreversible, debilitan la resisten-

cia a las frustraciones y contribuyen a generar una sensación de indefensión y de desesperanza. Estas personas cuentan con muy poca confianza en los recursos psicológicos propios para hacerse con el control de la situación. La fragilidad emocional se acentúa cuando hay un historial como víctima de delitos violentos o de abuso, cuando hay un estrés acumulativo, cuando hay antecedentes psiquiátricos familiares y cuando hay un divorcio de los padres antes de la adolescencia de la víctima (Esbec, 2000; Finkelhor, 1999).

Pero los factores psicosociales desempeñan también un papel muy importante. Así, por ejemplo, un apoyo social *próximo* insuficiente, ligado a la depresión y al aislamiento, y la escasa implicación en relaciones sociales y en actividades lúdicas dificultan la recuperación del trauma. El principal antídoto contra la pena es poder compartirla. Pero también es importante la influencia del apoyo social *institucional*, es decir, del sistema judicial, de la policía o de los medios de comunicación.

En síntesis, el grado de daño psicológico (lesiones y secuelas) está mediado por la intensidad/duración del hecho y la percepción del suceso sufrido (significación del hecho y atribución de intencionalidad), el carácter inesperado del acontecimiento y el grado de riesgo para la vida, las pérdidas sufridas, la mayor o menor vulnerabilidad de la víctima y la posible concurrencia de otros problemas actuales (a nivel familiar y laboral, por ejemplo) y pasados (historia de victimización), así como por el apoyo social existente y los recursos psicológicos de afrontamiento disponibles (*Tablas 4 y 5*). Todo ello, junto con las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del suceso ocurrido, configura la mayor o menor resistencia al estrés de la víctima (Baca, Cabanas y Baca-García, 2003).

TABLA 4
Estrategias de afrontamiento positivas

- Aceptación del hecho y resignación
- Experiencia compartida del dolor y de la pena
- Reorganización del sistema familiar y de la vida cotidiana
- Reinterpretación positiva del suceso (hasta donde ello es posible)
- Establecimiento de nuevas metas y relaciones
- Búsqueda de apoyo social
- Implicación en grupos de autoayuda o en ONG

TABLA 5
Estrategias de afrontamiento negativas

- Anclaje en los recuerdos y planteamiento de preguntas sin resp uesta
- Sentimientos de culpa
- Emociones negativas de odio o de venganza
- Aislamiento social
- Implicación en procesos judiciales, sobre todo cuando la víctima se implica voluntariamente en ellos
- Consumo excesivo de alcohol o de drogas
- Abuso de fármacos

2.3. FACTORES RELACIONADOS CON EL DUELO PATOLÓGICO

La experimentación de un duelo patológico depende de una serie de factores (Echeburúa y Corral, 2001):

1. *Edad de la persona fallecida*. Resulta antinatural para un padre enterrar a sus hijos. El estrés que causa la pérdida de un hijo (el *fantasma de la habitación vacía*) es tan intenso que puede llegar incluso a provocar el divorcio de la pareja. A menudo, un cónyuge sufre más que otro y eso genera acusaciones, culpabilidad y rabia.
2. *Tipo de muerte*, sobre todo cuando es prematura, inesperada o trágica. Es el caso, por ejemplo de las enfermedades cortas y repentinas o de las muertes súbitas, evitables y que afectan a personas jóvenes, como ocurre en los accidentes de tráfico, y, más aún, de las muertes violentas (asesinatos o suicidios, en los que hay una imputación de responsabilidad propia).
3. *Variables psicosociales*, como estar en una situación económica precaria, hacerse cargo de niños pequeños, no tener posibilidades de rehacer la vida, contar con una familia muy reducida, etcétera. Las reacciones de carácter grave ante una pérdida tienen lugar frecuentemente entre las mujeres. Por otra parte, los niños de 3 a 5 años y los adolescentes, así como los viudos solos y las viudas con niños pequeños y sin apoyo social, constituyen un factor de riesgo importante.
4. *Inestabilidad emocional previa*. En concreto, las personas con antecedentes de depresión o de trastornos de ansiedad, con

estilos de afrontamiento inadecuados o con características problemáticas de personalidad (dependientes emocionalmente, obsesivas, acomplejadas, etcétera) corren un mayor riesgo de derrumbarse emocionalmente y de sufrir un duelo patológico en el caso del fallecimiento de una persona próxima.

Asimismo las personas con una falta de salud física son las que tienden a caer más fácilmente enfermas durante el duelo (Clayton, 1985).

5. *Experiencia negativa de pérdidas anteriores.* Es más probable sufrir un duelo patológico cuando una persona ha experimentado muchas o recientes pérdidas y cuando la reacción ante las anteriores ha sido particularmente intensa o duradera.

3. CUÁNDO SE REQUIERE TRATAMIENTO

Cuando en un hogar hay una avería, una persona intenta arreglarla, si tiene habilidades para ello o el desperfecto es de poca monta, por sí misma o con ayuda del vecino o de los familiares. Pero si es importante, se busca la asistencia técnica de un fontanero, de un albañil o de un electricista. Algo parecido ocurre en relación con los sucesos traumáticos y con el duelo patológico.

3.1. VÍCTIMAS DE UN SUCESO TRAUMÁTICO QUE REQUIEREN TRATAMIENTO

Hay personas que han sufrido un trauma y que, sin embargo, no necesitan un tratamiento psicológico o farmacológico. El equilibrio psicológico previo, el transcurso del tiempo, la atención prestada a los requerimientos de la vida cotidiana y el apoyo familiar y social contribuyen muchas veces a metabolizar el trauma. Estas personas tienen presente siempre lo ocurrido, pero el acontecimiento traumático no interfiere actualmente de forma negativa en el día a día. De este modo, y aun con sus altibajos emocionales y con sus recuerdos dolorosos, son capaces de trabajar, de relacionarse con otras personas, de disfrutar de la vida diaria y de implicarse en nuevos proyectos.

Por el contrario, algunas víctimas se encuentran atrapadas por el suceso sufrido, no recuperan sus constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito, viven atormentadas con un sufrimiento constante, no controlan sus emociones ni sus pensamientos, se aíslan socialmente y se muestran incapaces de hacer frente a las exigencias de la vida cotidiana, adoptando a veces conductas contraproducentes (beber en exceso, comer más de la cuenta, automedicarse, etcétera). Son estas las personas que, al sentirse desbordadas por el trauma, requieren una ayuda específica psicológica y, en algunos casos, también farmacológica.

Otra indicación de la conveniencia de la terapia es la negativa de la víctima a hablar con nadie del trauma y la carencia de un apoyo social, bien porque sea ella misma la que se aísle (para evitar el sufrimiento que le produce hablar del suceso traumático, para no molestar a las demás personas con sus problemas, porque su estado anímico se encuentra bajo mínimos, etcétera), o bien porque las personas de su entorno la eviten. En estos casos se corre el riesgo de un aislamiento emocional (relaciones íntimas) y social (red social de apoyo) (*Tabla 6*).

TABLA 6
Criterios para la búsqueda de ayuda profesional en las víctimas de un suceso traumático

- Cuando las reacciones psicológicas (pensamientos, sentimientos o conductas) perturbadoras duran más de 4 a 6 semanas.
- Cuando hay una interferencia negativa grave en el funcionamiento cotidiano (familia, trabajo o escuela).
- Cuando una persona se siente incómoda con sus pensamientos, sentimientos o conductas o se siente desbordada por ellos.

A diferencia de otras intervenciones terapéuticas, los terapeutas suelen muchas veces ofrecerse a las víctimas. Sin embargo, muchas personas necesitadas de terapia pueden mostrarse reacias a buscar ayuda profesional. En cierto modo, recurrir a un tratamiento puede suponer para la persona afectada reconocer una cierta *debilidad* per-

sonal. El cambio brusco de una situación de normalidad habitual a ser víctima de un suceso traumático puede dificultar, paradójicamente, la búsqueda de ayuda terapéutica, que, en cierto modo, supone el reconocimiento de la incapacidad por sí misma para superar unas circunstancias difíciles (Baca, 2003).

3.2. PERSONAS QUE REQUIEREN TRATAMIENTO ANTE LA MUERTE DE UN SER QUERIDO

La muerte de un ser querido es una experiencia desgarradora que puede resultar difícil de superar. El tratamiento sólo se precisa cuando se trata de un duelo patológico, que se puede manifestar clínicamente de forma psicológica y física. A nivel *psicológico*, las personas pueden reprocharse no haber hecho lo suficiente por el difunto, incluso si han extremado de modo admirable sus atenciones durante su última enfermedad, o mostrar una irritabilidad, inhabitual en ellos, contra terceras personas (médicos, sacerdotes, yerno o nuera, etcétera). A veces, la tristeza patológica puede complicarse con otros síntomas, como aislamiento social, consumo abusivo de alcohol o de psicofármacos, etcétera. Y a nivel *físico*, a veces presentan alteraciones de la salud: somatizaciones (alteraciones del sueño y del apetito, vómitos, mareos, etcétera), dolores musculares, estreñimiento, cefaleas, etcétera, que les hacen consultar con mucha mayor frecuencia de lo habitual al médico de cabecera y que son reflejo de la depresión, más o menos enmascarada, existente (Alario, 1996; Hinton, 1974).

No obstante, en las fases iniciales del duelo pueden predominar los síntomas físicos; sin embargo, con el transcurso de los meses estos síntomas pueden remitir, pero se hacen más frecuentes los síntomas psicológicos (desesperanza, desvalorización, ira, deseos de morir, etcétera) (Clayton, 1985).

En general, las personas afectadas deben recibir tratamiento psicológico o farmacológico cuando padecen síntomas físicos o psicológicos de una intensidad elevada, cuando los síntomas, incluso con una menor intensidad, se mantienen más allá de un año o cuando aparecen alteraciones que no tienen las personas normales (por ejemplo, alucinaciones o ideas delirantes) (Fernández-Montalvo y Echeburúa, 1997; Parkes, 1972; Worden, 1998).

4. SUPERACIÓN DE UN TRAUMA O DEL DUELO

Por muy terrible que haya sido la experiencia vivida, siempre cabe la posibilidad de cerrar, total o parcialmente, la herida sufrida. No se trata de olvidar lo inolvidable (tarea, por lo demás, imposible), sino de no sentirse atrapado como en una jaula por los recuerdos del pasado. Lo que se pretende es recuperar la capacidad de hacer frente a las necesidades del presente y de mirar al futuro con esperanza. En definitiva, ser capaz de atender a los requerimientos de la vida cotidiana, prestar atención a los estímulos exteriores, disfrutar de lo que se tiene a mano en las circunstancias actuales y hacer planes para el futuro, aunque sólo sea para los días o meses inmediatos, denotan un camino claro de recuperación.

A veces la demanda de la víctima puede modular el tipo de tratamiento ofrecido. Hay personas que sólo se preocupan por el alivio de un malestar específico, como la ansiedad o las alteraciones del sueño; otras, por el contrario, están atormentadas por el trauma en sí mismo; y otras, por último, lo que buscan fundamentalmente, más que la terapia, es un dictamen pericial acerca de su situación mental para solicitar una indemnización económica o conseguir la incapacidad laboral.

Asimismo hay veces en que el objetivo prioritario inicial puede ser abordar problemas actuales o condiciones vitales adversas con el fin de frenar la reactivación o exacerbación del trauma o de hacer frente a estrategias defectuosas para superarlo (por ejemplo, el abuso de alcohol). Otras veces adquieren una prioridad terapéutica otros trastornos mentales relacionados que requieren una intervención inmediata, como ocurre en los casos de depresión grave, con tendencias suicidas, de alcoholismo o de grave fractura familiar. Sólo después de conseguido este objetivo (al menos, parcialmente) se puede enfocar el trauma en sí mismo.

En cualquier caso, los objetivos fundamentales de la terapia son proporcionar alivio inmediato a los síntomas más graves (lo cual puede ser conseguido, a veces, por los psicofármacos), hacer frente al trauma, restaurar en la víctima el sentido básico de seguridad en el mundo y en las personas y facilitar la reintegración social de la víctima en el contexto comunitario (Echeburúa, 2004). En rea li-

dad, la víctima sólo llega a sentirse recuperada cuando recobra la sensación de que puede tomar decisiones y controlar razonablemente su vida.

Cuando la víctima ya se muestra incapaz de hacer frente por sí sola al trauma sufrido, los principios básicos de cualquier intervención terapéutica pueden resumirse en los siguientes puntos: mejorar el malestar emocional; ayudar al proceso de curación natural; no emplear tratamientos ineficaces o inaplicables que empeoren la situación o pospongan la recuperación; y adaptar la terapia a las necesidades específicas de cada persona (Robles y Medina, 2002).

Más específicamente, los objetivos del tratamiento se deben plantear de forma escalonada con arreglo a una jerarquía de necesidades. En primer lugar, se trata de hacer frente a los síntomas más graves (insomnio, pesadillas, ansiedad intensa, humor depresivo, etcétera). En segundo lugar, hay que abordar el núcleo del trauma (reexperimentación del suceso ocurrido, conductas de evitación y reacciones de sobresalto). Y, por último, se trata de regular las emociones, de recobrar la autoestima y de recuperar la confianza en las demás personas. Si el proceso culmina con éxito, la víctima obtiene una cierta sensación de calma y de seguridad, asume de nuevo el control sobre su vida y sus emociones, se reintegra socialmente en el contexto comunitario y continúa activamente con su proyecto de vida.

Por otra parte, la superación del *duelo patológico* comparte muchos de los objetivos terapéuticos válidos para las víctimas de un suceso traumático. Ahora bien, el proceso de superación del *duelo* sigue una secuencia peculiar. Concretamente, un primer paso es aceptar la realidad de la pérdida. La experiencia compartida del dolor y de la pena es un segundo paso para la superación del duelo. Como dice un proverbio sueco, la alegría compartida es doble alegría y la pena compartida es media pena. Un tercer paso es proceder a la reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto. Y un cuarto paso es establecer nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual no es siempre fácil por el sentimiento de lealtad al fallecido y por el temor a nuevas pérdidas. En ocasiones, la resignación y el consuelo religioso, así como el apoyo emocional de otros seres queridos (otros hijos, familiares, amigos, etcétera), contribuyen a acelerar este proceso de recuperación (Lee, 1995; Rando, 1993).

5. INDICADORES POSITIVOS Y NEGATIVOS DE RECUPERACIÓN

5.1. INDICADORES POSITIVOS

Algunos de los indicadores positivos de recuperación, tanto en víctimas de un suceso traumático como en personas que han sufri do la muerte de un ser querido, son los siguientes:

1. En caso de haber recibido un tratamiento psicológico, *acudir con asiduidad a las sesiones de tratamiento y seguir de forma regular las prescripciones terapéuticas*. Ocurre, a veces, que las víctimas de un suceso traumático con un mejor funcionamiento completan el tratamiento, mientras que las que están más necesitadas de él lo abandonan (Hembree, 2003).
2. *Recuperar las constantes biológicas en relación con el sueño y el apetito.*
3. *Aumentar la cantidad y calidad de las actividades e implicarse en una dieta regular de placeres y deleites simples:* una compañía agradable, una comida sabrosa, una lectura interesante, un paseo por el parque o al borde del mar, un espectáculo entretenido, una música grata, una charla amena o reír a gusto. Todo ello contribuye a imprimir un significado a la vida de una persona.
4. *Recuperar la capacidad de sorprenderse y mirar lo de siempre con ojos nuevos, poner interés en las actividades que se hacen cada día y fijarse unas metas concretas que es posible conseguir*. Ver el lado positivo de la realidad ayuda a una persona a desembarazarse de las espinas de la vida cotidiana. El objetivo fundamental es aprender a *corregir* la mirada para centrarse en los recuerdos agradables y en la parte positiva de la realidad.
5. *Ayudar a los demás y tener conductas altruistas.* Estos comportamientos sirven como medio para aumentar la autoestima, distraerse del dolor propio, mejorar en otros síntomas (dormir mejor, sufrir menos ansiedad, etcétera), y, además, fomentan la comunicación y la convivencia.

Las víctimas de un trauma muestran su recuperación cuando recobran la expresión verbal de los sentimientos (en forma de s onri-

sas, abrazos, gestos afectuosos, etcétera) y ponen orden en el caos de las imágenes y recuerdos del suceso traumático y también cuando son capaces de integrar este acontecimiento doloroso en su historia personal, sin la presencia excesiva de emociones negativas, como odio, rabia o impotencia.

En cuanto al duelo por la pérdida de un ser querido, la persona puede considerarlo superado cuando es capaz de pensar en el fallecido sin sentirse abrumada por el recuerdo, prestando atención a las vivencias positivas compartidas y dejándose llevar por un recuerdo sereno (Latiegi, 1999), cuando puede pensar sin culpa sobre la pérdida, expresar los sentimientos sobre ésta, hacerse cargo de la nueva realidad asumiéndola intelectual y emocionalmente y, sobre todo, cuando se siente capaz de proyectar la vida hacia el futuro, con la posible implicación en proyectos ilusionantes (Lee, 1995; Morganett, 1995).

5.2. INDICADORES NEGATIVOS

Uno de los indicadores problemáticos para la recuperación tras haber sufrido un suceso traumático o experimentado la pérdida de un ser querido es mostrar *inestabilidad emocional con anterioridad al suceso.* A su vez, hay un mal pronóstico de recuperación cuando la persona utiliza estrategias de afrontamiento negativas (como beber alcohol en exceso, automedicarse, volcarse en el trabajo de una forma compulsiva, etcétera), así como cuando no observa las prescripciones terapéuticas (Shalev, Friedman, Foa y Keane, 2003).

Otros indicadores negativos de recuperación, específicos de las víctimas de un suceso traumático, son los siguientes: a) haber sido victimizado anteriormente y haber mostrado una mala capacidad de adaptación a diferentes situaciones en el pasado; b) haber estado expuesto a los estímulos traumáticos de forma intensa y prolongada (por ejemplo, en las situaciones de abuso sexual intrafamiliar en la infancia); c) haber sido traumatizado en un período crítico del desarrollo; d) mostrar respuestas de embotamiento afectivo (*anestesia emocional*), que tienen un mayor riesgo de cronificación de los síntomas; e) haber sido hospitalizado por heridas relacionadas con el suceso traumático; f) haber padecido un trastorno ansioso-depresivo grave; y g) padecer sentimientos de rabia u odio, junto con intensos deseos de venganza.

Por último, por lo que se refiere al duelo, éste se elabora negativamente cuando la persona niega el hecho (en forma, por ejemplo, de tener visiones de los seres desaparecidos, de poner la mesa para la persona fallecida, de no ocupar la silla del difunto, etcétera), sigue anclada a los recuerdos (dando vueltas una y otra vez a lo sucedido, sin poder apartar de la mente la pérdida acontecida o las circunstancias en las que se produjo), realimenta el dolor (acudiendo continuamente al cementerio o recreándose en las fotos del fallecido), mantiene sentimientos de culpa o de ira respecto al fallecido o a las circunstancias de la muerte, se plantea preguntas sin respuesta posible y tiene dificultades para expresar su dolor a otras personas.

CONCLUSIONES

Los sucesos más traumáticos –la muerte violenta de un ser querido o los acontecimientos negativos repetidos– dejan frecuentemente secuelas imborrables, moldean la visión del mundo, limitan la capacidad de entusiasmo y hacen a las personas más vulnerables a las depresiones, a las enfermedades del corazón, a las infecciones y a las úlceras de estómago. Siempre hay un antes y un después de un suceso traumático. Pero no es menos cierto que sólo una minoría de las personas que se exponen diariamente a las pruebas más penosas de la vida claudican o enferman. Después de todo, la esperanza y el espíritu de superación forman parte del instinto de conservación y de supervivencia del ser humano (Rojas Marcos, 2002).

Por otra parte, la muerte de una persona supone una experiencia profundamente dolorosa vivida por la mayoría de las personas. Concretamente, casi el 5% de la población sufre anualmente la pérdida de un ser querido muy cercano. Sin embargo, la mayor parte de las personas (del 50% al 85%) son capaces de superar adecuadamente esta situación, salvo cuando se trata de la muerte de un hijo, siempre que se tenga en cuenta que el duelo es un proceso de transición y no un mero estado (Bonanno y Kaltman, 2001; Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999). Así, el tiempo medio de duración del duelo suele ser de 6 a 12 meses, pero en el 10% de los casos persiste más allá de 18 meses y se cronifica.

Desde una perspectiva psicopatológica, un suceso traumático genera síntomas ansioso-depresivos y conforma una profunda trans-

formación de la visión de la vida y de los valores más íntimos. En cambio, el duelo supone, en general, una reacción adaptativa ante la muerte de un ser querido, que obliga al sujeto afectado a plantearse su propia muerte y a rehacer su vida desde una perspectiva distinta (Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999).

Hay muchas diferencias de unas personas a otras en la forma de sufrir y de recuperarse del trauma y del duelo. Hay quienes están afectadas profundamente durante años y sólo con dificultad consiguen llevar un tipo de vida normal, pero muy limitado. Otras sufren intensamente, pero durante un período corto de tiempo. Y, por último, hay quienes superan lo acontecido casi de inmediato y reanudan su vida en condiciones de normalidad (Bonanno y Kaltman, 2001).

¿Cuál es el significado profundo de la superación del trauma o del duelo? Recuperarse significa ser capaz de haber integrado la experiencia en la vida cotidiana y de haber transformado las vivencias pasadas en recuerdos, sin que éstos sobrepasen la capacidad de control de la persona ni interfieran negativamente en su vida futura. Y recuperarse significa, sobre todo, volver a tener la conciencia de que se ocupa de nuevo el asiento del conductor de la vida (Herbert y Wetmore, 1999).

Por último, hay víctimas de situaciones traumáticas que, por mostrar un aprecio más profundo del valor de la vida o por quedarse con una sensibilidad más acentuada, han recuperado e incluso aumentado su fortaleza moral y han encontrado beneficios inesperados a su sufrimiento, no por masoquismo, sino por la aceptación de que la tragedia es parte inevitable de la vida. Igualmente puede ocurrir con aquellas personas que superan el duelo. Y es que con los contratiempos puede ocurrir como con las ostras, que a partir de un grano de arena irritante (*una pérdida*) reaccionan y crean una perla a su alrededor (*una vida nueva*).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARIO, S. (1996). Pena mórbida. En *Muerte y neurosis.* Valencia. Promolibro.

AVIA, M.D. y VÁZQUEZ, C. (1998). *Optimismo inteligente*. Madrid. Alianza.

BACA, E. (2003). La actitud ante la víctima: reacciones personales, sociales y profesionales. En E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos.* Madrid. Triacastela.

BACA, E., CABANAS, M.L. y BACA-GARCÍA, E. (2003). El Proyecto F énix: un estudio sobre las víctimas del terrorismo en España. Resultados preliminares. En E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos.* Madrid. Triacastela.

BONANNO, G.A. y KALTMAN, S. (2001). The varieties of grief exper ience. *Clinical Psychology Review, 21,* 705-734.

CLAYTON, P.J. (1985). Duelo. En E.S. Paykel (Ed.). *Psicopatología de los trastornos afectivos.*Madrid. Pirámide.

ECHEBURÚA, E. (2004).*Superar un trauma: el tratamiento de las víctimas de sucesos violentos.* Madrid. Pirámide.

ECHEBURÚA, E. y CORRAL, P. (1995). Trastorno de estrés postraumá tico. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de psicopatología.* Madrid. McGraw-Hill, vol. 2º.

ECHEBURÚA, E. y CORRAL, P. (2001). El duelo normal y patológico. En W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta (Eds.). *Necesidades psicosociales en la terminalidad.* San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ESBEC, E. (2000). Evaluación psicológica de la víctima. En E. Es bec y G. Gómez-Jarabo. *Psicología forense y tratamiento jurídico-legal de la discapacidad.* Madrid. Edisofer.

FERNÁNDEZ-MONTALVO, J. y ECHEBURÚA, E. (1997). Tratamiento cognitivo-conductual de la pena mórbida en un caso de ruptura de par eja. *Análisis y Modificación de Conducta, 23,* 61-83.

FINKELHOR, D. (1999). Victimología infantil. En J. Sanmartín (E d.). *Violencia contra niños.* Barcelona. Ariel.

HEMBREE, E.A. (2003). Tratamiento cognitivo-conductual del trast orno por estrés traumático. En E. Baca y M.L. Cabanas (Eds.). *Las víctimas de la violencia. Estudios psicopatológicos.* Madrid. Triacastela.

HERBERT, C. y WETMORE, A. (1999)*Overcoming traumatic stress. A self-help guide using cognitive-behavioral techniques.* London. Robinson.

HINTON, J. (1974). *Experiencias sobre el morir.* Barcelona. Ariel.

LATIEGI, A. (1999). Prevención y tratamiento del duelo patológic o. En W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta y I. Vega de Seoane (Eds.) . *La familia en la terminalidad.*Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

LEE, C. (1995). *La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla.* Barcelona. Plaza Janés.

MORGANETT, R.S. (1995). Afrontar la aflicción y pérdida de los s eres queridos. En R.S. Morganett. *Técnicas de intervención psicológica para adolescentes.* Barcelona. Martínez Roca.

PARKES, C.M. (1972).*Bereavement: studies of grief in adult life.* New York. International Universities Press.

PÉREZ CUESTA, M. y NICUESA, M.J. (1999). Afrontar el proceso de duelo. En W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta (Eds.). *Estrategias para la atención integral en la terminalidad.*Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

RANDO, T. (1993). *Treatment of complicated mourning.* Champaign, IL. Research Press.

ROBLES, J.I. y MEDINA, J.L. (2002). *Intervención psicológica en las catástrofes.* Madrid. Síntesis.

ROJAS MARCOS, L. (2002).*Más allá del 11 de septiembre. La superación del trauma.* Madrid. Espasa-Calpe.

SELIGMAN, M. E. (1999).*Niños optimistas.*Barcelona. Grijalbo.

SHALEV, A.Y., FRIEDMAN, M.J., FOA, E.B. y KEANE, T.M. (2003). Integración y resumen. En E.B. Foa, T.M. Keaney y M.J. Friedman (Eds.) . *Tratamiento del estrés postraumático.* Barcelona. Ariel.

WORDEN, J.W. (1998). *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y terapia.* Barcelona. Paidós.

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 serÍ/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 pronostico. 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 publica 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, oirá 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.

ASPECTOS JURÍDICOS DEL TRATAMIENTO DEL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA: CUIDADOS PALIATIVOS Y LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Carlos María Romeo Casabona

1. EL RESPETO DE LA VOLUNTAD DEL PACIENTE SOBRE LA FINALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO

La proximidad de la muerte de una persona vinculada a una patología o como consecuencia de procesos traumatológicos que no han producida aquélla de forma inmediata puede presentarse de formas muy variadas.

Para el Derecho, y en particular para el Derecho Penal un aspecto de la máxima relevancia es que el individuo afectado mantenga o no una capacidad intelectual suficiente para comprender la situación en la que se encuentra, su evolución previsible y las consecuencias que de éste pueden derivarse para él. En particular es todavía más significativo que mantenga las facultades relacionadas con la formación de su voluntad y con los procesos mentales decisionales, además que pueda manifestar su voluntad y que para ello conserve un cierto grado de comunicación con su entorno.

En efecto, en primer lugar, puede tratarse de una persona enferma en situación de patología grave y crónica –lo cual significa que es posible que el proceso de de la muerte no esté todavía próximo– o bien terminal, pero que mantiene la capacidad de exteriorizar su voluntad, y de comunicarse con los demás, por ejemplo, en relación con la continuación, modificación o, incluso, interrupción del tratamiento.

Por otro lado, también hay que contar con las situaciones en las que el paciente se halla en estado de inconsciencia, en cuyo caso hay que diagnosticar la etiología del coma, así como su persistencia e irreversibilidad. Sea como fuere, la posibilidad fundamental de conocer la voluntad del paciente para estos momentos tan críticos queda por lo general excluida[1], lo que comporta la toma de decisiones por parte de terceros, como son sus familiares y otras personas próximas –p. ej., quienes hubieran mantenido con aquél una relación de convivencia–, los profesionales médicos y, en casos muy aislados, la propia autoridad judicial. Es posible, incluso es frecuente, que la persona haya llegado a alguna de las situaciones descritas por haber arrastrado previamente una enfermedad, terminal o no, que ha evolucionado a situaciones extremas, que en ocasiones son de díficil o dudosa recuperación y pueden dar lugar a graves e insoportables padecimientos.

1. Sin perjuicio de que puedan contarse con directivas anticipadas o instrucciones previas que el interesado haya podido suscribir para ser utilizadas en situaciones semejantes, lo que no es frecuente. Sobre estas instrucciones previas, de las que el derecho español reconoce diversos efectos jurídicos, véase el art. 11 de la 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, que en lo esencial concuerda con el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina: Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina (Convenio de Oviedo), de 4 de abril de 1997, art. 9; y el RD 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente chero automatizado de datos de carácter personal.

En todas estas diversas circunstancias los aspectos problemáticos desde el punto de vista jurídico radican en saber cuál ha de ser el comportamiento más adecuado a la situación específica del paciente, que en todo caso ha de estar presidido por la búsqueda de confluencia entre la promoción de su bienestar y el respeto de su autonomía[2]. En segundo lugar, interesa ponderar cuándo puede entrar aquél en la esfera del Derecho penal, esto es, cuándo podemos encontrarnos con conductas –por acción o por omisión– penalmente sancionables. Precisamente, la obligada vinculación a la autonomía del interesado, la cual se manifiesta mediante la expresión de su voluntad, consintiendo o rechazando un determinado tratamiento, incide también en el concepto de bienestar. En este sentido, la idea de bienestar se integra no sólo mediante una perspectiva objetiva o material, sino también, y principalmente, mediante otra subjetiva, que es la percepción que del bienestar tenga la propia persona afectada desde su propia, individual e insustituible perspectiva, lo que deja escasos resquicios a las valoraciones que puedan ser proyectadas por terceros. Algo semejante sucede con conceptos tan recurrentes vinculados habitualmente con el final de la vida humana, como son la idea de "calidad de la vida" y el principio informador –o derecho fundamental, en algunos sistemas jurídicos– de la dignidad humana, los cuales tienen como presupuesto la autonomía moral del individuo[3].

La conciencia de estas realidades, de los enormes costes económicos que pueden suponer tanto para las familias afectadas como para la sociedad[4], sin ninguna ventaja real como contrapartida para la salud del paciente, para las expectativas objetivas y reales de vida, han despertado recelos, no carentes de fundamento, sobre los riesgos de una excesiva tecnificación de la Medicina, y han motivado una especial sensibilidad a lo que se llama el "derecho a una muerte digna" o "dignidad en la muerte"[5].

En lo que ahora nos interesa, la atención ha de centrarse en los cua-

2. J. Barbero Gutiérrez, C. Romeo Casabona, P. Gijón y J. Júdez, *Limitación del esfuerzo terapéutico*, en "Med. Clin", vol. 117, 2001, 587.

3. : C. M. Romeo Casabona, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Ed. CERA, Madrid, 1994, 39 y ss. y 119 y ss.; M. A Núñez Paz, *Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad*, Ed. Tecnos, Madrid, 1999,

4. El peligroso manejo de argumentos fundamentalmente economicistas y utilitaristas no debe desconocer, sin embargo, que el paciente tiene prioridad en cuanto tal frente a esas consideraciones, incluso cuando indirectamente se utiliza el argumento de que está cerrando el paso al tratamiento de otros pacientes con mejores perspectivas. La única perspectiva válida es la del paciente que está siendo ya tratado, y valorar las expectativas que ofrece de recuperación, aunque sean de peor pronóstico que las de otros. Cuestión distinta –en la que no voy a entrar–, trascendente y muy real es la de qué medios arbitrar para la distribución de recursos escasos ante una demanda y necesidad de prestaciones sanitarias sin límite aparente. El principio del "orden de llegada" sigue teniendo vigencia. V. re exiones también críticas sobre esta perspectiva de A. Torío López, *Re exión crítica sobre el problema de la eutanasia*, en "Estudios Penales y Criminológicos", nº XIV, Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, 1991, 228 y s.

5. V. H. Otto, *Recht auf den eigenen Tod? Strafrecht im Spannungsverhältnis zwischen Lebenserhaltungsp icht und Selbstbestimmung*, Gutachten D für den 56. Deutschen Juristentag, München, 1986, 26 y ss.

dros patológicos preterminales o crónicos, con graves padecimientos, y en las situaciones terminales. Éstas últimas han sido caracterizadas por las sociedades científicas de la especialidad como[6]: a) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; b) falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; c) presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; d) gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; y, e) pronóstico de vida inferior a seis meses.

En esta contribución se desarrollarán jurídicamente dos hipótesis. La primera de ellas se refiere a cuando el interesado tiene capacidad para expresarse, debiéndose comprobar entonces si tiene efectivamente reconocido por el ordenamiento jurídico un derecho a rechazar la intervención asistencial, o si se halla sometido a condiciones o restricciones. En particular se abordarán los argumentos sobre el reconocimiento de la disponibilidad de la propia vida por uno mismo en cualquier circunstancia, incluso cuando su ejercicio supone el rechazo de un tratamiento vital. La segunda hipótesis agrupará diversas situaciones que pueden presentarse cuando el paciente no se encuentra en condicionaes de manifestar su voluntad o de hacerlo válidamente para el Derecho, debiendo averiguar entonces cuáles son las obligaciones relacionadas con la salvaguarda de esa vida y la relevancia que puedan tener en estas situaciones las decisiones esgrimidas por terceras personas. Se dejarán conscientemente al margen de este estudio la valoración jurídico-penal de diversos comportamientos activos que pueden girar en torno a contextos eutanásicos de diferente valoración jurídico-penal.

2. OPCIONES POR PARTE DE TERCEROS CUANDO NO HAY EXPECTATIVAS DE MANTENER LA VIDA O DE RECUPERACIÓN DE LA SITUACIÓN

Cuando el paciente no puede tomar sus propias decisiones, bien por hallarse en estado de profunda postergación y confusión mental, o bien por sufrir un coma, son terceras personas quienes deberán tomar decisiones en su lugar, las cuales pueden ser en ocasiones decisivas en relación con el inicio o continuación de un tratamiento o con la interrupción o no inicio de otras medidas asistenciales relacionadas con la enfermedad.

2.1. CUESTIONES PREVIAS GENERALES: OSTENTACIÓN DE LA REPRESENTACIÓN Y LÍMITES DE LA MISMA

El ámbito decisional atribuido a terceros suele descansar principalmente en los familiares del paciente (consentimiento por representación)[7], y también en cierta medida en el facultativo, sea actuando de acuerdo con aquellos, sea

6. Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Guía de Cuidados Paliativos. Cfr. también la European Association for Palliative Care.

7. Así lo cali ca el art. 9.3 de la LAP.

en su propio ámbito decisional, en los términos que se indicarán más abajo.

Se ha llamado la atención de los riesgos que pueden comportar para el paciente el dejar recaer la responsabilidad decisoria en estos casos a unos u otros (familiares y médicos), que pueden actuar en pos de sus propios intereses más que en los del paciente, por lo que debería dejarse en manos de la autoridad judicial[8]. Más plausible parece la propuesta de que en estos casos –incluidos los de niños– pasen por la revisión de un comité de ética[9]. En España existen los Comités de Ética Asistencial, que relizan labores de orientación muy oportunas, pero incluso en estos casos no deberían abandonar su función meramante asesora y orientadora, pues asumir otra vía, como que fueran preceptivos y vinculantes sus dictámenes, conduciría a una intromisión excesiva y desproporcionada, en términos generales, en la vida familiar y en la dinámica profesional.

Por lo general en las legislaciones sobre estas materias no suele entrarse en más detalles sobre el marco decisional reconocido a estas personas o sobre cuáles de los familiares están llamados por la ley a intervenir en estas situaciones, dado que sería prácticamente imposible que la norma fuera capaz de abarcar la diversidad de situaciones y relaciones familiares. En el derecho español se han llegado a establecer unas pautas de orientación, pues se indica cómo debe ejercerse la representación,[10] y en cierto modo se concretan las personas llamadas a prestar el consentimiento en lugar del paciente, que son aquéllas vinculadas con éste por razones familiares o de hecho. Con estas precisiones se indica que aquellas personas que mantengan una relación fáctica (consista ésta o no en una vinculación de convivencia) también podrán intervenir en la toma de decisiones, y hasta podría entenderse que, por lo que concierne a los familiares, es necesaria asimismo la existencia de un vínculo fáctico real con origen en lazos familiares.

En todo caso, las personas que ostenten la representación legal del paciente ejercerán de forma exclusiva la toma de las decisiones relativas al tratamiento de aquél, sin perjuicio de las restricciones que para éstos prevé la ley en favor del menor con capacidad natural de juicio, es decir, con capacida material para tomar decisiones, al poder comprender la gravedad de la situación y las consecuencias que pueden derivarse para él de una u otra decisión adoptada[11].

8. Así lo entiende, desde una perspectiva garantista comprensible pero poco realizable, Gómez Rivero, *La responsabilidad penal del médico. Doctrina y Jurisprudencia*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2003, 558.

9. Gómez Rivero, *La responsabilidad penal del médico*, 561 y s., siguiendo a García Rivas.

10. Según el art. 9.5 de la LAP: "La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad per sonal. El paciente participara en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario".

11. V. art. 9.3 LAP: "Se otorgara el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar deci siones, a criterio del medico responsable de la asistencia, o su estado físico o

En cuanto a los facultativos, a éstos se les suele reconcer la facultad de intervención cuando existe un grave riesgo para la vida del paciente que requiere una intervención urgente, pero éste no se encuentra en situación de otorgar su consentimiento para la realización de aquélla[12].

Cuando el pronóstico sobre la evolución del paciente es todavía incierto, la decisión de aceptar o de rechazar un tratamiento corresponde en principio a los familiares y quienes mantienen vínculos de hecho. Sin embargo, no están legitimados para actuar conforme a sus propios intereses o deseos, sino en el mejor interés del paciente[13]. Este tipo de reflexiones han de tenerse muy presentes cuando la decisión que se transmite al facultativo por parte de los familiares consiste en suspender todo tratamiento y, sin embargo, las expectativas de mejora o de reversibilidad de la situación son todavía razonablemente elevadas. Si fuera así, habrá que procurar otros mecansimos legales de tutela de las personas vulnerables que prevé el ordenamianto jurídico, sin perjuicio de que si se trata de una situación grave y de extrema urgencia el médico proceda a intervenir sin más demoras.

2.2. LÍMITES JURÍDICOS DEL DEBER DE ASISTENCIA

De todos modos, sigue pendiente la cuestión de cuál ha de ser la posición del médico cuando el pronóstico de la enfermedad es terminal y no es posible contar con el criterio del paciente. Se plantea en concreto qué deberá hacerse cuando está comprobado que el tratamiento es ineficaz para salvar la vida del paciente o recuperarle de los cuidados intensivos. El facultativo necesita saber cuál es su comportamiento adecuado, tanto para formar su propio criterio, como para poder informar a los familiares del paciente, con el fin de que éstos, a su vez, formen el suyo propio, y cada una de las partes pueda adoptar sus propias decisiones. Sin perjuicio de que el propio facultativo o, con mayor probabilidad, los familiares puedan recabar una segunda opinión de otro facultativo especialista que confirme el pronóstico

psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestaran las personas vincu ladas a el por razones familiares o de hecho. b) Cuando el paciente este incapacitado legalmente. c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapa citados, pero emancipados o con dieciséis años cum plidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente". Sobre este precepto v más ampliamente S. Romeo Malanda, *Un nuevo marco jurídico-sanitario: La ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes (I y II)*, en "LL", nº 5703 y 5704, 2003, 1 y ss.

12. Según el art. 92.2 LAP: "Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: (…) b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circuns tancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él".

13. Art. 9.5 LAP: "siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad per sonal".

terminal irrevesible o irrecuperable, es cierto que los criterios de *lex artis* deberían poder ayudar a la adopción de la pauta de actuación correcta. Como se ve, la decisión se apoyará en este caso en criterios profesionales objetivos, más que en los deseos del paciente (si estuviera consciente) o de su entorno[14], y por esta razón, se vislumbra ya que los estándares, guías y protocolos de actuación compartidos y aprobados por sociedades científicas de la especialidad, revisten la máxima importancia.

El inicio o la continuación del tratamiento cuando no cabe esperar beneficio objetivo alguno para el paciente, por no contar con expectativas reales de devolverle al menos la conciencia, y, por consiguiente, lo único que logra es la prolongación de la muerte, no forma parte de los deberes de asistencia del médico hacia su paciente, respecto a cuya vida y salud tiene, en principio, la posición de garante y, por ello, una posible omisión con muerte del paciente habría que situarla en torno al delito de homcidio. La función de la actividad médica continúa consistiendo hoy en el cuidado de la salud humana y con ello la conservación y prolongación de la vida, devolviendo al enfermo a la situación de bienestar mejor posible, pero también en eliminar o aliviar el dolor y el sufrimiento, que, como decía más arriba,[15] está abriendo grandes posibilidades la asistencia de los enfermos terminales incurables en las fases más avanzadas de la enfermedad.

No obstante, en estos casos considerar que el deber de asistencia del médico comporta el mantenimiento del tratamiento daría lugar a una extralimitación de los cometidos que la *lex artis* le impone. La *lex artis* le impone al facultativo en estos casos, por el contrario, la supresión de todo tratamiento o medida asistencial artificial que implique de alguna manera una forma de encarnizamiento terapéutico o la prolongación de la existencia biológica sin expectativas previsibles de recuperación, salvo, claro está, los cuidados paliativos que la situación aconseje. De acuerdo con tal función, el cumplimiento del deber de asistencia del médico está condicionado (*límites del deber de asistencia*), al igual que cualquier otro deber jurídico de actuar, a que dicha asistencia, concretada en una efectiva prolongación de la vida –no de la muerte–, sea clínica y materialmente posible[16], bien desde el principio, bien a la vista de la evolución posterior del paciente. Ello no sucede, por ejemplo, con la persona en estado de coma irreversible, en la que ya no es posible reactivar la función cerebral y devolverle la conciencia, incluso si se llega a esta situación como consecuencia de un sustancial empeoramiento del paciente; así como con los que presentan un estado vegetativo persistente con diagnóstico inequívoco de irreversibilidad; ni con el neonato con malforma-

14. Re exiones semjantes desde la ética apuntan N. S. Jecker y L. J. Schneiderman, *Poner n al tratamiento inútil: cuestiones éticas* , en "D. C. Thomasma y T. Kushner, "De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética", Cambridge, U.P. Madrid, 1999, 188 y ss.

15. Eser, *Límites del deber de tratamiento médico* (trad. Por M. Alonso Álamo), en "Nuevo Foro Penal", 1985, 446.

16. Eser, *Límites del deber de tratamiento médico,* 444. Con argumentación similar, Hirsch, *Interrupción del tratamiento y eutanasia*,341 y ss.

ciones incurables y mortales a corto plazo, ni cuando el paciente no muestra signos de mejora con el conjunto del tratamiento. A la semejante pauta habrá que reconducir la situación del paciente que presenta un proceso patológico grave intercurrente con la enfermedad o deformidad de base.

Este razonamiento sería aplicable al anencéfalo con oclusión intestinal (atresia): la realización de una intervención quirúrgica con el fin de eliminar dicha oclusión no modificaría en nada el estado del niño ni su pronóstico, al ser éste ya mortal a corto plazo. No sería válido, por el contrario, para el recién nacido con semejante oclusión intestinal y que al mismo tiempo presenta un síndrome de Down (mongolismo por trisomía 21), que es incurable; en este supuesto, a diferencia del anterior, el no tratamiento de la patología intercurrente (la oclusión intestinal) no se basaría en la inexistencia de perspectivas de mejora del niño, sino en la consideración de su reducida calidad de vida, consideración de la que no parte el Derecho Penal español ni la propia CE[17].

En resumen, no constituirían un acto ilícito y menos aún penalmente punible la no continuación o la interrupción del tratamiento de quien ya no cuenta con perspectivas *objetivamente* determinables de seguir viviendo, aunque se haya tomado esta decisión sin contar con el paciente, por hallarse en coma. Esta actuación no supondría un atentado de la dignidad de la persona, sino más bien, al contrario, adecuarse a ella.

17. V. también en este sentido, Law Reform Commission of Canada, *Euthanasia, aiding suicide and cessation of treatment*, Working Paper 28, Ottawa 1982, 60.

La sentencia del TC de 27 de junio de 1990 declara al respecto que

> no supone tortura o tratos inhumanos o degradantes "la autorización de una intervención médica, como la impugnada por los recurrentes [alimentación forzosa], que, en sí misma, no está ordenada a infligir padecimientos físicos o psíquicos ni a provocar daños en la integridad de quien sea sometido a ellos, sino a evitar, mientras médicamente sea posible, los efectos irreversibles de la inanición voluntaria, sirviendo, en su caso, de paliativo o lenitivo de su nocividad para el organismo. En esta actuación médica, ajustada a la *lex artis*, no es objetivamente reconocible indicio alguno de vejación o indignidad" (f .j. nº 9).

Y continúa:

> "El hecho de que la alimentación forzada, cuya finalidad es impedir la muerte de los recurrentes no pueda considerarse constitutiva de trato inhumano o degradante en razón del objetivo que persigue, no impide sin embargo, por si mismo, que se le pueda considerar como tal, sea en razón de los medios utilizados, sea por constituir una prolongación del sufrimiento, sin lograr pese a ello, evitar la muerte".

Parece deducirse de los anteriores razonamientos que un tratamiento adecuado para mantener la vida no supone trato inhumano o degradante, pero sí lo sería cuando sólo se prolongue el sufrimiento sin lograr impedir la muerte, sino tan sólo retrasarla.

En efecto, la intervención contraria a la que sería coherente con lo que determina el pronóstico, cuando éste sea indubitado, así como la inutilidad de todo tratamiento (a salvo de los cuidados paliativos) podría constituir una instrumentalización de la persona

afectada e incluso un 'encarnizamiento terapéutico□, que infringiría la prohibición de tratos inhumanos o degradantes (art. 15 de la CE), lo que supone al mismo tiempo una concreción de una de las formas de atentar contra la dignidad humana[18].

3. EL PACIENTE MORIBUNDO: LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los deberes asistenciales más relevantes de los profesionales médico-sanitarios y de los centros sanitarios en relación con un paciente que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad y próximo a la muerte abren plenamente las puertas a los cuidados paliativos, los cuales comportan la adopción de un conjunto muy variado de medidas no curativas de carácter integral, individualizado y continuado. La obligación de prestar esta modalidad asistencial se deriva de los derechos que le corresponden al paciente en cuanto tal, pues éstos no se limitan a las intervenciones diagnósticas o la emisión de un pronóstico o la realización de un tratamiento curativo o preventivo.

Los cuidados paliativos consisten, en primer lugar, en asistir emocional y espiritualmente al paciente –y a sus próximos– y en ayudarle a prepararse para su muerte con dignidad, sin que previamente a esta fase haya sido sometido a discriminaciones en el tratamiento en la medida en que existieran posibilidades de recuperación. En tales momentos la humanización del trato al paciente debe ser exquisita, facilitándole el acceso de sus familiares y allegados, de las personas que puedan prestarle auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones religiosas u otras semejantes, que pueda tomar las decisiones relativas a sus intereses materiales y sociales (trabajo, patrimonio, testamento), incluso, cuando su estado y situación familiar lo permita, darle el alta si lo solicita para que sea trasladado a su domicilio y pueda morir en la intimidad familiar.

Por otro lado, la ayuda al bien morir sin producir un acortamiento sensible de la vida, utilizando fármacos y otros medios que mitiguen el sufrimiento y el estado de prostración del enfermo, como parte de los cuidados paliativos, no sólo es lícita[19], sino que forma parte también de los deberes de actuación del médico y de los derechos del paciente, sobre cuya infracción se ha llegado a defender que incluso podría dar lugar al delito de omisión del deber de socorro[20]. Este tipo de

18. Véase C. Álvarez-Linera, *El derecho a la vida y a la integridad. Prohibición de la tortura,* en "La Ley", nº 1763, 1987, 1 y ss.; F. Bueno Arús, *Límites del consentimiento en la disposición del propio cuerpo desde la perspectiva del Derecho Penal*, en "Poder Judicial", 1985, 14; Romeo Casabona, *Los derechos del enfermo a la luz de la Constitución española*, 29 y s.

19. M. Bajo Fernández, *Derecho Penal (Parte Especial). Delitos contra las personas* (Ceura, Madrid 1986, 96; J. Bustos Ramírez, *Manual de Derecho Penal, Parte Especial* (Ariel, Barcelona, 1986), 50; C. M. Romeo Casabona, *El marco jurídico-penal de la eutanasia en el Derecho español*, en "Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada", nº 13, 1987, 191; el mismo, *Bioética*, 445.

20. Díez Ripollés, *ComCP I*, 232 y s.; Sola Reche, *ComCP II*, 621; Torío López, *Instigación y auxilio al suicidio, homicidio consentido y*

medidas, también puede ser prestado en las unidades o centros del dolor a los enfermos que padecen enfermedades terminales en estado avanzado (p. ej., cáncer, sida).

La administración de fármacos (analgésicos como aspirina, codeína y morfina) u otras medidas para mitigar el dolor que comporten un acortamiento inapreciable de la vida y no buscado directamente, se considera también penalmente lícita. Así sucede cuando el médico tiene que ir aumentando la dosificación de determinados analgésicos (p. ej., morfina y otros opiáceos derivados) a medida que el organismo del paciente se va haciendo insensible o tolerante al psicofármaco, pero con el riesgo de deprimir el aparato respiratorio hasta poder producirse un fallo del mismo. Siendo más precisos, no existiría en esta hipótesis un delito doloso de homicidio, al no formar parte de la intencionalidad del autor el acortamiento de la vida, sino fundamentalmente aliviar el sufrimiento. La posibilidad de homicidio con dolo eventual, según el cual el que actúa prevé la posibilidad de producción del resultado –el adelantamiento de la muerte– y a pesar de ello cuenta con él, que ha sido apuntada por algún autor[21], debe rechazarse asimismo, pues en realidad quien así actúa no cuenta con esa eventualidad en tanto haya adoptado las medidas necesarias para conseguir aliviar el dolor sin producir al mismo tiempo un adelantamiento de la muerte causalmente determinable.

Por lo que se refiere a la posibilidad de incurrir en un homicidio imprudente, si el resultado fue previsto o era cuando menos previsible, dependerá de que el médico se haya ajustado o no a los deberes de cuidado objetivo, en concreto que se haya ajustado a los límites impuestos por el riesgo permitido, a cómo se comportaría otro colega prudente en situación semejante[22]. Este comportamiento viene determinado por el sometimiento del facultativo a las exigencias de la indicación de la medida terapéutica y a las "reglas de su arte" (*leges artis*), esto es, a los estándares y protocolos aceptados para estas situaciones por las sociedades científicas de las especialidades médicas correspondientes. Pues bien, no cabe duda de que el tratamiento del dolor es una de las funciones propias del ejercicio de la Medicina, no en vano existen en algunos centros hospitalarios unidades de dolor, dedicadas específicamente al tratamiento del mismo en casos extremos, o, incluso, los llamados "hospices". En consecuencia, la administración de fármacos o la aplicación de aparatos para combatir o mitigar el dolor en enfermos terminales dentro de los cauces de prudencia señalados no supone una infracción

eutanasia como problemas legislativos, en "Estudios Penales y Criminológicos", t. IV, Serv. Publicaciones de la Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela 1981, 191. V. mi criterio distinto más arriba, Capítulo 9, 3.1.

21. Cfr. E. Gimbernat Ordeig, *Eutanasia, Constitución y Derecho penal*, en "Jano", nº 920, 1990, 987 y s., quien considera realizado el tipo del delito de participación en el suicidio o del de omisión del deber de socorro, según las circunstancias, aunque luego estime aplicable una causa de justi cación y, por tanto, sea impune la conducta.

22. Torío López, *Instigación y auxilio al suicidio, homicidio consentido y eutanasia como problemas legislativos,* 191 y s.

del deber de cuidado objetivamente considerado, ni el eventual adelanto de la muerte constituiría un hecho típico de homicidio imprudente punible[23]. Por otro lado, esta solución parece más aceptable y viable que estimar que en estos supuestos concurriría la eximente de estado de necesidad justificante, basada en que tiene menos valor el *riesgo* del acortamiento de la vida frente a la *efectiva* y necesaria mitigación del dolor.

> Tal conclusión a la que llegamos coincide con el actual texto del Código de Ética y Deontología Médica de 1999, aprobado por la Organización Médica Colegial Española, cuando prescribe que "El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas de adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aun cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida" (art. 27.1).

4. LÍMITES DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

4.1. DECISIONES DE SUSPENDER O MANTENER INTERVENCIONES QUE SON MÉDICAMENTE INEFICACES O FÚTILES

Cuando el paciente ya ha fallecido, pero algunas funciones vitales se encuentran mantenidas artificialmente por aparatos de asistencia que permiten el control de la respiración y de la circulación sanguínea, en su caso, deben suspenderse éstas. Son pacientes en situación de coma profundo, con muerte cerebral diagnosticada (ausencia irreversible de todas las funciones del troncoencéfalo, del encéfalo o de la corteza cerebral, según los criterios médicos), cuya situación podría ser prolongada hasta cierto punto de modo indefinido. La desconexión de los aparatos y mecanismos de asistencia y la interrupción del tratamiento (medicación de ssotenimioemto de las constantes vitales, alimentación por intubación) no realizan el tipo –objetivo– del delito de homicidio, pues el sujeto está clínica y *realmente* muerto[24].

En aquellos supuestos descritos más arriba, que consisten en que no se cuenta tampoco con la voluntad del paciente, pero que se sitúan en el ámbito de la decisión médica (en su caso, con la asistencia de los familiares), mediante criterios objetivos, de continuar o interrumpir un tratamiento o de iniciar o no otro determinado, o de adoptar los cuidados paliativos.

23. V. Bajo Fernández, *Derecho Penal (Parte Especial). Delitos contra las personas*, 96; Torío López, *Instigación y auxilio al suicidio, homicidio consentido y eutanasia como problemas legislativos*, 193.

24. En este sentido, cabe recordar algo que por evidente no deja de ser decisivo, según se ha señalado agudamente: "Ha de tenerse presente que la eutanasia, en todas sus modalidades, implica la pervivencia de las funciones vitales. Las acciones post mortem, ejecutadas cuando sólo persisten procesos residuales incompatibles con la noción de vida no pueden incluirse en los tipos de las lesiones ni del homicidio. Del mismo modo que la práctica de los trasplantes de órganos presupone el fallecimiento del donante, la eutanasia implica la presencia de la vida del paciente": Torío López, *Instigación*, 194 y s. V. también Muñoz Conde, *Derecho Penal, Parte Especial*, 75; Valle Muñiz, *Relevancia jurídico-penal de la eutanasia*,188.

Si ello no es posible, a la vista de la situación del paciente concreto y determinado de acuerdo con criterios de la *lex artis* del momento, vimos que no existe el deber de tratar, pues serían fases terminales avanzadas o de irreversibilidad para las que se carece, según el estándar médico, de un tratamiento eficaz. Si, por el contrario, se continuase o iniciase un tratamiento podría incurrirse en una actuación que se conoce como distanasia o encarnizamiento terapéutico.

La distanasia (del griego *dys*, malo, anómalo, y de *thanatos*, muerte) o 'mala muerte□, se refiere a la prolongación del curso natural de la muerte por todos los medios disponibles, a pesar de ser aquélla inevitable en el caso concreto, sin ponderar los beneficios y perjuicios –sufrimiento– que pueden derivarse para el paciente. Es éste un peligro que se ha originado principalmente en los hospitales como contrapartida de los constantes avances de las ciencias biomédicas, que si bien han logrado espectaculares recuperaciones de pacientes considerados desahuciados en tiempos no lejanos, gracias a lo cual la esperanza de vida de la población ha aumentado considerablemente, en la actualidad, como hemos visto, permiten retrasar la muerte gracias también a tales recursos, a costa, sin embargo, de prolongar la agonía del enfermo y hasta sus sufrimientos. En ocasiones concurren motivaciones de diversa índole, unas veces ajenas al propio personal médico-sanitario, otras condicionadas por las propias concepciones de éste.

> Algunos políticos contemporáneos debieron soportar procesos distanásicos, debido a motivaciones precisamente políticas (p. ej., Truman, Franco, Tito y el Emperador Hiro Hito), pero también algunos particulares (p. ej., Karen Ann Quinlan).

El caso de Karen Quinlan tuvo particular importancia, porque como consecuencia de él se suscitó una intensa polémica entre especialistas y la propia opinión pública, y ha promovido, con mayor o menor éxito, la reforma de la legislación de algunos países en favor de ciertos supuestos de eutanasia. Esta joven norteamericana presentó en 1975 un coma derivado de la ingestión simultánea de barbitúricos y alcohol. Inmediatamente fue sometida a tratamiento intensivo, el cual se mantuvo a pesar de que los médicos llegaron a la conclusión de que su estado era irreversible. A esto se opusieron sus padres (adoptivos), solicitando a los médicos la supresión de los medios de mantenimiento artificial de la vida (respiración), con el fin de que su hija "pudiera morir con dignidad" (ella misma había manifestado este deseo si alguna vez le ocurría un suceso semejante); sin embargo, no fue aceptado por los médicos. Con esta divergente postura se dio origen a un proceso que concluyó con una sentencia del Tribunal Supremo del Estado de New Jersey, en la que se autorizaba a los padres para hacerse cargo de su hija, lo que implicaba aceptar la supresión de los medios extraordinarios de mantenimiento; para ello el TS del citado Estado norteamericano se basó en el derecho constitucional de la intimidad, que garantiza el control sobre la propia vida: el indeclinable interés del estado en la preservación de la vida humana decae cuando la prognosis del estado del paciente empeora y al mismo tiempo disminuyen los efectos de la tecnología médica, siendo así que el tratamiento es doloroso e intrusivo. Karen Quinlan fue trasladada a otra clínica, donde sólo se le mantuvo la alimentación artificial; a pesar de todos los pronósticos, conti-

nuó viviendo en esta situación todavía durante varios años, hasta que falleció en 1985[25].

Ha sido habitual discutir en torno a la cuestión del mantenimiento o no del tratamiento de enfermos en estado terminal avanzado sobre la conceptuación como activos u omisivos algunos comportamientos ambiguos o que participan fácticamente de ambos aspectos. En concreto, se ha venido discutiendo si la desconexión de determinados aparatos sustentadores de funciones vitales constituye *normativamente* una conducta activa u omisiva, lo que significa preguntarse si el hecho es punible o impune. Si no cabe duda de que, aisladamente considerada, una desconexión de esta naturaleza es un comportamiento activo, no es menos cierto que la valoración global del hecho es omisiva, en cuanto supone interrumpir o no continuar un tratamiento determinado, en este caso vital (un respirador)[26]. Ahora bien, la valoración jurídico-penal final del hecho dependerá de nuevo de que el sujeto pasivo haya o no rechazado ese tratamiento: en el primer caso el hecho es atípico y en el segundo debemos situarlo en los delitos de comisión por omisión.

4.2. LOS ESTADOS VEGETATIVOS PERSISTENTES

Los pacientes con estados vegetativos persistentes constituyen un ejemplo de los agudos problemas que pueden plantearse.

> Así ocurrió en el caso de Nancy Cruzan, la cual presentaba un estado vegetativo persistente como consecuencia de un accidente de automóvil. Sus padres solicitaron la desconexión de la sonda gástrica, lo que fue rechazado por el TS del Estado de Missouri, pero finalmente aceptado por el TS Federal de los EEUU[27]. El punto principal del litigio se centraba en la Enmienda nº 14 de la Constitución, que ampara la libertad individual; se apreció que Nancy Cruzan hubiera preferido morir antes que vivir en estado vegetativo irreversible[28]. Aparte de otros problemas, en ambos casos (y, en general, en los estados vegetativos persistentes) hay también como fondo otra cuestión discutida en los EEUU: si la alimentación inducida (por vía gástrica o endovenosa) puede considerarse o no como tratamiento médico, y aplicarle los mismos criterios de mantenimiento o de supresión que a éste. En mi opinión el criterio debe ser semejante, a la vista del pronóstico de recuperación que ofrezca el paciente.

25. J. F. Drane, *The Lessons of Quinlan*, en "Health Progress", 1986, 19 y ss.

26. V. más extensamente Romeo Casabona *Bioética*, 422; el mismo, *Delitos contra la vida y la integridad*, 131. En esta línea, aunque marcando diferencias en virtud de quién realice la desconexión (un médico o un tercero), *Núñez Paz*, Homicidio consentido, eutanasia y derecho a morir con dignidad, 95 y ss. (103 y s.). Se trata de una conducta activa, partiendo de que consiste en la interrupción de cursos causales salvadores, Hirsch, *Interrupción del tratamiento y eutanasia*, 344 y ss. (aunque entiende excluido el tipo objetivo del homciido por acción); Tomás-Valiente Lanuza, *La cooperación al suicidio y la eutanasia*, 113 y ss. Una posición más enfocada a perspectivas de lege ferenda en relación con esta cuestión sostiene Gómez Rivero, *La responsabilidad penal del médico*, 554.

27. Por sentencia 14 de diciembre de 1990.

28. V. más ampliamente, F. Abel, *Estado vegetativo persistente, Nancy Cruzan y cautelas en el diagnóstico temprano*, en "Labor Hospitalaria", nº 221, 1991, 212 y ss., con artículos de varios autores sobre la cuestión.

La Academia Americana de Neurología define el estado vegetativo persistente como una "forma de inconsciencia permanente, con los ojos abiertos, en el que el paciente está despierto con ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de ningún modo se de cuenta de si mismo ni de su entorno"[29]. Como rasgos principales se señalan[30]: 1. a diferencia de los casos de muerte cerebral, se trata de pacientes vivos; 2. estos pacientes no pueden sentir dolor ni sufrimiento; 3. no son terminales y pueden tener supervivencias prolongadas –de meses y años– mientras se mantenga el suministro artificial de nutrición y fluidos.

Es importantísimo determinar el momento de su irreversibilidad con alto grado de certeza en su diagnóstico, cuyo período de evolución puede ser muy variable según los casos. Una vez establecido tal diagnóstico con seguridad, la Academia Americana de Neurología considera que el tratamiento médico, incluyendo el suministro médico de la nutrición e hidratación artificiales, no proporciona ningún beneficio a los enfermos en estado vegetativo persistente[31].

4.3. ÓRDENES DE NO REANIMAR

Las llamadas órdenes de no reanimar no dejan de ser una concreción y consecuencia de las pautas manifestadas en el epígrafe anterior. Sin embargo, parecen revestir una mayor complejidad jurídica. Por tanto, sólo cuando el paciente presente sin ningún resquicio de duda un proceso terminal, irreversible y con un desenlace mortal inminente, será lícita la orden de no reanimar.

En los demás casos deberá actuarse por el principio *in dubio pro vita*, pues no hay que olvidar que una reanimación cardiopulmonar puede ser decisiva, y tras ella permitir una mejor evaluación de la prognosis del paciente, y consecuentemente con ella adoptar las medidas propuestas relativas a continuar o interrumpir un tratamiento, o bien de iniciarlo o descartarlo.

29. American Academy of Neurology, *Posición de la Academia Americana de Neurología sobre ciertos aspectos del cuidado y solicitud debidos al paciente en estado vegetativo persistente*, en "Labor Hospitalaria", nº 221, 1991, 216 (publicado originalmente en "Neurology", nº 39, 1989, 125 y s.).

30. F. Abel, *Estado vegetativo persistente (evp),* en "Labor Hospitalaria", nº 221, 1991, 214.

31. American Academy of Neurology, *Posición,* 217.

ORGANIZACIÓN DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN LA COMUNIDAD DE MADRID

Ricardo Martino Alba, Ana Robles Torregrosa,
Elena Catá del Palacio y Carola del Rincón Fernández

1. INTRODUCCIÓN

En el mundo desarrollado la mortalidad infantil ha disminuido, fundamentalmente, gracias a la mejora de las condiciones higiénicas y la prosperidad social. En Europa es excepcional que las familias experimenten el fallecimiento de un hijo durante la infancia o la adolescencia. Los avances tecnológicos y el progreso de la medicina han modificado la supervivencia de las situaciones graves y muchas enfermedades crónicas. La mayoría de los pediatras en su ejercicio profesional no atienden niños en situación terminal ni asisten a los fallecimientos de sus pacientes. Los niños mueren mayoritariamente en los hospitales y, más aún, en aquellos que disponen de unidades para atender patología más compleja y/o grave: oncología, unidades neonatales y unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Los criterios utilizados por los adultos para incluir a los pacientes en un programa de cuidados paliativos no cubren las necesidades de los niños en ese campo, motivo por el cual, en el año 2000, la Academia Americana de Pediatría (AAP) publica una guía de cuidados paliativos dirigida al cuidado de niños terminales o con enfermedades letales. La AAP recomienda el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. **Tabla 1**

Tabla 1

Grupos de pacientes (Asociación Europea de Cuidados Paliativos)

I. Situaciones de riesgo para la vida en las que es posible el tratamiento curativo (cáncer)
II. Enfermedades limitantes en las que la muerte prematura es inevitable pero precedidas de periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida (fibrosis quística)
III. Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años (enfermedades neurodegenerativas)
IV. Enfermedades irreversibles pero no progresivas que requieren cuidados complejos y tienen complicaciones que pueden llevar a la muerte prematura (parálisis cerebral)

La AAP enuncia los siguientes principios:

1. Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias.
2. Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Los programas de cuidados paliativos deben procurar mantener como cuidadores profesionales principales

al personal sanitario habitual involucrado en la atención del niño.

3. Cuidar a los que cuidan. Corresponde al equipo de cuidados paliativos dar soporte a los profesionales sanitarios que cuidan al niño.

4. Mejorar el apoyo profesional y social a los cuidados paliativos pediátricos.

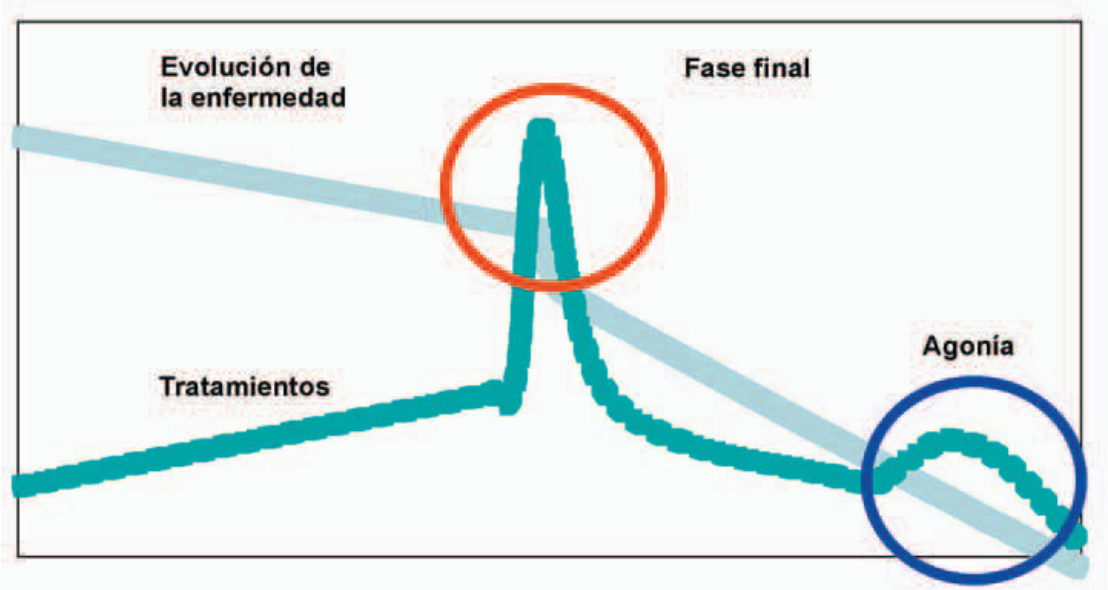
Si se asume que los cuidados paliativos no tienen lugar en el tratamiento hasta que se han agotado todas las opciones curativas, puede que ni siquiera se pueda hablar de ellos en una fase precoz de la enfermedad y se pierda la oportunidad de comentar la fase terminal de la enfermedad con antelación. En la Comunidad de Madrid fallecen unos 400 niños al año. Si restamos los fallecidos en el primer mes de vida, y los fallecidos por accidentes y acontecimientos agudos, nos restan unos 150 niños/año en los que el fallecimiento puede ser previsible (un 40% de los fallecimientos). Los pacientes oncológicos constituyen un tercio aproximadamente de estos pacientes y sólo un 12% del total de fallecimientos. Si limitamos la oferta de cuidados paliativos a los pacientes oncológicos estamos privando de ellos a la mayor parte de los pacientes que fallecen en nuestra comunidad.

2. EL PROBLEMA DE LA TERMINALIDAD

Ante el empeoramiento clínico, a veces, se incrementan las medidas terapéuticas, si no se reconoce al paciente como terminal. Los recursos terapéuticos curativos se intensifican en un intento de detener la evolución de la enfermedad o la situación clínica. Esta es una reacción lógica en el ejercicio de la profesión. A partir de un determinado momento se produce una inflexión en la evolución del paciente, manifestada como una aceleración del empeoramiento clínico, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal (por ejemplo en el caso de una recaída en el post-trasplante inmediato de una leucemia). Es importante reconocer este punto de inflexión pues, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al confort y al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte

Si los pediatras se empeñan en agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde. Como dice la Academia Americana de Pediatría los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico. **Fig. 1**

Figura 1
Identificación de la fase final



3. LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: ¿DERECHO O EXIGENCIA?

Derecho

La recomendación 1418 (1999) del Comité de Ministros del Consejo de Europa hace énfasis en la necesidad de reconocer los cuidados paliativos como un derecho, y promover que se incluya esta prestación en los programas públicos. La recomendación 24 (2003) subraya, asimismo, que es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los cuidados paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten. Como respuesta a estas recomendaciones, el Ministerio de Sanidad y Consumo, publicó en el año 2001 las Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En ellas se postula un modelo de Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, que se hace realidad en 2007, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinares.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial el día 29 de marzo de 2006 e integrada en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad, dedica un amplio capítulo a los cuidados paliativos, destacando como objetivos prioritarios la atención integral a pacientes y familias y a asegurar la respuesta coordinada entre los niveles asistenciales de cada área, incluyendo los equipos específicos de cuidados paliativos en hospital y domicilio. A pesar del progreso y desarrollo de los cuidados paliativos, hay evidencia de que algunos grupos de la sociedad en algunos países están

excluidos de los mejores servicios o tienen necesidades especiales que no están bien satisfechas. Los niños y adolescentes constituyen un grupo particular porque sus muertes tienen un efecto devastador y perdurable en sus familias. En relación con los pacientes pediátricos, oncológicos y no oncológicos, la cobertura paliativa específica en domicilio es prácticamente inexistente.

Según la OMS la asistencia sanitaria de calidad consiste en asegurar que cada paciente recibe el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más adecuado para conseguir una atención sanitaria óptima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del enfermo y del servicio médico, y lograr el mejor resultado con el mínimo riesgo de efectos yatrogénicos y la máxima satisfacción del enfermo con el proceso. Al médico siempre se le ha atribuído una "obsesión" por el estudio y la actualización, procurar hacer siempre lo que es correcto y obtener los mejores resultados. Ésta es la calidad científico técnica que, en el momento actual, vive su esplendor con la Medicina Basada en Datos y la disponibilidad de las fuentes de información. También supone que los programas de formación sean adecuados. Los sistemas sanitarios evalúan y miden los resultados en función de criterios de eficacia y efectividad en la aplicación de las tecnologías. Sin embargo, aunque, gracias a las corrientes bioéticas se le ha dado cada vez más papel al paciente en la toma de decisiones, todavía al sistema sanitario le cuesta organizarse en función del "cliente". Pero si el paciente con enfermedad terminal o de pronóstico letal tiene derecho a ser atendido también en su domicilio, con la mejor calidad y medios, respetando su mundo de valores y de vinculaciones, ¿no será una obligación moral para nosotros hacer el esfuerzo organizativo para que esto sea posible? ¿Estamos moralmente obligados a cumplir la ley? La ley regula los mínimos y detenta, de alguna forma el principio de justicia. Pero, para que se pueda asegurar la disponibilidad del derecho, hay que crear instrumentos que posibiliten la accesibilidad a los cuidados.

Si es una exigencia, habrá que hacerlo posible. En el año 2007 la Asociación Europea de Cuidados Paliativos publica unos Estándares para Cuidados Paliativos en Europa donde además de identificar los tipos de niños subsidiarios de recibir cuidados paliativos se establecen unos mínimos en los que se abordan aspectos sobre provisión de asistencia, el niño y su familia como unidad de atención, el equipo, el coordinador, control de síntomas, cuidados del descanso, duelo, cuidados apropiados a la edad, educación y formación, financiación y cuestiones éticas. En la parte final se afirma: "es esencial que los estándares fundamentales de cuidados paliativos pediátricos recomendados en este documento sean puestos en práctica en toda Europa". Sin embargo, en el último documento del Consejo de Europa sobre Cuidados Paliativos se reconoce que, aunque hay algunas iniciativas, la mayor parte de los países no administran cuidados paliativos pediátricos en Europa. Admite que "proporcionar soluciones efectivas a las necesidades

de los niños que requieren cuidados paliativos no es una tarea fácil". A lo largo del curso de la enfermedad, y también después, se requiere la implicación de un equipo multidisciplinar de cuidadores que, procediendo de diferentes servicios e instituciones puedan servir como unidad de referencia. Para valorar adecuadamente los problemas en la provisión de servicios de cuidados paliativos pediátricos, lo ideal es la organización de redes específicas en las que un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos trabaje en estrecha colaboración con otras redes locales tanto de atención primaria como hospitalaria.

LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL NIÑO JESÚS

Con estos criterios, el 1 de febrero de 2008 comienza a funcionar la Unidad de cuidados paliativos pediátricos formado por un equipo humano multidisciplinar por médicos, enfermeras, auxiliares, personal administrativo, trabajadores sociales y psicólogos que proporcionan al niño en situación terminal y a sus familias los mejores cuidados para poder aceptar, asumir y vivir el hecho de la muerte de la forma más humana y digna posible. Se han definido los siguientes objetivos:

Generales

- Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral y personalizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía.

Específicos

- Impulsar la coordinación con los profesionales médicos responsables del niño en cada hospital y en cada área.
- Favorecer la formación de profesionales en cuidados paliativos.
- Impulsar la investigación en cuidados paliativos.
- Difundir una cultura de la atención integral, centrada en la familia, de los niños en situación terminal o con pronóstico letal.
- Adecuar y coordinar la dotación de recursos específicos para estos pacientes.
- Formar de una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid.

Ofrecemos atención programada y continuada a todos los niños de la comunidad de Madrid, de cualquier patología, todos los días del año, tanto en el propio hospital como en domicilio. Asimismo ofrecemos atención indirecta y cuidados compartidos con el equipo asistencial responsable del paciente cuando este está en otra institución del ámbito sanitario, educativo o social. **Tabla 2**

Tabla 2
Contenidos de la atención continuada

– Atención telefónica 24 horas al día
– Atención a los fallecimientos
– Asistencia a funerales
– Cuidados de respiro para la familia
– Visitas a domicilio que no se puedan realizar en horario laboral
– Atención directa en el lugar donde esté ubicado el paciente
– Asesoramiento en la toma de decisiones y adecuación de las medidas de diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente
– Diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente

¿CUÁLES SON NUESTROS VALORES? ¿QUÉ CARACTERIZA NUESTRO TRABAJO?

- Contemplar al niño y a su familia como unidad.
- Tratar al niño como persona y cuidar su dignidad y respetar su intimidad, sus vínculos y sus valores.
- Favorecer el domicilio como el mejor lugar para los cuidados y el fallecimiento del niño.
- Evitar los ingresos hospitalarios innecesarios.
- Cuidar al personal de la unidad para que sea capaz de ser soporte para la familia y otros profesionales que tengan contacto directo con el niño terminal.
- Proporcionar los mejores cuidados para cada situación.
- Trabajar en equipo.

En un año hemos atendido 42 pacientes en toda la Comunidad de Madrid, de los cuales la mitad han fallecido. Dos tercios de ellos pudieron hacerlo en su propio domicilio. Un 60% de los pacientes atendidos no padecen enfermedades oncológicas. Esta proporción se repite en diferentes lugares del mundo. Atendemos a los pacientes en el lugar en el que se encuentran, ya sea el propio hospital o aquel en el que el niño es habitualmente atendido, en centros residenciales y, por supuesto, en su propio domicilio. Se intenta aprovechar los recursos disponibles coordinando la asistencia sanitaria y psicosocial que existe en el entorno más cercano al niño para facilitar su cuidado y la vida de su familia. Nuestro modelo es, por tanto, el de un equipo interdisciplinar centralizado que ofrece tanto atención directa al paciente y su familia como soporte y asesoría a los profesionales que están más cerca del paciente.

¿DÓNDE QUEREMOS LLEGAR?

- A constituir una red de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid en la que el niño pueda fallecer en su casa, acompañado por su familia y apoyado por el pediatra de cabecera, equipos de referencia y apoyo hospitalario de su propia área de salud.
- A que cada profesional que se tiene que enfrentar a la muerte de un paciente haya recibido la formación necesaria para ello.
- A extender la cultura del cuidado paliativo y del acompañamiento a quienes tienen que enfrentarse con fallecimientos imprevistos de niños y recién nacidos.
- A ser una unidad de referencia de ámbito nacional y europeo.

Poner en marcha la atención paliativa en los niños supone organizarse en función de ellos y de sus familias. El niño es el protagonista de nuestros cuidados. Nuestro objetivo es que viva lo mejor posible hasta que se produzca su fallecimiento. Para ello hemos de hacer todos los esfuerzos en favorecer y facilitar una atención domiciliaria de la más alta calidad. Los estándares ya están definidos. Sólo hay que cumplirlos y, según nuestra experiencia, es posible.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106(2): 351-3.

Committee on the Environment, Public Health and Food Safety. Palliative Care in the European Union. IP/A/ENVI/ST/2007-22.

Consejería de Sanidad y Consumo. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid 2005.

IMPaCCT: Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. Med Pal. 2008; 15 (3): 175-180.

MARTINO R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr Integral 2007; XI(10): 926-934.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.

PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

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

Pier Paolo Pasolini

Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta y Ana Orbegozo

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

Introducción

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

"Un hombre enfermo- nos recuerda Pedro Laín Entralgo[1]-,está amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, las pérdidas progresivas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales". Nuestra Sociedad (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos), que, este año cumple su primer decenio, se creó para ayudar a hacer realidad el derecho de todos los enfermos en la fase terminal a recibir Cuidados Paliativos, consciente de dos premisas: a) que la situación de enfermedad avanzada y progresiva provoca en los pacientes una especial dependencia y vulnerabilidad, b) que cuando la curación ya no es posible, siempre hay algo que se puede hacer para mejorar la calidad de vida que le queda al paciente y que tenga una buena muerte.

Los Cuidados Paliativos se conocen también como cuidados intensivos de confort, porque procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista, por ejemplo, un drenaje en la disnea por un derrame pleural, por lo que definirlos como tratamiento de soporte es una simplificación excesiva de un trabajo más complejo. Sus esfuerzos por maximizar la calidad de vida, no incluyen el posponer la muerte porque ésta es una parte normal de la existencia. Consideran que la fase final puede ser un período útil no sólo para conseguir el alivio de las molestias del enfermo, reducir la sensación de amenaza que éstas significan para su vida sino también para ayudarle, si es posible, en su propia realización personal y en la satisfacción de otras necesidades[2]. **Tabla 1**

Tabla 1. PRINCIPIOS ESENCIALES DE LOS CUIDADOS TERMINALES [3-5]

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

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

LA COMUNICACION

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

La naturaleza crónica de las enfermedades que acompañan la fase terminal hace que la entrega de la información necesite adaptarse a los cambios que se vayan produciendo con el tiempo y que se considere que deba ser más un proceso a lo largo del tiempo y no un solo acto. La falta de información es una fuente de ansiedad y estrés que altera la satisfacción del paciente sobre el proceso del cuidado y la evolución de la enfermedad, mientras que informarle adecuadamente mejora el manejo psicológico y su calidad de vida. Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía, y la aceptación, con una respuesta apropiada a sus problemas, permite, no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar[8-11].

Más del 50 % de los enfermos con cáncer se dan cuenta en algún momento de su padecimiento y que tienen que aprender a vivir con su mal, por lo que necesitan información sobre la extensión de su enfermedad, sus síntomas y su control, inclusive una estimación pronóstica que les permita al paciente y su familia tener tiempo para hacer y decidir[12]. Wong y col[13], en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupaciones fueron de información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos. Esta es más eficaz y mejor recibida si se presenta de la forma más simple y concisa posible y si se da a través de un contacto personal dentro de una relación de apoyo y cuidado que contrarreste la frialdad de los hechos. La segunda preocupación para los pacientes y cuidadores se relacionaba con el modo de afrontar la enfermedad y cómo mejorar la comunicación con sus seres queridos, lo que resalta la necesidad del apoyo psicosocial.

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

Una buena comunicación como bien expresa Sánchez Sobrino[14], "refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad." Por esta razón es necesario que los profesionales no sólo sean competentes para el diagnóstico y el tratamiento, sino que aprendan a dar y obtener una información objetiva que respete los valores de los pacientes y que les permita afrontar situaciones adversas, saber persuadir y negociar ante conflictos y actuar como se debe ante los sentimientos de pérdida[9,10,15]. Saber conversar y lograr una buena comunicación no es un don, sino un arte y ciencia que se aprende y acrecienta con la experiencia. La técnica adecuada nos permitirá ejercer mejor el cuidado y la compasión, siempre que exista una genuina preocupación por la persona.

CONTROL DE LOS SINTOMAS

El reconocimiento de los síntomas tanto físicos, psicológicos y espirituales, (no sólo de su presencia sino de su intensidad) y de su posible origen, constituye un paso esencial para elaborar su correcta terapéutica que, basada en la atención al detalle y con un carácter interdisciplinar dé como resultado el bienestar del enfermo[16]. Cassel[17] considera que no es

posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal, constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz.[18-20]

El modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes (afectación tumoral, comorbilidades múltiples) sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc.,), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas [21-22] Pueden aumentar su intensidad: desconocer su origen, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza. Algunos pacientes pueden negar su dolor o minimizar los síntomas por temor al pronóstico a la progresión de la enfermedad.

En los últimos años se han desarrollado varios parámetros que permiten evaluar tanto la intensidad como la influencia de los síntomas en el enfermo y su correcto tratamiento. En cuanto a los primeros, el empleo de diversas escalas como la EVA (Escala Visual Analógica) ECOG, Karnofsky, BPI , etc. nos permiten usar un lenguaje común de evaluación de la intensidad y del nivel de respuesta al tratamiento, pero sería interesante como dice Bayes[18,] valorar sólo hasta qué punto se alivia el síntoma, sino si se consigue erradicar o atenuar la sensación de amenaza que les acompaña con independencia de las causas que la hayan propiciado ya que es ésta última la que, en gran medida, origina o modula su malestar.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales dentro del SNC con refuerzo de las vías de transmisión nerviosa y la activación de vías previamente silenciosas. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con otras intervenciones de apoyo psicosocial puede cambiar significativamente la situación de los enfermos. El empleo de un abordaje multi e interdisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento facilita al equipo tener un alto nivel de vigilancia y asegura que se ofrezca un mismo nivel de cuidados a todos los pacientes[21-24]

La Escalera analgésica de la OMS aceptada como una excelente herramienta educativa en los esfuerzos de la OMS y de la IASP, no se adapta a algunos tipos de dolor como el postoperatorio y el dolor agudo, que son tratados inicialmente con opiáceos y luego con fármacos menos potentes, por lo que Torres y col[25]., proponen sustituir el término “escalera” por el de “ascensor”. En su esquema se simula que el paciente está dentro de un ascensor cuyo suelo son los coadyuvantes analgésicos y que dispone de 4 botones para pulsar según el grado de dolor: leve, moderado, severo o insoportable. Si el paciente aprieta el botón de leve, se bajará en el piso de analgésicos no opiáceos (paracetamol, metamizol o ibuprofeno) a dosis bajas. Si pulsa en el de moderado, se subirá a un piso donde está el tramadol o codeína, habitualmente combinado con paracetamol o AINES. Si toca el de grave, se dispondrá de opiáceos potentes y si el dolor es insoportable se le llevará al piso de las

unidades del tratamiento del dolor, donde será tratado con bloqueos nerviosos u opioides por vía intratecal. Fig. 1

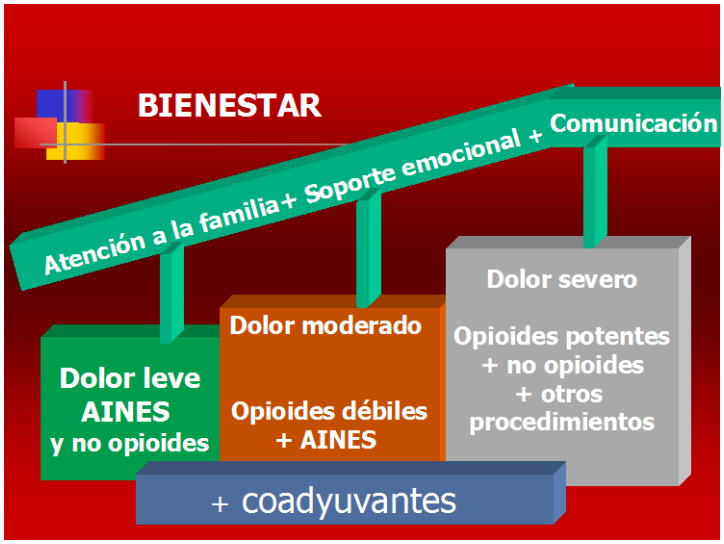


Fig. 1. Escalera analgésica modificada de la OMS

El sistema del ascensor da un concepto de inmediatez a la respuesta, acoge la importante evaluación visual analógica de 0 a 10 (EVA) con un botón de alerta que nos inducirá a actuar con mayor celeridad cuando la puntuación será mayor de 5. No se considera adecuado ni ético que un paciente sufra durante días o incluso semanas mientras recorre los escalones hasta llegar al fármaco adecuado. J.M. Torres y col[25]., consideran que ha llegado el momento de la madurez en el tratamiento del dolor y de adaptar nuestros conceptos a las posibilidades que el presente nos brinda sustituyendo los resbaladizos escalones por la seguridad e inmediatez del ascensor. Es necesario aliviar el dolor cuanto antes, más aún si éste es intenso y procurar administrar la primera dosis por la vía que produzca analgesia más rápida, generalmente la IV o SC. En caso de dolor insoportable se utiliza: morfina I.V. 1,5 mg c/10 minutos o 10-20 mg. en perfusión continua en 15 minutos. La morfina oral de liberación controlada c/12 horas ha sido el soporte principal del control del dolor crónico por cáncer. En pacientes que están en tratamiento crónico con analgésicos opioides es importante recordar que la respuesta analgésica aumenta de forma lineal con el logaritmo de la dosis y que no es probable que un incremento de dosis menor del 30-50 % lo mejore de forma notable. **Fig. 2**

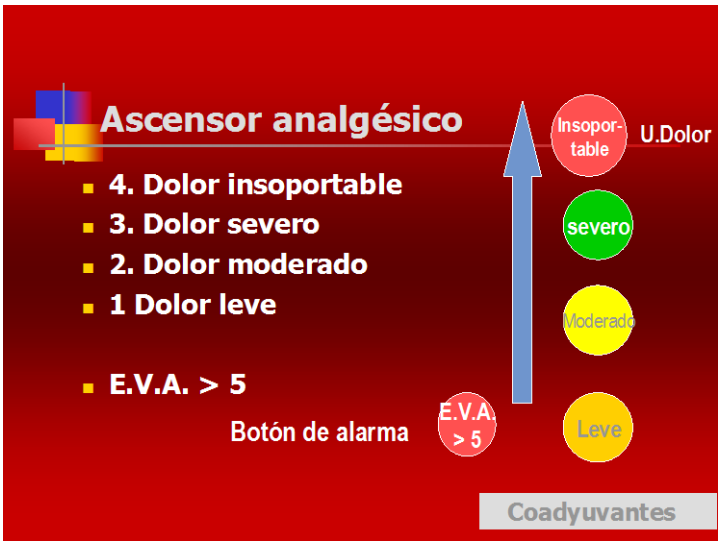


Fig. 2 El modelo del ascensor

El fentanilo, 20 a 30 veces más potente que la morfina, con una vida media de 2-3 h., en forma de parches es una excelente alternativa para los pacientes con dolor crónico por cáncer que no pueden ser tratados con medicación oral[26]. El citrato de fentanilo por vía oral transmucosa constituye una opción nueva y muy valiosa para el dolor oncológico basal con exacerbaciones álgicas - el dolor incidental-[27]. La analgesia por vía espinal mediante la infusión de fármacos por vía intratecal, al pasar la barrera hematoencefálica, es la más potente para pacientes con enfermedad localmente avanzada en la región abdominal, metástasis espinales, dolor pélvico o de miembros inferiores que no pueden controlarse por otras vías. La analgesia controlada por el paciente (PCA) se basa en la individualización de la dosis terapéutica, de modo que éste puede ajustar la dosis para obtener un alivio suficiente. Representa un avance en aquellos casos que requieren dosis elevadas continuas de opioides y emboladas de "rescate" frecuente para conseguir una analgesia satisfactoria. Se administra por vía IV,SC o epidural.

EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la terminalidad que proviene de diversas causas : mal control de síntomas, situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, etc), pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro) o un estado de ánimo deprimido o angustiado, etc[28]. Su alivio es una necesidad ética, pero es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como el dolor. El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo. Tiene numerosos asuntos por solucionar, unos propios, relacionados con la cercanía de su propia muerte, y otros relacionados con su familia y su ambiente, más aún si es cabeza de familia porque su vida influye de forma inexorable en el destino de su familia. Su complejidad requiere un trabajo interdisciplinar donde se hable un

lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión[10,15,18].

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

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

La realidad de la muerte tiende a actuar como un catalizador para vivir auténticamente el presente. Yalom[31], que considera que la ansiedad de la muerte es inversamente proporcional a la satisfacción de la vida, descubrió el proceso terapéutico por el que se invita al paciente a revisar su vida y a recordar sus éxitos y contribuciones. La afirmación sobre el valor de la vida tiene el potencial de aumentar la aceptación de la muerte, particularmente cuando la última está en concordancia con el ciclo de vida esperado. Los médicos evitan hablar sobre la muerte con sus enfermos, a veces para autoprotegerse, pero no deben hacerlo porque este tema está a menudo en sus mentes y una discusión abierta sobre ella puede traerles un alivio considerable. Hablar sobre ella es esencial dentro de un buen cuidado paliativo porque los pacientes pueden tener curiosidad sobre el proceso de fallecer, y desear saber algo sobre lo que esperan pasar y agradecen a los sanitarios que les permitan exponer sus dudas y hacerlo con confianza. Se puede ganar mucho con una franca y honesta conversación [9,10,32,].

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

EL APOYO A LA FAMILIA

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

Los estudios de trastornos psicosociales en los miembros familiares revelan que cuando la mitad de los pacientes expresan niveles significativos de aflicción, un tercio de los cónyuges y una cuarta parte de los hijos muestran también afectación. El porcentaje de morbilidad psicosocial es mayor en las familias disfuncionales. Para conocer su influencia es casi obligatorio elaborar el genograma, llegándose a decir que un genograma familiar es en Medicina Paliativa tanto o más importante que un fonendoscopio en la Medicina General. El apoyo a la familia deberá incluir hacerles partícipes de los cuidados del enfermo si lo desean, porque ello, a la vez que les permite mostrarle su afecto, les reduce la sensación de culpabilidad y les facilita el proceso del duelo posterior[35-37]. Establecer una buena relación con el paciente y sus familiares basada en la confianza, aumenta el cumplimiento del tratamiento y el mejor control sintomático. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando "objetivamente" se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que estamos tratando de ayudarles y se da soporte a su familia.

SITUACIÓN ACTUAL: CAMBIOS PRODUCIDOS

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

1. La generalización de su aplicación. Los Cuidados Paliativos utilizados inicialmente en Oncología, por el bienestar físico y emocional que proporcionan a los enfermos y a sus familias se utilizan cada vez más en los afectados por otras patologías crónicas irreversibles, **Tabla 2,** porque éstos pueden fallecer antes o durante alguna de sus exacerbaciones consideradas en principio tratables o curables[38].

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

Paciente oncológico:

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

Pronóstico de vida limitado.

Pacientes con sida terminal en las siguientes categorías:

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

Otros pacientes terminales

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal

Pacientes con procesos crónicos en estadíos avanzados

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

Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos

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

2. Un aumento de los recursos paliativos. Los Cuidados Paliativos en España han pasado por tres fases: una de sensibilización:1975-1984, otra de institucionalización, de 1984-1992 donde se organizaron las primeras Unidades de Cuidados Paliativos y se incorporó a los Cuidados Paliativos como una filosofía de cuidados y una tercera, de universalización de 1992-1998, donde se fundaron la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)[39-40] como otras sociedades autonómicas, entre ellas la SOVPAL. Con relación a las estructuras paliativas en los últimos 15 años se han desarrollado en España más de 200 equipos específicos de Cuidados Paliativos, 104 de asistencia domiciliaria, 52 unidades en hospitales de apoyo o centros sanitarios y 21 equipos de soporte domiciliario[41]. Euskadi dispone en el 2002, 7 unidades de Cuidados Paliativos, 2 equipos de consultores y 9 de hospitalización a domicilio. Sin embargo, la cobertura paliativa estimada de pacientes con cáncer todavía cubre sólo al 25 %, según los datos del directorio 2000 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)[42]l. Esta mantiene una revista oficial, una página web, un congreso y Jornadas científicas anuales que ha contribuido decididamente a su amplia difusión. Actualmente está preparando una Guía de Criterios de Calidad, que recoge más de 100 condiciones relativas a estructura y procesos de atención, trabajo en equipo, evaluación y mejora de calidad, que debe reunir la práctica de los Cuidados Paliativos[41]. El interés en este tema se ha manifestado también en las universidades españolas donde se han presentado en estos 15 años 50 tesis doctorales sobre problemas relacionados con el final de la vida[43].

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

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

3. Incremento en el uso de opioides. El nivel de consumo de opioides con fines médicos en un año, que es medible, revela si de verdad un país trata bien el dolor de sus enfermos. España ha mejorado claramente, pues mientras en 1989 se utilizaron 3,5 kg de opioides por millón de habitantes, sólo en Cataluña en 1998, se emplearon 17 kg./ por millón de habitantes[44], lo que indica un extraordinario aumento en su uso. En el País Vasco, (datos de Guipúzcoa que son extrapolables a las otras dos provincias) se ha producido también un importante incremento. **Tabla 3**

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

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

Fuente: P. Arrasate. Dirección de Farmacia. Guipúzcoa. Osakidetza[45]

4. Nuevos fármacos y vías de administración. Se han producido numerosos avances terapéuticos gracias a la aparición de nuevos fármacos más selectivos dotados de un mecanismo de liberación prolongada que se han aplicado con éxito a los tratamientos antitumorales como al cuidado sintomático. Entre estos se señalan tratamientos selectivos antitumorales[46] en relación con los fenotipos y fenotipos del cáncer, -productos de combinación de fármacos fijos-, preparados de depósito como el octeotride para los tumores carcinoides, analgésicos de liberación inmediata y controlada como la MST, el fentanilo, la buprenorfina, coadyuvantes como la gabapentina, de primera línea en el manejo del dolor neuropático de origen maligno[47] y no maligno (neuropatía diabética y neuralgia postherpética) y antieméticos como el Ondasetron y Granisetron. Con ellos se ha facilitado el cumplimiento de los tratamientos, se han reducido los efectos indeseables y ha aumentado el bienestar y la función de los pacientes. Estos nuevos fármacos y el empleo de diversas vías de administración (intranasal, sublingual, transdérmica, transmucosa y subcutánea), han representado una revolución para el tratamiento paliativo, particularmente si el paciente está inconsciente, demasiado débil para ingerir alimentos y/o medicamentos, tiene disfagia, náuseas y vómitos, intolerancia oral y malabsorción gastrointestinal. La vía subcutánea en particular, facilita un gran juego de combinaciones con métodos y fármacos y posibilita la participación activa de la familia.T**abla 4**

Tabla 4 Fármacos utilizables por vía subcutánea [48-50]

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

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

6. Relación con el enfermo. Se han producido cambios significativos en el respeto a la autonomía y participación del enfermo, y se está abandonando cada vez más el paternalismo, la relación vertical, por otra de tipo más simétrico, integral, donde se reconoce al paciente sus derechos como el principal protagonista de su enfermedad y de su muerte y se solicita que se respeten sus decisiones y su capacidad para intervenir evitando, que se piense por él sin él. La toma de decisiones debe estar basada no sólo en la información médica o sociodemográfica sino biográfica, y en el conocimiento de los valores del paciente y actitudes significativas. La implementación de una solución sugerida debe contestar a tres preguntas: a) que la acción sea moralmente buena, no sólo el acto por sí mismo,(qué), b) la razón de hacerlo (¿por qué?) tiene que ser buena, y, c) las circunstancias (el cómo) desempeñan un papel central [53]. Han influido positivamente en estos cambios el desarrollo de mejores técnicas de comunicación, que permiten conocer sus necesidades y el auge de la bioética con sus cuatro principios fundamentales, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. La generalización del consentimiento informado, del Testamento Vital, etc., la existencia de directrices anticipadas sobre la retirada o la no administración de determinados tratamientos, el papel de la nutrición, la hidratación y la sedación en la terminalidad, han sido de apoyo significativo para resolver una parte de las incertidumbres que rodean a esta etapa[54-55-56].

7. Fortalecimiento de una nueva forma de trabajo. Con los Cuidados Paliativos se ha impulsado una forma de trabajo: la interdisciplinar, porque las diversas necesidades de los enfermos terminales que incluyen las de tipo psicosocial[36], requieren de la participación de médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas[57] voluntariado, cuya intervención es esencial no sólo para ofrecer un cuidado paliativo total sino porque es una de

las formas más importantes para prevenir el quemamiento de los miembros del equipo. Los Cuidados Paliativos incorporan en su actuación diversos aspectos médicos, de enfermería, psicológicos, sociales, culturales y espirituales en un abordaje global que comprende:**Tabla 5**

Tabla 5. Actitudes para un mejor trabajo paliativo

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

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

Tabla 6. Ventajas del trabajo conjunto equipo-familia[35]

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

9. Facilitar la acción social solidaria. Las múltiples necesidades de los enfermos no siempre pueden satisfacerse sin la puesta en marcha de una solidaridad social. La Medicina Paliativa ha sensibilizado a la sociedad para implicarse en apoyar a la familia, la principal cuidadora de los enfermos, y a los propios pacientes a través de formación del voluntariado y la canalización de las ayudas de instituciones públicas de bienestar social[36,58]. El trabajo de los grupos de autoayuda es un medio esencial para generar una red de apoyo porque fomenta

la comprensión cuando los pacientes comparten y expresan sus problemas y tratamientos, mientras que el voluntariado que puede cumplir diversas funciones como acompañar, acoger, confortar, orientar, escuchar, gestionar, compartir emociones, prestar pequeños servicios, apoyar el trabajo profesional, etc., es especialmente útil a las personas aisladas socialmente o solas y para dar respiro a los cuidadores.

La existencia de una red social de soporte da bienestar y contrarresta la soledad. Su utilidad es evidente para el paciente, familia y cuidadores, incluído el equipo médico. La cantidad y el tipo de apoyo que reciba el enfermo pueden variar en función de sus características personales y del estadío de su mal. El factor que más ayudaría a morir en paz, según una encuesta de Bayes y col[20], es poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar vínculos afectivos con las personas queridas- esto es poder expresar los sentimientos y sentirse queridos. Para que sea eficaz el soporte social procurará: a) ofrecer un componente emocional (intimidad, cercanía, oportunidad y habilidad de confiar y depender de otros), b) ser práctico (dar ayuda directa, provisión de servicios, tales como préstamos, regalos, etc, y, c) ofertar disponibilidad informativa (consejo práctico y fiable, oportuno en momentos y situaciones difíciles, opiniones). La percepción o no de este apoyo lleva por sí solo a un patrón de comportamiento que aumenta o disminuye el riesgo de enfermar y puede influenciar la habilidad para adaptarse a la enfermedad y aceptar el tratamiento. Un pobre apoyo social al contrario, duplica el porcentaje de mortalidad[37].

10. Cambio del lugar de la muerte. Sólo el 10 % de las personas en los países desarrollados, mueren inesperadamente y la mayoría lo hace tras varios años de enfermedad. Los hospitales no son el lugar preferido de cuidado ante la muerte para la gran mayoría de los enfermos con padecimientos progresivos, aspecto que es compartido por sus familias y muchos sanitarios, porque si bien es a menudo predecible, raramente es bien manejada[59]. Diversos estudios han demostrado muchas necesidades no satisfechas de apoyo psicológico y social y de mala comunicación entre pacientes y sus familias y que la terminalidad en el hospital tiende a estar más asociada con la ausencia del cuidador, dolor más severo, náuseas, demencia y anorexia, así como con un mayor número de intervenciones clínicas y de enfermería intensivas, un menor estatus económico, un periodo terminal más corto y una mayor ansiedad en las familias por no poder resolver los problemas más difíciles. En el estudio SUPPORT, (1995)[60] se apreció que en los últimos tres días de vida, un cuarenta por ciento de todos los pacientes tuvieron dolor severo al menos la mitad del tiempo y que una cuarta parte tuvo disnea de moderada a severa. Según los familiares, dos tercios de los pacientes encontraron difícil tolerar los problemas físicos y emocionales. Los moribundos y sus familiares desean comunicación, control, soporte, cuidado, vivir tan bien como sea posible hasta que llegue la muerte y paz final[33].

OBJETIVOS FUTUROS

1. Investigar los procesos básicos que influyen en el bienestar. En los países industrializados un porcentaje cada vez mayor de personas fallecen de una enfermedad crónica progresiva, por lo que es necesario que se investiguen los procesos básicos del bienestar para desarrollar instrumentos que proporcionen una atención global y calidad de vida a los pacientes, que permitan facilitar un asesoramiento adecuado a sus familiares, la organización de equipos de Cuidados Paliativos que sean positivos para el paciente y la familia y la aplicación del mejor conocimiento médico disponible[61]. La presencia frecuente

del dolor al final de la vida demanda que los cuidados médicos centrados en el paciente desarrollen una firme comprensión de los factores que contribuyen a la aflicción para desplegar unas estrategias de tratamiento más eficaces[62], porque la provisión de información sobre el manejo del dolor maligno a los pacientes y sus cuidadores no es suficiente para mejorar el control del dolor en casa. Es necesaria una asistencia a domicilio para resolver los problemas y optimizar la analgesia[63].

2. Fomentar una ética y estética de los Cuidados Paliativos

F.Torralba[30] sugiere desarrollar unos principios que nos pueden ser muy útiles para vertebrar el entramado de la ética en los cuidados paliativos. David Roy, a su vez considera que estos principios se han de encarnar en la vida y se han de entender dentro del marco del que se denomina el conocimiento biográfico y narrativo de la persona.

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

3. Favorecer la asistencia domiciliaria. Son múltiples las razones por las que el hogar del enfermo se está volviendo cada vez más el sitio escogido para morir pero tiene que reunir determinados requisitos para ser eficaz **Tabla 7.** Es básico desarrollar equipos de apoyo paliativo domiciliario para colaborar con los de asistencia primaria y una buena articulación con los servicios de Bienestar Social que pueda facilitar a las familias ayudas económicas, físicas para adaptar la casa al enfermo, etc, así como otros recursos específicos de Cuidados Paliativos tanto en la comunidad y camas de ingreso en los hospitales en caso necesario[64-66]. Interesa también fomentar la coordinación del cuidado y la continuidad de la transición entre hospitales y residencias, así como asegurar el cuidado competente de los ancianos frágiles en estas últimas.

Tabla 7. Requisitos para una adecuada asistencia domiciliaria[58]

- Voluntad del paciente de permanecer en casa
- Entorno familiar capaz de asumir los cuidados y la voluntad de hacerlo
- Ausencia de problemas económicos importantes

- Comunicación positiva entre enfermos-profesionales y entre éstos y la familia
- Competencia científico técnica del equipo en Cuidados Paliativos
- Soporte psicosocial adecuado para el paciente y su familia

4. Promover una mejor atención hospitalaria a los enfermos terminales. Los hospitales deben interesarse en prestar una mejor atención a los pacientes en fase terminal, con una mayor dedicación de tiempo a la comunicación con éstos y sus familias, una más adecuada coordinación de los servicios intrahospitalarios, centros de salud y de asistencia social y una más amplia formación del personal en los cuidados al final de la vida, así como apoyo al trabajo en equipo [58,]. **Tabla 8** Todavía los pacientes en las encuestas de satisfacción puntúan como bajos: el conocimiento que tiene el personal de sus deseos, su disponibilidad para la escucha, o su poco interés por sus otras necesidades. Sigue predominando la dimensión física en el tratamiento, por lo que es esencial atender a las necesidades del entorno social del enfermo, sus amigos, familia, etc. Se requiere la aplicación de diversos estándares y la introducción de protocolos de Cuidados Paliativos en los hospitales para valorar con el tiempo la eficacia de los programas, el papel de los equipos así como su impacto en el mayor uso de opioides, AINEs, aumento del número de interconsultas con psicólogos, asistentes sociales, terapeutas familiares, etc.

Tabla 8. Criterios de ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos[67]

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

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

sanitarias. Otro eje vertebrador es la mejora continua, ya que la calidad de un servicio depende sobre todo de la satisfacción de sus profesionales y clientes[61].

6. Fomentar la individualización de tratamientos. El uso de las diversas medidas de tratamiento depende de las expectativas y el pronóstico vital y funcional del paciente, del deseo que nos haya manifestado él y/o su familia, la agresividad y las molestias que supone el tratamiento, el alivio sintomático y/o la mejoría en el pronóstico que puede aportar esa medida[69]. Otros factores a tener en cuenta son la disponibilidad, la complejidad, el tiempo durante el cual se prevé que el tratamiento va a mantener su efecto y la probabilidad de repetirlo periódicamente. No se deben suprimir los cuidados elementales de higiene y de bienestar ni la medicación básica que controle los síntomas principales (dolor, disnea) pero se pueden omitir y/o suspender los tratamientos médicos que no se dirijan a producir un alivio si es previsible que no modifiquen de manera significativa el pronóstico del enfermo.

En los pacientes terminales con síntomas refractarios se puede plantear la sedación como última medida de control de síntomas, pero para ello es importante contar con la opinión de más de un profesional para corroborar que se trata de síntomas refractarios y que se haya realizado una valoración para descartar otras causas potencialmente tratables. Se procurará individualizar la decisión terapéutica para cada enfermo, y cualquier actitud que influya directamente sobre su tratamiento y más aún que afecte a su expectativa de vida debería ser adoptada de manera colectiva[54]. La evaluación honesta de los resultados debe basarse en conocer y respetar no sólo la actitud y/o decisión de la familia sino sobre todo la del paciente porque no todas las personas quieren mantenerse alertas hasta que fallecen. La mayoría de los pacientes de 62 años con infarto agudo de miocardio consultados deseaban que se hiciera todo el esfuerzo posible para minimizar el tamaño del infarto, lo que no era igual, sin embargo, con relación al uso de la ventilación mecánica en las personas de la misma edad con cáncer pulmonar.

7. Promover una mayor difusión de las medidas consensuadas. Una buena atención paliativa requiere mejorar la información y la comunicación con el paciente oncológico y terminal y su entorno familiar a través de las siguientes acciones: desarrollo de actitudes paliativas por parte del personal, difusión del derecho a la segunda opinión, consentimiento informado, acceso a la historia clínica, Testamento Vital, documento de últimas voluntades con un registro centralizado, servicios de atención e información al paciente, introducir la formación en Cuidados Paliativos en niveles pregraduado- postgraduado y formación médica continuada y cursos de voluntariado. Es necesario que estas vías de consenso se conozcan y se difundan y que tanto los sanitarios como los pacientes superen el tabú existente respecto a hablar de la muerte y de la fase terminal, y que dispongan de información sistemática sobre estos temas, artículos de prensa, mesas redondas, etc, y cursos sobre cómo hablar con los pacientes de aspectos como la suspensión de tratamiento y planificar la asistencia en los últimos días[54-56].

8. Fomentar la autorreflexión. La reflexión es un signo de madurez[61] . Así, Higginson[68], que hizo un estudio retrospectivo de la calidad científica e importancia de los artículos publicados sobre Cuidados Paliativos, encontró entre 1977 y 1999 sólo 13 artículos que tuvieron impacto sobre los equipos de Cuidados Paliativos, al contrario de los 220 estudios clínicos en los dos últimos años sobre infarto cardiaco agudo. Esto significa que la "explosión" de los Cuidados Paliativos, no ha ido todavía acompañada de la misma calidad

y meditada valoración de los trabajos publicados. Los defectos más comunes encontrados son la falta de homogeneidad de las poblaciones, la dificultad que tienen los equipos para hacer estudios controlados a doble ciego en la terminalidad, problemas en el diseño, una falta de deseo de los clínicos a participar en investigación rigurosa, o el hecho de que los estudios controlados randomizados sean o no apropiados de realizar en este campo[69-71].

Como bien indica el refrán: "el conocimiento habla pero la sabiduría escucha", en esta época de crecimiento de la Medicina Paliativa ha habido una notable creatividad, por lo que es necesario realizar una autorreflexión muy rigurosa a través de la bibliografía para depurar lo que verdaderamente vale la pena. En muchas áreas de Cuidados Paliativos, es cada vez más posible tomar decisiones basadas en la evidencia. En otras, la evidencia es contradictoria, y en muchas áreas, falta. Higginson[68] considera que es cada vez más urgente realizar una buena evaluación de cualquier diseño comparativo y que la introducción de protocolos de cuidado y su valoración puede proporcionar alguna evidencia objetiva del efecto de un equipo especializado en el cuidado de los pacientes en el hospital. De esta manera si la evidencia y la experiencia están de acuerdo, es más fácil proporcionar una buena terapia.

9. Promover una mayor difusión de los Cuidados Paliativos. Se ha demostrado eficacia y eficiencia de los programas de Cuidados Paliativos pero falta desarrollarlos más. En Cataluña se ha conseguido una cobertura del 40 % aproximadamente para los enfermos con cáncer y SIDA. Si bien se han hecho muchos avances, todavía existen países que no consideran a los Cuidados Paliativos como un asunto público y no lo incluyen en su agenda de salud y son demasiados los pacientes que mueren con dolores insoportables por ignorancia de los fármacos analgésicos, preocupación excesiva por la dependencia psicológica sobre estos fármacos, escasa educación sobre analgésicos y la falta de aplicación de las técnicas paliativas actualmente disponibles. En Africa son una necesidad urgente, porque alrededor del 80 % de los pacientes están padeciendo de VIH o SIDA[23].

Se han desarrollado muchos islotes de excelencia que todavía no han influído dentro de los sistemas de salud general y no tienen impacto suficiente, por cuya razón los Cuidados Paliativos han sido criticados por ser muy selectivos[72]. Colin Douglas comentó "que el movimiento hospice es demasiado bueno para ser verdad y demasiado pequeño para ser útil", pero esto va cambiando, en parte porque los Cuidados Paliativos se están incorporando cada vez más al mundo hospitalario, sin perder su compromiso con la comunidad y con el voluntariado de base pero aún el consumo de morfina es muy bajo en países en vías de desarrollo, lo que indica que el dolor maligno no está bien tratado. Los programas de Cuidados Paliativos deben estar integrados en los sistemas de salud existentes y adecuados a las necesidades específicas culturales y sociales. El Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2000 de España es una de las primeras respuestas institucionales bien articuladas que propone:

1. Garantizar los Cuidados Paliativos como un derecho legal del individuo en fase terminal
2. Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales.
3. Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrada y personalizada en cada paciente.

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

COROLARIO

La experiencia de proveer cuidado a un moribundo favorece y promueve la salud, una aparente paradoja expuesta por Kellehear[73]. Si bien los Cuidados Paliativos son todavía poco fuertes en la práctica y en la teoría cuando se aplican a las dimensiones sociales y espirituales del fallecer porque es más fácil para los cuidadores centrarse en el buen control de los síntomas, la Medicina se ha visto potenciada como una ciencia y arte y ha ganado con ellos en la promoción de la salud por varias causas: a) la inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento, b) el trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha, c) el reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar mejor la enfermedad, y d) el énfasis en la necesidad de desarrollar una buena información y de incluirlos como parte integrante de toda política sanitaria. Su aplicación debe ser universal porque los Cuidados Paliativos benefician tanto a los que están bien como a los enfermos, esto es a los que los administran como a los que los reciben y porque nos han hecho apreciar que el que exista o no una mejor terminalidad es una responsabilidad no sólo de la familia o de los seres queridos del enfermo sino de toda la sociedad en general.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lain Entralgo, P. La relación médico enfermo. Revista de Occidente.Marzo 1984
2. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de Atención Primaria.,Madrid. 1996,57-83
3. Cassel C.K. Foley, K.M. Principles of care of patients at the end of life: an emerging consensus among the Specialities of Medicine. N. York, Milbank Memorial Fund., 1999C.
4. Foley K., Carver A., Cuidados Paliativos en Neurología. Clin Neurol.de N.A., 2002,785-794
5. Astudillo W., Mendinueta C. La comunicación en la fase final. Biblioteca Básica DuPont Pharma para el médico de A.P. Nilo Industrias. Madrid. 1998, 37-65.
6. Last Acts task Forces on Palliative Care and the family: five principles of palliative care. Robert Wood Johnson Foundation. Disponible en http://www.iom.edu/.
7. Thompson E. A. Reilly D., The homeopathic approach to symptom control in the cancer patients. A prospective observational study. Pal Med 2002,16:227-233
8. Peter A., Johnstone J. Poston G.R. Niemtzow R. Martin P.J. integration of acupuntucture in the oncology clinic. Pal. Med. 2002;16: 235-239
9. Arranz P. La comunicación en Cuidados Paliativos. Med.Pal, 2001, 8:1,26-31.

10. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Alava. Vitoria. 3ª Edición.2001
11. Schroder M. La autoestima y el proceso de adaptación a los cambios físicos. Med. Pal. 2002,9:82-86
12. Hinkka,H., Kosunen E.,Lammi V. Et al. Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors: treatments at the end of life . Palliative Medicine, 2002,16:195-204.
13. Wong R.V., Franssen E., Schumacher E., Connolly R., Evans M. et al. What do patients living with advanced cancer and their carer want to know. A needs assessment. Support Care Cancer, 2002,10:408-415
14. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio. En: Libro de Ponencias del 2 º Congreso de la SECPAL. Santander. Mayo 1998, 313-315.
15. Jovel A.J. Medicina basada en la afectividad. Med. Clin (Barc) 1999,113-173-175.
16. Morita T., Chihara S., Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. Palliative Medicine. 2002, 16:185-193.
17. Cassell E. The nature of suffering and the Goals of Medicine. New York, Oxford University Pres, 1991
18. Bayes R. Algunas aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2000,17:3,101-105
19. Bayes R., Limonero J.T. Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Med. Pal. 1999, 6:1.17-19
20. Bayes R. Limonero J.T. Barreto P. Comas M.D. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. Med Pal. 2001,8:2, 71-78.
21. Martinez M, Nekolichuck Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales. Med. Pal. 1999:6:3,116-120.
22. González G., Elliot K.J. Portenoy, R.K. Foley K.M. The impact of a comprehensive evaluation in the management of cancer pain. Pain 1991;47;141-144
23. Sepúlveda C. Martin A., Yoshida T.,Ulrich A., Palliative Care: the World Health Organization Global Perspective J. Pain Symptom Manage, 2002, 24,2,91-96.
24. Pastorin J. Abordaje del dolor en el paciente oncológico y terminal en Urgencias. Actualizaciones en Dolor, 2001:2;1,79-89.
25. Torres L.M. Calderón A., Pernia A., Martinez-Vázquez J. ,Micó J.A. De la escalera al ascensor. Rev.Soc.Esp. Dolor 2002, 2002,9:5;289-290
26. Gili F. Gracia A., Dolor irruptivo: una entidad específica que precisa un tratamiento adecuado. Med. Pal, 2001,8:2;109-112.
27. Vara F.J. Ortega G., Centeno C., Garzón N. Citrato de fentanilo transmucoso: una nueva fórmula de liberación para el tratamiento del dolor irruptivo. Med. Pal. 2002,9:1,6-9
28. Astudillo W.,Mendinueta C. El Sufrimiento en los enfermos terminales. EN: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain. 4º Edición, 2002, 354-364.
29. Astudillo W. Mendinueta C. Fases de la adaptación a la enfermedad terminal. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Edición, 2002, 73-81
30. Torralba J. Rosello F., Etica y estética de los Cuidados Paliativos. Med. Pal.,1999, 6:4,159-163.
31. Yalom I. Existencial Psychotherapy. N.Y. Basic Books, 1980.

32. Kissane D.W. Models of Psychological response to suffering . Progress in Palliative Care: 1998,6,6.
33. Chibnall J.T. Videen S.D. Duckro N, Miller D., Psychosocial spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. Palliative Medicine 2002; 16:331-338.
34. Wright M.C. the essence of spiritual care: phenomenological enquiry. Palliative Medicine, 2002:16:125-132
35. Astudillo W., Mendinueta C.¿ Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?. Ediciones de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 2000
36. Astudillo W. Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades Psicosociales en la Terminalidad, editado por W.Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001,19-41
37. House J.S. Landes K.R., Umberson D. Social relationship and health. Science 1998,241:840-845
38. Astudillo W., Mendinueta C. Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 226-246.
39. Gracia D., Núñez Olarte J. Report from Spain. Support Care Cancer, 2000,8,169-174
40. Sánz O. J. Historia de la Medicina Paliativa. Med Pal 1996;2:82-87
41. Centeno C. Hernansanz J., Flores L.A., Sanz A., López F. Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000. Med. Pal. 2001,8;2:85-99.
42. Pascual A. SECPAL. Nuevos retos. Medicina Paliativa. 2002;9:2,53.
43. Centeno C., Hernansanz J. Flórez L.A., Rubiales A.S. López Lara F: Tesis relacionadas con cuidados paliativos realizadas en la universidad española entre 1985 y 2000. Med. Pal. 2001, 8:4, 181-189.
44. Gómez Batiste X, Corrales E., Madrid F. Trelis J, Fontanals M.D., Roca J. et al. The WHO Demostration Project of Palliative Care implementation in Catalonia. Results at 10 years, 1991-2001.J. Pain, Symptom Manage 2002,24;2,239-244
45. Arrasate P. Dirección de Farmacia. Gipuzkoa, Osakidetza. Noviembre 2002. Comunicación personal.
46. Tattersall M. Developments in Drug delivery: implications for cancer care. Opinions on Topics in Supportive Care in Oncology, 2002,43,1-5
47. Pelham A.,,Lee, M.A. y Regnard C. Gabapentin for celiac plexus pain. Palliative Medicine 2002, 16:355-456
48. Llimós A., Sibina M. Porta J. Ylla-Catalá E., Ferrer M., Utilización de la vía subcutánea en Cuidados Paliativos. Med. Pal, 1999,6:3;121-127.
49. Goenaga M.A. Millet M. Garde C., Carrera J. Dexametasona y vía subcutánea. Med. Pal, 1999,6:2,89 .
50. Busquet X, Morros C., Busquet C., Duocastella P., Gomis M. La vía subcutánea en atención domiciliaria: un estudio prospectivo. Medicina paliativa 2001;8:4,173-180
51. Errores y datos. Lancet 2002;360;1131-1135.
52. J. National Cancer Inst 2002;94 (20); 1537-1545.
53. Stiefel F. What, Why and How. Time- consuming but inevitable questions in ethical decision making . Support Care Cancer, 2001,9:329.
54. Rubiales A., Olalla M.A., Hernansanz J. Garevis M: Del Valle M.C. Centeno C, García C, Flórez F., Decisiones clínicas sobre el mantenimiento de medidas de soporte y la sedación en el cáncer terminal. Med Pal, 1999,6;3;92-98.

55. Clavé E. La toma de decisiones en el final de la vida. En : Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002,555-568.
56. Morales A., Derechos de los enfermos terminales. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 585-599.
57. Orts L., Fombuena M. T, Ferrer M., Cuidados paliativos y rehabilitación. Experiencia en un hospital de Media y larga estancia. Med. Pal, 2002,9:3:116-119
58. Astudillo W., Mendinueta C. La paliación en un sistema integral de salud. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia, editado por W.Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4ª Edición, 2002, 568-583
59. Higginson I, Finlay I., Goodwin D.M.,Cook A., Hood, K. Edwards, A., Douglas H.R., Norman C. Do hospital-based Palliative teams improve care for patients or families at the end of life ?. J.Pain Symptom Manage, 2002,23,2,96-106
60. The Support Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalised patients. The study to understand prognosis and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) JAMA, 1995;274:159-198.
61. Teno J. Palliative Care teams: self reflection. Past, present and future. J.P Symptom Manage, 2002,23:2,94-95
62. Sutton L.M. Porter L. J. Kufe F.F. Cancer Pain at the end of life. A biopsychosocial perspective. Pain 2002,99;5-10
63. Schumacher K, Setsujo, K. West C., Hawkins C. Johnson C. et al. Putting cancer pain management regimens into practice at home. J. Pain Symptom Manage, 2002;23:369-382
64. Benitez M A., Castañera P., Gimeno V. Gómez M., Duque A. Pascual L., Pérez N. Sánchez M.Torrubia P. et al. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Med. Pal. 2000,7;3:,106-108
65. Gómez Batiste,X, Batiste Allentorn, E, Roca J., Grenzner F. Terricabras F. Pladevall C. Asistencia domiciliaria a pacientes con cáncer avanzado y terminal- La experiencia de Vic, Med.Pal. 2002,9;2:77-81.
66. Wenk R., Bertolino M., Aresca L. Pusseto J. Death wish in patients with advanced incurable diseases. Progress in Palliative care, 1888, 6;6, 205-208.
67. Gómez Pavón,J. Cuidados Geriátricos en las Unidades de Cuidados Paliativos hospitalarias. Rev. Esp. Geriatr Gerontol, 1999;34(S2),13-23
68. Higginson J.J., Sen-Gupta GSA, Place of care in advanced cancer. A qualitative systematic literature review of patients preferences. Palliative Medicine 2000;3:287-300.
69. Folkman S., Greer S. Promoting psychological well being in the face of serious illness, when theory, research and practice inform each other. Psycho-oncology, 2000,9:11,9
70. Pickering R.M. Statistical aspects of measurement in palliative care. Palliative Medicine 2002; 16:359-364
71. Stone P. Recicling upon and redefining a research question. Palliative Medicine 2002; 16:265-267.
72. Maddoks I. Conecting with a terminally ill world. Progress in Palliative Care., 1999, 7:4:169-170
73. Kellehear A. Health Promoting Palliative Care. Oxford. Oxford University Press, 1999

LA SOLIDARIDAD INTERNACIONAL EN CUIDADOS PALIATIVOS Y EL TRATAMIENTO DEL DOLOR

“Nada puede detener una idea cuyo tiempo ha llegado”

W. Astudillo A*. E. Díaz-Albo-H**, J.M. García Calleja,***, C. Sepúlveda*** ,C. Mendinueta A*, P. Granja****, C. De la Fuente,*****, A. Orbegozo*, A.Salinas-Martin******, E. Montiano J.******* J.R.González Escalada*******, L.Miguel Torres*******, R. Fernández,******* y M.Arango********

*Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, **Fundación Adeste y Centro de Humanización de la Salud, *** ONUSIDA, Comité de Expertos-Ginebra, **** Universidad Católica. Quito,*****Socied ad Castellano Leonesa de Cuidados Paliativos******,Canarias Sahel , Sociedad Española del Dolor y, *******y Sociedad Chilena del Dolor.******** Paliativos Sin Fronteras.

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos (CP) y el tratamiento del Dolor (TD) son elementos esenciales para mejorar o mantener la calidad de vida de muchos enfermos afectados por procesos incurables, crónicos o terminales. Su necesidad se acentúa en países con bajos y medianos recursos donde la incidencia del cáncer y de otras enfermedades como el SIDA va en aumento con una alta proporción de pacientes diagnosticados en fase avanzada y con un muy difícil acceso a un CP o TD adecuado, a pesar de que son la única alternativa realista y humana al abandono que sufren la gran mayoría de estos enfermos [1-4] y que el perfil epidemiológico de muchos países del sur está cambiando con un aumento de enfermedades crónicas. Para modificar esta situación, los CP y el TD deben ser incorporados por los gobiernos a sus sistemas de salud y que éstos sean considerados una forma más de cooperación internacional. Se revisan diversos aspectos para una mayor colaboración sanitaria española en este campo con Latinoamérica y África y se sugieren vías para hacerlo a distintos niveles institucionales y asociativos.

INTRODUCCION

Los Cuidados Paliativos (CP) constituyen un modelo de actuación sanitaria que intenta mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes con un padecimiento avanzado y progresivo no susceptible de curación, mediante la identificación temprana y el tratamiento más adecuado del dolor y de otros síntomas, a la vez que da apoyo a sus familias antes y después de su muerte. Por el bienestar que producen, se ha ampliado su aplicación a otras enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas, causantes de minusvalías, si es posible desde su propio diagnóstico. El dolor relacionado por el cáncer es experimentado por casi el 50 % de los pacientes en todas las etapas de la enfermedad y por más del 70 % en las fases avanzadas y finales. Los pacientes con HIV en las etapas tempranas y avanzadas experimentan dolor en casi el 100 % de los casos. El Tratamiento del Dolor (TD) evita el sufrimiento inútil, procura el alivio y mejora la calidad de vida de todos los enfermos portadores de la gran lacra del dolor crónico mantenido durante largos periodos e incluso toda la existencia. Los dos hacen realidad varios derechos de los enfermos: a ser aliviados de su sufrimiento de acuerdo a la lex artis actual; a tener el mayor bienestar posible y a vivir con la mayor dignidad posible sus últimos días [2-8].

Los CP son elementos básicos de los programas de la OMS, particularmente en el cáncer y SIDA. Se considera que el número total de muertes en países desarrollados alcanzará pronto los 50 millones. Se estima que alrededor de 100 millones de pacientes y cuidadores familiares podrían beneficiarse de los CP y del TD, siempre que se los incorpore a los servicios públicos. Rajopal . Los CP en China se encuentra en fase inicial mientras en la India, menos de 1 % de su población tiene acceso a los mismos. En África, con sus 47 países, sólo existe una red de servicios paliativos en cuatro, (Kenia, Uganda, Zimbabwe y Sud África). La pobreza en la mayoría de países es extrema. En España se han producido en los últimos años muchos cambios significativos en la situación de los CP y TD que han influido en la generalización de su uso a otras enfermedades no oncológicas o con patologías irreversibles. Ha aumentado la formación de profesionales dedicados a estos temas con un notable incremento de los programas asistenciales desde 2004, con un nivel básico de atención paliativa, proporcionado por todos los

profesionales, un nivel central por los equipos de atención primaria y un específico de equipos de CP y de TD. Se utilizan más los opiáceos y los nuevos analgésicos y coadyuvantes así como muchas nuevas técnicas antiálgicas para el dolor maligno y no maligno y se habla de forma más normal del empleo de la sedación para evitar el sufrimiento intratable y de otros síntomas refractarios a los tratamientos. Con este artículo pretendemos revisar las patologías que pueden ser susceptibles de CP y TD, y establecer un marco conceptual de cooperación internacional para promover la extensión de la cooperación española en CP y TD a muchos países para establecer una plataforma solidaria para su desarrollo. El acceso universal a los CP es más que una cuestión de recursos y necesita que tanto los profesionales de salud, los directores políticos y los administradores como el público en general, sean educados sobre los beneficios de los CP.

SITUACION ACTUAL DE LAS ENFERMEDADES SUSCEPTIBLES DE PALIACIÓN Y DEL TRATAMIENTO DEL DOLOR

A-CÁNCER

En The World Cancer Report [1], se considera que la cifra global del cáncer puede aumentar en un 50 % en los próximos años. De los 10 millones de nuevos casos en el año 2000, se pasará a los 15 millones en el 2020. En 2005 murieron 7,6 millones de personas por cáncer (3/4 de esta cifra en países en vías de desarrollo) y se piensa que 84 millones fallecerán en los próximos 10 años [1]. La situación con relación al cáncer varía según dónde se viva; así, en los países ricos las posibilidades de ser diagnosticado de cáncer son más del doble que en las naciones pobres donde se detectan tarde, hasta un 80 % en fases avanzadas cuando ya son sólo susceptibles de tratamiento paliativo porque éstos últimos sólo disponen de un 5% de los recursos totales para luchar contra estas enfermedades, no tienen medios para comprar fármacos, crear nuevos centros oncológicos, organizar campañas de vacunación de la Hepatitis B, de prevención del cáncer de cérvix, de piel o del carcinoma gástrico, incluso en lugares donde las cepas de H. Pilory son muy patógenas [6].

La paradoja es que el cáncer puede prevenirse hasta un 40 % mejorando la alimentación y las actividades físicas, evitando la exposición excesiva al sol, eliminando los carcinógenos en el lugar de trabajo (asbestos, arsénicos y aflatoxinas), reduciendo el consumo de tabaco y alcohol, e inmunizando a las personas contra el virus de la hepatitis B (cáncer hepático) y los papilomavirus humanos (cáncer de cérvix) [1,6,11,12]. Algunos cánceres (cérvix, cuerpo uterino, mama, testículos y melanoma) son curables con cirugía y otros con tratamientos coadyuvantes, si se los detecta a tiempo, con una tasa de supervivencia del 75 % a los cinco años. Varios tumores que ocurren en jóvenes adultos como la Enfermedad de Hodgkin, los linfomas no Hodgkin y los linfomas indolentes o de bajo grado tienen buenas posibilidades de cura con quimioterapia aun en etapas avanzadas [11]. Con los medios actuales se puede enlentecer la progresión del cáncer y controlar bien sus síntomas (en todas las etapas), así como ayudar a los pacientes y a sus familias a sobrellevarlo mejor. En la **Tabla 1** [12] se resume que política se puede seguir actualmente con los 8 cánceres más frecuentes.

Tabla 1. CONTROL DEL CÁNCER. PRIORIDADES Y ESTRATEGIAS PARA 8 CÁNCERES MÁS FRECUENTES [12]

Origen	Prevención primaria	Diagnóstico precoz	Tratamiento curativo *	Cuidado paliativo
Estómago	+	-	-	++
Pulmón	++	-	-	++
Mama	-	++	++	++
Colon/recto	+	+	+	++
Cérvix	+	++	++	++
Boca/faringe	++	++	++	++
Esófago	-	-	-	++
Hígado	++	-	-	++

++: Efectivo ; + :Parcialmente eficaz ; - : No eficaz
*Curativo para la mayoría de los casos con una posibilidad realista al diagnóstico temprano.

B -SIDA

El número de personas con HIV/SIDA en el mundo en 2008 es de 33.200.000, la gran mayoría adultos. Durante 2007, un total de 2,5 millones se infectaron con HIV y fallecieron 2 millones. En África, con 22,5 millones de afectados, (más mujeres jóvenes que varones) en especial en la zona subsahariana con 1,6 millones de defunciones por Sida, los Cuidados Paliativos son una necesidad urgente [4,13-14] porque el Sida no sólo reduce la expectativa de vida de 59 a 45 años como sucede en Zimbabwe, sino también porque el VIH sigue causando una morbilidad y mortalidad considerables a personas en su momento de mayor productividad, dejando tras de si a niños y ancianos incapaces de prever, producir y cuidar de sí mismos. En algunos países más del 30 % de la población son HIV positivos. Miles de niños son "huérfanos del SIDA"[6].Los pacientes con SIDA sufren problemas similares a los comúnmente encontrados en el cáncer: dolor, disnea, estados de confusión, etc., a los que se une la sensación de culpabilidad, vergüenza, ira y tristeza, por lo que es esencial que todas las condiciones reversibles y tratables relacionadas con el VIH/SIDA sean adecuadamente diagnosticadas y controladas. Los CP y TD son aplicables en todas las etapas y serán beneficiosos a un 50 a 80 % de pacientes con VIH/SIDA. Un estudio de Sepúlveda, 2004,[14] encontró que en 5 países del área subsahariana, el número de personas que los necesitan cada año es de 690.000, esto es el 0,5 % de la población total. La mejor terapia paliativa es a menudo, la terapia antirretroviral (TARGA) que detiene la progresión de la enfermedad y reduce la carga viral VIH en la sangre, pero no siempre está disponible por la falta de recursos financieros. La administración de TARGA en Botswana en 2002 se ha acompañado de una reducción de la mortalidad adulta pasando de un 8 % entre 2003-2004 a 20 % en 2004-2005, en particular entre los 20 y 54 años, al contrario de lo que ha sucedido en otros lugares donde no se ha puesto en marcha. (ONUSIDA, 2007) El acceso a estos fármacos ha cambiado el panorama de esta enfermedad en los países ricos. La pobreza y la falta de educación básica hacen difícil adherirse a los estrictos regímenes de tratamiento (usar al menos 3 fármacos antivirales en combinación y una adherencia farmacológica de

muchos años) lo que determina la aparición de resistencia viral progresiva. Actualmente el TARGA alcanza al 31 % de personas que los necesitan en África (cifra prevista para 2005) y sólo Latinoamérica, con un 62 % de afectados en tratamiento, se acerca al objetivo de que la cobertura sea del 100 % para 2010. La mejoría en la mortalidad y morbididad con la TARGA es notable en Brasil y será cada vez mayor en Latinoamérica, Caribe y Asia [15].

Continuidad del Cuidado [6]

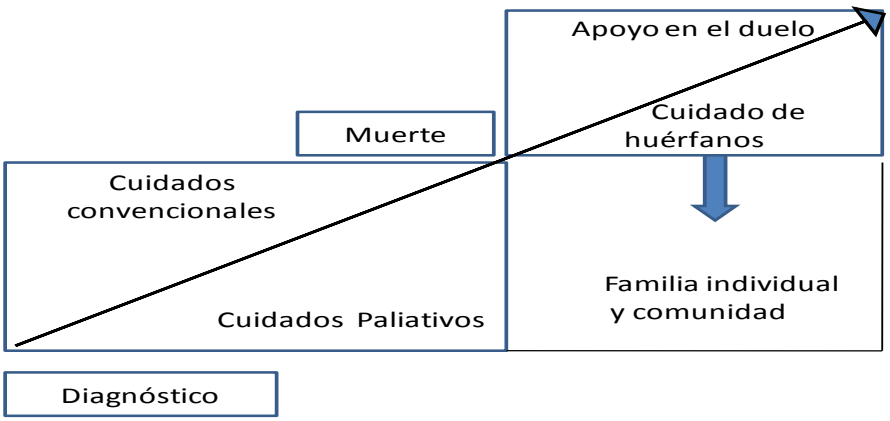


Fig. 1 Diagrama modificado ilustrando la extensión de los programas paliativos en África sub-Sahariana. (Delippi K,South Coast Hospice,KWaZulu Natal,Sudáfrica

C -PACIENTES CON OTRAS ENFERMEDADES AVANZADAS, PROGRESIVAS

Los CP y el TD por el bienestar que producen en los enfermos oncológicos, tienden a aplicarse cada vez más a los que padecen otro tipo de patologías avanzadas y progresivas no malignas, con una muerte cercana en el tiempo junto al tratamiento activo específico, aunque todavía son todavía muchos facultativos no lo consideran así o que no conocen los criterios de The National Hospice Organization [16-18]. (**Tabla 2**). Por ello, es preciso trabajar e incentivar más el interés de los sanitarios en este tipo de pacientes para que se fijen en aquellos que tienen más posibilidades de perder la vida en los próximos meses para atenderlos de forma especial y ofrecerles a tiempo un tratamiento intensivo de confort junto al curativo. En estos casos sería de ayuda preguntarse: ¿Me sorprendería si este enfermo muriese en los próximos meses?. ¿Conozco cuáles son sus deseos sobre el final de vida?. En realidad,¿cuántos enfermos con insuficiencias orgánicas avanzadas viven múltiples ingresos hospitalarios sin que nadie les explique sus posibilidades de supervivencia o les presente las diferentes opciones entre las que pueden elegir respecto a

subsiguientes ingresos y se indague su opinión sobre el empleo o no de abordajes más intensivos?. Para conocer sus preocupaciones es de ayuda practicar un acercamiento individual recuperando nuestra tradición humanista y la visión integral de la persona que permita compartir informaciones en el contexto de una buena relación médico-paciente para modificar con ellos los tratamientos a fin de alcanzar objetivos diferentes y más apropiados a sus necesidades para buscar su comodidad, ayudarles a conservar el control de la situación y respetar su dignidad [19-20].

Tabla 2. ELEMENTOS PRONÓSTICOS EN LAS ENFERMEDADES NO ONCOLÓGICAS [16,17]

- Insuficiencia cardíaca: grado IV de NYH
- Insuficiencia renal crónica no dializable
- Neumopatía:FeV1<30 % del valor previsto
  - Hipoxemia: severa pO2 <55mm, hipercapnia: pCo2 >50 mm
- Enf. de Parkinson: Estadio V de Yahr
- Demencia: Etapa 7c de Escala Fast
  - No expresión, dependencia total en AVD, desnutrición, UPP. Infecciones a repetición.
- Hepatopatía crónica: estadio C de Child
  - (Encefalopatía III-IV, ascitis, bilirrubina. >3 mg, t. prot.< 30%
- Deterioro funcional no rehabilitable: I de Barthel < 20 AVD (Actividades de la vida diaria);FEV1:volumen espiratorio máximo en el primer segundo; NYHA: New York Heart Association; UPP úlceras por presión

MARCO CONCEPTUAL PARA EL DESARROLLO DE POLITICAS DE COOPERACION PALIATIVA Y DE TRATAMIENTO DEL DOLOR

La Declaración del Comité Europeo de Salud Pública: *"Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir",* aunque fue enunciada en 1981, sigue vigente en muchos países y precisa una gran acción solidaria de todos para cambiarla. Los CP y los TD por la calidad de vida que proporcionan, deben ser considerados un derecho humano esencial y una realidad para todos. En este sentido, la Estrategia de Salud Pública de la OMS se está demostrando como muy eficaz para integrar/establecer los CP en un país y trasladar los nuevos conocimientos y destrezas basados en la evidencia a intervenciones costo eficaces que alcancen a toda la población [1,4,6,7]. Consiste en la promoción de: a) políticas de salud apropiadas; b) disponibilidad farmacológica adecuada (los medicamentos esenciales); c) educación de administradores, trabajadores sanitarios y del público y, d) implementación de los servicios paliativos en todos los niveles sanitarios, incluido la atención a domicilio. Los CP deben basarse en el respeto a la vida que permanece y a la aceptación de la inevitabilidad de la muerte con la

aplicación de los principios cardinales de la Bioética que subyacen en toda práctica clínica: a) Respeto a la autonomía del paciente (respetar su elección),b) Beneficencia (hacer el bien), c) La no maleficencia (minimizar el daño) y d) La Justicia (uso adecuado de los recursos disponibles [21]. La solidaridad paliativa deberá seguir las directrices de toda cooperación internacional, descrita en diversos documentos como la Ley Vasca de Cooperación de 2007 [22].

I . PROMOVER LA CREACION DE PLANES NACIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Muchos países sudamericanos no satisfacen las demandas de CP y se considera que sólo los reciben entre 5-10 % de los enfermos que los necesitan; que más del 90 % de servicios paliativos están en las grandes ciudades y que más del 50 % de pacientes no puede pagar los servicios o la medicación. El 80 % de las naciones no los reconocen como una disciplina médica y no la incluyen en los sistemas sanitarios públicos o privados. Sólo Chile, Costa Rica, Venezuela, Argentina y Cuba tienen programas nacionales de CP[1]. Una buena manera de ayudar a los restantes países sería apoyarles para que cada uno de ellos cree un programa específico de CP con ciertos requisitos mínimos de calidad, que lo incorpore a su sistema sanitario con recursos específicos, cambios en la educación universitaria y que se aplique con el mayor rigor posible. Sólo la puesta en marcha de los CP y TD con unas guías clínicas muy claras de actuación, su adaptación al medio (que podría hacerse con la colaboración de centros especializados de la OMS como los existentes) y su universalización harían posible cambiar la situación de los enfermos. **Tabla 3** Los programas deberán responder a las necesidades de los pacientes y de sus familias y deben ser accesibles a una gran mayoría de la población, en términos equitativos a lo largo de todos los niveles de cuidado, sean los servicios públicos o privados. Se considera que hasta un 80 % de los pacientes con cáncer avanzado se beneficiarán de intervenciones relativamente simples y de bajo costo que pueden estar integradas en los servicios comunitarios y que menos de un 20 % de los enfermos requerirá servicios paliativos relativamente especializados, como son las Unidades de CP o de TD.

Tabla 3.ENFERMOS SUSCEPTIBLES DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS [3,4,6-8]

Pacientes oncológicos:

- Enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento y pronóstico de vida limitado.

Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:

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

Pacientes con procesos crónicos en estadíos avanzados

- Insuficiencia renal crónica terminal

- EPOC e insuficiencia respiratoria hipoxémica,insuficiencia cardiaca donde se ha descartado intervenciones quirúrgicas o transplante,(NYHA III-IV). Coronariopatía valvular, degenerativa, etc.
- Hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical
- Enfermedades neurológicas, progresivas e irreversibles:ACVA con mucha limitación funcional,E. múltiple, E. de Parkinson, traumatismos craneoencefálicos, demencias en progresión. Variantes de J. Creutzfeld. Neuropatías avanzadas. Coma irreversible de distintas etiologías
  Psicopatías crónicas
  Ancianos encamados con pluripatología y gran limitación funcional.
  Personas encamadas la mayor parte del tiempo o con dificultad importante para desplazarse durante más de dos meses. Ulceras por presión o vasculares amplias.

ACVA: Accidente cerebrovascular agudo; EPOC: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica;LMP: Leucoencefalopatía multifocal progresiva; NYHA: New York Heart Association; VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana.

Es imperativo que los programas de CP y TD creen y fomenten políticas de salud sobre bases razonables para asegurar la sostenibilidad económica con el menor coste-efectividad junto a un cuidado compasivo que permita la existencia de determinadas facilidades como la hospitalización a domicilio que evitarían la utilización de las camas hospitalarias más costosas en la terminalidad. Es conveniente que exista un centro de referencia que pueda servir para la docencia y entrenamiento de los sanitarios y cuidadores, que se disponga de una lista de fármacos esenciales para el manejo adecuado de los síntomas que se base en las necesidades médicas de la mayoría de la población y un protocolo de CP y TD, que sea obligatorio y se aplique a nivel nacional en todas las instituciones públicas y privadas. La OMS y la IAHPC han publicado una lista de 34 fármacos que los expertos consideran fundamentales [23]. Un buen ejemplo de estos programas es el Plan Nacional de Cuidados Paliativos 2001 de España [24], una de las primeras respuestas institucionales bien articuladas, que propone:

- Garantizar los C.P. como un derecho legal del individuo en fase terminal
- Asegurar una respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales
- Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrada y personalizada en cada paciente
- Orientar la atención en el domicilio del paciente como el lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamientos
- Formar al personal sanitario en Cuidados Paliativos
- Asegurar que a menos que el paciente decida otra cosa, reciba un adecuado tratamiento del dolor, una información completa y verdadera, que respete su derecho a la autonomía y su participación como protagonista y no como sujeto pasivo en la toma de decisiones de su proceso asistencial
- Afirmar que los C.P. deben establecerse en la conciencia pública como elementos esenciales para la calidad de vida de los pacientes terminales.

Entre los 47 países africanos con una población de 826 millones de personas, no hay ningún hospice o actividad de CP en 21 de ellos. Los servicios son escasos y la cobertura es pobre. Las organizaciones no gubernamentales son su principal fuente de apoyo. Por

estas razones, la existencia y la voluntad política para llevarlo a cabo puede ser enorme. Así, Uganda es el primero y único país africano que ha hecho del cuidado paliativo de pacientes con Sida y cáncer una prioridad en su Plan Nacional de Salud y lo ha clasificado como "Cuidado clínico esencial". Ha seguido las recomendaciones de la OMS para desarrollar una política gubernamental clara, con una adecuada educación y disponibilidad farmacológica, lo que ha determinado que los CP se hayan incorporado en el programa de estudios de médicos, enfermeros y otros profesionales sanitarios, a los que se ofrecen numerosos cursos y sesiones de trabajo sobre alivio del dolor y CP. Se ha aumentado la disponibilidad de morfina con producción de genéricos analgésicos en el país como el sulfato de morfina en comprimidos, las enfermeras cualificadas en CP pueden prescribir morfina y se han publicado Guías para el manejo de fármacos de la clase A y el Hospice Uganda es una referencia en educación y entrenamiento en todos los niveles. Esto ha producido una mejoría notable de la calidad de vida de los enfermos, con aumento de la tasa de supervivencia y que la incidencia del SIDA esté disminuyendo [4].

II. DESARROLLO DE PLANES NACIONALES DE ALIVIO DEL DOLOR

Un elemento fundamental de los cuidados paliativos es el tratamiento del dolor pero al presente, el 80 % de la población mundial vive en países con o ningún acceso a medicamentos para tratar el dolor moderado a severo. El dolor es el problema más frecuente en la mayoría de pacientes con cáncer por lo que su manejo inadecuado es un grave problema de salud pública que puede y debe afrontarse. La correcta aplicación de la Escalera Analgésica de la OMS que incorpora los opioides como elementos esenciales y la adición de un cuarto escalón con los medios anestésicos y neuroquirúrgicos es capaz de dar alivio importante a un 75-80% de personas con dolor maligno, pero tanto ésta como una revisión Cochrane [13], las recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos y la Sociedad Española del Dolor [24-26] sobre analgésicos opioides, (www.sedolor.es), el control de las reacciones indeseables de la morfina, incluyendo la rotación opioide y los abordajes escalonados que integran los tratamientos dirigidos a la enfermedad (radio y quimioterapia) con las intervenciones neurolíticas o neuroaxiales, no se han difundido todavía a plenitud en el mundo médico [27-31].

La OMS considera al consumo de los opioides con fines médicos como un indicador de la importancia que da un país al manejo del dolor y de las dificultades que se pone a su acceso y empleo. La utilización mundial de la morfina en este contexto, afortunadamente, se viene duplicando cada 5 años desde 1984. En 2001 llegó a 30 toneladas, pero el 70 % de su empleo se hizo en Austria, Canadá, Dinamarca, Nueva Zelanda, Francia, Reino Unido y E.E.U.U. Un 23 % restante fue consumido por 133 estados, con la circunstancia de que en 51 países en vías de desarrollo no se registró ningún consumo de morfina [27-28]. La situación mejoró en 2004, pero sigue el franco predominio en su empleo de los países europeos, Canadá, Australia, Nueva Zelanda y E.E.U.U. Las naciones en vías de desarrollo, que representan alrededor del 80 % de la población mundial, sólo emplean todavía de un 6 % del consumo global de morfina, la base de la terapia para un buen cuidado paliativo y control del dolor. Algunas razones para su escasa utilización en América Latina son: la falta de educación sanitaria: 85 % (desconocimiento por parte de los agentes de salud, la autoridades normativas, los administradores y el público en

general de que en la mayoría de los casos pueden aliviarse los dolores del cáncer; la política de los gobiernos: 65 % (falta de políticas nacionales sobre el alivio del dolor en el cáncer y la atención paliativa, y las restricciones legales al uso y la disponibilidad de analgésicos opioides); el alto costo de fármacos: 55 % (escasez de medios económicos y limitaciones de los sistemas de prestación de atención sanitaria y de la disponibilidad del personal); limitado cumplimiento del paciente:50 % (pobreza, dificultad de adquirir los medicamentos) y el temor a la adicción opioide: 90 % (preocupación de que su uso conduzca a la dependencia psicológica y drogadicción [12,26,27-29]. Una situación similar se produce en África. La falta de práctica de los profesionales sanitarios y la pobre comunicación entre pacientes y médicos, produce un dolor mal tratado y la presencia de efectos adversos prevenibles o tratables que limitan su empleo, aún en países con abundantes recursos sanitarios en Europa occidental y Estados Unidos, con amplia disponibilidad de opioides.

En muchos países sudamericanos y africanos no existe una disponibilidad de opioides que responda, por lo general, a las necesidades reales de la población y persisten barreras para el acceso incluido la penalización para evitar la drogadicción y su utilización con muchas restricciones para su uso y su alto costo, en parte porque los mercados son pequeños, hay una baja demanda de analgésicos opioides, son elevados los precios de producción, distribución y venta y porque no se subvencionan estos fármacos [28-33]. Así, en 2004 en Ecuador [34], uno de los países con promedio de costo medio mensual más alto de tratamiento por vía oral, se requerían aproximadamente 450 dólares al mes para la provisión de una Dosis equivalente de morfina (DEMO) de 180 mg y de 150 dólares en relación a un DEMO de 60 mg siendo $ 170 el salario mínimo vital. No es todavía posible disponer de morfina de acción inmediata oral, a pesar de que tanto el fentanilo como la oxicodona están en el Cuadro Nacional de Medicamentos Básicos. Los intereses económicos y la globalización, sin embargo, han estimulado el empleo de opioides caros y de otros fármacos no siempre apropiados en el contexto clínico [29-33], en detrimento de un mayor uso de la morfina simple, pese a que la OMS y la IAHPC (Internacional Association for Hospice and Palliative Care) y la IASP (Internacional Association for the Study of Pain) recomiendan que *"ningún gobierno debe aprobar el uso de morfina de liberación prolongada, fentanilo, ni oxicodona, sin antes garantizar también la disponibilidad de la liberación inmediata"*. Algunos países como el Perú, se han dado cuenta de esta tremenda situación y han optado por subvencionar la adquisición de estos medicamentos.

EL tratamiento del dolor (TD) es un derecho de los enfermos con cáncer y del bienestar de otros con padecimientos crónicos no oncológicos avanzados por lo que hay que convencer a los sanitarios de la importancia del seguimiento diario de los pacientes y la evaluación del dolor, de poner en práctica los conocimientos existentes para el alivio del dolor como la analgesia multimodal (que combina diversas técnicas o fármacos que ha demostrado en multitud de trabajos producir una mejoría marcada de la analgesia con reducción significativa de los efectos secundarios), del bloqueo continuo de plexos nerviosos y de nervios periféricos, de la PCA intravenosa, sobre la bondad de implantar protocolos de analgesia de rescate en todos los tratamientos, así como al público y a los gobernantes de que la adicción a la morfina en el cáncer es irrisoria (4 de 12.000 pacientes) [32-34]), más aún cuando éstos tienen una expectativa de vida tan limitada, para que se eliminen muchas reglamentaciones excesivamente rígidas sobre opioides. En la

mayor parte de los pacientes que necesitan un opioide potente, la morfina resulta a la vez eficaz y aceptable no sólo para el dolor, sino también para la disnea y la angustia por lo que es el medicamento de elección. Su empleo se basará en la intensidad del dolor, no en la supervivencia prevista. Si se necesitan más dosis en el cáncer es generalmente por la progresión de la propia enfermedad y la presencia de metástasis [12,32]. Su utilización continuada incluso en enfermos con dolores de origen no maligno, no se asocia a un mal uso de la sustancia ni a dependencia psicológica [35-37]. La industria farmacéutica deberá esforzarse para proveer opioides a precios razonables porque los productos elaborados en países en vías de desarrollo, que no tienen los costos del proceso de importación, deberían tener precios muy inferiores a los importados.

III. PROMOVER LA DIFUSION DE LA FILOSOFIA PALIATIVA

Con los CP y TD la medicina se ha visto potenciada como ciencia y arte por varias razones: a) la inclusión y el abordaje participativo del paciente y de su familia en su tratamiento, b)el trabajo multidisciplinar que han puesto en marcha, c) el reconocimiento del carácter social de la salud y de la influencia de los apoyos psicosociales para sobrellevar mejor la enfermedad, y d) la necesidad de que sean parte integrante de toda política sanitaria, por lo que con su existencia gana toda la sanidad [7]. Los CP y el TD deberán considerarse parte del manejo integral del cáncer y coexistir con otras medidas preventivas, de detección precoz, de tratamiento activo y de soporte social de los afectados por estas enfermedades[6-9].Un estudio de la Worldwide Palliative Care Alliance encuentra que, de los 234 países del mundo, sólo 136 % tienen uno o más servicios paliativos disponibles para atender a los enfermos y cuidadores. Todavía sólo 20 países (8,5%) proporcionan servicios paliativos que están plenamente integrados con servicios de salud más amplios.Para más información visitar www.thewpca.org

La labor de difusión de los CP y del TD se realiza desde hace varios años a través de un conjunto de organizaciones que desempeñan un papel muy importante para promover el desarrollo de los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor crónico como la OMS con sus centros colaboradores, ONUSIDA, la IASP (Asociación internacional de Alivio del Dolor), la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos (IAHPC), The European Association for Palliative Care (EAPC), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Latinomericana de CP. En los 12 últimos años se han incorporado la Sociedad Española de Dolor (SED), la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL), la Fundación Adeste de Madrid, la Sociedad Canaria de Cuidados Paliativos, el Centro de Humanización de Madrid y la Cooperación Médica Canarias Sahel, que han organizado una parte de sus actividades al apoyo de Latinoamérica y África. The World Wide Palliative Care Alliance, (WPCA) y diferentes organizaciones mundiales como la IAHPC [38-39] presentaron en la XVII Conferencia Mundial sobre el SIDA de México, en agosto de 2008, una Declaración conjunta que solicita el reconocimiento de los Cuidados Paliativos y del tratamiento del Dolor como otros Derechos de la Humanidad. Ha recibido un gran apoyo institucional que se espera trascienda y comprometa a los gobiernos para su implantación en sus respectivos países.

IV . APOYAR LA IMPLANTACIÓN DE LA MEDICINA PALIATIVA Y EL TRATAMIENTO DEL DOLOR

En los países en vías de desarrollo el entrenamiento y la educación de los sanitarios en paliativos y tratamiento del dolor están pobremente definidos, por lo que se precisan apoyos para que incorporen la Medicina Paliativa y el TD en la docencia [8,9,36-38] y en la investigación según las necesidades específicas de la población de pacientes y teniendo en cuenta su contexto regional, socioeconómico y cultural. En los países avanzados los CP y TD se ofrecen, por lo general, a pacientes con cáncer, pero en el Tercer Mundo, la carga principal del cuidado abarca otras enfermedades como el SIDA, la malaria, la tuberculosis y otras enfermedades infecciosas, especialmente en niños, que causan unos 15 millones de fallecimientos al año. Varias organizaciones paliativas internacionales han contribuido muchos años a su difusión. Su actuación ha sido y es:

- La OMS, desde el inicio de la década de los ochenta, promueve las políticas y programas de CP y TD en pacientes con cáncer avanzado. En los últimos años, la OMS incluye a los pacientes con sida y otras enfermedades y tiene en desarrollo un programa especial para promover el uso médico de los opioides.
- La IAHPC promueve y facilita información y educación paliativa a pacientes, profesionales y dirigentes. Da apoyo con profesores itinerantes y a congresos internacionales. Colabora con organizaciones, instituciones e individuos en paliativos [38-39].
- La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), firmó un convenio en 2008 con la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) que incluye: a) el acceso a la revista Medicina Paliativa por parte de los socios de la ALCP,b) tres becas de entrenamiento en España al año en medicina, enfermería y gestión/administración, y c) colaboración con el congreso de la ALCP.
- Sociedad Española del Dolor (SED): Ofrece 3 Becas anuales, las Revistas SED, Revista Iberoamericana del Dolor y colabora con los Congresos iberoamericanos del Dolor (SED), Sociedad Portuguesa del Dolor y FEDELAT- Agrupación de Soc. Latinoamericana del Dolor. Sus miembros participan en las reuniones de la Sociedad Chilena del Dolor y en los congresos españoles.
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) con el apoyo de la Fundación Matía de San Sebastián, ha otorgado 3 becas en C.P. 2 a médicos y a una fisioterapeuta. Tiene 19 libros editados, 11 de los cuales están en PDF en su página www.sovpal.org .Donaciones de publicaciones a varios congresos latinoamericanos de Cuidados Paliativos y otras acciones. Ver pág.web
- Centro de Humanización de la Salud- Madrid. Capacitación presencial. Cursos de formación en CP en Quito- Ecuador con FECUPAL y México (Guadalajara).
- Sociedad Canaria de Cuidados Paliativos y FUNCIS han dado becas a 8 profesionales latinoamericanos.
- Canarias Sahel: Promueve cursos de formación en CP en Camerún y Cooperación médica y quirúrgica.

La implantación de los CP y TD requiere dedicación, poder de convencimiento y mucha paciencia. Existe una gran necesidad de programas docentes de CP y TD en los países en desarrollo. Las visitas de expertos frecuentemente dan origen al establecimiento de relaciones de larga duración muy provechosas entre equipos en

diferentes áreas del mundo [38-40]. Es preciso identificar docentes y ayudar en la movilización de recursos para el apoyo de la investigación y docencia en CP y TD en estos países [9,39].

V. INTRODUCIR LA COOPERACIÓN EXTERIOR EN LAS ACTIVIDADES DE LAS SOCIEDADES ESPAÑOLAS DE DOLOR Y PALIATIVOS

"No es un hombre más que otro si no hace más que otro". Don Quijote,I.Capt.18

Varias instituciones y ONGs españolas -entre ellas la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) 1996-2011, la Fundación Adeste 2004-2011, el Centro de Humanización de la Salud,2005-2011, y Canarias Sahel, 2005-2011-, han encontrado muy positiva su intervención en el apoyo de organismos afines latinoamericanos y africanos, mediante la financiación de medicamentos para Unidades de C.P., albergues para enfermos oncológicos, docencia y becas de estancia de profesionales, envío de libros, etc,. Por ello, hemos consideramos a 2009, como un momento clave para el desarrollo de la solidaridad paliativa y dar un salto cualitativo desde enfoques individuales a un enfoque más global, con la creación de ***Paliativos Sin Fronteras*** *como* una organización no gubernamentalpañola, con proyección global que permita la coordinación entre las distintas entidades para la realización de programas de cooperación más complejos en cuidados paliativos y alivio del dolor. Con ella deseamos: a) participar en las distintas convocatorias de cooperación europea, nacionales, autonómicas, municipales y privadas, tanto para proyectos relacionados directamente con el cuidado de las personas (estructuras físicas, alimentación, higiene, cuidado de huérfanos, etc.,), como en la atención médica directa, disponibilidad de fármacos, programas docentes y de investigación; b) colaborar en las ofertas de becas para la formación, rotación e investigación en unidades específicas de CP y de Dolor españolas; c) promover convenios de apoyo institucionales para la docencia paliativa y antiálgica en el exterior mediante cursos tanto presenciales como a distancia en CP y TD; d) revisar, presentar, hacer el seguimiento y supervisar los proyectos de estructuras paliativas y unidades del dolor; e) coordinar este tipo de actividades con otras instituciones paliativas o de dolor semejantes a la nuestra que existan o se desarrollen en Estados Unidos, Latinoamérica y África y, f) aunar esfuerzos con las distintas sociedades científicas que en España participan en CP y TD (SECPAL, SED, semFYC, etc), en actividades de cooperación internacional. Un trabajo mancomunado podría facilitar enormemente una utilización más adecuada de la experiencia de diversos profesionales y un mayor éxito de los proyectos presentados en CP y TD con indudable beneficio para los países en los que intervenga España.

Desde su creación, ***Paliativos sin Fronteras*** (PSF) ha presentado su proyecto a los Congresos españoles de Cuidados Paliativos y de la Sociedad Española del Dolor de 2009 y ha creado la página web www.paliativossinfronteras.com , con información sobre los programas y Planes nacionales de CP y del TD, Bioética, cursos sobre Cuidados Paliativos y dolor, cooperación internacional, links, foro y una biblioteca paliativa importante con numerosos colaboradores en España, Chile, Argentina, Perú, México, Bolivia, EE.UU. y Ecuador. Ha colaborado en la revisión de proyectos de investigación de la OMS, Bolivia y Ecuador, en varios programas docentes con la SOVPAL en España, con la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos y con la Cátedra de Dolor de la Universidad de Cádiz en

el programa Stop Pain Ecuador, que visitó ese país en noviembre de 2010 al que tuvieron acceso 5000 personas. PSF es co-editora del "Manejo del Cáncer en Atención Primaria" y la "Guía de recursos sociosanitarios y paliativos de Álava", y de la revista *Notas Paliativas* en un esfuerzo conjunto con la SOVPAL, la Fundación Adeste y Cooperación Médica Canarias-Sahel. Coopera con el mantenimiento económico de 10 camas para enfermos con Sida en un hospital de Yaundé, en Camerún; se han firmado varios convenios de colaboración con Unidades de Cuidados Paliativos de Madrid, Sevilla, Tenerife, con la rotación de dos profesionales latinoamericanos y africanos por unidades de CP y de TD de España. Se han llevado a cabo dos cursos de CP en Bolivia y se están organizando programas docentes para Camerún en 2012. Consideramos que América es un lugar idóneo para la solidaridad en CP y TD que pueden prosperar enormemente si los diversos países comparten los avances en estos campos y se adhieren a un esfuerzo común para alcanzar los objetivos a los que aspira Paliativos Sin Fronteras.

Los CP deben ser realistas y adaptados a la situación local cultural y económica de cada país. Es claramente injusto dar un CP superlativo a gran costo a 250 pacientes/año, si a 2500 personas se les priva de su ayuda. En la India, una vasta reserva de sufrimiento con más de 2,4 millones de personas con cáncer y un número similar de afectados con HIV positivo se han desarrollado clínicas de consulta externa llevadas por ONGS que funcionan 6 días a la semana apoyadas con visitas domiciliarias y de apoyo a los pacientes en casa[6]. En Uganda e India, este tipo de atención es costo-eficaz en términos de dar una amplia cobertura, con ingresos al hospital en caso de mal control de los síntomas o dificultad para mantener al enfermo en su domicilio. Es necesario establecer una buena relación con el paciente y con la familia, que en muchos países es su principal apoyo y conocer y respetar las decisiones de los pacientes. Se considerará la situación económica de la familia antes de recomendar el tratamiento y usar los recursos existentes dentro de los centros de salud y hospitales, tratando de cubrir las deficiencias con las facilidades existentes en las organizaciones no gubernamentales. Los voluntarios pueden ser la base de los servicios paliativos pero se los debe educar y distribuir bien su trabajo.

Para conseguir una adecuada atención de los moribundos es esencial fomentar la educación tanto en conocimientos, técnicas y destrezas paliativas y de alivio del dolor, no sólo de los profesionales sino también de estudiantes universitarios, voluntarios, familia, sociedad en general y administradores de salud. El lograrlo no siempre es fácil porque siempre hay una resistencia al cambio. Por ahora los más resistentes o indiferentes a los CP han sido los médicos, porque han considerado la muerte tradicionalmente un fracaso y les es algo duro de sobrellevar, a pesar de que ésta es una parte más de la vida. Hay que incorporar los CP y el diálogo sobre la muerte a los estudios de todas las ciencias de la salud. Todavía muchos centros oncológicos no tienen integrados los CP dentro de sus estructuras y numerosos médicos son reticentes de enviar a sus enfermos a centros paliativos. La educación del público sigue siendo básica no sólo para despejar los tabúes sobre el uso de los fármacos opiáceos, sino también porque los CP deben ser fruto de un trabajo conjunto con el paciente, la familia, los equipos de atención y voluntarios. Sirve para cambiar la actitud de las personas ante esta etapa que no debe ser sólo de una espera fatídica de la llegada de la muerte hacia otra más activa y positiva que sea más útil tanto para su bienestar como para ayudarle a resolver sus asuntos pendientes, reducir su sufrimiento y mostrarle la solidaridad tanto de la familia como de la sociedad. Es posible tratar de conseguir entre todos que tenga una muerte apacible, rodeada de afecto y

reducir la sobremedicación de la muerte porque los moribundos tienden a ser sometidos innecesariamente a intervenciones de alta tecnología y los familiares sufren los costos elevados de esta atención. Un público más educado es más abierto a las nuevas ideas que los sanitarios, más participativo y puede motivar cambios y otras reformas administrativas.

DISCUSION

Muchos países en vías de desarrollo requieren de la solidaridad internacional y la existencia de una voluntad política para introducir los CP y TD en sus sistemas sanitarios y ofrecer una buena atención de estos enfermos con métodos simples y válidos que sean baratos, aceptables y posibles de mantener en un nivel comunitario y que puedan aliviar el sufrimiento en gran escala[1-4,6-8]. Esta solidaridad es cada vez más importante para países como Mozambique, Sierra Leona, Haití, entre otros, donde la ayuda externa representa hasta el 50 % de sus presupuestos públicos. No sólo se requiere el envío de medicación, sino también ayudar a fortalecer sus sistemas de salud, las vías de comunicación y otras infraestructuras, formar al personal sanitario y dar apoyo a programas de investigación adaptados a la realidad de cada nación [6,8-10]. Si no se les apoya económicamente, ¿cómo van a tener un plan que garantice su salud, que les permita trabajar, crecer, generar recursos y que una parte de los mismos se dirija a la atención de sus enfermos?. Para que subsistan estas naciones el respaldo financiero europeo debería llegar a los 66.000 millones de euros en 2010, pero sólo nueve países han establecido calendarios anuales para cubrir estos objetivos (Reino Unido, España, Bélgica, Chipre, Estonia, Finlandia, Italia, Rumania y Eslovenia). Según el Fondo Global de la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria harían falta 11.000 millones de dólares al año para lograr el objetivo del acceso universal a los medicamentos, cantidad relativamente pequeña comparada con la que los países ricos han destinado a salvar a tantas instituciones bancarias responsables en buena parte de la crisis económica del año 2008.

Es necesario trabajar también contra los mitos que impiden el uso de opioides desde los de los propios médicos que tienen todavía temor a recetarlos, por los problemas administrativos para su prescripción o las falsas ideas de la población como que "que la gente que los toma se va a morir", "que deprimen la respiración", "que es ineficaz por vía oral", "que sirven para suicidarse", "que se la robarán si la tienes en casa" y "que provoca euforia" (se confunde con la sensación de bienestar que experimenta el enfermo al ser aliviado su dolor). La morfina usada de forma prudente, a dosis adecuadas, más aún por vía oral o subcutánea , con los intervalos en que está indicada y bajo control médico no es peligrosa. Este cambio de actitud no siempre necesita una inversión económica, pero sí una transformación en la cultura sanitaria y de las leyes como ha sucedido en Uganda, donde con unas políticas nacionales apropiadas, cambios educativos en la formación de los universitarios y profesionales de la salud, Guías de utilización de fármacos y en la producción de analgésicos genéricos como los comprimidos o solución de sulfato de morfina, se ha conseguido que la medicación de una semana no cueste más que una barra de pan y que pueda ser ofrecida incluso gratuitamente. En este país se utiliza el sulfato de morfina en forma líquida, a partir de la morfina en polvo. Un mes de sulfato de morfina genérico cuesta entre 1,8 y 5,4 dólares y no los 60 y 180 dólares que es el coste de los productos de grandes multinacionales farmacéuticas [4,28]. Uganda y Tanzania son por ahora los únicos países de África en los que se dispone de morfina oral,

pero sólo el gobierno de Uganda la proporciona gratuitamente para el Cáncer y el VIH/Sida. Es necesario todavía trabajar mucho para superar esta "opiofobia" y crear un plan nacional de TD. Para Liliana De Lima: "Las naciones, los individuos y los políticos deberán aprender pronto la lección de que el alivio del dolor innecesario y del sufrimiento es una de las mejores formas de contribuir a mejorar la calidad de vida de todos".

Consideramos oportuno crear unas estructuras a corto,medio y largo plazo que tomen en cuenta lo que se dispone y lo que falta y formularse con Rajagopal y Twycross estas preguntas: ¿si existen o no médicos o enfermeros entrenados?; ¿si éstos conocen la existencia de servicios paliativos a los que pueden referir a los enfermos?; ¿si el público sabe las implicaciones positivas de un servicio de cuidados paliativos? , ¿Si conocemos como conseguir opioides potentes, particularmente los más económioas de morfina?; ¿Si hay dinero para conseguir un abastecimiento ininterrumpido de fármacos esenciales?; ¿Cuánto tratamiento gratuito se puede dar?; ¿Si podemos formar y entrenar a los voluntarios para que sean los intermediarios entre los pacientes y los equipos sanitarios?; ¿Si parte del trabajo puede realizarse por las organizaciones existentes? y, ¿Si es posible, combinar los CP con actividades preventivas contra el tabaco y otros cánceres?. El plan de acción debe tener un tiempo para realizar cada una de actividades, la educación y la disponibilidad farmacológica. La revisión periódica es crucial. Promover como dar el cuidado paliativo suelen ser muy demandante emocionalmente. Es necesario interaccionar con otros, tanto dentro del equipo de paliativos, como de los voluntarios y otros grupos de apoyo. Muchas veces un problema compartido es un problema resuelto.

La clave para el éxito de la cooperación es siempre el producto de la suma de pequeñas y medianas alianzas de organizaciones humanitarias con algunos gobiernos, con otras entidades del sector y con las comunidades y familias directamente afectadas. La educación por libros, entrenamiento didáctico, rara vez cambia la práctica porque pocas veces modifica las actitudes y no mejora las destrezas. La mejor manera de aprender la medicina es por estar junto al enfermo, pero desafortunamente esto no siempre es posible. Debemos seguir avanzando no sólo en el combate de las enfermedades infecciosas y en la prevención y detección del cáncer, sino también en que los CP y Unidades del Dolor existan en todos estos países como parte global de una estrategia contra el cáncer, bien ayudando a cambiar esta situación desde dentro, promoviendo acciones sanitarias con los gobiernos, y desde fuera con el apoyo de organismos y foros internacionales. *"El mejor tiempo para plantar un árbol fue hace 20 años…….El siguiente mejor tiempo para hacerlo es ahora",* indica un proverbio africano, o como dijo Beethoven: "No esperéis el tiempo favorable, creadlo". Estos dos pensamientos pueden ser la llave para conseguir que las generaciones futuras tengan cada vez más garantías de supervivencia y una mejor calidad de vida hasta su muerte.

CONCLUSIONES

Trabajar con los moribundos requiere una filosofía y una actitud en la vida, porque ésta sigue teniendo significado y propósito a través de la enfermedad terminal. Esta convicción se manifiesta más por las actitudes que por los hechos; más por cómo respondemos ante el moribundo que por lo que decimos [21]. Existe un gran campo para la solidaridad paliativa y del dolor porque si bien se han hecho importantes avances, todavía son

numerosos los países que no consideran a los Cuidados Paliativos y al tratamiento del Dolor como un asunto público y no los incluyen en su agenda de salud. Siguen siendo demasiadas las comunidades que viven y mueren sin el cuidado adecuado, apoyo y los pacientes que siguen muriendo con dolores insoportables por ignorancia de los fármacos analgésicos, por la preocupación excesiva en la dependencia psicológica de estos fármacos, por la escasa educación de los sanitarios sobre analgésicos y la falta de aplicación de las técnicas antiálgicas y paliativas actualmente disponibles. La labor conjunta en pro de la cooperación con los países en vías de desarrollo de todas las sociedades paliativas y del Dolor españolas y de otras entidades y países en América y entre ellos, puede promover una gran cambio en la situación de los enfermos en el final de la vida y de los que sufren dolor crónico un este continente que reforzaría nuestra solidaridad y nuestros sistemas sanitarios.

Agradecimientos: Los autores agradecen por la revisión y sus valiosos comentarios a los Drs. Pedro Bilbao, Liliana de Lima, Luis y Consuelo Cadena A, Roberto Wenk, J. Carlos Bermejo, J. Luis Magaro , a su equipo y a Mary Berenguel.

BIBLIOGRAFIA

1. WHO, Declaration on the promotion of patient´s rights in Europe, Articles,5,10 and 5,11,1994
2. Fight against cancer. Strategies that Prevent, Cure and Care. WHO, Geneve, 2007
3. UN Office of the High Commissioner for Human Rights and the Joint Program on HIV/AIDS. International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights. Guidelines 6;2006
4. Stjernsward J.,Clark D. Palliative Medicine. A global perspective. En: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Editado por D. Doyle, G. Hanks, N.Cherny and K, Calman, Oxford,3 ed, 2005, 1199-1224.
5. UNAIDS/WHO. December 2002, www.who.int/hiv/pub/epidemiology
6. Cancer control. Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: module 5. WHO,2007
7. Rajagopal M.R. Twycross,R. Providing palliative care in resource-poor countries. In: Oxford Textbook of Palliative Medicine, edited by G.Hanks,N,Cherny, Christakis N.,Fallon,M. Kaasa,S. Portenoy R. Oxford ,4ºEd.2011, 23-31
8. Astudillo W. Mendinueta C. Medicina Paliativa. Retos y posibilidades de los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA, Barañain.5º Ed. 2008, 49-59
9. De Lima L. Hamzah E., Socioeconomic cultural and political issues in Palliative Care.: En: Palliative Care in the developing world. Editado por E. Bruera, L. de Lima, R. Wenk y W. Farr. IAHPC, 2004,23-38
10. Cassel C.K. Foley, K.M. Principles of care of patients at the end of life: an emerging consensus among the Specialities of Medicine. N. York, Milbank Memorial Fund,1999 C.
11. Fornells H., Mc Garrell, Sala R., Cancer in developing countries. En: Palliative Care in the developing world. Editado por E. Bruera, L. de Lima, R. Wenk y W. Farr. IAHPC, 2004, 67-94
12. WHO Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of a WHO Expert Committee, Technical Report Series,804, Ginebra, 1990

13. Wiffen PJ. Edwards J.E. Barden J. McQuay HJ Oral Morphine in cancer pain. Cochrane Database Syst. 2003, Rev. 4:CD00368
14. Sepúlveda C., Habiyambere V, Amandua J, et al. Quality Care at the end of life in Africa. BMJ, 2003:327:209-213
15. Harding R. Higginson I. Palliative care in Sub-Saharean Africa. An appraisal. London. King´s Collegue and Diana Princess of Wales Memorial Fund. 2004. Disponible en www.theworkcontinues.org/causes/pall_library_asp
16. HIV/AIDS, Epidemiological surveillance Report for th WHO African region, Uptdade, Geneve, WHO Regional Office for Africa.2007
17. Stuart, B, Herbst,L, Kinsbrunner, B, et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. 1º ed. Arlington V.A. National Hospice Organization, 1995
18. Stuart,B, Alexander,C.A., Arenella,C, et al. Medical Guidelines for Determining prognosis in Selected non-Cancer diseases,2º Wd. Hospice j. 1995,11.47-63
19. Astudillo W. Mendinueta C. Cuidados Paliativos en enfermedades no neoplásicas. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. EUNSA, Barañain,5º Edición,2008, 273-292
20. Astudillo W., Mendinueta C. Los enfermos crónicos y los cuidados paliativos. Notas Paliativas, 2005, 6,1, 1-2
21. Twycross R.,Palliative Care:An international Necessity. Journal of Pain &Palliative care Pharmacotherapy,2002, Vol1,61-79
22. Ley de Cooperación para el Desarrollo. Ley 1/2007 del 22 de febrero. B.O.P.V. Nº48, de 8 de marzo de 2007
23. De Lima L. IAHPC. List of essentials Medicines for Palliative care. Ann. Oncol.2007;18:395-399
24. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo,2001.
25. Clark, D, Wright M., Hunt J., Lynch T. Hospice and palliative care development in Africa: a multi-method review of services and experiences. J Pain Symptom Manage,2007,Jun;33 (6):698-710.
26. Cherny N. Ripamonti C. Pereira J. et al. Expert Working Group of the European Association of Palliative Care Network (2001). Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: an evidence-based report. J. Clin Ocol.2201, 19:2542-2554
27. Strasser F. Promoting science in a pragmatic world: not (yet) time for partial opioid rotation. Support Care Cancer 2005,13:765-768
28. International Narcotics Control Board. Consumption of the Principal Narcotic Drugs. In: Narcotic Drugs. Estimated World Requirements for 2003 and Statistics for 2001, Vienna, INCB,2003.
29. Education and training for pain management in developing countries. IASP Task . force on Pain www.IASP-pain.org/AM/Template.cfm?section=home&template/Cm
30. De Lima L. Sweeney C. Palmer JL. Bruera E. Potent analgesics are more expensive for patients in developing countries: a comparative study. J. Pain Palliat Care Pharmacother 2004,18:59-70.
30. Sepúlveda C. Martin A., Yoshida T., Ulrich A., Palliative Care: the World Health Organization Global Perspective .J. Pain Symptom Manage, 2002, 24,2,91-96

31. Disponibilidad de opioides en América Latina. IV Congreso de la Asociación Latinoamericana de CP 1º Congreso de la Sociedad Peruana de Cuidados-Paliativos,Lima.2008 http://www.painpolicy.wisc.edu/internat/countryprofiles.htm
32. Wenk,R, Bertolino M., De Lima L. Analgésicos opioides en Latinoamérica. La barrera de accesibilidad supera a la de disponibilidad. Medicina Paliativa 2004, 11,3: 148-151
33. Alivio del dolor en el cáncer. 2ª Edición. WHO, Geneva,1996
34. Granja P. Análisis de la Disponibilidad de analgésicos opioides en Ecuador. Pontificia Universidad Católica del Ecuador. PUCE. Ecuador,2008
35. Potter J., and Jick,H, Addiction rate in patients treated with narcotics. New Engl. J. of Med.1980,302,123.
36. Portenoy ,R, Foley K.M . The use of opiates in chronic non-malignant pain, Pain, 1986, 25 171-186
37. Torres,L.M., Collado F¿Cómo es posible? ,Rev Soc Esp Dolor; 2009,16 (4) 207-208
38. Joint Declaration and Statement of Commitment on Palliative care and Pain treatment as Human rights: http://www.hospicecare.com/resources/painpall_care
39. De Lima, L. Bruera E. International Association for Hospice and Palliative Care-IAHPC : reporte de iniciativas y actividades internacionales. Medicina Paliativa, 2003, 10:2, 62-65.
40. Nabal M.La EAPC y los Cuidados Paliativos en los países iberoamericanos. Medicina Paliativa,2003,10,2,62
41. Bruera E. Practical Tips for Health Care Professionals Planning to teach in the developing World. En: Palliative Care in the developing world. Editado por E. Bruera, L. de Lima, R. Wenk y W. Farr. IAHPC, 2004,309-315.
42. Nabal M. Un editorial abierto al mundo en una revista abierta al mundo. Medicina Paliativa, 2006,13:2,57-58

CORRESPONDENCIA: Wilson Astudillo Alarcón. c/Bera Bera 31-1º Izqda. 20009, San Sebastián- España. Email: wastudillo49@gmail.com

ASEGURANDO EL ACCESO AL CUIDADO EN NIVEL PRIMARIO: Listas de Medicamentos y de Prácticas Esenciales en Cuidados Paliativos de la IAHPC.

Liliana De Lima, MHA.

Bajo el marco del concepto de "esencial", la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos *(International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC)* decidió trabajar en proyectos con el propósito de identificar los componentes esenciales en cuidado paliativo que garanticen la atención paliativa a nivel primario.

Las listas de medicamentos y prácticas esenciales en cuidado paliativo para trabajadores de la salud en nivel primario, incluyen los medicamentos y las prácticas que buscan satisfacer las necesidades físicas, sociales, psicológicas y espirituales de pacientes en cuidados paliativos y las de sus familiares.

La Lista de Medicamentos Esenciales en Cuidados Paliativos fue desarrollada en 2007 y la Lista de Prácticas Esenciales en 2012.

LISTA DE MEDICAMENTOS ESENCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

La Lista de Medicamentos Esenciales en Cuidados Paliativos, se hizo en respuesta a una petición del Programa de Control del Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

La Lista Modelo de la OMS que estaba vigente en ese momento incluía una sección de Cuidados Paliativos, que no enumeraba ningún medicamento. La OMS consideró que era importante identificar e incluir los medicamentos esenciales en cuidado paliativo en la Lista Modelo. La petición de la OMS fue desarrollar una lista de medicamentos basada en el consenso de expertos en cuidado paliativo, teniendo en cuenta los criterios de eficacia y seguridad.

Para trabajar en este proyecto, la IAHPC conformó un grupo de trabajo que incluyó miembros del Consejo Directivo de la IAHP y consejeros externos del campo. El comité desarrolló un plan de acción que incluyó una encuesta Delphi entre especialistas de varios países, y una reunión presencial con los representantes de 28 organizaciones de dolor y cuidado paliativo alrededor del mundo. Después de completados los pasos descritos, se definió una lista final de medicamentos que se nombró Lista de Medicamentos Esenciales en Cuidados Paliativos de la IAHPC.

La Lista de Medicamentos Esenciales incluye 34 medicamentos y ha sido traducida a varios idiomas. La **Tabla 1** incluye la versión en español.

Tabla 1 – Lista de Medicamentos Esenciales en Cuidados Paliativos de la IAHPC©

Medicamento	Formulación	Indicación en Cuidados Paliativos
*Amitriptilina**	50-150 mg comprimidos	Depresión Dolor neuropático
Bisacodilo	10 mg comprimidos 10 mg supositorios rectales	Estreñimiento
Carbamazepina**	100- 200 mg comprimidos	Dolor neuropático
Citalopram (o cualquier otro ISRS genérico equivalente excepto paroxetina o fluvoxamina)	20 mg comprimidos 10 mg/5ml solución oral 20-40 mg inyectable	Depresión
Codeína	30 mg comprimidos	Diarrea Dolor - leve a moderado
Dexametasona	0.5-4 mg comprimidos 4 mg/ml inyectable	Anorexia Náuseas Dolor neuropático Vómitos
Diazepam	2.5 -10 mg comprimidos 5 mg/ml inyectable 10 mg supositorios rectales	Ansiedad
Diclofenaco	25-50 mg comprimidos 50 y 75 mg/3ml inyectable	Dolor - leve a moderado
Difenhidramina	25 mg comprimidos 50 mg/ml inyectable	Náuseas Vómitos
Fentanilo (parches transdérmicos)	25 microgramos/h 50 microgramos/h	Dolor - moderado a severo
Gabapentina	300 mg o 400 mg comprimidos	Dolor neuropático
Haloperidol	0.5 - 5 mg comprimidos 0.5 - 5 mg gotas 0.5 - 5 mg/ml inyectable	Delirio Náuseas Vómitos Agitación terminal
Butilbromuro de hioscina	20 mg/1ml solución oral 10 mg comprimidos 10 mg/ml inyectable	Náuseas Congestión respiratoria terminal Dolor visceral Vómitos
Ibuprofeno	200 mg comprimidos 400 mg comprimidos	Dolor - leve a moderado
Levomepromazina	5 - 50 mg comprimidos 25 mg/ml inyectable	Delirio Agitación terminal
Loperamida	2 mg comprimido	Diarrea
Lorazepam***	0.5-2 mg comprimidos 2 mg/ml liquido/gotas 2-4mg/ml inyectable	Ansiedad Insomnio
Acetato de Megestrol	160 mg comprimidos 40 mg/ml solución	Anorexia
Metadona	5mg comprimidos	Dolor - moderado a severo

(Liberación inmediata)	1 mg/ml solución oral	
Metoclopramida	10 mg comprimidos	Náuseas Vómitos
	5 mg/ml inyectable	
Midazolam	1-5 mg/ml inyectable	Ansiedad Agitación terminal
Aceite mineral	Enema	
Mirtazapina (o cualquier otro genérico de acción dual de serotonina y norepinefrina o IRSN)	15-30 mg comprimidos	Depresión
	7.5-15 mg inyectable	
Morfina	Liberación inmediata: 10-60 mg comprimidos	Disnea Dolor - moderado a severo
	Liberación inmediata: 10mg/5ml solución oral	
	Liberación inmediata: 10 mg/ml inyectable	
	Liberación prolongada: 10 mg comprimidos	
	Liberación prolongada: 30 mg comprimidos	
Octreotida	100 mcg/ml inyectable	Diarrea Vómito
Sales de rehidratación oral		Diarrea
Oxicodona	5 mg comprimidos	Dolor - moderado a severo
Paracetamol (Acetaminofen)	100-500 mg comprimidos	Dolor - leve a moderado
	500 mg supositorios rectales	
Prednisolona (como alternativa a Dexametasona)	5 mg comprimidos	Anorexia
Sen (senósidos)	8.6 mg comprimidos	Estreñimiento
Tramadol	50 mg comprimidos/capsulas	Dolor - leve a moderado
	100mg/1ml solución oral	
	50mg/ml inyectable	
Trazodona	25-75 mg comprimidos	Insomnio
	50 mg inyectable	
Zolpidem	5-10 mg comprimidos	Insomnio

***Complementario (en itálicas)**: La utilización de estos medicamentos requiere de entrenamiento y/o métodos de aplicación especiales*

* Dosis limitada por los efectos secundarios
*** Para uso breve en insomnio

Notas:

Las Benzodiazepinas no deben ser utilizadas en los ancianos
Los Anti inflamatorios no esteroideos (AINEs) deben ser empleados por periodos cortos de tiempo

NINGUN GOBIERNO DEBE APROBAR MORFINA DE LIBERACIÓN PROLONGADA, FENTANYL O OXYCODONA SIN GARANTIZAR TAMBIEN LA DISPONIBILIDAD DE MORFINA DE LIBERACIÓN INMEDIATA

LISTA DE PRÁCTICAS ESENCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS DE LA IAHPC

Para trabajar en esta propuesta, la IAHPC formó un grupo de trabajo que incluyó miembros del consejo directivo así como asesores externos. El grupo de trabajo desarrolló un plan de acción y una metodología que incluyó un proceso Delphi con 425 médicos generales, trabajadores del nivel primario y especialistas en cuidado paliativo y otras disciplinas, provenientes de 63 países distintos. Por último se desarrollo una escala de ranking con representantes de 45 organizaciones internacionales de cuidados paliativos.

La lista de Prácticas Esenciales en Cuidados Paliativos, incluye 23 prácticas con diferentes niveles de intervención, bajo los siguientes dominios: Físico, Psicológico/Emocional/Espiritual; Planificación y Coordinación del Cuidado; y Comunicación. **Tabla 2 .** La Lista de Practicas Esenciales en Cuidados Paliativos puede ayudar a definir el cuidado apropiado para los pacientes paliativos y aumentar la calidad del cuidado que se brinda a nivel global.,

La Lista ha sido traducida a diferentes idiomas y en esta sección se incluye la versión en español. La descripción completa del proyecto y las versiones en otros idiomas están disponibles en el sitio web de la IAHPC
http://www.hospicecare.com/resources/epractice.htm Como el dueño de los derechos de autor (Copyright) de la Lista, la IAHPC permite su diseminación libre para fines educativos, dándole el crédito a la organización.

Futuro

La IAHPC se focalizara en el desarrollo de futuros proyectos, incluyendo el impacto de la implementación de ambas Listas en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, así como la identificación de competencias necesarios para implementar y aplicar las prácticas que fueron identificadas como esenciales.

Tabla 2 - IAHPC Lista de Prácticas Esenciales en Cuidados Paliativos©

Identifique, evalúe, diagnostique y aplique medidas de tratamiento para:
Necesidades físicas:
Dolor (todos los tipos)
Problemas respiratorios (disnea, tos)
Problemas gastrointestinales (estreñimiento, náuseas, vómitos, boca seca, mucositis, diarrea)
Delirium
Heridas, úlceras, prurito y lesiones de piel
Insomnio
Necesidades psicológicas / Emocionales / Espirituales:
Estrés psicológico
Sufrimiento del familiar y/o cuidador
Ansiedad
Identifique y evalúe – provea apoyo y cuando sea posible, refiera para diagnóstico y tratamiento para:
Necesidades físicas:
Fatiga
Anorexia
Anemia
Somnolencia o sedación
Sudoración
Necesidades psicológicas / Emocionales / Espirituales:
Necesidades espirituales y angustia existencial
Depresión
Problemas de duelo de la familia y /o cuidador
Otros:
Asuntos de planificación y coordinación del cuidado:
Identifique los recursos y apoyo disponibles y desarrolle e implemente un plan de cuidado basado en las necesidades del paciente.
Provea cuidado en los últimas semanas/días de vida
Identifique, evalúe e implemente soluciones para facilitar la disponibilidad y el acceso a los medicamentos (con énfasis en los opioides)
Identifique las necesidades psicológicas / espirituales propias y de los otros profesionales involucrados en el cuidado
Asuntos de la Comunicación:
Establezca comunicación con el paciente, la familia y el cuidador sobre el diagnóstico, el pronóstico, la enfermedad, el tratamiento, los síntomas y su manejo, y las necesidades de los últimas días/semanas de vida.
Identifique y establezca las prioridades con el paciente y el cuidador.
Provea información y asesoría al paciente y al cuidador de acuerdo con los recursos disponibles. Sensibilice a otros profesionales y trabajadores de la salud acerca del cuidado paliativo.

**Nota*: La determinación del pronóstico y la entrega de esta información, requiere entrenamiento y conocimiento apropiados.

Nota sobre derechos autor: Esta lista puede ser usada libremente para propósitos educativos, dándole el crédito correspondiente a la IAHPC. Cuando sea utilizada, debe ser referenciada así:
International Association for Hospice and Palliative Care. IAHPC List of Essential Practices in Palliative Care. Houston: IAHPC Press, 2012.
La descripción del proyecto y del proceso para el desarrollo de esta Lista, están disponibles en el sitio web de IAHPC
www.hospicecare.com

Agradecimientos: Traducción al español de Liliana De Lima (IAHPC), Roberto Wenk (IAHPC) y Macarena Pérez Castells (Organización Panamericana de la Salud).

ORGANIZACIONES E INICIATIVAS PALIATIVAS Y DE ALIVIO DEL DOLOR

INTERNACIONALES Y REGIONALES

• Organización Mundial de la salud	www.who.int
• Programa de las Naciones Unidas para el SIDA	www.UNAIDS.org
• Fundaciones Princesa de Gales Memorial Fund	www.theworkcontinues.org
• Robert Woods Johnson Foundation	www.rwjf.org
• International Association for Hospice and Palliative care	www.hospicecare.com
• International Association for the Study of Pain	www.iasp-pain.org
• HELP the Hospices,UK Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide	www.helpthehospices.org.uk
• WHO collaborating Centre, Wisconsin, USA	www.medsch.wisc.edu/painpolicy
• American Academy of Hospice and Palliative Medicine	www.aahpm.or
• American Academy of Pain Medicine	www.painmed.org
• Sociedad Española del Dolor	www.sedolor.es
• Sociedad Española de Cuidados Paliativos	www.secpal.com
• Sociedad Argentina de Cuidados Paliativos	www.aamycp.org.ar
• Sociedad Chilena del Dolor y Cuidados Paliativos	www.ached.cl
• Sociedad Ecuatoriana de Cuidados Paliativos	www.paliativosecuador.org
• Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos	www.fecupal.com
• Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos	www.paliativosperu.org
• Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos	www.sovpal.org , sovpal@sovpal.org
• Sociedad Uruguaya de Cuidados Paliativos	www.aamycp.org.uy
• Paliativos Sin Fronteras	www.paliativossinfronteras.com
• American Geriatrics Society	www.americangeriatrics.org/products/positionpapers/index.shtml
• American Medical Association Education of Physicians on End of Life Care EPEC	www.ama-assn.org/ethic/epec
• American Pain Society	www.ampainsoc.org
• National Hospice and Palliative Care organization	www.nhpco.org
• International Association for Hospice and Palliative Care	www.hospicecare.com
• International Association for the Study of Pain	www.halcyon.com/iasp
• National Hospice Organization	www.nho.org
• Pain.com	www.pain.com
• The University of Texas MD Anderson Cancer Center	www.palliative.mdanderson.org
• Worldwide Congress on Pain	www.pain.com
• Fundación ADESTE	fundacionadeste@terra.es
• Universidad de Pacientes	www.pacienteconcancer.es
• Itinerario de Navegación del paciente con cáncer	www.itinerariodelpacienteconcancer.es
• Fundación Grupo IMO, Instituto Madrileño de Oncología	www.curadosdecancer.com
• Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos	alcp.administracion@gmail.com www.cuidadospaliativos.org

REVISTAS

• Cancer Pain release	www.WHOcancerpain.wisc.edu
• Hospice information	www.hospiceinformation.info
• IAHPC	www.hospicecare.com
• World hospice Palliative Care Online	avril@hospiceinformation.info

- Palliatif (Francés) irzpalli@vtx.ch
- Medicina y Cine. Universidad de Salamanca. www.revistamedicinacine.usal.es
- Revista internacional de Éticas Aplicadas. International Journal of Applied Ethics www.dilemata.net

MANUALES

- Doyle,D. and Woodruff, R. Manual for palliative care www.hospicecare.com/manual/IAHPCmanual.htm

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos. www.secpal.com
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. "Cómo ayudar al enfermo en fase terminal" y "Como ayudar a la familia de un enfermo terminal"
- Notas Paliativas. www.sovpal.org www.paliativossinfronteras.com

PUBLICACIONES DE LAS SOCIEDADES VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS Y DE PALIATIVOS SIN FRONTERAS

- Medicina Paliativa,1997
- Los Cuidados Paliativos en los ancianos,1997
- La Comunicación en la terminalidad,1998
- Estrategias para la atención integral en la terminalidad,1999
- La familia en la terminalidad,1999
- Cuidados Paliativos en Geriatría,2000
- Necesidades Psicosociales en la terminalidad,2001
- Avances recientes en Cuidados Paliativos,2002
- El teléfono y la solidaridad. 2003
- Guía de Recursos socio-sanitarios al final de la vida en Gipuzkoa. 2003
- Cuidados Paliativos en Enfermería, 1 ª Edición, 2003
- Dilemas éticos en la fase final de la vida. 2004
- Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. 2005
- Cine y Medicina en el final de la vida. 2006
- Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa,2007
- Los Cuidados Paliativos, una labor de todos, 2007
- El Manejo del cáncer en Atención Primaria,2009
- Guía de Recursos Socio-sanitarios y Paliativos de Álava 2010

FOLLETOS

- Cómo ayudar a un enfermo en la fase terminal (en euskera y castellano) Cuarta Edición, 2003
- Cómo ayudar a la familia en la terminalidad, 2º Edición . 2001
- Revista Notas Paliativas. Publicación anual (Gratuita).
- Bases para mejorar la intervención de los Cuidadores en Paliativos 2011

APÉNDICE

DECLARACION DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN LA FASE FINAL DE SUS VIDAS

- *Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.*
- *Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.*
- *Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.*
- *Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de "curación" deban transformarse en objetivos de "bienestar".*
- *Tengo derecho a no morir solo.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañado.*
- *Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.*
- *Tengo derecho a morir en paz y dignidad.*
- *Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.*
- *Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser 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

DERECHOS DEL NIÑO CON ENFERMEDADES QUE PONGAN EN PELIGRO SUS VIDAS Y QUE AFECTEN A SUS FAMILIAS

1. *Todo niño deberá ser tratado con dignidad, respeto y privacidad cualquiera que sean sus capacidades físicas o intelectuales.*
2. *Los padres deberán ser considerados como los cuidadores principales y deberán participar centralmente como colaboradores en todo cuidado y decisiones que afecten a su hijo.*
3. *A todo niño deberá darse la oportunidad de participar en las decisiones que afectan a su cuidado, de acuerdo a su edad y comprensión.*
4. *Toda familia deberá tener la oportunidad de hacer una consulta con un pediatra especializado con un conocimiento particular de la condición del niño.*
5. *La información deberá darse a los padres y a los niños y hermanos de acuerdo a su edad y comprensión. Las necesidades de otros familiares también serán recogidas.*
6. *Un abordaje honesto y abierto deberá ser la base de toda la comunicación, que será sensible y apropiada a la edad y comprensión.*
7. *El hogar familiar deberá ser el centro de atenciones todo el tiempo que sea posible. Todo otro cuidado deberá ser proporcionado por un pediatra entrenado en un ambiente centrado en el niño.*
8. *Todo niño deberá tener acceso a la educación. Se harán esfuerzos para permitir al niño continuar con otras actividades de la infancia.*
9. *Toda familia deberá ser asistida por un trabajador social que le facilitará construir y mantener un sistema apropiado de apoyo.*
10. *Toda familia deberá tener acceso a cuidados de respiro en su propia casa y en un ambiente de hogar para toda la familia, con un apoyo médico y de enfermería apropiados.*
11. *Toda familia deberá tener acceso a apoyo de enfermería pediátrica en casa cuando lo requiera.*
12. *Toda familia deberá tener acceso a un consejo experto y sensible sobre otras ayudas prácticas y de tipo financiero.*
13. *Toda familia deberá tener acceso a ayuda doméstica en tiempos de estrés.*
14. *El apoyo en el duelo deberá ser ofrecido a toda la familia y estará disponible por tanto tiempo se requiera.*

ACT Charter, 1992.

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 al 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 aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
- *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
- *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia, incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
- *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
- *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.*
- *El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
- *El derecho a "decir no" ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
- *El derecho a seguir la propia vida.*

DECLARACION DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN LA TERMINALIDAD

- *Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.*
- *Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo por cambiantes que sean mis circunstancias.*
- *Tengo derecho a ser cuidada por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.*
- *Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.*
- *Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.*
- *Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aún cuando los objetivos de "curación" deban transformarse en objetivos de "bienestar".*
- *Tengo derecho a no morir sola.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañada.*
- *Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.*
- *Tengo derecho a morir en paz y dignidad.*
- *Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgada por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.*
- *Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser cuidada por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.*

Michigan Inservice Education Council

"Nada puede tener un efecto más inmediato sobre la calidad de vida y el alivio del sufrimiento, no sólo para los pacientes con cáncer sino también para sus familias, que la puesta en práctica del conocimiento existente en el campo de los Cuidados Paliativos y del Tratamiento del Dolor "

Jan Stjernswaard Ex- Director de la O.M.S.
para Cuidados Paliativos.