A close-up photograph of two hands being held. One hand is younger and smoother, while the other is older, with visible wrinkles and veins. The hands are clasped together in a supportive grip. The background is dark and out of focus.

Cuidar cuando no es posible curar:
Los cuidados paliativos.
Morir dignamente en un contexto humanizado

Roberto Germán Zurriarán (Coordinador)



UNIVERSIDAD
DE LA RIOJA

CUIDAR CUANDO NO ES POSIBLE CURAR.
LOS CUIDADOS PALIATIVOS

MORIR DIGNAMENTE EN UN CONTEXTO HUMANIZADO

BIBLIOTECA DE INVESTIGACIÓN

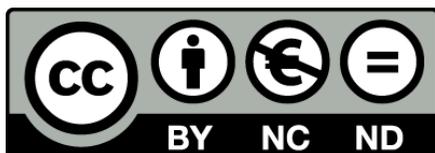
nº 63

ROBERTO GERMÁN ZURRIARÁIN
(COORDINADOR)

CUIDAR CUANDO NO ES POSIBLE CURAR.
LOS CUIDADOS PALIATIVOS

MORIR DIGNAMENTE EN UN CONTEXTO HUMANIZADO

UNIVERSIDAD DE LA RIOJA
SERVICIO DE PUBLICACIONES
2021



Cuidar cuando no es posible curar. Los cuidados paliativos. Morir dignamente en un contexto humanizado

de Roberto Germán Zurriarán (Coord.) (publicado por la Universidad de La Rioja) se encuentra bajo una Licencia

Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0 Unported.

Permisos que vayan más allá de lo cubierto por esta licencia pueden solicitarse a los titulares del copyright.

© Los autores

© Universidad de La Rioja, Servicio de Publicaciones, 2021

Edita: Universidad de La Rioja. Servicio de Publicaciones

Diseño de cubierta: Universidad de La Rioja. Servicio de Comunicación

publicaciones.unirioja.es

E-mail: publicaciones@unirioja.es

ISBN: 978-84-09-33655-5

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	13
Roberto Germán Zurriaráin (<i>Universidad de La Rioja</i>)	
COLABORADORES.....	17
ASPECTOS ANTROPOLÓGICOS DEL DOLOR Y LA MUERTE.....	19
Estrella Marín Fernández (<i>Universidad de La Rioja</i>)	
Introducción.....	19
1. La muerte en la evolución humana.....	21
1.1. Cognición/conducta.....	24
1.2. Magia/religión.....	25
2. Actitudes ante la muerte.....	26
3. El mal de la muerte.....	29
3.1. Dolor y enfermedad.....	30
3.2. Dolor y sufrimiento.....	34
3.3. La medicalización del sufrimiento.....	36
4. Consideraciones finales.....	38
Bibliografía.....	40
BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA.....	43
José María Galán González-Serna (<i>Hospital San Juan de Dios, Sevilla</i>)	
Introducción.....	43
1. Los derechos del paciente en situación de enfermedad terminal.....	45

2. El modelo asistencial basado en Cuidados Paliativos.....	48
3. La toma de decisiones clínicas y la buena práctica profesional.....	50
3.1. Si es terapia contraindicada.....	52
3.2. Si la terapia es opcional.....	54
3.3. Si la terapia es claramente indicada.....	54
3.4. Rechazo de un tratamiento vital indicado en una enfermedad no terminal.....	55
3.5. Renuncia a un tratamiento en la fase final de una enfermedad terminal.....	56
4. Conclusión.....	57
Bibliografía.....	57
UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA.	
LA COORDINACIÓN INTERPROFESIONAL.....	63
Francisco Javier Cervas Chopitea (<i>Fundación Rioja Salud</i>)	
1. Principios de los cuidados paliativos. Introducción e historia evolutiva.....	63
1.1. Perspectiva clínica individual.....	64
1.2. Sufrimiento y dignidad.....	64
1.3. Perspectiva poblacional: evaluación de necesidades.....	64
1.4. Modelo multidimensional y modelo de intervención sistemática.....	65
2. Métodos y/o instrumentos necesarios.....	65
3. Modelos de organización en cuidados paliativos.....	66
4. Unidades de Cuidados Paliativos.....	67
4.1. Criterios de intervención de los equipos específicos.....	68
5. El Servicio de Cuidados Paliativos en La Rioja.....	69
6. Coordinación entre servicios médicos y profesionales.....	71
7. Derivación de pacientes.....	72
Bibliografía.....	73
EL TRATAMIENTO DEL DOLOR Y LA SEDACIÓN PALIATIVA. ASPECTOS MÉDICOS Y ÉTICOS.....	77
Amaya Vecino Martín (<i>Hospital de La Rioja</i>)	
Roberto Germán Zurriarán (<i>Universidad de La Rioja</i>)	
Introducción.....	77
1. Tratamiento del dolor.....	78
1.1. Clasificación del dolor.....	78

1.2. Evaluación del dolor.....	79
1.3. Medidas farmacológicas.....	81
2. Sedación paliativa.....	83
2.1. ¿Qué es la sedación paliativa?.....	83
2.2. Bases éticas de la sedación.....	84
2.3. Causas de la sedación paliativa.....	86
2.4. Tratamiento farmacológico.....	86
2.5. Hidratación en la sedación paliativa.....	87
Bibliografía.....	88
EL ESTADO VEGETATIVO.....	91
Fernando Lafuente de Miguel (<i>Hospital San Juan de Dios, Pamplona</i>)	
Introducción.....	91
1. Alteraciones de conciencia y coma.....	91
1.1. Alteraciones del nivel de conciencia.....	92
1.2. Etiología del coma.....	93
1.3. Alteraciones de los contenidos de conciencia.....	94
2. El Estado Vegetativo (EV).....	94
2.1. Criterios de diagnóstico del Estado Vegetativo.....	94
2.2. Diagnóstico diferencial.....	95
3. Patología intercurrente.....	96
4. La Unidad de Daño Cerebral (UDC).....	99
5. El cuidado de las familias.....	100
6. Consideraciones-inquietudes éticas.....	101
Bibliografía.....	102
ENFERMERÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS.....	105
Carmen Rodríguez Arnedo (<i>Fundación Rioja Salud</i>)	
Introducción.....	105
1. Principios básicos de actuación en enfermería.....	106
2. Funciones y competencias de enfermería en cuidados paliativos.....	106
3. Proceso de atención de enfermería.....	108
3.1. Recogida de datos.....	108
3.2. Diagnósticos de enfermería.....	110
3.3. Planificación de los cuidados.....	111

3.4. Actuación.....	111
3.5. Evaluación y registro.....	111
Bibliografía.....	112
ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	115
<i>M^a Estrella Fernández Fernández (Fundación Rioja Salud)</i>	
Introducción.....	115
1. Aspectos psicológicos del enfermo en fase terminal.....	116
1.1. Factores desencadenantes de la percepción de amenaza y del impacto emocional.....	117
1.2. Indicadores de vulnerabilidad psicológica.....	117
1.3. Síntomas del impacto emocional.....	118
1.4. Patologías psiquiátricas frecuentes.....	120
1.4.1. Trastornos de adaptación.....	120
1.4.2. Trastornos del estado de ánimo.....	121
2. Aspectos psicológicos en la familia del enfermo en fase terminal.....	122
2.1. Repercusiones psicológicas.....	123
2.2. Problemática específica.....	125
2.2.1. Claudicación emocional.....	125
2.2.2. Conspiración del silencio.....	125
2.2.3. Problemas de pareja y problemas sexuales.....	126
2.2.4. Agudización de patologías psiquiátricas previas.....	126
2.3. Factores de riesgo en la aparición de psicopatologías.....	126
2.4. Objetivos del apoyo psicológico con los familiares.....	127
3. El duelo.....	127
3.1. Criterios de derivación psicológica en duelos complicados.....	128
4. Intervención del psicólogo en Cuidados Paliativos.....	129
Bibliografía.....	130
LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN EL ENTORNO FAMILIAR DEL ENFERMO PALIATIVO.....	133
<i>Digna López Álvarez (Fundación Rioja Salud)</i>	
Introducción.....	133
1. Aspectos sociales del enfermo en fase terminal.....	133
2. Atención a la familia.....	134
3. Funciones del trabajador social en cuidados paliativos.....	136

4. Principales demandas sociales en cuidados paliativos.....	136
4.1. Ayudas técnicas.....	137
4.2. Ayudas sociales.....	137
4.3. Servicios y prestaciones.....	138
Bibliografía.....	140
LA ATENCIÓN ESPIRITUAL Y RELIGIOSA EN LOS ENFERMOS PALIATIVOS.....	141
Gabino Gorostieta Ilundain (<i>Hospital San Juan de Dios, Pamplona</i>)	
Introducción.....	141
1. La asistencia integral.....	141
2. Fundamentación de la atención espiritual a los enfermos.....	143
3. Dimensión espiritual y dimensión religiosa.....	145
3.1. La dimensión espiritual.....	145
3.2. La dimensión religiosa.....	146
4. Relación entre la dimensión espiritual y la dimensión religiosa.....	147
5. Necesidades espirituales del enfermo paliativo.....	147
5.1. Necesidad de ser reconocido como persona.....	148
5.2. Necesidad de releer su vida.....	148
5.3. Necesidad de encontrar sentido a la existencia y su devenir.....	148
5.4. Necesidad de liberarse de culpabilidad, perdonar.....	149
5.5. Necesidad de reconciliación, de ser perdonado.....	149
5.6. Necesidad de depositar su vida en algo más allá de si mismo.....	149
5.7. Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas.....	150
6. Actitudes de los agentes de pastoral en paliativos.....	150
7. Cualidades del personal asistencial.....	151
8. Conclusiones.....	152
Bibliografía.....	152

PRESENTACIÓN

Los cuidados paliativos nacieron en los *hospices* británicos en los años 60 de la mano de la enfermera Cecily Mary Saunders: organizaciones de carácter no lucrativo a la búsqueda de soluciones específicas para cubrir las necesidades básicas de los pacientes en fase terminal y sus familiares. Estos *hospices* consiguieron desarrollar un modelo de atención integral y de organización interna, con un trabajo interdisciplinar, innovador y con resultados excepcionales de efectividad y satisfacción, centrados en las últimas semanas de vida de los enfermos, con cobertura pública relativamente escasa.

CM. Saunders revolucionó los conceptos de tratamiento y cuidados al paciente terminal, los cuales iban encaminados a satisfacer sus necesidades básicas, de forma integral, esto es, atendiendo no sólo las necesidades físicas, sino también las psíquicas, sociales, emocionales, religiosas y espirituales, con el fin de que pudiesen llevar una vida plena, ayudar a obtener el mayor grado de confort y bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad terminal.

En definitiva, estableció principios y valores en el sistema sanitario centrados en las necesidades y demandas de los enfermos y sus familias, toma de decisiones basada en la ética clínica y el respeto por los valores y la dignidad en la atención.

Desde los años 90, los servicios, equipos y programas de Cuidados Paliativos se han extendido rápidamente en los países desarrollados con referentes de todo tipo y en todos los ámbitos de los Sistemas de Salud. Este proceso de expansión constituye el hecho cualitativamente más relevante en la evolución del sistema sanitario español convirtiéndose en una consolidada área médica.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como:

“El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la

vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”, (World Health Organization. WHO definition of palliative care, 2002).

La OMS subraya que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias. Por esta razón, la Medicina Paliativa se va extendiendo paulatinamente no sólo a los enfermos terminales oncológicos, sino también a los enfermos afectados por otras enfermedades no curables.

Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en el 2002, define los cuidados paliativos de la siguiente manera:

“Consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tiene síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias”.

A tenor de estas definiciones, una comprensión antropológica correcta sería aquella que considera que el ser humano, cuando enferma, enferma no sólo en su dimensión biológica, sino también y, principalmente, el ser humano integral. La enfermedad y el dolor como expresión de la fragilidad y limitación de los seres humanos no son asuntos puramente físicos. No es suficiente una medicina que lucha exclusivamente contra la enfermedad física. Se precisa de una medicina que trata la enfermedad desde la realidad humana total.

A esto se añade la problemática que adquiere en estos asuntos el concepto de muerte “digna”. La muerte es, sobre todo, una realidad indigna. Por ello, en lugar de defender la dignidad de un acontecimiento indigno, hablando de una “muerte digna” quizás sería más práctico preguntarnos si la manera en que se produce la muerte y la vivencia subjetiva de su acercamiento inexorable, como aceptación de la condición humana, es digna o indigna de una persona. Es decir, si se muere dignamente.

Digna no es la muerte, sino el ser humano. La dignidad que corresponde a todo ser humano por el sólo hecho de existir, dignidad que le corresponde también al final de su vida. Esta perspectiva supone, y es la cuestión ética de fondo, si mi acción y las de los demás son conforme a la dignidad que reclama mi propia existencia y la del otro como ser humano.

El reconocimiento de la dignidad del ser humano que sufre, enferma, reclama una acción, una relación determinada, una actitud de respeto, pues dicha dignidad

no disminuye ni se pierde por el hecho de enfermar. La actitud de respeto se traduce en una acción positiva sobre el otro, una actitud de ayuda y de cuidado.

Efectivamente, el cuidado es una acción cotidiana y permanente a lo largo de la vida humana, más todavía, dada su fragilidad, al final de la misma, que implica el acompañamiento y aplicación no sólo de recursos asistenciales, sino de un cuidado integral de cada una de las dimensiones de la persona: física, psicológica, social, religiosa y espiritual.

Por estos motivos, cuando la medicina curativa dice “ya no hay nada que hacer” es justamente cuando hay más que hacer, la medicina curativa deja paso a la medicina paliativa, o mejor a la medicina cuidativa, del cuidado. Parafraseando la frase célebre de E.L. Trudeau: una medicina integral que, por tanto, no otorga la inmortalidad pero que cura a veces, conforta a menudo, cuida siempre.

Un buen termómetro para indicarnos la salud de una sociedad se encuentra en la adquisición de un fuerte compromiso de tutela y de cuidado, un deber de solidaridad con el ser humano frágil. La solicitud por la fragilidad humana debe inspirarse en el respeto a la vida y a la dignidad de la persona. La fragilidad se presenta como lugar original para mostrar el rostro más humano del ser humano.

Los cuidados paliativos, por tanto, nos introducen en un contexto antropológico y ético. Nos sumergen en la reflexión antropológica de nuestra propia limitación y fragilidad, ya que el respeto a la vida humana y la asistencia paliativa dignifican el proceso del morir.

Por eso podemos afirmar claramente que la Medicina Paliativa, como atención integral al enfermo terminal, no pretende ni causar la muerte ni retrasarla, sino constituye la opción asistencial compatible con morir dignamente en un contexto humanizado.

Quiero terminar esta presentación con unas palabras de CM. Saunders, que resumen a la perfección estos párrafos:

“Tú importas porque eres tú, y tú importas hasta el último momento de tu vida. Nosotros haremos todo lo que podamos, no sólo para ayudarte a morir apaciblemente, sino también para ayudarte a vivir hasta que mueras” (Saunders, CM. “La filosofía del cuidado terminal”, en Saunders, CM. Ayuso, F (eds.), *Cuidados de la enfermedad maligna Terminal*, Editorial Salvat, Barcelona, 1980, pp. 259-272).

Justamente, este libro aborda, con un claro carácter multidisciplinar e interdisciplinar, propio de la bioética y de los cuidados paliativos, las distintas dimensiones que convergen en la enfermedad y muerte humana y los interrogantes médicos, psicológicos, sociales, religiosos, espirituales, éticos que suscitan y a los que se enfrentan los profesionales de la salud y la sociedad.

Los nueve capítulos de este trabajo están dedicados a los enfermos y sus familias que requieren de una asistencia de calidad que dé respuesta a las múltiples necesidades que se presentan en la enfermedad que lleva al proceso de morir.

El capítulo primero, elaborado por Estrella Marín, acomete los aspectos antropológicos, culturales y sociales que comparecen en la comprensión del dolor, de la muerte y el morir humanos.

José María Galán, en el segundo capítulo, presenta los elementos bioéticos que subyacen en la consideración del final de la vida humana y, en especial, el sentido y significado de los cuidados paliativos.

El grueso del libro –capítulos tercero, sexto, séptimo, octavo y noveno, redactado, respectivamente, por Francisco J. Cervas, Carmen Rodríguez, Estrella Fernández, Digna López (miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos de La Rioja) y Gabino Gorostieta– profundizan en la atención integral y coordinada de las necesidades de los enfermos paliativos: necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales-religiosas que el enfermo experimenta a lo largo de su enfermedad y en la etapa final de ésta.

El capítulo cuarto, elaborado por Amaya Vecino y Roberto Germán, acomete, desde una perspectiva médica y ética, el tratamiento del dolor y la cuestión polémica de la sedación paliativa y la hidratación del enfermo terminal. Por su parte, el capítulo quinto, redactado por Fernando Lafuente, presenta la situación compleja del enfermo en estado vegetativo.

Desde el punto de vista formal, una característica a destacar de esta monografía es el lenguaje claro que ha sido utilizado en su elaboración, expositivamente adecuado y al mismo tiempo cualificado, para plantear, de manera comprensible y profunda, contenidos interdisciplinarios. Estos aspectos permiten que el presente trabajo pueda ser aprovechado por profesionales sanitarios, cuidadores, alumnos universitarios y por personas interesadas en los distintos temas que se dan cita en el análisis sobre los cuidados paliativos.

Agradezco a todos los colaboradores la oportunidad que he tenido de trabajar, gustosamente, con ellos en la elaboración de este libro. Este agradecimiento se extiende a todos los que han depositado en nosotros su confianza y, en particular, a la Universidad de La Rioja y a la Fundación Rioja-Salud.

Roberto Germán Zurriaráin
Universidad de La Rioja

COLABORADORES

Cevas Chopitea, Francisco Javier. Doctor en Medicina y Cirugía. Titulado especialista en Oncología Médica. Coordinador Médico de la Unidad de Cuidados Paliativos de la Fundación Rioja Salud, La Rioja.

Fernández Fernández, Estrella. Licenciada en Psicología. Master en Psicología Clínica y Salud. Psicóloga del Área Oncología-Cuidados Paliativos en la Fundación Rioja Salud, La Rioja.

Galán González-Serna, José María. Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna. Master en Bioética. Área de ética y bioética de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios de Sevilla.

Germán Zurriarán, Roberto (Coordinador). Doctor en Filosofía. Master en Bioética y Derecho. Master en Derecho y Libertades Fundamentales. Profesor del Departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de La Rioja.

Gorostieta Ilundain, Gabino. Licenciado en Teología. Capellán del Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

Lafuente de Miguel, Fernando. Médico Especialista en Medicina Interna. Master Universitario en Gerontología. Responsable de la Unidad de Daño Cerebral del Hospital San Juan de Dios de Pamplona.

López Álvarez, Digna. Diplomada en Trabajo Social. Trabajadora Social de la Unidad de Cuidados Paliativos en la Fundación Rioja Salud, La Rioja.

Marín Fernández, Estrella. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Diplomada en Enfermería. Profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería, La Rioja.

Rodríguez Arnedo, Carmen. Diplomada en Enfermería. Enfermera supervisora de la Unidad de Cuidados Paliativos Domiciliaria de la Fundación Rioja Salud, La Rioja.

Vecino Martín, Amaya. Licenciada en Medicina y Cirugía. Master Universitario en Medicina Paliativa. Médico adjunto de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de La Rioja.

ASPECTOS ANTROPOLÓGICOS DEL DOLOR Y LA MUERTE

Estrella Marín Fernández
Universidad de La Rioja

INTRODUCCIÓN

En nuestro entorno los temas relacionados con la muerte y el momento de morir continúan siendo un tema tabú, observándose una doble problemática: por un lado, una actitud de una mayor sensibilización ante el acto de morir y, por otro, una cierta negación a querer hablar de la muerte, especialmente de la propia. Manifestamos nuestra opinión de cómo nos gustaría envejecer, pero ¿confiamos a alguien cómo nos gustaría morir?

Nunca ha sido fácil morir. Ante la muerte, el ser humano experimenta casi inevitablemente un conjunto de sentimientos dominados por el desconcierto, la impotencia y el miedo. Tampoco el hombre actual sabe cómo enfrentarse a la muerte. Ya no acierta a morir de forma religiosa como en otros tiempos, con la confianza puesta en Dios; pero todavía no ha descubierto una actitud nueva ante la muerte. Tal vez, es ante la muerte donde aparece con más claridad la verdad y los límites de la cultura actual que no sabe exactamente qué hacer con ella, sino ocultarla y retardar al máximo su inevitable llegada (1).

En palabras de AM. García:

“La muerte es natural, cotidiana, aleatoria y universal. *Natural*, a pesar de serlo, el ser humano la sigue viendo como una agresión o accidente que nos toma desprevenidos. *Cotidiana*, puesto que todos los días se mueren personas a nuestro alrededor y sin embargo siempre nos parece lejana y que son otros los que mueren y no nosotros o nuestros seres queridos. *Aleatoria*, pues sigue siendo impre-

decible e indeterminable, por lo que la certeza de que todos vamos a morir se suma y enfrenta a la incertidumbre de cuándo, imprevisible. *Universal*, pues todo lo que vive, todo lo que es, está destinado a perecer o desaparecer, pero también es única ya que ninguna persona puede ocupar el lugar de otra cuando le llegue el momento de su muerte” (2).

Los términos muerte y morir no son sinónimos, la muerte es la cesación absoluta de las funciones vitales, es la vida pasada, en donde las experiencias de muerte viven sujetas a nuestra cultura, mientras que el morir es el proceso por el que se llega a la muerte. El morir se puede considerar un desarrollo del vivir desde el nacimiento hasta la muerte. Es de destacar también el concepto de morirse, considerado como un tránsito, un proceso de separación, igual que las sucesivas etapas de la trayectoria vital de un individuo implican, para él y para el grupo, momentos de cambio de un estado a otro.

Ciertos rasgos del concepto de muerte le otorgan universalidad y, entre ellos, existen algunos que han trascendido en el tiempo y en el espacio. Entre los rasgos universales del concepto de muerte están la suspensión definitiva de la respiración y de la función del corazón y la destrucción paulatina del cuerpo hasta la desaparición física definitiva. Pero a estos criterios tradicionales se han sumado nuevos elementos relacionados con las funciones del cerebro, cerebelo, tallo y bulbo.

La muerte es, por supuesto, un hecho biológico (somos una especie animal) que se caracteriza por el cese irreversible de las funciones vitales, pero tiene además una dimensión social y cultural (somos humanos) que varía según el momento histórico y según las costumbres, creencias y códigos de la sociedad donde acontece.

La muerte tiene lugar en un contexto social, en función de organizaciones, definiciones profesionales del rol social, interacción y significado social. El significado de la muerte se define socialmente, y la naturaleza de los rituales funerarios, del duelo y del luto refleja la influencia del contexto social donde ocurren. Vemos como las diferencias en la vivencia del manejo de la muerte en cada cultura están impuestas por el concepto personal de muerte que cada individuo haya construido e interiorizado a través de su historia, al igual que por el contexto social donde crezca y se desarrolle, pese a las similitudes de los procesos expresados en diferentes culturas (3).

Afrontar una situación en la que el horizonte sea nuestra propia desaparición requiere de un proceso de acercamiento por medio de las emociones, de los afectos y sentimientos que despierta y promueve en cada cual, pues se trata de un hecho que se sitúa en el ámbito de las experiencias y de las vivencias vitales. El proceso fin de vida es algo individual y particular, y el modo de afrontarlo dependerá de las circunstancias biográficas, culturales, perceptivas y sociales de cada persona cuando la muerte se presente, y dependerá de cómo ocurra (4).

La historia del estudio de la muerte, y en particular desde la antropología, a pesar de considerarse un proceso biológico, y construirse como tal cultural y socialmente, lleva añadida connotaciones extracientíficas por la dimensión emocional y naturaleza irracional de algunos fenómenos asociados con el morir y con los fenómenos pre y postfunerarios, con una alta carga simbólica.

1. LA MUERTE EN LA EVOLUCIÓN HUMANA

La antropología social y cultural entiende hoy la muerte como un proceso que sufre un individuo (proceso biológico) y una sociedad (proceso social) que lo pierde. La muerte y el morir del otro se presenta como esbozo del objeto de estudio antropológico de la muerte. Esa sociedad construye, según su sistema de valores y creencias, una interpretación cultural del fenómeno reflejándolo en la actividad ritual. La vida y la muerte así como todo lo que concierne al cuerpo son, por tanto, en la universalidad de las sociedades humanas, objetos de ceremonia.

La actitud del hombre ante la muerte supone un gran avance en el proceso de hominización, de ahí que sea un asunto clave a la hora de comprender qué es el ser humano. El hombre no ha dejado jamás de reflexionar sobre la muerte, sobre su origen, sus causas, su significación, sus modalidades y sus consecuencias, porque la muerte es, sin duda, un tema profundamente humano. Sin embargo, puede afirmarse que las ciencias del hombre apenas han incidido en el estudio de la muerte, aunque ninguna haya podido evitar su inexcusable presencia y, cuando lo han hecho, ha sido siempre desde perspectivas puramente especulativas (5).

La contradicción es todavía mayor si se tiene en cuenta que la muerte es, probablemente, el rasgo más cultural del hombre, ya que significa una ruptura absoluta entre su mundo y el del animal:

“Puede decirse que el hombre es verdaderamente hombre desde que entierra a sus muertos, pues esta actitud introduce plenamente la racionalidad en el proceso férreo de la Naturaleza y fundamenta la autovaloración consciente de un ser que se siente distinto, punto y aparte en la escala zoológica, capaz, no ya sólo de modificar su entorno a través de diversos útiles, sino de expresar una percepción del mundo y de sí mismo en la que bunden sus raíces la esencia misma y el significado de la trayectoria vital de la Humanidad” (6).

La historia de la humanidad trata de la vida del ser humano, pero también de la muerte. Para el hombre, que siempre ha querido buscar un significado a la muerte, ésta no es sólo un hecho biológico.

La preocupación humana por la muerte se remonta a los orígenes del *Homo sapiens*. En efecto, desde el Paleolítico se multiplican las sepulturas y cementerios,

dando origen a diferentes rituales funerarios que se convierten en fuente de información sobre las creencias y actitudes ante la muerte de nuestros antepasados.

Las tumbas de mayor antigüedad, demuestran que el acto de sepultar a los muertos no indica un mero procedimiento que consiste en cubrir el cadáver para proteger al grupo de su descomposición, sino que señala una actitud ritual. Como podemos ver en E.O. James:

“Los entierros humanos más tempranos datan de hace 100.000-70.000 años, del último período interglaciar; cuando en Europa predominaba la cultura del hombre de Neandertal. Algunas sepulturas halladas de esta época ponen de manifiesto que a las personas las enterraban con utensilios de uso diario y con comida. Estos rituales funerarios expresaban la creencia en una supervivencia, en la que se necesitaban alimentos y enseres habituales de la vida terrenal. La actitud del hombre de esta época para con sus muertos debió ser una mezcla de respeto, de miedo, de veneración y de cuidado por su bienestar. Tales preocupaciones suponen, sin embargo, la idea de una prolongación de la existencia después de la disolución del cuerpo” (7).

Esta creencia en la supervivencia revela en el hombre el quejumbroso afán de salvar su individualidad más allá de la muerte. El horror a la muerte es, pues, la emoción, el sentimiento o la conciencia de la pérdida de la propia individualidad. Emoción, sacudida de dolor, de terror, o de horror. Dolor por una ruptura, un mal, un desastre, es decir, sentimiento traumático. Conciencia en fin de un vacío, de una nada, que aparecen allí donde antes había estado la plenitud individual.

Con todo, el ritual de enterramiento es un comportamiento específicamente humano, en el que intervienen dos elementos: por un lado, el acto de no ignorar la aparición del cadáver y, por otro, las construcciones mentales que su presencia suscita. El cadáver es el referencial, el signo al que se le atribuyen unos significados que ayudan a sustentar las creencias en torno a la vida y a su desaparición. Moviliza las relaciones sociales e incrementa la interacción grupal que se activa marcando las pautas de acomodación que restablecerán el orden perdido. Genera en todas las sociedades, diversas formas de tratamiento que tienen su expresión en la conducta ritual y en el culto a los muertos. En efecto, desde que el hombre toma conciencia de la finitud de su existencia, el cadáver recibe una atención y tratamiento especial.

Todas las sociedades disponen de mecanismos culturales para vehicular el tránsito de los seres queridos y articula el ceremonial de evacuación según sus creencias y tradiciones culturales. En las sociedades primitivas y tradicionales operan normas de naturaleza esencialmente cultural. En nuestra sociedad, debe someterse a complejas regulaciones jurídicas y sanitarias. El tratamiento que recibe el cadáver cambia según las épocas, lugares y situaciones sociales del difunto, tales como la edad, la clase social a la que pertenecía, o al tipo de muerte de la

que fuera víctima; y puede clasificarse según se ejecuten en los cuatro elementos existenciales: inhumación (tierra), inmersión (agua), cremación (fuego) y exposición (aire).

Las formas de evacuación han sido y son diversas histórica y culturalmente. Idénticos procedimientos de evacuación responden a significaciones manifiestas diferentes. La *tanatopraxis* se ocuparía de las técnicas de gestión del cadáver utilizando procedimientos cuyo destino puede ser, entre otros, acelerar el proceso de putrefacción (exposición del cadáver al sol o al fuego); retardar los efectos de la descomposición (embalsamamiento), suprimirlo (momificación e incineración) o tan solo preservarlo (inhumación) (8).

La cremación en las culturas no occidentales se asocia al culto al fuego como poder purificador y destructor. Sin embargo, hoy la práctica de la incineración –que supone la reducción a cenizas y no únicamente la destrucción por combustión– responde a una explicación pragmática de carácter crematístico y funcional. Es un procedimiento radical que facilita la desaparición y el olvido de lo que pudiera quedar del cuerpo. Se trata de una evacuación definitiva que excluye el peregrinar a la tumba.

La inhumación, un procedimiento ya conocido en el periodo neanderthaliano, la recuperan cristianos y musulmanes mostrando su afiliación directa con la costumbre del enterramiento. En las sociedades tradicionales el enterramiento orgánico explica mejor que cualquier otro tipo de sepultura la fusión de la dicotomía tierra-madre, ya que simboliza el mundo de los ancestros y la reintegración a la naturaleza. Los cristianos se alejaron poco a poco del humus de la tierra madre, e incorporaron el ataúd como envoltorio y el sepulcro como coraza, para gravar inscripciones.

Tengamos en cuenta que en la evolución humana, llegado un momento determinado, los procesos de hominización se superponen con otros procesos, los de humanización. Dentro de la explicación dominante en el ámbito de la biología, de la evolución biológica, a estos procesos se les trata de encajar planteando que la evolución humana tiene dos dimensiones: una biológica y otra cultural. De manera que además de la herencia biológica, los seres humanos transmiten a los miembros de su especie una herencia cultural, fruto de todo lo que el hombre hace y es capaz de aprender de otros hombres, con una dimensión histórica, y una función adaptativa más rápida e incluso más potente que la biológica, por cuanto facilita la manipulación ambiental y la generación de artefactos y objetos que suplen algunas de las limitaciones orgánicas de manera casi inmediata (9).

Aunque algunas especies no humanas lloran por la pérdida de otros miembros de la comunidad, sólo los seres humanos parecen ser los únicos en *advertir* que tanto ellos como sus congéneres han de morir. Como señala A.Oriol:

“El animal envejece y muere; sin embargo, hay tres diferencias fundamentales con el hombre: el hombre es el único animal que sabe que envejece, que ha de morir y al que le duele la vejez y que le teme a la muerte” (10).

Así como en los animales existen comportamientos para morir, a diferencia de las conductas y hábitos humanos, no son aprendidos ni transmitidos socialmente de una generación a otra sino que son innatos. Sin embargo, a pesar de esa conciencia innata o instinto de muerte que el hombre aún conserva como legado de un origen animal, sus actitudes y creencias ante la muerte son aprendidos culturalmente, en concreto, el tratamiento especial dado al cadáver de los compañeros muertos. Se podría decir que el hombre es el animal que entierra a sus muertos.

1.1. COGNICIÓN/CONDUCTA

J. Schmidt analiza el binomio cognición/conducta, con el que considera que existe una estrecha relación entre las acciones realizadas por los seres humanos y los procesos mentales que éstos producen y que ha funcionado en períodos prehistóricos, cuyas evidencias es posible obtenerlas en los registros arqueológicos (11). Esto implica la presencia de un lenguaje simbólico, capaz de transmitir y representar las vivencias y las expresiones. Sin embargo, pueden aparecer limitaciones, al no encontrar registros de fenómenos socioculturales con base simbólica, por no haber una base social suficiente para mantenerlos y transmitirlos a las siguientes generaciones. Los enterramientos del Paleolítico son unos de los campos preferidos de aplicación práctica para este planteamiento.

Del estudio de los enterramientos, en lo que respecta al Paleolítico Medio, se ha establecido el carácter intencionado de los mismos, y dos procesos de distinta significación que se deben considerar en toda inhumación, pero que pueden no ir juntos: fin sanitario y práctico y fin religioso o simbólico.

El fin sanitario responde a las dificultades de convivir con un cadáver debido sobretodo a la descomposición biológica y sus efectos, a razones higiénicas y de supervivencia, pero también se consideran causas de orden cognitivo, emocionales y/o sociales, derivadas de las relaciones de parentesco y de los vínculos de pertenencia a un grupo. Así, ante una muerte se responde bien desplazando el cadáver a un lugar lejano, u ocultándolo en un lugar cercano como puede ser el enterramiento con tierra o piedras, o cuevas apropiadas donde se depositan o arrojan los cadáveres. El enterramiento se considera el método de conducta más simbólico. Constituye la forma más habitual de tumbas realizadas desde su inicio al final del Paleolítico Medio.

Sin embargo, el fin religioso o simbólico aparece en sociedades donde hay cierto desarrollo de las facultades cognitivas. Aparecen los conceptos como yo y los otros. La muerte como proceso biológico es difícil de asimilar y comprender,

se aborda con explicaciones de carácter religioso que se aceptan por el grupo social con el deseo de no morir nunca. El aspecto simbólico de los primeros enterramientos se atribuye a la presencia de elementos que reflejan concepciones religiosas o ritos con repercusión social. Elementos a destacar son: constatación de afectividad hacia el difunto (enterramiento de niños en el Musteriense), indicios de jerarquía social (final del Paleolítico Medio) y presencia de rituales religiosos que tratan de satisfacer las necesidades derivadas del modo de concebir la muerte y las exigencias espirituales establecidas socialmente (a lo largo del Paleolítico Superior).

Parece que el intento de reconstruir el proceso evolutivo de las capacidades cognitivas desde nuestros ancestros resulta una tarea complicada dada la imprecisión y generalidad de su contenido, pero no se puede negar que el interés por los aspectos mentales está en auge.

1.2. MAGIA/RELIGIÓN

A lo largo de la historia del hombre es evidente que el tratamiento con el cadáver, el conjunto de objetos que lo han acompañado, así como el lugar que la cultura ha concedido a la muerte y el mantenimiento de una relación entre los vivos y los muertos, evidencia cómo el fenómeno de la muerte ha propiciado desde tempranas épocas los más complejos y elaborados sistemas de creencias y prácticas mágico-religiosas y culturales que le han servido a la humanidad de todos los tiempos, para explicar, entender y manejar el hecho físico de la muerte.

La inhumación es un hecho singular y de la máxima importancia. La sepultura no es pura magia. Señala ya alguna creencia en el “más allá”. Se ha especulado no poco sobre la posición en la que se depositaba a los muertos, sobre los objetos que los acompañaban o sobre los colores con los que untaban al difunto. Nada de ello disminuye el valor de la sepultura y su significado.

Sepultura, muerte y conciencia de las limitaciones del “más acá” son un momento decisivo en la comprensión que de sí mismo tiene el ser humano. Enterrar a los propios muertos es una acción clave, un punto principal, en cuanto que el hombre no sólo se cuida de vivir, sino también de morir.

La experiencia de la muerte hace al hombre religioso. Y le va haciendo más humano. Naturalmente la expresión “experiencia de la muerte” es confusa. La muerte no se experimenta, puesto que para que haya una experiencia debe de haber un sujeto y la muerte es, por definición, la desaparición de todo sujeto. La experiencia de la muerte, por tanto es, por encima de todo, la experiencia de la muerte de los otros. No obstante, el ser humano sí experimenta su proximidad a la muerte, la decadencia de su cuerpo, el paso del tiempo y la sensación de que un límite evidencia su final. Parece que experiencia, en sentido estricto no se da; lo

que si se da es una vivencia generalizada de la propia muerte. Sucede algo semejante con lo que suele llamarse experiencia religiosa: en sentido estricto no hay experiencia religiosa; pero sí tenemos vivencias religiosas o visiones religiosas.

2. ACTITUDES ANTE LA MUERTE

Aunque la muerte es de hecho, algo que nos sucederá a todos, el proceso de morir y el duelo serán diferentes en función de las actitudes que cada individuo tenga ante la muerte. Las actitudes ante la muerte, el proceso de morir y el duelo van a estar estrechamente relacionadas con un proceso de socialización en el marco de una determinada cultura. Podríamos decir que la muerte además de ser un hecho individual es un hecho social que va indisolublemente ligado y condicionado por la sociedad en la que se vive (12).

La muerte como problema filosófico y existencial es una cuestión moderna ligada al individualismo como ética de nuestro tiempo y de nuestras instituciones sociales; pero no es así en las sociedades tribales y tradicionales, donde el individuo no existe como entidad moral dominante y el todo predomina sobre las partes. Aquí el problema no es la muerte, sino los muertos. Todas las sociedades tienen que dar cuenta de la muerte, pero mientras algunos sistemas se preocupan por la muerte, otros lo hacen por el muerto.

El recurso histórico es fundamental para comprender un acontecimiento actual que nos permite entender, cómo ha sido construida la imagen o representación y las actitudes que hoy tenemos frente a la muerte, y bajo qué mecanismos ha sido posible construir esta imagen como natural e inmutable. El comportamiento del hombre ante la muerte a lo largo de la historia ha estado siempre lleno de ambigüedad, entre su inevitabilidad y su rechazo.

El historiador francés P. Ariés considera que las actitudes respecto a la muerte son indicativas del conocimiento que una persona tiene de ella misma; así como, de su grado de individualidad. Dicho de otro modo, las actitudes sobre la muerte y la pérdida son diferentes en función de las distintas concepciones existentes respecto a lo que es ser persona, las relaciones del sujeto con su comunidad, con el mundo y con Dios (13).

Desde una perspectiva histórica, Ariés considera que existe un proceso de periodización de la percepción de la muerte en Occidente. Desarrolla una periodicidad de las actitudes ante la muerte en las sociedades occidentales, tomando como punto de partida para su análisis, la muerte en la primera Edad Media aportada por la literatura de esa época (14). Concretamente, este investigador ha encontrado las primeras noticias sobre esta percepción a partir del siglo IV. Observa que desde entonces la Iglesia lucha contra toda la tradición pagana, de

muchedumbres que bailaban en los cementerios. En esta tradición la muerte era una ocasión para la renovación de la vida.

Desde el siglo VI al XII, la muerte estaba domesticada, domada, se encontraba regulada por un ritual como costumbre. La muerte ocurrida en circunstancias normales, no tomaba a los individuos por sorpresa, sino que se caracterizaba por dejar tiempo para el aviso. Cuando esto no ocurría, y se presentaba de forma súbita y repentina, se consideraba como una maldición. Durante este tiempo los difuntos resultaban familiares; no se vivenciaba como drama personal sino comunitario. A pesar de la familiaridad con la muerte, los vecinos temían a los muertos y mantenían los cementerios alejados de sus lugares de residencia, como un modo de evitar que los muertos perturbaran a los vivos. Posteriormente, los muertos dejaron de causar miedo a los vivos, y cohabitaban en los mismos lugares. Este paso, de la repugnancia a la nueva familiaridad, se produjo por la fe en la resurrección de los cuerpos, asociada al culto de los antiguos mártires y tumbas.

Del siglo XII al XV es la época de la muerte de uno mismo, la *muerte propia*, en donde se toma conciencia que la muerte implica el fin y la descomposición, por ello predomina el amor visceral por las cosas y el sentido de la biografía, por lo cual la muerte es percibida como la pérdida del yo. La conciencia de la finitud genera un amor apasionado por el mundo terrestre y el amor por la vida se tradujo en un apego por las cosas que resistían el aniquilamiento de la muerte.

Desde el siglo XIV al XVI, el tema que más predomina en la literatura (poesía, teatro...), en la pintura y en el arte, en general, es el de la muerte. Mención explícita merece la *Danza Macabra* o *Danza de los Muertos* y las miniaturas de los libros de *Las Horas*. La representación de la muerte veía incrementados sus tintes aterradores a través de una iconografía en la que aparecía como enemiga del hombre, portadora de arcos, flechas, látigos, redes, guadañas, relojes de arena; montada en un caballo, en forma de arpía, de esqueleto ambulante o caballero apocalíptico cabalgando sobre un montón de hombres tendidos en el suelo, con una actitud arrolladora y exterminadora.

Llegado el Renacimiento, que representa una visión de la vida más optimista, menos terrible, más natural, la actitud ante la muerte también va a cambiar. Una vez transformada la muerte en una fuerza natural, la gente quiso dominarla aprendiendo el arte o la destreza de morir. La publicación más divulgada del siglo XV es el *Ars Moriendi*, llamado también, *Ars bene moriendi*, el arte del bien morir. Era un libro de "cómo hacer" en el sentido moderno; una guía completa para morir, un método que habría de aprenderse mientras estaba uno en buena salud y saberse de memoria para utilizarlo en esa hora ineludible. Los grabados en madera que ilustran el *Ars moriendi* representan los intentos del Enemigo y la ayuda que prestan los ángeles al angustiado moribundo.

Pero es a partir del siglo XVI cuando los cementerios dejan de ocupar el centro de la ciudad y se sitúan en el interior de las propias iglesias y conventos para estar más cerca de Dios, la muerte es a la vez próxima y lejana, ruptura y continuidad. A partir del siglo XVII la muerte va a ser clericalizada: el velatorio, el duelo, y el cortejo se convierten en ceremonias de la iglesia. Se produce un cambio profundo de las actitudes del hombre ante la muerte, y dejó de ejercer en solitario su soberanía sobre su propia vida y por consiguiente, sobre su muerte. La compartió con su familia. Antes su familia era ajena a las decisiones graves que él debía tomar en relación con la muerte y que tomaba sólo. Existe el rechazo de la muerte carnal del cuerpo por lo que es impropio mostrarlo durante demasiado tiempo, aunque su presencia resulta necesaria porque ayuda a la conversión de los vivos.

En los siglos XVII y XVIII la muerte va a ser medicalizada, es decir se aleja del dominio religioso e irrumpe como problema médico y permite el control tanto del cuerpo social como de los individuos. Desde el siglo XVIII, el hombre de las sociedades occidentales tiende a dar a la muerte un sentido nuevo. La exalta, la dramatiza, la quiere impresionante y acaparadora. Pero, al mismo tiempo, se ocupa ya menos de su propia muerte: la muerte romántica, retórica, es, en primer lugar, la muerte del otro; el otro, cuya añoranza y recuerdo inspiran, en el siglo XIX y en el XX, el nuevo culto a las tumbas y a los cementerios (15). En este sentido, como consecuencia del amor a la familia, también se experimentan fuertes sentimientos de dolor ante la pérdida de sus miembros, por cuanto la familia así entendida reemplazaba a la comunidad tradicional.

A partir del Siglo XIX y hasta nuestros días la muerte está “invertida” generalizándose un rechazo y una negación del duelo y de los difuntos, y una fuerte creencia de la eficacia de las técnicas y de su poder de transformar el hombre y la naturaleza. El hombre ya no es dueño de su muerte y recurre a los profesionales para organizar los diferentes ritos (pompas fúnebres, servicios tanatológicos). La muerte es expulsada, ya que existe un fuerte rechazo hacia ella y se la enmascara tras la enfermedad, por lo que pasa de ser un problema humano y religioso a un problema de funcionamiento del cuerpo.

Para intentar entender las características que hoy socialmente ha tomado el tema de la muerte, es necesario recurrir a dos momentos históricos relevantes que marcan una ruptura y un cambio estructural: El siglo XIX, momento en que los médicos comienzan a diagnosticar la muerte y el siglo XX con la introducción de la tecnología médica y la puesta en marcha de las unidades de cuidado intensivos.

Estas rupturas instauran una nueva forma de ver y de hablar, una nueva concepción, una nueva mirada sobre la cuestión de la muerte: ¿Cómo se vive la muerte de los otros?, ¿Qué me imagino de mi propia muerte?, ¿Qué ritos, que costumbres, qué gestos, qué palabras, qué actitudes esperables se construyen?

Todas estas preguntas tienen respuestas diferentes antes y después respecto a los momentos de ruptura.

Nuestra sociedad no ha desarrollado ninguna cultura especial, similar a lo que en la Edad Media se plasmó en el *Ars moriendi* (el arte de morir) y en otras manifestaciones artísticas. Hoy se vive para sí solo y se muere para sí solo. Que nos hallemos tan lejos de semejante cultura se debe ante todo a que el ser humano, junto con el sentido de la vida, también ha perdido el sentido de la muerte (16).

3. EL MAL DE LA MUERTE

El hecho de que la mayor parte de los mortales teman a la muerte, no quiere decir que ha de ser un mal en general. Es necesario hacer una serie de distinciones; y la principal consiste en diferenciar el morirse de la muerte. Dentro del morirse habría que distinguir, de nuevo, entre morirse en sentido amplio y morirse en sentido estricto. En sentido amplio la muerte está siempre presente, puesto que uno empieza a morirse desde que nace: es lo que se suele llamar anticipación de la muerte. Tal anticipación no es nada enfermizo; es un conocimiento, en sentido literal, de lo que nos va a suceder a todos. Evidentemente un morirse en sentido estricto puede ser una agonía llena de dolores. En esta situación la muerte podría ser preferible a seguir viviendo, a un continuar viviendo que es un morirse lleno de dolor. Pero no es del morirse, en sentido amplio o no, del que se habla cuando se afirma que la muerte es un mal. Se dice de la creación completa, del contrapunto de la existencia, del paso de la vida a la nada o a otra vida distinta (si se mantiene alguna creencia en la supervivencia). Mientras que el morirse es un proceso de la vida, la muerte es cesación de la vida y tiene lugar en algún momento, en el que se da el paso del morirse a la muerte.

Preguntar si la muerte es mala tiene algo de extraño. De alguna forma es resultado de la pregunta de si es malo sufrir. Naturalmente el sufrimiento tiene lugar durante el morirse, se trate de un morirse en sentido amplio o en sentido limitado. Hay, sin embargo, una notable diferencia entre la consideración del sufrimiento como un mal y la muerte como un mal. La prueba es que hay acuerdo general sobre lo primero mientras que no lo hay sobre lo segundo. El dolor por el dolor no tiene sentido alguno; los motivos del sufrimiento siempre están más allá de dicho sufrimiento.

La diferencia de la muerte con el sufrimiento no hace que la muerte deje de ser un mal. La vida es el supuesto de cualquier posibilidad. La vida es el supuesto de que, incluso, puede haber bien y mal. La muerte, por tanto, es la negación de toda posibilidad. La muerte es un mal porque se da ya sobre algún individuo determinado, cortando la vida de un sujeto concreto. Y un sujeto o individuo creemos que, en principio, es un bien. Más aún, si no creyéramos que es un bien, no podría-

mos construir convivencia moral alguna. No podríamos distinguir entre bien y mal y esforzarnos, en la vida, por hacer que el mal vaya disminuyendo.

Con la muerte no podemos hacer nada. La muerte es el mal de males. Aunque para determinadas existencias puede ser un bien, una vez que un individuo existe, con todas sus posibilidades, la muerte trunca todo. El problema es la pérdida de todo. Y además, la reducción a la nada.

Tampoco afecta al principio general el hecho de que otras culturas primitivas han sabido tratar mejor con la muerte. La muerte se integra en la vida y la vida en la muerte. No hay un corte radical entre vida y muerte sino intercambio y vinculación constante. Los muertos conviven con los vivos en el pasado y en el futuro. De esta manera se suprime la línea terrible entre vida y muerte; esa línea que hace que nos aterricemos ante la muerte. Esta situación de terror sería, justamente, la que padecemos nosotros. La expulsión de la muerte de nuestras vidas no trae como consecuencia sino la venganza, traducida en angustia, de dicha expulsión. El hombre moderno no la ha inventado, sin embargo, no es culpable de que la muerte sea la negación de toda vida.

3.1. DOLOR Y ENFERMEDAD

Resulta innecesario, por obvio, decir que el dolor forma parte indisoluble de la vida de los seres humanos porque todos lo hemos sentido en uno u otro momento de nuestra vida. Acompaña a muchas situaciones fisiológicas como la menstruación o el parto, amén de ocupar una posición destacada en el sistema de valores y creencias de todas las sociedades. Quizá sea el dolor el más común y compartido de los padeceres del ser humano, y para aquejarlo y sufrirlo no existen diferencias raciales, políticas, ni económicas, sino el hecho común de nuestras propias condiciones bio-patológicas.

El dolor pertenece a las experiencias humanas más fundamentales (17). Nuestra cultura del mundo moderno, occidental, industrial, tecnocrático, es el fin de un proceso evolutivo cultural, pero ha conseguido convencernos de que el dolor es un problema médico. Para los médicos el dolor es siempre un asunto de nervios y neuro-transmisores, que obedece a las leyes generales de la Anatomía y Fisiología; pero el dolor sigue estando dentro del mundo de la cultura y de las creencias. El dolor sólo se comprende en la conjunción de cuerpos, mentes y culturas.

El hombre ha tratado de explicar el dolor, a lo largo de la historia, como algo oculto. Al principio como la penitencia a un pecado o a una trasgresión de la ley o del tabú; después como algo que se podía controlar con drogas; pero el hombre, en sus distintas concepciones, ha pasado por Summer, Acadia, Babilonia,

Egipto, Grecia, China, India, Roma, y por las épocas del Cristianismo, Renacimiento y Mundo Moderno.

El dolor se interpreta, según el tiempo y la sociedad, desde una óptica cultural, teológica, científica, psicológica y económica, pero el dolor supera nuestros conocimientos científicos y nos liga con el hombre paleolítico o neolítico; con la época de las trepanaciones para expulsar los malos espíritus causantes del dolor, que han llegado a nuestro cuerpo por infringir las reglas o porque algún enemigo nos lo ha enviado, por algún mal de ojo, o por magia negra. En el mundo antiguo era una transacción (18), pero el dolor que hoy sentimos es muy diferente al que sentían nuestros antepasados, porque está cargado de hedonismo.

La mayoría de los seres no alcanzamos a comprender que los estados de salud puedan coexistir con dolores, incluso muy intensos, que no corresponden sino a situaciones de anomalías muy puntuales y casi instantáneas; que desaparecen sin dejar otras cicatrices que las de nuestro ego, que todavía hoy, se sigue preguntando como en los años anteriores ¿por qué?

Lo peor del dolor no es que no podamos resistirlo, aunque algunas veces es intolerable y por eso es importante utilizar el fármaco preciso o la ayuda que pueda calmarlo; lo peor es que el dolor nos da miedo, nos envilece, nos hace enfrentarnos a algo desconocido, temer siempre “algo peor”. Y ésa es la clave del dolor, el desconocimiento, el no saber qué lo causa y qué vendrá después; el cómo aliviarlo es, con mucho, un deseo muy posterior al de saber el porqué y hasta cuándo.

Múltiples enfermedades presentan, como síntoma principal, el dolor, que en ocasiones es intenso y que, frecuentemente, es el motivo principal de las consultas del paciente a su médico. Asimismo, en no pocas ocasiones, es el primer marcador de alarma de que existe alguna enfermedad subyacente; de ahí la importancia que tiene su estudio y comprensión, a fin de conseguir dos objetivos primordiales: por un lado, el consultar con el facultativo (y no recurrir a la automedicación) y, por otro, intentar paliarlo en la medida de lo posible. Dolor y enfermedad siempre se relacionan. Pero el dolor no siempre es sinónimo de enfermedad, al menos en el sentido que normalmente le damos: proceso que, si se puede, se cura con “algo” y que, si no, te obliga a convivir con él hasta la muerte. Y, sobre todo, no siempre es sinónimo de enfermedad grave, aunque el dolor sea intenso.

Hay dolores que no son siempre consecuencia de una enfermedad, sino de malos hábitos y estilos de vida. Y es que muchos se pueden evitar si no perjudicamos nuestro cuerpo, y a veces nuestro espíritu, tan sólo llevando, lo que se llama, vida sana.

El dolor es un síntoma difícil de caracterizar, dado que la intensidad y calidad sólo puede describirla el que lo sufre. El dolor, según Bretón, es “*un hecho per-*

sonal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre" (19). Este síntoma se padece en diferentes intensidades y desde una perspectiva externa se relaciona a las causas que le dan origen, sin embargo, las experiencias previas y la cultura en la que se desenvuelve, marcan de forma significativa la llamada "conducta dolorosa" que se manifiesta como un grado diverso de manifestaciones verbales y conductuales.

Según Le Bretón, la experiencia del dolor siempre es singular: nadie reacciona frente al dolor de la misma forma. El umbral de sensibilidad es diferente. La anatomía o fisiología no son suficientes para explicar las diferencias o variaciones culturales, sociales, personales o de circunstancias que afectan a un individuo con ocasión de un acontecimiento doloroso. Y ello es porque la actitud frente al dolor no es una cosa meramente mecánica o fisiológica sino que está mediatizada por la cultura, las variaciones personales y la significación subjetiva atribuida a su presencia. El dolor es el producto de un contexto, es la expresión de una educación social (20).

En la tradición aristotélica, el dolor era concebido como una forma particular de la emoción. En los orígenes de la modernidad, Descartes concibe el dolor como mero disfunción de la mecánica corporal. Considera que la función del dolor es advertir de que algo va mal y que tratarlo es interferir con esta función, lo que, aparte de peligroso, dificulta el diagnóstico. Se inscribe una primera historia de la transmutación del dolor, al pasar de una forma de la emoción íntima a una concepción mecánica neuronal y cerebral. Posteriormente, después de *Los Estudios sobre la Histeria*, Freud desvela la lógica del inconsciente con lo que se inicia una segunda historia del dolor, donde la dimensión afectiva empieza a ser considerada.

La investigación contemporánea muestra que entre el estímulo que lo provoca y el dolor experimentado existen numerosos factores, que disminuyen o acentúan su intensidad. Por lo que no hay un dolor sin comprometer la relación del hombre con su entorno. El dolor como experiencia humana, no es un simple hecho de la naturaleza, sino más bien una experiencia altamente simbólica, un hecho de la cultura, con una función defensiva frente a los peligros del medio ambiente.

A partir de que Darwin escribiera el *Origen de las Especies* en 1859, sabemos que el dolor es una de las formas de defensa evolutiva. La semiología médica nos enseña que existen dolores agudos y crónicos. El dolor agudo tiene este sentido de alerta y de defensa, nos avisa de algo, es transitorio, la ansiedad está generalmente ausente, no afectan mayormente las relaciones sociales, e incluso despiertan la solidaridad y la protección de los otros. El dolor crónico, supone una carga, va desde una sorda presencia hasta reagudizaciones variables en intensidad, y casi podríamos decir que va en contra del principio de supervivencia y adaptación de la especie. La respuesta más importante del dolor crónico es el

silencio, y es una experiencia que se aprende; lo que nadie nos enseña, es qué hacer cuando el dolor nunca cesa. La depresión y el dolor crónico parecen apropiarse de la vida del paciente, que intenta buscarle un significado cultural, a veces como castigo, otras, como una forma de expiación de culpas.

Podemos decir que el dolor como experiencia humana, es tanto un hecho de la naturaleza, como un hecho de la cultura, en la que existe una experiencia fuertemente simbólica a la que, ya sea desde lo biológico o desde lo cultural, se le está otorgando un sentido y valor, siendo este soporte simbólico lo que le otorga la consistencia a su capacidad de resistencia.

En numerosos casos el dolor cumple una función de soporte de la identidad personal. Pero como también el cuerpo y el dolor no escapan a la condición de cada cosa humana, como algo construido social y culturalmente, el dolor del cuerpo y el sufrimiento del ser humano tampoco escapan a la eficacia simbólica del efecto placebo. La eficacia simbólica nos recuerda el carácter múltiple del dolor, que afecta a los humanos más allá de su pura organicidad. El dolor se construye socialmente, se ritualiza socialmente; por esto será mejor emplear el término sociocultural, para recordar que la sociedad y la cultura forman una unidad y un sistema. Así se explica la variabilidad de respuestas frente al dolor, su dramatización o su interiorización. Unos lo eligen para dar testimonio de su fe: el dolor es una ofrenda; para otros, no religiosos, es un signo de estatus social.

Desde el punto de vista antropológico, también hay que considerar la relación que existe entre el mal y el dolor, en donde el dolor como figura del mal, que vincula enfermedad y falta, es un recuerdo constante de nuestra fragilidad humana.

En las épocas premodernas, los principios de vida y muerte eran la guía de la vida colectiva. Las divinidades eran las referencias últimas de la vida y la muerte, del dolor y sufrimiento de los hombres. Con la modernidad desaparecen las divinidades y las referencias religiosas al orden social. Los principios que guían a la sociedad emergente son los de "orden y caos". La ciencia empieza a ocupar un lugar importante en la explicación de las leyes del cosmos. Después de la Revolución Francesa, la medicina hace su aparición como aliada del orden para desterrar el caos que implica dolor, sufrimiento y muerte. Las diferentes técnicas son un testimonio de la evolución reciente de la medicina, que se han difundido a todas las sociedades occidentales, intentando alcanzar este objetivo del progreso; desterrar para siempre el dolor, el sufrimiento y la muerte, vividos como ruidos dentro del funcionamiento social (21).

Este análisis antropológico del dolor, nos lleva a la consideración de que la enfermedad no sólo es una configuración de signos clínicos, sino también un síndrome de experiencias vividas, llenas de significaciones, interpretaciones y explicaciones, influidas por la cultura y la subjetividad individual.

3.2. DOLOR Y SUFRIMIENTO

El devenir histórico, por su parte, también tiene que ver con esta construcción social; recordemos que hace poco más de cien años las enfermedades eran prácticamente incurables y se asumía al dolor y a la enfermedad como características de la condición humana. Actualmente, sin embargo, se espera en contraposición que la vida se lleve a cabo sin sufrimiento y por tanto se ha medicalizado la atención de la enfermedad; la evitación del dolor y el sufrimiento, así como la prolongación de la vida, se han convertido en premisas implícitas: “No todo el sufrimiento es causado por el dolor, pero en nuestra medicalizada cultura describimos el sufrimiento con el lenguaje del dolor” (22).

Es necesario delimitar el dolor y el sufrimiento, que aunque pudieran parecer lo mismo hablan de dos situaciones diferentes. El dolor puede definirse como experiencia compleja en la que intervienen respuestas neurofisiológicas, sensaciones corporales desagradables, emociones como la ansiedad y la depresión, síntomas asociados y se relaciona con la percepción de daño físico. En otras palabras, el dolor es lo que duele, mientras que el sufrimiento, tiene más que ver con la interpretación del individuo sobre el significado del dolor. El dolor que produce un golpe no se asocia a pensamientos profundos metafísicos asociados a la existencia. El que se relaciona a una enfermedad grave, como el cáncer, se asocia a la interpretación del ser, de los significados sobre la vida, la muerte y de la razón del ser, situaciones cargadas de significados negativos y aterradores que incrementan el sufrimiento, convirtiéndolo en una sensación de agobio, minusvalía e impotencia frente a hechos consumados e irreversibles. Es en suma una respuesta espiritual o psicológica negativa frente a una situación angustiante de la vida. En el sufrimiento puede haber o no dolor (23).

Al sufrimiento también se puede comprender como una experiencia personal, ya que es subjetiva e individual y se ve influenciado, al igual que el dolor, por la cultura en la que se incluyen las creencias religiosas o metafísicas, la profundidad de los vínculos afectivos... Puede interpretarse como un mal pasajero, asociado al proceso de enfermedad como una causa natural que puede evitarse. También puede afrontarse como una prueba de “reto” que promueve el desarrollo del que lo sufre, y en sociedades predominantemente católicas como la nuestra, el dolor y el sufrimiento pueden ser tomados como un método de purificación a través del ofrecimiento de dicha condición a un ideal más alto, presente solo en los creyentes en una vida eterna.

Al igual que podemos identificar muchos tipos de dolor, hay muchos tipos de sufrimiento, siendo importante el distinguirlos entre sí. Cuando a un individuo se le diagnostica un cáncer, puede no sentir dolor físico, pero sí verse afectado psicológicamente y angustiado ante la noticia. El dolor puede ser de tipo opresivo, asfixiante..., pero el sufrimiento puede ser de tipo diferente cuando un individuo

con una enfermedad mortal no encuentra un sentido al sufrimiento. Un dolor agudo temporal puede tolerarse desde un punto de vista psicológico, mientras que un dolor crónico menos intenso puede inducir un estado depresivo. También destruyen a nuestra familia y nuestras redes sociales y relaciones, y esto con frecuencia se expresa a sí mismo en forma de síntomas físicos y psicológicos.

La variabilidad en la respuesta al dolor y al sufrimiento de unos individuos a otros puede ser considerable, siendo imposible determinar con exactitud el dolor que experimentan. Respecto al sufrimiento; unos, se sienten abatidos fácilmente, otros, capaces de resistir cualquier acontecimiento que les depare la vida. Otros sufren porque están perdiendo el control sobre su vida. También destacar otros aspectos de su vida que tienen consecuencias físicas, psicológicas y médicas, como puede ser la muerte de un cónyuge o el estrés. De ahí la importancia que tiene no solo el establecer el diagnóstico diferencial de una enfermedad o proceso patológico, sino el comprender y percibir todas las manifestaciones del dolor y el sufrimiento.

Callahan considera que es necesario matizar el antiguo dicho popular de que la “vida es un valle de lágrimas” (24). Si bien es cierto, que aunque no es tan mala como antes, debido a que los progresos en la medicina y en la asistencia sanitaria han cambiado radicalmente la condición humana, así como el progreso económico y social ha hecho que la vida en general sea mucho mejor, aunque los beneficios de la medicina y de la prosperidad no hayan llegado todavía a muchos países en desarrollo, no se ha encontrado la manera de evitar por completo el dolor y el sufrimiento consustanciales a la vida humana. Sin embargo a pesar de gozar de buena salud, los humanos hemos demostrado una gran habilidad para crear nuestro propio sufrimiento. Esta realidad ha quedado patente a través de la multitud de guerras y catástrofes sociales que caracterizaron el siglo XX, en donde junto a los avances médicos registrados, se han desarrollado las armas nucleares y biológicas, capaces si no se las controla adecuadamente, de sembrar la muerte y mutilar a seres humanos con la misma eficacia que las devastadoras pestes y epidemias de épocas pasadas; al igual ocurre con el terrorismo internacional surgido en el siglo XXI, que es capaz de construir armas de destrucción. Todo esto hace dudar del progreso. Lo cierto es que la vida nos depara tanto dolor como placer, tanta satisfacción como sufrimiento; sin embargo estas circunstancias no se dan por igual ni en la vida de cada individuo ni en la de las diferentes generaciones.

En los diferentes contextos del dolor y el sufrimiento que se dan en nuestras vidas y que pueden ser objeto de reflexión en la práctica clínica, nos encontramos: problemas de salud y enfermedades, violencia social, catástrofes naturales, accidentes, así como las decisiones que adoptamos en la vida cotidiana. La jerarquización de estos hechos tiene por objeto el contribuir a situar mejor el dolor y el sufrimiento que requieren ayuda médica. La violencia social acarrea el mayor sufrimiento por no decir el mayor dolor, en donde contemplamos las

guerras, los delitos, la violencia familiar, la persecución y la discriminación, pero que en la actualidad parecen tan naturales para la condición humana como la falta de salud y la enfermedad. En el caso de las enfermedades y la falta de salud, es difícil imaginar a un ser humano que no caiga enfermo, envejezca y muera. Sin embargo, podemos sentirnos apenados por la desaparición de un ser querido, pero no sentir la indignación que suscita un asesinato y una guerra.

Al no tener recursos para hacer frente a los terremotos, maremotos y erupciones volcánicas las catástrofes naturales se agrupan en una categoría distinta. Respecto del dolor y el sufrimiento que se derivan de nuestra vida cotidiana y de las decisiones que voluntariamente tomamos, existen algunas formas de sufrimiento que no son evitables (la muerte de un ser querido), así como otras que entrañan dolor (correr, o ganar, una maratón).

La concepción de progreso de la medicina moderna, o la cara curativa o sanadora de la medicina, llena de ambición, intolerante con el fracaso; tiene el inconveniente de que tiende a ser indiferente ante el cuidado, esa otra cara humanitaria tradicional de la medicina que considera que su papel y obligación principales son el alivio del dolor y el sufrimiento. Prioriza la lucha contra la muerte y aunque con frecuencia el dolor puede ser aliviado, no puede por sí misma aliviar el sufrimiento a que dan lugar las enfermedades crónicas y degenerativas. La medicina científica tampoco puede proporcionar ayuda a los individuos que no pueden dar un sentido espiritual o filosófico a su enfermedad, o al declive de envejecer. En realidad, la medicina moderna se ha convertido en experta en prolongar la vida de los individuos enfermos y discapacitados y ha canjeado una vida más corta y una muerte más rápida por vidas más prolongadas y muertes más lentas. Sin embargo, la muerte sigue siendo inevitable y seguiremos padeciendo dolor y sufrimiento, a lo largo de nuestra vida, solo que a una edad más avanzada y probablemente durante más tiempo (25).

3.3. LA MEDICALIZACIÓN DEL SUFRIMIENTO

El punto de vista cultural de los padecimientos ha sido evitado tradicionalmente por la ciencia médica para ser estudiado por los antropólogos que hacían sus etnografías entre sociedades primitivas, a través de sus magias y rituales. Sin embargo, la medicina se ha ocupado de lo biológico, lo científico, lo racional, al estar dotado de mayor dosis de realidad.

Se puede entender el sufrimiento como un fenómeno social que está influenciado por los discursos que sobre él se elaboran desde diferentes ámbitos, siendo uno de los más significativos el de la profesión biomédica que niega otros saberes deslegitimados, como los de las medicinas populares, que según B. Good, se señalan como creencias en contraste con la medicina que se basa en saberes (26).

La experiencia del padecimiento es vivida según las definiciones que sobre el dolor y el sufrimiento propone la ciencia biomédica en nuestras sociedades. Pero entre el conjunto de significados que rodea al hecho del padecimiento son las construcciones culturales del sufrimiento las que la medicina ha dejado de lado.

A pesar que la medicina científica sea mucho mayor en nuestras sociedades, existen otras formas de tratar la enfermedad, como ciertos saberes populares que se desarrollan a la par que los saberes biomédicos, ante situaciones generadoras de sufrimiento. La práctica médica es una de las estrategias de control social más importante no solo en nuestra sociedad, sino en las diferentes culturas a lo largo de la historia. Lo mismo que el saber médico y el popular tienen sus connotaciones históricas y sociales.

Un modelo médico basado en la concepción biológica/psicológica del ser humano oculta el carácter social del sufrimiento, priorizando aspectos como el curar frente al cuidar. Sin embargo, este modelo hegemónico parece que se cuestiona, dando paso a nuevas concepciones, prácticas y saberes que los usuarios demandan. Se plantea la idea de que las enfermedades no tienen una causa externa y natural, sino que la enfermedad es una manifestación de la vida psíquica del individuo y se equipara a un lenguaje que el cuerpo expresa para dar a entender que algo no funciona en la conciencia del sujeto y que hay que saber interpretar. Esta interpretación otorga al individuo la total responsabilidad en aquello que le ocurre, no considerando las patologías como psicósomáticas sino como manifestaciones simbólicas de un problema espiritual o desorden de la psique (27). De ahí las pruebas que basan la relación entre la vivencia de la enfermedad y el proceso de curación, dependiendo de las formas en que el individuo la interprete y la afronte.

Uno de los procesos de control que en la vida cotidiana de las sociedades modernas se da por parte de la asociación medicina-estado, es la medicalización del sufrimiento, a la vez que se considera una institución de control social. Sin embargo, se han sucedido denuncias de la patologización y la normativización de cuestiones como el embarazo, la vejez o la muerte; confirmadas en críticas médicas, incluso desde la propia ciencia médica que en ocasiones reconoce que clasificar los problemas de la gente como patologías traería consigo una mayor dependencia de los servicios sanitarios. Esta dependencia se refleja en obras como la de I. Illich que señala que la medicina profesionalmente organizada ha llegado a funcionar como una empresa moral dominante que publicita la expansión industrial como una guerra contra todo sufrimiento. Por ello, ha socavado la capacidad de los individuos para enfrentar su realidad, para expresar sus propios valores y para aceptar cosas inevitables y a menudo irremediables como el dolor y la invalidez, el envejecimiento y la muerte (28).

La medicalización adopta fenómenos que antes eran propios de otras disciplinas no médicas, como los procesos vitales que tienen que ver con la mujer: la

menopausia, la menstruación, el embarazo y el parto. De la misma forma, capta ciclos por los que tenemos que pasar todos los seres humanos: vejez, infelicidad, el final de la vida, momentos de soledad, así también se consideran patologías diferentes problemáticas sociales como el desempleo, los fenómenos migratorios... Al igual, los cuidados del sano para no caer enfermo son objeto de apropiación médica.

Ante estas consideraciones planteadas nos podemos preguntar, si son enfermedades todas las situaciones que generan sufrimiento, o hasta qué punto la medicina y la psicología se han apropiado del sufrir humano. También, si tenemos recursos culturales y personales para atendernos en nuestro propio sufrimiento, o el no disponer de los mismos es lo que genera malestar.

El manejo del sufrimiento pasa de ser una cuestión metafísica y religiosa a ser un objeto susceptible de tratamiento a manos de la medicina. La aceptación de lo inevitable no tiene cabida cuando se vende la idea de que casi todo tiene cura y remedio. El mito moderno de que la ciencia encontrará la cura de todas las enfermedades y hará al hombre inmortal ha contribuido a ello.

La noción dualista del ser humano contribuye a que cuerpo y psique sean tratados como entidades separadas. El otorgar sentido al padecimiento se muestra como un arma poderosa que confiere a los individuos la capacidad de entender lo que les ocurre.

Es importante considerar que los condicionantes sociales y culturales que envuelven la cuestión del sufrimiento, son fundamentales a la hora de entender el proceso de enfermar. En donde determinados recursos culturales que tradicionalmente se han mostrado válidos en la gestión de sufrir, se consideran inservibles por la medicina.

4. CONSIDERACIONES FINALES

En este estudio de la interpretación de la muerte desde un enfoque antropológico, hemos visto cómo la sociedad se manifiesta ante este hecho, y también cómo las publicaciones recientes abogan por una resocialización, por un nuevo aprendizaje recurriendo a mecanismos más próximos al tratamiento ritualizado del que va a morir, que a recursos más complejos. Las propuestas favorecen el tratamiento más fundamentado en la atención profesional a los moribundos que en la farmacología, para favorecer al paciente una “calidad de vida suplementaria”:

“El acompañamiento no es una nueva forma de manejar la muerte, sino una tentativa, modesta, y siempre renovada, de aliviar al otro, de mantener el intercambio y la comunicación entre el que muere y los que le sobrevivirán, de mejorar el tránsito de la vida a la muerte” (29).

Respecto al breve recorrido hacia una antropología del dolor, hemos visto su índole paradójica como advertencia sobre la vida y la muerte. En este interjuego misterioso, hemos observado también al ser humano, tratando la mayoría de las veces, de liberarse del dolor, otras aceptándolo de manera resignada y, finalmente en otras, generándolo intencionalmente. Pero cualquiera que sea la forma de interacción que elija, intentará encontrarle un significado que le permita reubicarse en el mundo.

En los últimos años ha tomado cuerpo la idea de que lo que hay que tratar es al paciente como persona y no como portador o vehículo de una enfermedad o discapacidad. El alivio del dolor y el sufrimiento puede afectar a cualquier aspecto importante de nuestras vidas individuales. En algunas ocasiones, la experiencia del dolor moldea incluso las expectativas frente a la muerte, y desplaza el temor a sufrir dolor, al temor a la muerte. Las personas valoramos mucho un mundo ordenado, que dé sentido a nuestras vidas y, por consiguiente, deseamos encontrar sentido a cualquier acontecimiento. También tenemos sentimientos, que influyen en nuestra forma de experimentar el mundo y nuestras enfermedades.

A las recomendaciones sobre una ritualización del proceso de morir mediante lenguajes no verbales o gesticulares, de carácter simbólico, en forma de atenciones, silencios y mucha paciencia hay que sumar un reaprendizaje del significado de la muerte para poder ejercer con profesionalidad tales funciones. Se requiere un autoplanteamiento de la muerte para reconocer el tránsito como un proceso natural, controlable gracias a la proliferación de las técnicas paliativas, en donde se requiere un tipo de gestión no exclusivamente sanitaria.

Los Cuidados Paliativos proponen un ideal de muerte pacífica: el “bien morir”. En ese ideal la ausencia de cualquier trazo de dolor, el control de las emociones, contribuyen a hacer la muerte algo aceptable para los pacientes, los familiares y para los profesionales sanitarios. Por otra parte, no padecer dolor en el final de la vida aparece ligado a una noción de dignidad.

El tiempo presente, libre de dolor, se valoriza: se recupera la intensidad de la vida. El tiempo vivido con dolor, tiempo vivido a medias, padecido, aparece como un tiempo desperdiciado. En este sentido, la atención y preocupación de los profesionales de Cuidados Paliativos por aliviar el dolor, es percibido por los pacientes y los familiares como un reconocimiento a su padecimiento. Desde los Cuidados Paliativos el discurso analgésico se refuerza, y esta experiencia va conformando en los pacientes una perspectiva crítica de la atención médica previa.

Por todos sus progresos científicos y en aras a su eficacia, la medicina debería retroceder en busca de sus orígenes, los de la necesidad de encontrar remedios para aliviar el dolor y el sufrimiento. Es necesario humanizar la medicina para dignificar la vida.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Marín, E. *La muerte en la vida del ser humano. La vivencia en los profesionales de enfermería del Hospital San Millán San Pedro de Logroño*, Instituto de Estudios Riojanos, Logroño, 2007, p. 17.
- (2) García, A. M. "Re-Pensar la muerte: hacia un entendimiento de la antropología de la muerte en el marco de la ciencia", *Cultura y Religión*, 2008, pp. 1-18.
- (3) Abengozar, C. *Como vivir la muerte y el duelo: una perspectiva clínico evolutiva de afrontamiento*, Universidad de Valencia, 1994.
- (4) Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y la muerte*, Martínez Roca, Barcelona, 2001.
- (5) Morin, E. *El hombre y la muerte*, Kairós, Barcelona, 2000.
- (6) Ramos, F.; Sánchez-Caro, J. M.; Sánchez-Caro, J. *La muerte realidad y misterio*, Salvat, Barcelona, 1982, p. 4.
- (7) James, E. O. *La religión del hombre prehistórico*, Guadarrama, Madrid, 1973, p. 29.
- (8) Allué, M. "La ritualización de la pérdida", *Anuario de Psicología*, Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona, 1998.
- (9) Cesarman, E.; Estañol, E. "Reflexiones en torno al origen del lenguaje", *Ludus Vitalis. Revista de filosofía de las ciencias de la vida*, Número especial: Senderos de la evolución humana, 1997, 1, pp. 113-120.
- (10) Oriol, A. *Antropología médica*, Interamericana, México, 1989, p. 321.
- (11) Schmidt, J. Validación de la versión española de la "escala de bugen de afrontamiento de la muerte y del perfil revisado de actitudes hacia la muerte": estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención, *Tesis doctoral*, Universidad de Granada, 2007, pp. 12-15.
- (12) Allué, M. "La antropología de la muerte", *Rol de Enfermería*, 1993, 179-180, pp. 33-39.
- (13) Ariés, P. *The Tour of Death*, New Cork, Knopf, 1981.
- (14) Ariés, P. *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid, 1999.
- (15) Ariés, P. *Historia de la muerte en Occidente*, ediciones El Acantilado, Barcelona, 2000, p. 63.
- (16) Marín, E. *op.cit.*, p. 37.
- (17) Morris, D. *La cultura del dolor*, Andrés Bello, Santiago de Chile, 1991.

- (18) Murillo, H. *Historia del dolor*, Anuales del Congreso Nacional del Dolor, Valencia, 1996.
- (19) Le Bretón, D. *Antropología del dolor*, Seix Barral, Barcelona, 1999, p. 28.
- (20) Bustos, R. "Elementos para una antropología del dolor: El aporte de David Le Bretón", *Acta Bioética*, 2000, 1, pp. 105-111.
- (21) Bustos, R. *Las Enfermedades de la Medicina*, Cesc-Colegio Médico, Santiago de Chile, 1998.
- (22) Bayés, R. *op. cit.*, p. 60.
- (23) Mayer, F. J. "Fase terminal y Cuidados Paliativos", *Revista Digital Universitaria*, 2006, 4, pp. 1067-1079.
- (24) Callahan, D. "Dolor y sufrimiento en el mundo: Realidad y Perspectivas", *Monografías Humanitas*, 2004, 2.
- (25) *Ibid.*, pp. 13-14.
- (26) Good, B. *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Bellaterra, Barcelona, 2003.
- (27) Díaz, J. L. "El sufrimiento medicalizado", *Cultura de los cuidados*, 2008, 15, p. 53.
- (28) Illich, I. *Némesis Médica. La expropiación de la salud*, Barral Editores, Barcelona, 1975.
- (29) Citado por Allué, M. "La antropología de la muerte", *Rol de Enfermería*, 2007, 5, p. 54.

BIOÉTICA AL FINAL DE LA VIDA

José María Galán González-Serna
Hospital San Juan de Dios, Sevilla

INTRODUCCIÓN

Morir es parte de la vida. Se trata de una experiencia propia de los seres vivos que están sometidos al ciclo vital impuesto por la naturaleza: nacer, crecer, reproducirse, envejecer y morir (1). El Hombre y la Mujer no escapan a esta evidencia. Sin embargo poseen unas características que le otorgan un estatuto diferente al resto de los seres vivientes. Se saben vivos. Conocen su historia, son conscientes de su presente y de una identidad propia y miran al futuro con esperanza, deseando la supervivencia y a la vez la felicidad (2).

El ser humano con su autoconciencia y su capacidad de dirigir su vida según sus propias elecciones se autocomprende como un ser digno por sí mismo. Sin embargo es un ser que también muere. Su muerte no deja de generarle un contrasentido. ¿Por qué he de morir estando ya vivo y siendo alguien que se identifica a sí mismo como original y distinto a otros seres de la naturaleza? ¿Cómo asumir que desapareceré? ¿Habrá otras formas de vida personal en las que pueda seguir subsistiendo más allá de esta vida que conocemos?

Si nos entendemos como seres dignos, valiosos, respetables, procuramos que nuestra vida sea vivida con unas condiciones dignas, es decir en concordancia con el valor que nos reconocemos como seres humanos. Y el deseo de vivir dignamente incluye sin duda el deseo de morir dignamente. Es decir, en unas condiciones propias de un ser valioso. Valioso por el hecho de ser humano y muchas veces por haber generado vínculos vitales significativos con personas, con proyectos, con el mundo y el cosmos. Seres cuya vida ha tenido un significado. Un

sentido. Una orientación a valores como la libertad, la amistad, la solidaridad, el amor, la capacidad de transformar nuestro entorno y a la propia naturaleza.

Podemos decir con Kant que lo humano es digno porque somos fines en nosotros mismos y no sólo medios para ayudar a realizar otros proyectos no propios (3). Por ello merecemos respeto, protección y promoción tanto de nuestra vida biológica, como de nuestra vida psíquica, social y espiritual.

Además, lo humano posee un carácter social, lo que significa que en la práctica requiere de la sociedad para llegar a ser, nacer, desarrollarse, vivir, realizarse en todas sus dimensiones, envejecer y morir. Sin una ayuda social básica, no es posible el desarrollo de la vida humana y menos llevarla a su plenitud.

Si para desarrollar una vida dignamente necesitamos de suficientes garantías sociales, podemos plantearnos, cuáles son las requeridas para que el proceso del morir acontezca dignamente.

La dimensión social de lo humano exige a la sociedad y a los Estados que se otorgue a la condición humana el que sea sujeto de derechos. Desde la Ilustración existe una carrera imparable por el reconocimiento de los Derechos Humanos y en nuestro caso para que se reconozcan y respeten los Derechos referidos a la Salud y la Enfermedad (4). La eficacia del reconocimiento de los derechos requiere y supone un compromiso social. Que exista una garantía social de tales derechos. Esta garantía puede y debe ejercerla tanto el Estado, como la familia y las profesiones sanitarias.

Así, nuestra sociedad se plantea qué clase de asistencia debe ofrecer a los ciudadanos, llegado el proceso del morir. En este sentido existe un Plan Nacional de Cuidados Paliativos y Planes de las Comunidades Autónomas que se proponen qué modelo asistencial es el más adecuado y tratan de implantarlo (5).

Constatamos un avance significativo en estos últimos años en el reconocimiento y la consideración de las necesidades y demandas del enfermo cuando llega a la fase terminal e importantes esfuerzos por incrementar la calidad y adecuación de su asistencia por parte de muchas de las administraciones públicas tanto la estatal como las autonómicas. Sin embargo, hay que decir que aún no se ha llegado a alcanzar con programas de Cuidados Paliativos a la totalidad de la población y que queda mucho por realizar en este sentido.

El profesional de la salud está participando de este proceso aportando los cuidados y tratamientos más efectivos para aliviarlo. Sin embargo, todavía hemos de lograr mediante los esfuerzos formativos en marcha una mayor competencia generalizada en los profesionales sobre las buenas prácticas en la asistencia al moribundo.

El final de la vida es un periodo difícil de afrontar. Tanto en el foro público como en la intimidad de la relación asistencial se mantienen algunos de los múl-

tiples interrogantes propios de esta fase final que conciernen fundamentalmente al proceso de la toma de decisiones en el paciente terminal, quién puede tomarlas y qué papel juega el profesional sanitario, la familia y la sociedad.

Las respuestas a éstas y a otras preguntas que se suscitan ante el hecho de la muerte requieren un esfuerzo de reflexión que deberá integrar valores y principios éticos, aspectos culturales y de creencias, datos científicos, además de respetar el contexto legal.

La Bioética, como método interdisciplinar y plural de abordaje de los nuevos problemas que la evolución científica y cultural plantea a la vida y a la salud, puede ser una ayuda para el abordaje de los interrogantes planteados en torno al morir en nuestro incipiente siglo XXI.

En este capítulo abordaremos sólo algunos aspectos de este debate. En concreto, nos centraremos en las cuestiones relacionadas con los derechos del paciente en situación terminal, la toma de decisiones clínicas y buena práctica profesional y sobre el modelo asistencial que hoy tratamos de implementar.

1. LOS DERECHOS DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

Los derechos en el ámbito de la salud han ido evolucionando en todo el mundo y también en nuestro país fueron reconocidos por la Ley de Sanidad de 1986 que promulga nuestra primera tabla de derechos y deberes de los usuarios de los servicios de salud.

La formulación del respeto a la autonomía como eje fundamental de la relación entre el profesional de la salud y el paciente o usuario de servicios de salud sigue hoy siendo, tras casi treinta años, la principal novedad del reconocimiento de estos derechos. Una autonomía que se soporta en el derecho a la vida, a la libertad y a la integridad personal y que se manifiesta como expresión de la dignidad de quien debe conducirse responsablemente en su vida, su salud y también en las situaciones de enfermedad.

Este reconocimiento de la autodeterminación del ciudadano contemporáneo no resta a la función sanadora de los profesionales que han de ofrecerle las mejores prácticas basadas en evidencias científicas velando por su salud.

En este contexto, entendemos que los derechos del paciente terminal son básicamente los mismos que los derechos del enfermo, en general. Sin embargo, al acercarse el final de la vida se suscitan específicamente diversas controversias éticas, asistenciales y legales respecto a la aplicación de la normativa vigente a ciertos casos complejos (6), encontramos que a veces se obvia o no se aplica correctamente el tratamiento del dolor o de los síntomas y en otras ocasiones se

generan dudas sobre el límite de los tratamientos activos cuando no queda claro su beneficio.

En respuesta a dicha complejidad la Comunidad Autónoma de Andalucía ha promulgado una Ley sobre Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de 2010 (7) que incorpora una tabla de derechos y deberes de los ciudadanos, instituciones sanitarias y profesionales respecto al proceso del morir.

Entre los derechos que esta ley subraya se encuentran: derecho a la información asistencial, a la toma de decisiones, al consentimiento informado, al rechazo y a la retirada de una intervención, a realizar la declaración de voluntad vital anticipada; derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado, derechos de los pacientes menores de edad; derecho de todos a recibir cuidados paliativos integrales y a la elección del domicilio para recibirlos, al tratamiento del dolor, a la administración de sedación paliativa indicada clínicamente, a la intimidad personal y familiar, a la confidencialidad y derecho al acompañamiento de los seres queridos y de la ayuda, si se desea, de los asistentes, representantes o pastores de la propia religión.

La precisión de esta tabla de derechos es una novedad en nuestro país. Dicha Ley respalda los Cuidados Paliativos, obliga a profesionales e instituciones a aplicarlos y puede ser una ayuda para fortalecer la seguridad jurídica en la toma de decisiones clínicas al final de la vida.

Por otra parte, más allá de la aplicación de la legalidad vigente, hoy sigue el debate público sobre si realmente existe o debería reconocerse un nuevo derecho a morir derivado del respeto a la autonomía personal.

La angustia ante la muerte, la situación de falta de control que genera y la incertidumbre sobre la manera del morir, en parte ocasionada por la mala práctica de algunos profesionales que no llegan a atender correctamente al enfermo en la fase final de su existencia, genera en algunas personas la solicitud de eutanasia.

El miedo a la deshumanización del proceso de la muerte les lleva a buscar un autocontrol, un límite, sobre esta experiencia para hacerla lo menos dolorosa o prolongada posible y como solución al problema del sufrimiento cercano a la muerte, piden la posibilidad de acortarse la vida a voluntad propia con la cooperación de terceras personas.

Así, algunos grupos sociales, demandan un supuesto derecho a la muerte, para que llegue a ser legalmente posible exigir a otros que terminen con su vida o que les ayuden a finalizarla aportando medios letales para ello (8).

Para estos grupos se entiende la eutanasia como aquellas actuaciones que:

- Producen la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata.
- Se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad.
- En un contexto de sufrimiento, entendido como “dolor total”, debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos.
- Son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Esta solicitud se expresa en la demanda de reconocimiento de un nuevo derecho a una muerte digna, entendiéndola como la que se produce a consecuencia de la supresión de la propia vida de forma electiva. Se pide que la decisión se sitúe en la propia intimidad y que los otros la respeten y que actúen según lo que se decide sobre sí mismo.

Sin embargo, el principio bioético de no maleficencia es la base de toda la ética médica desde tiempos hipocráticos (9). Este principio tiene como límite el imperativo ético “no matarás” que hasta el momento ha sido el eje fundamental de la norma legal que defiende la vida y su protección. El respeto a la vida es el derecho fundamental más condicionante para lograr una convivencia pacífica en las sociedades humanas.

Las profesiones sanitarias y las Organizaciones y Sociedades científicas (Asociación Médica Mundial, Organización Médica Colegial Español y Sociedad Española de Cuidados Paliativos), en sus declaraciones éticas y deontológicas excluyen la eutanasia como posibilidad y se la califica como mala práctica profesional (10,11,12). Esto no excluye que existan profesionales dispuestos a aplicarla (13,14).

Personalmente considero que es contraria al mutuo respeto a la vida que nos debemos por nuestra dignidad humana e innecesaria para aliviar el sufrimiento, incluso en casos extremos, si se usan correctamente los medios que hoy tenemos disponibles para paliarlo. Su aplicación por profesionales de la salud deterioraría la función de velar por la vida y la salud que la sociedad les ha encomendado y quebraría la relación de confianza entre los profesionales y los ciudadanos.

La situación legal vigente establecida por nuestra Carta Magna, interpretada por el Tribunal Constitucional Español, no sólo incluye el derecho a la vida, sino que excluye un supuesto derecho a la muerte. Esto significa que la vida es en España, y hay que decir que también en casi todos los países del Mundo, un valor jurí-

dico indisponible a voluntad propia y no tenemos el derecho de pedir a nadie que termine con nuestra vida.

El Código penal español tipifica como delito la conducta que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro por la petición expresa, seria e inequívoca de éste en el caso en que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría inevitablemente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes difíciles de soportar (15).

Por lo tanto, la tipificación de esta conducta penada exige que se cause la muerte o que se coopere activamente con actos necesarios y directos a la muerte del otro. Esto, desde una perspectiva jurídica, se puede realizar por comisión o por comisión por omisión. Por comisión, haciendo daño suficiente para suprimir la vida hasta causar la muerte, por ejemplo, aplicando tóxicos letales. Por comisión por omisión dejando de hacer médica o asistencialmente, lo que deberíamos hacer en orden a respetar, proteger y cuidar la vida y a consecuencia de esta omisión de asistencia causar la muerte (16,17), esto es, no aplicando o retirando cuidados o tratamientos indicados clínicamente en el caso, sin mediar la decisión autónoma del paciente de no recibir dichos cuidados o tratamientos.

Por otra parte, todavía encontramos personas que pueden aún plantearse si la aplicación de sedación que se siguiera temporalmente de la muerte pudiera tener la consideración de conducta tipificada en el Código Penal.

Ciertamente, no debemos confundir, como se verá en el capítulo cuarto de este libro, la aplicación de tóxicos con intención y resultado de muerte, que sí sería una conducta punible, con la administración de sedantes al paciente con síntomas refractarios que le originan sufrimientos intratables y que necesita de un medio terapéutico para calmar su sufrimiento aunque una vez usado a veces se siga del fallecimiento, como consecuencia propia de una situación terminal, y sin que éste sea ni causado ni pretendido por dicha sedación (18).

En el caso de ineficacia del tratamiento de los síntomas provocados por la enfermedad terminal que provoquen sufrimiento insoportable es posible aplicar protocolos correctamente indicados y aplicados de sedación contando con el consentimiento del paciente (19, 20).

Por todo ello, hoy se afirma desde instancias profesionales cualificadas que debe garantizarse al paciente que pueda recibir, según su deseo, sedación paliativa o en la agonía siempre que esté clínicamente indicada y sea correctamente aplicada (21).

2. EL MODELO ASISTENCIAL BASADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Una vez que hemos reflexionado, de una forma sucinta, sobre los derechos del paciente en situación terminal proponemos los Cuidados Paliativos como el modelo de filosofía asistencial adecuado para desarrollarlos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos (CP) en estos términos:

“El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (22).

Los Cuidados Paliativos se han asumido por los Estados como la fórmula apropiada para la asistencia al enfermo en situación terminal y se han promovido planes nacionales y autonómicos para su implantación y desarrollo.

La puesta en práctica de los Cuidados Paliativos requiere de medios humanos y materiales suficientes a fin de lograr la equidad de la asistencial y la universalización del derecho.

Las bases de la terapéutica en pacientes terminales son (23):

- Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
- Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”, nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
- Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

En la orientación asistencial en Cuidados Paliativos precisamos caer en la cuenta de que entre las múltiples y cambiantes necesidades del enfermo es su vivencia subjetiva del proceso la que debe ponerse en un primer plano y ser el eje fundamental a la hora de proporcionar ayuda.

La atención a los aspectos subjetivos del morir requiere hoy facilitar una asistencia en la que se persiga como objetivos esenciales:

- Morir con el mínimo sufrimiento físico, psíquico o espiritual.
- Morir sin dolor.
- Morir acompañado de los seres queridos.
- Morir bien informado si se desea.
- Morir pudiendo rechazar los tratamientos que uno no quiere.
- Morir en la intimidad personal y familiar.
- Morir de acuerdo a las propias creencias.
- Morir a tiempo y en paz.

El buen morir o la buena muerte requieren que, verdaderamente, se asegure la posibilidad de ejercer las propias opciones personales en esta fase final de la vida. Para ello, se hace necesario el abordaje integral a enfermo y familia como unidad a cuidar, la promoción de la autonomía y la dignidad y el entorno de un ambiente adecuado.

Lo que para alguien puede ser una muerte en condiciones tolerables para otra persona pueden ser intolerables. Por lo tanto, se hace imprescindible respetar e incorporar los valores, creencias y deseos del paciente a este periodo vital. Esta incorporación se traduce en su participación activa en la toma de decisiones sobre sus tratamientos, sobre el lugar donde desea vivir este último periodo, sobre cuestiones familiares, espirituales, religiosas, legales y otras.

Un elemento importante para lograr este objetivo es la información veraz realizada de forma asumible sobre la situación real y el pronóstico. Una comunicación adecuada permitirá al paciente mantener una esperanza razonable basándola en el logro de metas paliativas en el corto plazo que tienen como prioridad lograr una experiencia de muerte pacífica, reconciliando al enfermo con su situación (24).

Consecuentemente, lograr la muerte en paz exige el acompañamiento del paciente y una continuidad asistencial de calidad que garantice sus derechos en la fase final de su vida proporcionando una terapia activa e integral orientada a lograr una muerte subjetivamente tolerable.

3. LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS Y LA BUENA PRÁCTICA PROFESIONAL

Otra de las cuestiones esenciales en la práctica de los Cuidados Paliativos se refiere al proceso de toma de decisiones clínicas y aplicación de cuidados y tratamientos teniendo siempre presentes los deseos del paciente que deben ser la guía de actuación para el profesional.

La toma de decisiones clínicas se rige hoy por el principio de autonomía en el marco de la no maleficencia-beneficencia y de la justicia, sin olvidar el principio social de solidaridad que recuerda la obligación social de ofrecer medios

para atender a los individuos de un grupo, comunidad o Estado a través de la familia, de las instituciones o de las profesiones sanitarias (25).

Por parte de los profesionales, la prioridad asistencial en Cuidados Paliativos es lograr una aceptable calidad de vida en el proceso final de una enfermedad terminal. Para ello, una vez que se cumplen los criterios de terminalidad clínica, sea o no oncológica, es adecuado cambiar la estrategia terapéutica y pasar de una actitud clínica curativa a otra de carácter paliativo.

Este cambio no significa abandono del equipo asistencial o falta de atención sino por el contrario un intensificar la asistencia orientándola más bien a lograr objetivos de confort para el paciente y su familia que a tratar de prolongar inútilmente su tiempo de vida.

Muchas veces este cambio de orientación no estará indicado en un momento concreto de la evolución de la enfermedad sino que se irá produciendo a medida que se va acercando el diagnóstico de terminalidad de forma que se combinen intervenciones activas y paliativas hasta que llegada la fase final predominen las paliativas y se renuncie a las curativas o activas.

El logro de dicho objetivo requiere tomar decisiones sobre diferentes aspectos de la asistencia en las que ha de ser protagonista el propio paciente, en el seno de una correcta relación clínica, a través del uso del consentimiento informado, la declaración de voluntad anticipada o instrucciones previas o la planificación de decisiones asistenciales.

Como es de suponer, esta participación requiere por parte del profesional sanitario dar la información suficiente que no debe ser impuesta pero tampoco escatimada. Será el propio enfermo quien delimite el tipo, profundidad y precisión de la información que desee recibir en cada momento o designe a quien le represente ante el equipo asistencial para que sea informado y tome las decisiones en su nombre.

El uso de privilegio terapéutico, avalado por la ley, para restringir información difícil de asumir por el enfermo o aquella que presumiblemente le llevaría a una conducta suicida o sufrimiento insoportable por la desesperanza ocasionada, debería justificarse fehacientemente por el profesional aportando razones y datos en la historia clínica.

El proceso de información exige una actitud de acompañamiento por parte del equipo que debiera lograr un suficiente apoyo psicoemocional e incluso de las necesidades espirituales del binomio paciente-familia a fin de ayudarle a afrontar las vivencia subjetiva de este proceso (26, 27). Éste, probablemente, sea el mayor servicio que se le pueda ofrecer para ayudarle a alcanzar, en lo posible, la aceptación humana, la vivencia de culminación y despedida biográfica y la paz interior ante la muerte (28).

Si existe incapacidad del paciente para la toma de decisiones ésta será asumida por sus representantes legales que habrán de tomarlas en interés del paciente y sabiendo interpretar su voluntad, al conocer su escala de valores, aplicándola a los supuestos clínicos que vayan presentándose.

En este escenario de comunicación fluida, el profesional de la salud ofrece sus capacidades humanas y científicas, se acerca al enfermo terminal generando un compromiso de continuidad asistencial y valora, de forma continuada también, la indicación clínica de los cuidados y tratamientos aplicables al caso.

La indicación clínica tiene grados que depende de diversos factores entre los que se encuentran: el estado de la ciencia, la evidencia científica disponible, el saber profesional, la experiencia y el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta (29), el tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comportan y posibilidades de aplicación, el sufrimiento y coste vinculados a la familia y sacrificios de todo tipo que requieren, los razonables resultados que se pueden esperar, teniendo en cuenta las condiciones del paciente y sus fuerzas físicas y morales (30).

Así podemos clasificar las terapias en tres grupos: con indicación clínica clara o establecida, con indicación clínica opcional u optativa y terapia contraindicada o maleficente.

3.1. SI ES TERAPIA CONTRAINDICADA

El profesional de la salud no debe aplicarla ni aun en el caso extraordinario de que lo solicite el paciente o la familia. *Primum non nocere*, primero no dañar, y si existe contraindicación significa que el daño está asegurado. Por ello, debe evitarse.

A veces ocurre que un tratamiento, en principio indicado puede demostrar ineficacia para solucionar o mejorar el estado de salud sea fisiológico o sintomático llegando a convertirse en no indicado o contraindicado.

La obstinación terapéutica consiste en empeñarse en aquellas acciones que sólo consiguen la prolongación de una situación clínica irreversible mediante el uso desproporcionado de medios terapéuticos útiles en los casos de reversibilidad.

Cuando el profesional de la salud prevé una desproporción objetivamente comprobable entre beneficios y riesgos el tratamiento se considera maleficente. Ante el cambio de la indicación a la contraindicación, que sea causado por una evolución negativa de la enfermedad, debe realizarse una limitación del esfuerzo terapéutico.

Se llama Limitación del Esfuerzo Terapéutico a la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal

pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría (31, 32, 33). Este es un concepto no suficientemente consensuado entre los expertos en Bioética, ya que algunos autores consideran que cuando el pronóstico vital es positivo pero el funcional es negativo, debería también realizarse esta limitación sin necesidad de contar con la aceptación del paciente o representante. Personalmente coincido con quienes defienden que en dichos casos debe participar el paciente o representante en la toma de decisiones ya que éstas dependen en gran manera de un juicio de valor sobre la futura calidad de vida que corresponde más al interesado que al profesional (34).

Nuestro Código de Ética y Deontología Médica, para los supuestos de mal pronóstico, afirma que el médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas (35).

Como resumen podemos asumir que en el caso de un pronóstico *ad vitam* negativo la desproporción de tratar de prolongar el tiempo de vida a costa de sufrimientos añadidos, sin esperanza razonable de recuperación, convierte la indicación terapéutica en una clara contraindicación.

Así la obligación de proteger la vida tiene sus límites. Cuando una terapia está o llega a estar claramente contraindicada, el médico, basándose en el principio de no maleficencia, no tiene la obligación de contar con el consentimiento del paciente para retirarla o no iniciarla. Su deber es no aplicarla o retirarla, con independencia de los deseos del paciente (36), aunque deba informarle adecuadamente de esta decisión.

La Ley Andaluza exige algunos requisitos para aplicar una limitación del esfuerzo terapéutico:

- El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica. La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.
- Dicha limitación se llevará a cabo oído el criterio profesional del enfermero o enfermera responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable de, al menos, otro médico o médica de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.
- En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort (37).

3.2. SI LA TERAPIA ES OPCIONAL

La propuesta terapéutica del profesional, aunque sea en este caso de indicación optativa, debe estar mínimamente avalada por la ciencia, ser suficientemente aceptable desde el punto de vista de beneficios y riesgos aplicando el criterio prevalente de beneficio y de riesgo que corresponda desde la perspectiva de la población en general y primar la protección de la vida y el confort del paciente aunque teniendo en cuenta que ésta tiene un límite temporal y funcional.

El profesional debe someterla a la decisión del paciente o representante con honestidad, es decir, informando sobre la debilidad de la indicación clínica. Una decisión por parte de éstos de no aplicarla, simplemente es una opción que no se elige. De la oferta realizada y de la aceptación o no elección debe quedar constancia en la historia clínica.

A la hora de evaluar los beneficios y riesgos de la terapia, el propio paciente en ejercicio de su derecho de autonomía deberá juzgar si en su caso y para él, teniendo en cuenta sus valores y creencias, este balance es aceptable o rechazable (38).

En los casos en que corresponda se deberán obtener los consentimientos por sustitución otorgados por los representantes legales previstos por el ordenamiento jurídico (39).

Esta opción, es consecuencia de la deliberación libre entre el paciente y el profesional a fin de lograr una adecuación proporcional del tratamiento, también denominada *adecuación del esfuerzo terapéutico*.

3.3. SI LA TERAPIA ES CLARAMENTE INDICADA

En este caso también debe ser ofrecida al paciente o representante informando sobre la indicación, sus beneficios y los riesgos, molestias o inconvenientes esperados. Propuesta que se podrá aceptar o rechazar.

Si un paciente rechaza una terapia claramente indicada y especialmente si ésta pudiera tener un efecto previsible sobre la prolongación del tiempo vital, hay que recordar como norma general que el reconocimiento del derecho a la vida y la exclusión del derecho a la muerte no impiden que una persona capaz pueda ejercer, en el pleno ejercicio de su autonomía, como manifestación del *agere licere* (actuar lícitamente), el derecho a rechazar tratamientos indicados aunque éstos pudieran mantenerles en vida (40). Así lo refrenda la legislación española y especialmente la Ley estatal de Autonomía del paciente (41).

Que el profesional sanitario esté legalmente en la posición de desempeñar la función garante de ofrecer medios para preservar la vida y la salud no le hace dueño de la existencia ni del organismo de la persona a la que asiste. Es ésta, en

puro ejercicio de su autonomía quien decide qué medios permite que el médico le aplique, salvadas las excepciones ético-legales a la situación general como son el riesgo para la salud pública, el riesgo inmediato y grave para la integridad física o psíquica del enfermo o que no haya posibilidad de conseguir su consentimiento, cuando exista una incapacidad legal o de hecho.

Sin embargo, el rechazo al tratamiento plantea distintas consideraciones éticas dependiendo de si se da en una situación de enfermedad no terminal, donde existe un pronóstico vital favorable, o se produce en una situación de terminalidad.

3.4. RECHAZO DE UN TRATAMIENTO VITAL INDICADO EN UNA ENFERMEDAD NO TERMINAL

Consiste en el rechazo del enfermo a recibir un tratamiento indicado por el médico, es decir, con suficiente evidencia de una adecuada proporción entre el beneficio y el riesgo y con un pronóstico vital favorable si se aplicara dicha medida.

Se trataría, en el marco de la relación sanitaria, de ejercer la posibilidad de negarse a una intervención biomédica y asumir el consiguiente menoscabo de salud por razones personales, filosóficas, o por creencias (42). Este es un derecho que se reconoce legalmente más allá de la situación de enfermedad terminal. Un ejemplo sería el caso de quien rechaza la intervención quirúrgica o la quimioterapia que pretende curarle un proceso oncológico.

En estas circunstancias el médico quedaría exento de responsabilidad legal desde el momento en que el paciente suficientemente capaz formalizara por escrito su rechazo a la oferta de tratamiento aunque deba continuar proporcionando otras terapias y cuidados que sean requeridos por el paciente sin abandonarlo a su suerte (43).

La justificación jurídica de esta posibilidad se basa en el derecho al respeto de otros a la propia integridad física que impide que nadie actúe sobre nuestro cuerpo sin tener nuestro permiso o consentimiento informado. Lo contrario sería considerado como trato degradante (44).

Desde un punto de vista ético, el profesional de la salud y la familia puede asesorar pero no debe interferir hasta el punto de impedir la decisión del paciente, permitiendo ejercer a cada uno en cada momento la libertad de optar por la alternativa que crea más oportuna a pesar de que pueda ser perjudicial para su salud.

De cualquier forma, cuando la renuncia al tratamiento puede originar riesgos graves para la salud debería ser decidido directamente por la persona interesada. Si ella estuviera inconsciente y sin posibilidad de expresar su voluntad o sin haberla expresado previamente mediante declaración de voluntades anticipadas, un familiar no tendría suficiente fuerza legal para, a iniciativa propia, solicitar la retira-

da de tratamientos vitales o cuya omisión originase daños graves a la salud del sujeto puesto que primaría la protección social de su vida a no ser que existan evidencias de que dicho sustituto representa fielmente la voluntad del enfermo.

En caso de conflictos por desacuerdo entre el familiar y el facultativo habría que acudir a un juez, ya que el personal médico sigue teniendo la posición de garante social de la protección de la vida cuando el interesado no puede protegerla por sí mismo.

Si la terapia es capaz de prolongar la vida pueden surgir dilemas éticos relacionados con la responsabilidad moral que el paciente asume al rechazar dichos tratamientos. ¿Significa este rechazo una conducta “suicida” aunque permitida por la ley?

De esta consideración pueden surgir objeciones de conciencia en médicos y otros profesionales que al no estar de acuerdo con la decisión del paciente que se perjudica a sí mismo no deseen participar en su asistencia y decidan dejar el caso y derivarlo a otro profesional (45).

3.5. RENUNCIA A UN TRATAMIENTO EN LA FASE FINAL DE UNA ENFERMEDAD TERMINAL

Otro caso con matices diferentes es la renuncia a un tratamiento por parte de un enfermo en situación terminal cercana a la muerte. Esta situación no tiene la misma valoración ética ni jurídica.

No existe obligación estricta de intentar mantener forzosamente en vida mediante medios técnicos, a un paciente abocado a la muerte por inexistencia de un tratamiento eficaz (46). Aquí, la aplicación de medidas terapéuticas está muy condicionada por los propios deseos del paciente que deberá aceptar o rechazar la oferta “terapéutica” (47).

El enfermo en este caso puede solicitar libremente el rechazo a un tratamiento médicamente indicado aunque con expectativas improbables de prolongar la vida si es que, a su juicio, sólo se conseguiría prolongar una situación de sufrimiento sin esperanzas de curación.

La proximidad de la muerte hace que desde un punto de vista ético se exija una delicada valoración de los beneficios y riesgos objetivos y subjetivos para la aceptación de la terapia.

La perspectiva deontológica afirma que ha de tenerse en cuenta la voluntad explícita del paciente en situación terminal a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables (48).

Para la ética la retirada de tratamientos a solicitud del paciente ante la proximidad de una muerte causada por la evolución biológica inevitable de una enfermedad terminal tampoco sería considerada suicidio.

Tener en cuenta todas estas posibilidades y criterios es de utilidad para el manejo práctico de las diversas situaciones clínicas que de hecho se presentan en la realidad asistencial.

De todas formas, pueden darse otros casos más complejos en los que coincidan en mayor o menor medida los tres supuestos mencionados en función del tipo de indicación de terapias, de las características y pronóstico de la enfermedad y de la aceptación de las mismas por el paciente y sus representantes, que merecerían una ampliación de estas reflexiones.

4. CONCLUSIÓN

Para concluir este trabajo creo que es honesto recordar que aún no hemos llegado en nuestra sociedad a lograr una visión completamente homogénea de las cuestiones éticas relacionadas con el proceso de morir, pero a mi entender creo que se puede reconocer un pensamiento con elementos comunes en muchos intelectuales, políticos, profesionales de la salud y ciudadanos que se orientan en la línea del cuidado de la vida humana hasta la muerte, superando el sufrimiento que conlleva y que asumen la asistencia paliativa guiada por la decisión autónoma del paciente como un medio privilegiado de dignificar el proceso del morir.

Para ello, creo que sería interesante asegurar legalmente los derechos de los ciudadanos para garantizar un proceso digno de su muerte. Parece el deseo de muchos que estos derechos lleguen a ser plenamente conocidos, reconocidos y respetados. Una forma de promoverlos es educar tanto a los profesionales de la salud como a los ciudadanos en las cuestiones relacionadas con el proceso humano del morir. La manera efectiva de realizarlos es garantizar la asistencia integral que al enfermo y su familia desean prestar los Cuidados Paliativos.

La ley debería recogerlos con claridad para todo el Estado y exigir a las administraciones la disponibilidad de recursos generales y específicos para una asistencia universal digna del enfermo en situación terminal.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Véase Galán, J. M. "Vida", en Alarcos, F (ed.), *10 Palabras Clave en la construcción personal*, Verbo Divino, Estella (Navarra), 2009.
- (2) Aristóteles. *Ética a Nicómaco*, Gredos, Madrid, 1998.

- (3) Kant, I. “Grundlegung zur Metaphysik der Sitten”, en *Kant s Werke*, Band IV, Akk, Berlin, 1911; (tr. Mardomingo, J. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*, Ariel Filosofía, Barcelona, 1999).
- (4) Véase Chochinov, H. M. “Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care”, *British Medical Journal*, 2007, 335, pp. 184-187.
- (5) <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional>.
- (6) Véase el caso de D^a Inmaculada Echevarría de especial controversia pública.
- (7) Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*; *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 88, Sevilla, 7 de mayo de 2010, pp. 8-16.
- (8) Un grupo social que se manifiesta en esta dirección es la *Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente*.
- (9) Gracia, D. *Primum non nocere. El Principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica*, Discurso de aceptación en la Real Academia de Medicina de Madrid, ANZOS, Madrid, 1990.
- (10) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 27.3.
- (11) Williams, J. R. *Manual de Ética Médica*, Asociación Médica Mundial, 2005.
- (12) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Declaración sobre la Eutanasia*, Barcelona, 26 de enero del 2002.
- (13) CIS. *Actitudes y opiniones de los médicos ante la eutanasia*, 2002, 2, p. 451.
- (14) Véase Organización de Consumidores y Usuarios (OCU). *Calidad de vida en los enfermos terminales*, 2001, 33.
- (15) *Código Penal Español*, art. 143.
- (16) *Código Penal Español*, art. 196.
- (17) En el Código Penal Español se afirma: “Los delitos o faltas que consistan en la producción de un resultado sólo se entenderán cometidos por omisión cuando la no evitación del mismo, al infringir un especial deber jurídico del autor, equivalga, según el sentido del texto de la Ley, a su causación. A tal efecto se equiparará la omisión a la acción: Cuando exista una específica obligación legal o contractual de actuar. Cuando el omitente haya creado una ocasión de riesgo para el bien jurídicamente protegido mediante una acción u omisión precedente”, art. 11.

-
- (18) Barrios, L. F. "La Sedación terminal", *Derecho y Salud*, 2005, 2, pp. 157-186.
- (19) Boceta, J.; Cía, R.; Cuello, J. A.; Duarte, M.; Fernández, A.; Sanz, R.; Fernández, E. (coord.), *Sedación Paliativa y Sedación Terminal*, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2005.
- (20) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 27.1.
- (21) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Sedación Paliativa / Sedación Terminal, 2003.
- (22) World Health Organization. WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- (23) Véase Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos*, en <http://www.secpal.com>.
- (24) Buisán, R.; Delgado, J. C. "El Cuidado del Paciente Terminal", *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* 2007, 30 (Supl. 3), pp. 103-112.
- (25) Borrel, F.; Júdea, J.; Segovia, J. L.; Solimo, A.; Álvarez, T. "El deber de no abandonar al paciente", *Medicina Clínica*, 2001, 117, pp. 262-273.
- (26) Véase Benito, E.; Barbero, J. "Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente", *Medicina Paliativa*, 2008, 4, pp. 191-193.
- (27) Véase Barbero, J. *et al. El acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos*, Grupo Arán Ediciones, 2008.
- (28) Véase Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1989.
- (29) Ley 2/2010, de 8 de abril, de *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 18.1.
- (30) Sans, J.; Abel, F. *Obstinación Terapéutica. Documento de la Real Academia de Medicina de Cataluña*, 28 de Junio de 2005.
- (31) Ley 2/2010, de 8 de abril, sobre *Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 5.f.
- (32) El término "Fútil", según el Oxford English Dictionary, se dice "de lo que es incapaz de producir resultado alguno y de alcanzar por completo el fin deseado por culpa de un defecto intrínseco".
- (33) Futilidad médica es la característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque: su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar o sus raras excepciones se valoran

como azarosas y, por tanto, no pueden considerarse como argumento para la decisión clínica.

- (34) Hernández, P. *et al.* “Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos?”, *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2007, 30 (Supl. 3), pp. 129-135.
- (35) Tratamiento fútil es aquel cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas ni enfermedades intercurrentes, o porque produciría presumiblemente efectos perjudiciales y razonablemente desproporcionados al beneficio esperado por el paciente o en relación con sus condiciones familiares, económicas y sociales.
- (36) Roxin, C. “Tratamiento Jurídico-Penal de la Eutanasia”, *Revista Electrónica de Ciencia Penal y Criminología*, 1999, RECPC 01-10.
- (37) Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 21.
- (38) “Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas”, Ley 2/2010, de 8 de abril, *de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*, art. 18.2.
- (39) 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*.
- (40) Tribunal Constitucional Español, Sentencia 120/1990.
- (41) 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*.
- (42) Nótese la postura del Tribunal Constitucional favorable a aceptar el rechazo de hemoterapia por las personas mayores de edad y con plena capacidad pertenecientes al grupo de los Testigos de Jehová.
- (43) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 9.4.

- (44) Comisión Permanente del Consejo Consultivo de Andalucía, Junta de Andalucía, Dictamen N° 90/2007.
- (45) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica* 1999, Art. 9.
- (46) Stanley, J. M. "The Appleton Consensus: suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment", *Journal of Medical Ethics*, 1989, 15, pp. 129-136.
- (47) Comisión Permanente del Consejo Consultivo de Andalucía, *op. cit.*, p. 20.
- (48) Organización Médica Colegial, *Código Español de Ética y Deontología Médica*, 1999, art. 27.2.

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS Y ATENCIÓN DOMICILIARIA. LA COORDINACIÓN INTERPROFESIONAL

Francisco Javier Cervas Chopitea
Fundación Rioja Salud

1. PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. INTRODUCCIÓN E HISTORIA EVOLUTIVA

En los últimos años se ha producido un aumento progresivo de la incidencia, prevalencia y mortalidad por enfermedades crónicas evolutivas, relacionado con el envejecimiento de la población y con el aumento de supervivencia de muchas enfermedades crónicas, tales como el cáncer (1).

Los cuidados paliativos modernos se iniciaron formalmente en el St. Christopher's Hospice, en la década de 1960. Introdujeron conceptos como el carácter multidimensional de las necesidades de los enfermos, el paradigma del "dolor total", la unidad de paciente y familia y desarrollaron una concepción global de la terapéutica practicada por un equipo interdisciplinario. Sin embargo, los hospices británicos carecían de una cobertura asistencial pública extensa, practicaron una intervención tardía y se dedicaron en exclusiva a enfermos de cáncer (2).

En España, las experiencias pioneras se desarrollaron a partir de 1986 en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona, el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander y el Hospital de la Santa Creu de Vic, para extenderse a otras iniciativas (3, 4). En 1989, se diseñó e implementó el Programa Demostrativo de la OMS de Cuidados Paliativos de Cataluña, que posteriormente se extendió a otras comunidades autónomas. Más tarde se desarrolló el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y recientemente la Estrategia Nacional de Cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, actualmente en fase de evaluación (4, 5, 6).

1.1. PERSPECTIVA CLÍNICA INDIVIDUAL

El término más usado para la definición de la situación del enfermo a la situación al final de su vida ha sido el de “situación de enfermedad terminal”. Más recientemente se ha propuesto el término de “enfermedades crónicas con pronóstico de vida limitado” o el de “situaciones de enfermedad avanzada y terminal” (SEAT), que incluye todo tipo de enfermedades crónicas evolutivas, con pronósticos de meses o años, aportando la idea de frecuentes crisis, que justifican una atención y evaluación continuadas (7, 8).

Se han propuesto criterios globales y específicos de enfermedad avanzada y terminal para muchas enfermedades con metodología de *screening*, que permiten identificar situaciones de enfermedad avanzada y terminal con parámetros de carácter clínico general, asociados a factores específicos. Se han definido las trayectorias clínicas paradigmáticas para algunos tipos de enfermedades, tales como insuficiencias de órgano, enfermedades neurológicas progresivas, síndromes del envejecimiento y la pluripatología.

1.2. SUFRIMIENTO Y DIGNIDAD

El desarrollo de los cuidados paliativos ha facilitado la mejor comprensión del proceso crónico evolutivo y ha identificado otras necesidades específicas de los pacientes en este periodo. Ha propuesto estrategias de evaluación, así como intervenciones específicas en el sufrimiento, la espiritualidad y la dignidad.

El sufrimiento puede describirse como una amenaza a la integridad de la persona (9). La intervención terapéutica experta y el acompañamiento compasivo al sufrimiento pueden transformar la experiencia del paciente y su familia y permitir una adaptación y superación del mismo. El alivio del sufrimiento se convierte en un objetivo fundamental de la atención paliativa (10).

1.3. PERSPECTIVA POBLACIONAL: EVALUACIÓN DE NECESIDADES

La identificación de las enfermedades causantes de situaciones de enfermedad avanzada y terminal permite establecer una estimación ajustada de la mortalidad en nuestro país. Del total de personas que mueren el 60% lo hacen por causas de enfermedades crónicas y el 40% por causas no crónicas. Sabiendo el pronóstico de la supervivencia en situaciones de enfermedad avanzada y terminal, restándolo del tiempo total restante, se puede estimar la duración de las enfermedades crónicas no provocadas por un cáncer y su atención apropiada (5, 11).

1.4. MODELO MULTIDIMENSIONAL Y MODELO DE INTERVENCIÓN SISTEMÁTICA

Para responder al carácter multidimensional de las necesidades de los enfermos se debe instaurar una terapéutica de carácter global, que tenga en cuenta todas las dimensiones y que aplique medidas sistemáticas para cada una de ellas. Para ello, el Servicio o Unidad de Cuidados Paliativos, formado por profesionales de distintas áreas: medicina, enfermería, psicología, trabajo social, teología, ética..., evaluarán, establecerán objetivos y desarrollarán acciones coordinadas y compartidas.

Si se aplica esta metodología de manera secuencial en cada intervención, se establece un proceso sistemático de atención que tendrá en cuenta todas las necesidades. Deben de añadirse, también, el compromiso y la empatía con los pacientes y su familia, la creación de un clima de comunicación, la ética clínica como metodología de la toma de decisiones, el trabajo multidisciplinario de un equipo competente y la orientación de la organización hacia las necesidades y demandas de los pacientes y sus familias (11, 12).

Son varios los principios que rigen los cuidados paliativos. En este trabajo se destacan los cinco más relevantes y, de un modo u otro, en ellos quedan representados los demás (13):

1. Atención integral, total y continuada, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
2. Enfermo y familia como unidad a tratar, con una concepción sistémica.
3. Objetivo de confort y calidad de vida.
4. Concepción activa, viva, rehabilitadora y de promoción de la autonomía.
5. Efectividad, eficiencia y tratamiento basado en la evidencia (14).

2. MÉTODOS Y/O INSTRUMENTOS NECESARIOS

Se recalcan los diez más relevantes:

1. Evaluación global de las necesidades del enfermo y la familia.
2. Plan terapéutico.
3. Control de síntomas.
4. Soporte emocional.
5. Información y comunicación.
6. Respeto por los valores: ética clínica.
7. Cambio en la organización interna: trabajo en equipo.

8. Cambio del modelo de organización de los servicios y sistemas: adaptación de servicios convencionales, servicios específicos, programas y sistemas.
9. Evaluación de resultados: efectividad, eficiencia, eficacia, costo asumible y satisfacción.
10. Auditoría, mejora continuada de la calidad y planes estratégicos (13).

3. MODELOS DE ORGANIZACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Un equipo o servicio de cuidados paliativos es aquel que dispone de una estructura basada en un equipo multidisciplinario, con capacitación avanzada para responder a situaciones complejas de atención, dedicación específica a la atención de enfermos avanzados y terminales, con un volumen asistencial que garantice la experiencia necesaria y la capacitación, que se identifica como tal por usuarios y organizaciones.

- *Tipos de actividades organizativas específicas en cuidados paliativos:*

1. Atención domiciliaria.
2. Atención institucional en servicios específicos.
3. Atención institucional en servicios convencionales.
4. Consulta externa.
5. Hospital de día.
6. Soporte de los demás equipos.
7. Soporte telefónico.
8. Atención al duelo (15).

- *Estructuras específicas de servicios de cuidados paliativos:*

1. Enfermeras de soporte.
2. Equipos de soporte hospitalarios.
3. Equipos de soporte domiciliarios.
4. Unidades de cuidados paliativos (16).

Los recursos (o dispositivos) específicos de cuidados paliativos incluyen los equipos de soporte (ES) si basan su actividad en la consulta a servicios convencionales. Estos ES pueden actuar en el domicilio (ESD) el hospital (ESH) o en ambos de manera transversal (EST). Aparte de los ES se encuentran las unidades, con camas propias (UCP) y las Consultas Externas/Hospitales de día, estando estas últimas en hospitales, centros sociosanitarios o en centros residenciales comunitarios.

Un sistema integral de cuidados paliativos consiste en un conjunto de dispositivos liderados por un único equipo en un sector o distrito, con mecanismos formales de diversos niveles de acción coordinada/integrada, así como una metodología de gestión de gasto (17, 18).

Los servicios de referencia de cuidados paliativos son aquellos ubicados en hospitales universitarios, que atienden enfermos de alta complejidad y que disponen de recursos específicos para la docencia avanzada y la investigación.

Los programas de cuidados paliativos consisten en el conjunto de medidas adoptadas en un ámbito poblacional (sector, región, país) para responder a las necesidades poblacionales en el final de la vida (16).

También se han definido recursos no asistenciales de cuidados paliativos o bien recursos específicos destinados a la gestión o a la planificación u otros. Entre estos cabe destacar el Observatorio Quality de Final de la Vida de Cataluña y el Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología.

Las actividades de los equipos específicos de cuidados paliativos en España se han descrito en el Estudio de uso de recursos sanitarios en enfermos terminales de cáncer atendidos por equipos de cuidados paliativos en España (Estudio URSPAL. Ministerio de Sanidad), (16, 19, 20).

4. UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Las Unidades de Cuidados Paliativos toman como referente los *hospices* británicos, liderados por el *St. Christopher's* de mediados de los años sesenta (4).

Su estructura física debe hacer posible el proceso de atención en un contexto de privacidad y comodidad, el acceso y la presencia de la familia y el trabajo más confortable del equipo. Son preferibles las habitaciones individuales, los espacios confortables de estar, atención y espera de las familias y la posibilidad de un office para familiares en un ambiente acogedor y agradable.

El número de camas se decide en función de las condiciones estructurales o funcionales de las instituciones. Se estima, en base a los datos obtenidos de la evaluación de la Estrategia nacional en Cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud, un índice de 10 camas por 150.000 habitantes atendidos por una UCP (5).

El índice del personal de enfermería, proporción enfermería/ auxiliar debería depender de la complejidad de los enfermos y terapéutica, pero a menudo la condicionan más los factores externos como los costos (21).

La ubicación de las unidades dependerá básicamente del tipo de enfermo, si el perfil es más agudo, con estancias cortas, es aconsejable su integración en un

hospital de agudos, pero si el perfil es de larga estancia, pueden integrarse en centros distintos, como el caso del modelo catalán en forma de centros socio-sanitarios (5).

Los elementos de proceso de la actividad de una unidad de cuidados paliativos son:

1. Atención a enfermos y familias.
2. Trabajo en equipo.
3. Atención continuada y coordinación entre niveles.
4. Ética clínica y toma de decisiones.
5. Evaluación y mejora.

Para definir la integración de la atención paliativa en el sistema de salud, se tendrá que definir, para cada unidad y circunstancia los siguientes parámetros:

1. Tipología de usuarios.
2. Abanico de recursos.
3. Equipo específico con intervención en todos los ámbitos.
4. Metodología de gestión de casos y atención integrada.
5. Definición de los proveedores.

Si el sistema fuera complejo se debería de tener en cuenta además la presencia de sectores metropolitanos, el abanico total de los recursos, los diversos niveles de hospitales de agudos y centros socio-sanitarios, las diversas ubicaciones de recursos de cuidados paliativos y la coordinación entre los diferentes recursos.

Los principales dilemas de toda esta organización son:

1. La ubicación.
2. El número y dimensión de los recursos.
3. La cobertura.
4. Centros mixtos o monográficos.
5. Jerarquía y dependencia de los recursos (5, 19, 22).

4.1. CRITERIOS DE INTERVENCIÓN DE LOS EQUIPOS ESPECÍFICOS

En cuanto a los criterios de intervención de los equipos específicos, se ha evolucionado de un modelo basado en el pronóstico de semanas y en una intervención de carácter disociado y rígido, a otro modelo basado en las necesidades y la complejidad de pacientes y familias. Este modelo se caracteriza por ser flexible y cooperativo, con intervenciones compartidas, con un pronóstico de vida más largo, en donde el tratamiento específico no es una barrera para la intervención (5).

Un indicador preciso de esta evolución puede ser el tiempo de intervención de los equipos específicos y la proporción de atención compartida. Después de una intervención inicial de evaluación, con una propuesta terapéutica y de indicación de recurso, es preciso definir, en cada caso, el papel que cada equipo debe desempeñar en el seguimiento, en la atención continuada y en la respuesta a las situaciones urgentes.

5. EL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA RIOJA

La Comunidad Autónoma de La Rioja representa una estructura sanitaria sencilla en su organización, con una única área de salud, dividida en 7 zonas básicas de salud, con un servicio de salud que está organizado en dos gerencias, una de atención primaria y otra de atención especializada.

Atiende a una población de derecho de unos 310.000 habitantes, y unos 350.000 de hecho, ya que las zonas limítrofes de Álava y Navarra frecuentemente utilizan los servicios sanitarios de La Rioja por razones de proximidad (23).

Solo existe un Hospital de referencia, el Hospital de San Pedro, actuando el Hospital de La Rioja como un anexo al mismo y el Hospital Fundación de Calahorra como un centro aparte, que debiera ejercer las veces de comarcal.

No constan, por tanto, otros centros asistenciales públicos y el tamaño de la comunidad permite su recorrido con cierta comodidad en poco tiempo.

El número de pacientes en situación terminal y avanzada siempre es difícil de cuantificar, pero acudiendo a las fuentes del INE (Instituto Nacional de Estadística) en el año 2005 fallecieron en La Rioja 742 personas por cáncer avanzado y 1.143 por causas no oncológicas.

La Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud, estima adecuada la cobertura asistencial por medios específicos de un 50% para pacientes oncológicos y de un 20% para pacientes no oncológicos (5).

Cuando se iniciaron los cuidados paliativos con medios específicos, se hizo mediante un acuerdo firmado en el año 1998 entre el INSALUD y la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), designando un equipo formado por médico y enfermera de la AECC con un coordinador médico del INSALUD, con apoyo de psicólogo y trabajador social de la AECC, para atender el área de Logroño y 30 kilómetros de alrededor, de forma domiciliaria, con apoyo de 4 camas virtuales en el entonces sin reformar Hospital San Pedro. Este equipo trabajó desde el año 1998 hasta julio de 2002, en donde se integró en la Fundación Rioja Salud.

En el mes de julio de 2003, tras el oportuno proceso de selección de personal, empieza a funcionar la nueva estructura de la Unidad de Cuidados paliativos

actual, dotada entonces con dos médicos hospitalarios y 4 equipos domiciliarios, así como de planta específica en el Hospital de La Rioja.

Actualmente la unidad de cuidados paliativos de La Rioja cuenta con las siguientes estructuras:

- a) Planta de hospitalización, dotada con 10 camas hospitalarias, en habitaciones individuales.
- b) Consulta externa.
- c) 3 despachos de psicólogos en la unidad.
- d) 5 equipos de atención domiciliaria, que cubren toda el área de salud, trabajando 3 en Logroño y alrededores, 1 en Rioja alta y 1 en Rioja baja.
- e) 3 psicólogos de plantilla.
- f) 3 trabajadores sociales.
- g) 11 enfermeras de atención domiciliaria.
- h) 2 auxiliares en el área de consulta externa y domicilio.
- i) 5 enfermeras en planta.
- j) 8 auxiliares en planta.
- k) 1 administrativo del servicio.

El dimensionamiento del servicio se ha ido realizando conforme su desarrollo y la presión asistencial lo han ido demandando. Se estima en datos de la Evaluación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del año 2010, que es aplicable el criterio de 1 médico de plantilla por cada 110 enfermos nuevos año, con dos enfermeras por médico. Los ratios de profesionales de psicología y trabajo social no han sido definidos en dicha estrategia, valorándose solo la conveniencia de su intervención en el proceso asistencial, pero sin cuantificar su número en función ni de actividad ni de criterios de calidad (23).

Para realizar las visitas a domicilio el Servicio cuenta con 6 coches para los desplazamientos.

Durante el año 2008 se han recibido 483 enfermos nuevos para el área de domicilio, se ha atendido un total de 1.684 pacientes en domicilio, con 4.314 visitas domiciliarias, logrando un total de 34.196 días de estancias en domicilio, con una estancia media por paciente de 20,30 días. De los enfermos atendidos 1.591 han sido oncológicos y 93 no oncológicos.

Los ingresos hospitalarios han sido 366, con una estancia media de 9,90 días y unas estancias totales de 3.657.

Nuestros psicólogos han atendido un total de 1.448 casos, siendo nuevos 312, con un total de enfermos atendidos de 806 y de 1.457 familiares. Realizando un total de 1.762 sesiones de terapia.

Nuestros trabajadores sociales han atendido un total de 1.395 casos, realizando su labor fundamentalmente en domicilios.

La enfermería ha realizado 3.933 visitas de horario de mañana y 2.199 de tarde, ya que el horario de atención de enfermería del servicio es de 8 a 21 horas en todo el territorio de la comunidad.

6. COORDINACIÓN ENTRE SERVICIOS MÉDICOS Y PROFESIONALES

Uno de los principales retos de establecer una atención de calidad en cuidados paliativos es lograr una sensación de continuidad entre todos los estamentos implicados, para que la transición entre la atención curativa y la paliativa no sea brusca y el enfermo no se vea o no se sienta abandonado por el sistema de salud. También juega un papel importante la concepción social de los cuidados médicos y la idea del hecho de la muerte como algo natural y no como un fracaso de la persona y/o del sistema (24).

En el ambiente sanitario la necesidad del cuidado paliativo se ha ido haciendo patente conforme la población lo ha ido demandando. No nos engañemos, la demanda es social y no profesional.

La coordinación necesaria entre estamentos sanitarios y profesionales depende en gran medida de la voluntad individual, ya que el entramado jerárquico no puede ordenar una disposición de ánimo al trabajo continuado y a la cooperación entre profesionales.

El primer paso que se dio, tras la creación del Servicio de Cuidados Paliativo, fue su presentación a los profesionales, centrandolo en el esfuerzo en la Atención Primaria, dado que se pensó desde el inicio, que el trabajo de la unidad en domicilio es de apoyo a la primaria y no sin ésta. Durante los dos primeros años se recorrieron todos los centros de salud de La Rioja, tanto para contactar y presentar la unidad como para iniciar actividades formativas, sobre todo en el tratamiento del dolor.

Posteriormente el esfuerzo ha sido más de coordinación, entrando en juego la Dirección de Primaria y los coordinadores de los centros, participando en menor grado los profesionales. La apuesta ha sido el introducir en la cartera de servicios de primaria la identificación de los pacientes en cuidado paliativo, la instauración de un plan de cuidados, el uso de las escalas analógico visuales en la valoración de la intensidad del dolor y afinar los circuitos de remisión de pacientes a la unidad

de paliativos, acordando con la dirección los criterios de derivación. Mucho trabajo burocrático y ocasionales éxitos reales.

A nivel de la atención especializada, el diálogo siempre ha sido más difícil, dada la particular organización de compartimentos estancos de los servicios clínicos. Sin embargo, dada la tipología de los enfermos atendidos en el Servicio de Paliativos y otros servicios, como por ejemplo Oncología, la colaboración es estrecha.

Por otra parte, existe una presión cada vez más fuerte para el uso de las camas hospitalarias desde la atención especializada, ya que no se ha previsto en La Rioja una derivación asistencial al Hospital San Pedro y una mayor reclamación de la asistencia domiciliaria por parte de las familias y la atención primaria.

El modelo implantado en La Rioja combina diferentes recursos específicos que dependen de una misma estructura administrativa (Fundación Rioja Salud) integrada en el sistema público de salud de La Rioja. Por una parte ha creado una estructura hospitalaria con planta, consulta externa y soporte de material clínico y administrativo, por otra una estructura domiciliaria que apoya la asistencia de la atención primaria (25) y por otra integra recursos específicos que permiten el trabajo interdisciplinar con psicólogos y trabajadores sociales como parte de los equipos de atención domiciliaria y apoyo de la atención hospitalaria.

De forma paralela, se ha creado un acuerdo entre la administración sanitaria y la AECC para el préstamo de material de apoyo necesario en el domicilio de los pacientes, como camas articuladas, sillas de ruedas, andadores, y más recientemente la adquisición de grúas para domicilio que permitan la movilización de pacientes totalmente encamados.

El Servicio de Cuidados, por tanto, aglutina asistencia médica convencional, asistencia psicológica y social, préstamo de material ortopédico y coordinación de niveles asistenciales. De esta manera, se ha huido expresamente de un modelo exclusivamente hospitalario, dado que el número de camas que implicaría sería excesivo, y también de un modelo sólo asistencial, basado en las unidades de hospitalización a domicilio, dependientes de los hospitales, no coordinadas con primaria y sin apoyos de psicología ni trabajo social (26).

Es evidente que en otras poblaciones, realidades regionales más extensas y de administración más compleja, el modelo desarrollado en La Rioja no sería válido, pero lo que cuenta es que la región está a la cabeza del país en cobertura asistencial y medios específicos junto con Cataluña y Extremadura.

7. DERIVACIÓN DE PACIENTES

Es fundamental en un servicio de estas características tener definido tanto las vías de entrada de pacientes, como los criterios de admisión de los mismos,

ya que vías improcedentes o pacientes que pueden tener otras formas de tratamiento deben seguir su camino.

Para derivar a un paciente a la Unidad el protocolo más común que se sigue es la derivación médica, bien de su especialista o de su médico de familia. No obstante muchos pacientes son atendidos en otras regiones, cambian de domicilio por razones familiares, ya que son cuidados por sus hijos, o simplemente viven solos y no tienen cuidadores. Por todo ello a parte de la tradicional derivación médica, se considera que es perfectamente válida la derivación desde las redes de trabajo social, las peticiones individuales y familiares o la remisión desde otros centros u otros servicios de cuidados paliativos de otras comunidades.

El establecimiento de los criterios de admisión o inclusión de un paciente ha sido un trabajo arduo, basado en criterios establecidos de forma científica por diversas sociedades científicas y por supuesto, es un proceso en continua revisión, dado los cambios en los conceptos clínicos, tratamientos y medios diagnósticos.

El abanico de pacientes, situaciones y patologías a incluir, hace que sea necesario el consenso de diferentes sociedades científicas para la definición de los criterios pertinentes.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) <http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>.
- (2) Abel, E. K. "The hospice movement: institutionalizing innovation", *International Journal of Health Services*, 1986, 16, pp. 71-85.
- (3) Amesbury, B. D. W. "Terminal care at home", *British Journal of General Practice*, 1990, 40, p. 433.
- (4) Centeno, C.; Hernansáez, S. "Historia del movimiento *hospice*. El desarrollo de los cuidados paliativos en España", en Gómez Sancho, M. (ed.), *Medicina paliativa en la cultura latina*, Aran ediciones, Madrid, 1999.
- (5) Ministerio de Sanidad. *Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo*. Madrid 2007. Disponible en: <http://www.estrategiaencuidadospaliativos.es>. (Consultado el 17 de noviembre de 2009).
- (6) Pascual, A. "La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud", *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 2008, 2-3, pp. 217-231.
- (7) Arcelay, A.; Sánchez, E.; Hernández, L. *et al.* "Self-assessment of all the health centres of a public health services through the European model of total

- quality management”, *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 1999, 12, pp. 54-58.
- (8) Barrelet, L.; Jousson, A. M. C. “Organization of palliative care in a general hospital”, *Palliative Medicine*, 1993, 7, pp. 39-43.
- (9) Chapman, C. R.; Gavrin, J. “Suffering: the contributions of persistent pain”, *The Lancet*, 1999, 353, pp. 2233-2237.
- (10) Díaz Agea, J. L. “El sufrimiento medicalizado”, *Cultura de los cuidados: Revista de enfermería y humanidades*, 2008, 23, pp. 50-56.
- (11) Gómez Batiste, X.; Ferris, F.; Paz, S.; Espinosa, J.; Porta Sales, J.; Esperalba, J. “How to ensure good quality palliative care: A Spanish model”, *Europe Journal Palliative Care*, 2008, 15, pp. 142-147.
- (12) *Gold Standards Framework prognostic indicators guidance*. Disponible en: <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk>. (Consultado el 30 de noviembre de 2009).
- (13) Bayés, R.; Arranz, P. “Propuesta de un modelo integral para la atención paliativa”, *Medicina Paliativa*, 1996, 3, pp. 114-121.
- (14) Gomez Batiste, X.; Paz, S.; Porta Sales, J.; Espinosa, J. *et al.* “Basic definitions, principles and concepts on the organization of public health palliative care programmes and services”, Disponible en: http://www.iconcologia.net/catala/qualy/centre_descripcio.htm. (Consultado el 30 de noviembre de 2009).
- (15) Gómez Batiste, X. *Palliative Care: Basis of therapeutics and organisation of care*, Vic- Barcelona: CIRIT, the British Council, 1987.
- (16) Gómez Batiste, X.; Porta, J. *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos*, Aran ediciones, Madrid, 2005.
- (17) Brooks, C. H. “The potential of costs savings of hospice care: a review of literature”, *Health matrix*, 1983, 1, pp. 49-53.
- (18) Brunner, D. W. “Cost-effectiveness and palliative care”, *Seminars In Oncology Nursing*, 1998, 14(2), pp. 164-167.
- (19) Higginson, I. J. *Clinical and organizational audit in palliative medicine. The Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press, 2004.
- (20) Ministerio de Sanidad y Consumo y SECPAL. *Estudio de uso de recursos sanitarios en enfermos terminales de cáncer atendidos por equipos de cuidados paliativos en España* (URSPAL), 2001.

- (21) Davis, M. P.; Walsh, D. "The business of palliative medicine: management metrics for an acute care inpatient unit", *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2001, 18, pp. 26-29.
- (22) McNamara, B.; Rosenwax, L. K.; Holman, C. D. "A method for defining and estimating the palliative care population", *Journal Pain Symptom Manage*, 2006, 32, pp. 5-12.
- (23) <http://www.riojasalud.es/>.
http://www.larioja.com/20070125/region/rioja-cuidados-paliativos-instalara_200701251252.html.
- (24) Sanz Ortiz, J.; Gómez Batiste, X.; Gómez Sancho, M.; Núñez Olarte, J. M. *Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados paliativos*, Ministerio de sanidad y Consumo, Madrid, 1993.
- (25) Benítez, M. A.; Salinas, A. *Cuidados paliativos en atención primaria. Aspectos de organización*, Springer Verlag Ibérica, Barcelona, 2000, pp. 111-117.
- (26) Porta Sales, J.; Gómez Batiste, X.; Pascual López, A. "Acute Palliative Medicine Units", en Walsh, D. (ed.). *Palliative Medicine*, Elsevier, Philadelphia, 2008, pp. 208-12.

EL TRATAMIENTO DEL DOLOR Y LA SEDACIÓN PALIATIVA. ASPECTOS MÉDICOS Y ÉTICOS

Amaya Vecino Martín

Hospital de La Rioja, Logroño

Roberto Germán Zurriarán

Universidad de La Rioja

INTRODUCCIÓN

Todas las personas vamos a sufrir dolor en algún momento de nuestra vida. El dolor altera profundamente la calidad de vida de cualquier persona. Si esa persona tiene además una enfermedad incurable, progresiva y avanzada la probabilidad de tener dolor es mucho mayor puesto que es uno de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos.

El mayor porcentaje de pacientes de estas unidades son enfermos oncológicos, en los que entre un 20-50% presentan dolor en el momento del diagnóstico y según avanza la enfermedad aumenta la prevalencia de éste hasta poder alcanzar un 80%. Es más frecuente en tumores sólidos que en leucemias.

En pacientes no oncológicos también es un síntoma frecuente ya sea producido por la propia enfermedad (el dolor que produce la espasticidad muscular de enfermedades neurológicas degenerativas) o por complicaciones de ésta (úlceras de decúbito en pacientes con demencias avanzadas).

El objetivo de los cuidados paliativos es aliviar los síntomas que producen sufrimiento en una persona que presenta una enfermedad de la que sabemos no se va a curar. Utilizaremos todo el arsenal terapéutico del que disponemos para que la calidad de vida sea la mejor y si todo falla como último recurso para aliviar el sufrimiento tendremos la sedación paliativa.

Las siguientes páginas hacen referencia al tratamiento del dolor y a la sedación paliativa de una manera bastante resumida. Serían las bases para poder adentrarse en un estudio más profundo de estos temas.

1. TRATAMIENTO DEL DOLOR

La *Internacional Association for the Study of Pain* (IASP) define el dolor como:

“La experiencia desagradable, sensorial y emocional asociada a una lesión tisular real o potencial, o que se describe como ocasionada por esa lesión” (1).

El dolor puede deberse a múltiples causas: producido por la propia enfermedad del paciente (por ejemplo un tumor que infiltra determinadas estructuras), por los tratamientos (cirugías, técnicas invasivas como prótesis endoluminales, quimioterapia...), complicaciones favorecidas por la enfermedad (neumonías, úlceras de decúbito...) otras enfermedades asociadas que puedan producir dolor pero no tengan relación directa con la enfermedad de base (hernias discales, fracturas por traumatismos...).

1.1. CLASIFICACIÓN DEL DOLOR

- Según la duración:

Agudo: inicio brusco y corta duración.

Crónico: prolongado en el tiempo independiente de su intensidad. En algunos casos se define como el que persiste más de un mes pero no es un criterio necesario para su definición.

- Según la fisiopatología:

Somático: se produce por la estimulación de los receptores del dolor en las estructuras musculoesqueléticas profundas y cutáneas superficiales. Es bien localizado, constante, se irradia siguiendo los trayectos nerviosos.

Visceral: causado por infiltración, distensión o compresión de órganos dentro de la cavidad torácica o abdominal. Se localiza mal, de carácter intermitente y se puede irradiar de forma difusa a zonas corporales alejadas del lugar donde se originó.

Neuropático: producido por lesión de estructuras nerviosas. Puede ser quemante, lancinante, con sensación de hormigueos (parestias), tirantez. Puede que sea un dolor que el paciente no sepa describir o lo describa “raro”. Puede llegar a ser de difícil control.

Mixto: mezcla de los anteriores.

- *Según su curso:*

Dolor de base o continuo: persistente a lo largo del día.

Dolor irruptivo o “crisis de dolor”: exacerbación transitoria del dolor que aparece sobre un dolor de base controlado.

1.2. EVALUACIÓN DEL DOLOR

El dolor es una experiencia sensitiva compleja, es la percepción de la actividad producida en el sistema nervioso por estímulos potencialmente lesivos para los tejidos y también integra factores psicológicos, sociales y espirituales (estos factores pueden influir tanto en el dolor como en su evaluación por parte del personal sanitario). Por este motivo puede que la intensidad del dolor no sea proporcional al grado de lesión tisular y que un individuo que presenta los mismos estímulos dolorosos en diferentes épocas de su vida experimente distinto dolor (3). El dolor es subjetivo, por eso, “cuando alguien dice que le duele es que le duele”.

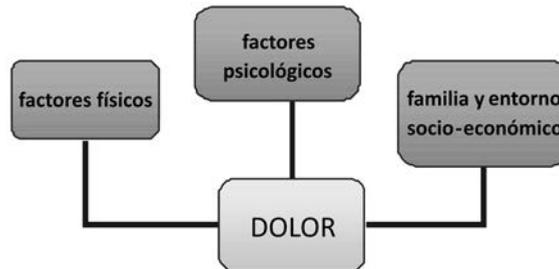


Fig. 1. Factores que integran el dolor

Las experiencias vividas previamente y las creencias influirán en la percepción del dolor. El significado de este dolor también puede alterar su percepción (en un paciente con cáncer el dolor puede significar progresión de la enfermedad).

- *Factores físicos:*

Estructuras afectas: la afectación de nervios puede suponer un dolor neuropático de más difícil control.

Antecedentes de alcoholismo o drogadicción pueden implicar más dificultad para controlar ese dolor.

- *Factores psicológicos:*

Las personas tenemos una parte física y otra psicológica, que no se pueden separar en cada una de las experiencias que vivimos. Cuando el ser humano está enfermo (sobre todo ante una enfermedad crónica, incurable y que avanza) surgen una serie de pensamientos y se plantean cuestiones que ante la ausencia de enfermedad no ocurre. También puede pasar que el individuo revise su vida previa y los actos que ha realizado o ha omitido. Todo esto puede influir en el dolor: en la forma de percibirlo, en su intensidad y en la manera de expresarlo. Entre estos factores psicológicos podemos encontrar:

- Miedo al sufrimiento, a la muerte, a la soledad.
- Sentimientos de culpa.
- Asuntos pendientes.

- *Familia y entorno socio-económico:*

El ser humano es un animal social, rodeado de una familia y unas condiciones socio-económicas que son inseparables de la persona y que también influyen en cómo el individuo vive su enfermedad y su dolor:

- Relaciones familiares conflictivas.
- Pérdida de rol familiar.
- Problemas económicos.

En definitiva, el dolor “es una experiencia del individuo y su familia y no solo de las terminaciones nerviosas” (4). El dolor puede ser tan complejo y pueden influir tantos factores que en muchas ocasiones sería más correcto hablar de sufrimiento o “dolor total” (3). Es muy importante hacer una completa evaluación del dolor para que el tratamiento sea el adecuado y los resultados satisfactorios.

Existen múltiples escalas y cuestionarios para valorar el dolor (4, 5, 6) algunas solo puntúan intensidad y otras son multidimensionales:

- *Escalas visuales analógicas (EVA):*

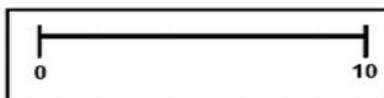


Fig. 2. 0 significa ausencia de dolor y 10 el peor dolor posible

- *Escalas numéricas:*

No dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 El peor dolor posible

Fig. 3. 0 significa ausencia de dolor y 10 el peor dolor posible

- *Cuestionario breve del dolor (CBD) o Brief Pain Inventory (BPI), el Cuestionario de McGill, el Test de Latineen:* analizan la localización del dolor, intensidad, tipo de dolor, efectividad del tratamiento, afectación funcional, influencia en las relaciones personales, estado de ánimo (7).

Sin embargo, en la práctica clínica muchas veces no son útiles o no se pueden emplear por el deterioro del paciente, la dificultad para la comunicación y porque algunos cuestionarios son complejos y muy largos.

En ocasiones dos preguntas sencillas en manos expertas nos pueden dar más datos que cuestionarios detallados y pueden hacer que la relación sanitario-paciente sea más empática que si solo nos limitamos a realizar preguntas-test. Por ejemplo, en una primera visita si queremos preguntar por síntomas físicos, una pregunta adecuada puede ser “¿qué le molesta?” y según la respuesta del paciente orientar la entrevista. Para preguntar por otros factores más psicológicos o relacionados con el entorno socio-familiar podremos utilizar “¿qué le preocupa?” que es una pregunta abierta en la que no estamos preguntando por nada en concreto que pudiese provocar en el paciente incomodidad.

Toda esta detallada evaluación del dolor pretende intentar determinar la causa o causas del dolor, los factores que influyen en éste e identificar aquellos dolores clasificados como difíciles (cuyo pronóstico será peor) para que el tratamiento utilizado sea el idóneo (farmacológico y no farmacológico).

No podemos cometer el error de asegurar que una persona no va a tener dolor y no va a sufrir, lo que sí podemos es afirmar que intentaremos aliviar todo lo posible ese dolor y que nunca abandonaremos a esa persona.

1.3. MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

El tratamiento del dolor en Cuidados Paliativos se basa en el uso de analgésicos y co-analgésicos o adyuvantes según la Escalera Analgésica de la OMS (8).

- Analgésico: fármaco que disminuye la percepción del dolor sin alterar la conducción nerviosa.
- Adyuvante: fármaco cuya acción principal no es analgésica pero que asociado a los analgésicos puede potenciar su efecto.

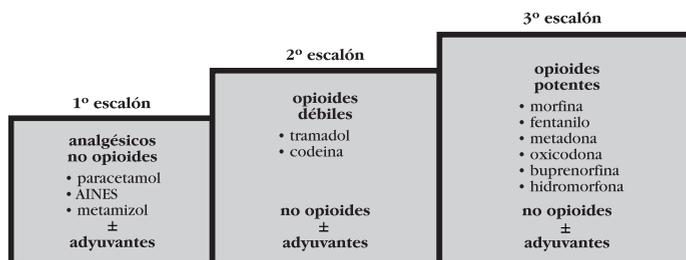


Fig. 4. Escalera analgésica de la OMS

Con respecto al cuadro anterior (Escalera analgésica de la OMS) es preciso hacer algunas aclaraciones: a) Se subirá de escalón cuando falle el anterior después de utilizar dosis plenas; b) No se usarán de forma conjunta opioides potentes y débiles puesto que se podrían aumentar efectos secundarios y no conseguir más analgesia (si un opioide débil no controla el dolor suspenderlo y pasar a 3º escalón); c) Cada pauta analgésica se ajustará individualmente; d) Siempre que sea posible se usará la vía oral al ser la manera más sencilla de administrar medicación. Si es necesario cambiar de vía de administración habrá que hacer la correspondiente modificación de dosis según las tablas de equivalencia; e) Se tratará adecuadamente el dolor irruptivo. Imprescindible dejar analgesia de rescate para las crisis de dolor; f) Se revisarán regularmente y se monitorizarán la evolución del dolor ya que las causas y los factores que influyen pueden variar con el tiempo; g) Se vigilará la aparición de efectos secundarios de la medicación.

Dentro de los fármacos adyuvantes podemos destacar: Antidepresivos; Anti-convulsivantes; Benzodiazepinas; Corticoides; Bifosfonatos; Antagonistas NMDA: Ketamina (anestésico general); Relajantes musculares (baclofeno).

Existe un cuarto escalón, aunque no aparece representado en la figura anterior de la escalera analgésica de la OMS, que sería el tratamiento intervencionista del dolor (4, 9, 10): el porcentaje de pacientes en Cuidados Paliativos que precisan estas técnicas es bajo (5%).

- Técnicas intratecales y epidurales: introducción directa de analgesia en la médula espinal. Indicado en caso de analgesia ineficaz a pesar de optimizar opioides o con efectos secundarios inaceptables a pesar de una adecuada analgesia con opioides sistémicos.
- Bloqueos de plexos o nervios periféricos con anestésicos locales.
- Neurólisis química: destrucción de la conducción nerviosa por medios químicos. Indicado cuando el dolor es intenso, resistente y otras medidas han fracasado. Previamente se ha probado un bloqueo con anestésicos locales y ha sido eficaz. El paciente debe conocer los efectos no deseables del blo-

queo, como pueden ser la parálisis motora y la incontinencia de esfínteres (según la zona en la que se produzca la neurólisis), y aceptarlos.

- Infiltración muscular con anestésico local o toxina botulínica en espasticidad y dolor miofascial.
- Neuromodulación: estimulación de cordones posteriores y nervio periférico.

2. SEDACIÓN PALIATIVA

2.1. ¿QUÉ ES LA SEDACIÓN PALIATIVA?

La sedación paliativa es la disminución del nivel de conciencia del paciente de manera deliberada mediante fármacos con el objetivo de aliviar el sufrimiento ocasionado por un síntoma o síntomas refractarios. Es una maniobra terapéutica (11,13).

La sedación paliativa es distinta de la transitoria (indicada ante un procedimiento diagnóstico o terapéutico o una crisis ocasional y posteriormente se va a revertir). Puede ser superficial o profunda, pero suele ser continua. Esto no quiere decir que no se puede revertir. Dentro de la sedación paliativa tenemos la que se realiza en la agonía que será previsiblemente irreversible en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. No obstante, la sedación paliativa no es la respuesta frente al distrés de la familia o del equipo sanitario.

Así también, la sedación paliativa es diferente a la eutanasia (11, 2, 13):

Sedación paliativa	Eutanasia
Intención: Aliviar un síntoma intolerable	Intención: Producir la muerte del paciente
Proceso: Administrar un fármaco sedante	Proceso: Administrar un fármaco letal
Resultado: alivio del síntoma	Resultado: la muerte

Fig. 5. *Comparativa entre sedación paliativa y eutanasia*

La sedación paliativa esta indicada ante un *síntoma refractario* (11,12,13), esto es, aquel en el que han fracasado las tentativas terapéuticas previas, pero éstas tienen que haber sido las óptimas. Se tienen que haber agotado todos los recursos indicados, que no disminuyan el nivel de conciencia, para el control del síntoma. Si el profesional no está bien preparado puede que la indicación de

sedación no sea correcta (sedación por incompetencia del profesional) o que el profesional sanitario mantenga a un paciente con dolor, ansiedad o distrés.

2.2. BASES ÉTICAS DE LA SEDACIÓN

La buena práctica de la sedación paliativa atiende a los siguientes principios (13):

- a) En cuanto a la *intención*: la intención y finalidad de la sedación paliativa es aliviar el sufrimiento.
- b) En cuanto al *principio de autonomía*: es necesario obtener el consentimiento del paciente si éste está en condiciones de tomar decisiones. Por eso, se recomienda haber hablado de esto con antelación. Es suficiente con que el consentimiento sea verbal pero se tiene que registrar en la historia clínica (11).

Si el paciente no puede tomar decisiones se obtendrá el consentimiento de la familia. Aunque la responsabilidad del bienestar del paciente sea del equipo terapéutico es conveniente que la familia esté informada y consienta para evitar conflictos posteriores a nivel emocional en los miembros de la familia (“lo sedaron sin decirme nada y no me pude despedir”, “llegué y estaba dormido y no sabía porqué”) o incluso un duelo patológico.

- c) En cuanto al *principio de proporcionalidad*: exige considerar las condiciones del paciente (intensidad del sufrimiento, expectativas de vida) y los beneficios que aporta la sedación. Haber valorado y descartado previamente otros tratamientos.

Con todo, es importante explicar los efectos que produce la sedación: a) la pérdida de la ingesta y de la comunicación verbal con la familia; b) no asegurar el nivel de sedación que se va a conseguir porque puede que nos equivoquemos, indicar que se revisará periódicamente para asegurarse que el control de los síntomas sea el adecuado; c) ante una sedación paliativa en la agonía habrá que explicar la posibilidad de que aparezcan secreciones *pre-mortem* o fiebre y los cuidados que se tendrán con el paciente.

Puede que tengamos que explicar las mismas cosas varias veces y a distintos miembros de la familia debido a la situación de estrés que se produce.

Por otra parte, la diferencia apuntada entre sedación paliativa y eutanasia no sólo es de índole médica sino también jurídica y ética. En las líneas siguientes nos vamos a detener en esta última.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su Declaración de 26 enero de 2002, sobre eutanasia, sostiene:

“El significado actual del término eutanasia se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico. Cuando se habla de una ley de eutanasia se está hablando de una legislación según la cual no existiría impedimento legal, bajo determinadas condiciones, para esta práctica dentro del ejercicio de la medicina, en contra de lo que ha sido su ética tradicional” (15).

Por tanto, hablamos de eutanasia cuando algo se hace o se deja de hacer con la intención directa de producir o acelerar la muerte del enfermo sea o no terminal.

La sedación paliativa, en cambio, no tiene como intención la muerte del paciente sino el alivio de un síntoma intolerable. En consecuencia, ante una situación clínica objetivamente conflictiva, no es lo mismo provocar directamente la muerte del enfermo con la finalidad de terminar con sus sufrimientos (eutanasia directa) que llevar a cabo un tratamiento cuyo objetivo es el alivio de esos sufrimientos sin intención de provocar la muerte aunque es posible la aceleración de la muerte natural debido a los fármacos suministrados. Esta última acción no es una eutanasia directa, pero tampoco indirecta, pues no hay intención de provocar la muerte, sino que la muerte no buscada del paciente acontece en el curso de un correcto tratamiento paliativo.

La sedación paliativa, en cuanto que acción necesaria, tiene como efecto accidental y no querido la posible aceleración de la muerte del enfermo. En efecto, en la sedación paliativa no se busca, ni como fin ni como medio, la muerte del enfermo, sino la administración de un fármaco sedante, no letal, que tiene por finalidad paliar, por ejemplo, el dolor del enfermo. La muerte del enfermo no se debe a la sedación, sino que aquélla y la sedación son efectos independientes y paralelos de una misma acción (el tratamiento al que fue sometido el enfermo). Provocar la muerte no es lo mismo que permitir la muerte.

Con la sedación paliativa la muerte no es buscada, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable, es decir, no se pretende provocar la muerte, se acepta no poder impedirla.

La sedación paliativa planteada en estos términos es también acorde con la Declaración de la SECPAL del 2002, antes señalada, con relación a la “obstinación o ensañamiento” terapéuticos, pues afirma que son:

“Aquellas prácticas médicas con pretensiones diagnósticas o terapéuticas que no benefician realmente al enfermo y le provocan un sufrimiento innecesario, generalmente en ausencia de una adecuada información”.

En este mismo sentido, el Código Internacional de Ética Médica, en el artículo 28.2, señala:

“En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre” (16).

En definitiva, la sedación en Cuidados paliativos: 1. Es una maniobra terapéutica destinada al alivio de síntomas refractarios que pueden aparecer en el contexto del enfermo que se halla al final de su vida. 2. No es eutanasia encubierta. Las diferencias recaen tanto en el objetivo como en la indicación, el procedimiento, el resultado y el respeto a las garantías éticas (13).

2.3. CAUSAS DE LA SEDACIÓN PALIATIVA

Las causas más frecuentes de sedación son: Disnea; Delirium; Dolor y Hemorragias. En cambio, la ansiedad, la depresión y el sufrimiento psicoexistencial son causas más discutidas de sedación paliativa (11,12). En este punto, es muy importante haber utilizado adecuadamente todas las opciones de tratamiento posibles antes de optar por una sedación.

2.4. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

- La vía de administración se elegirá en función de el lugar donde se realice, el fármaco elegido y la rapidez que se precise para la sedación. Lo más frecuente es que si el paciente está en domicilio se elija la vía subcutánea (menos problemas y más sencilla de utilizar).
- El fármaco más utilizado es el midazolam que se puede emplear tanto por vía venosa como subcutánea. Fácil de titular, de acción rápida y también se puede revertir rápidamente el efecto si es preciso con flumazenilo (Ane-xate®). Las dosis medias pueden oscilar entre 30-60 mg al día, aunque hay casos en los que se pueden superar los 200 mg. al día (12).
- Los opioides no están recomendados como medicación específica para la sedación paliativa pero se emplearán de manera concomitante si el síntoma refractario es el dolor o la disnea.
- El ritmo de administración puede ser constante o en *bolus* cada determinadas horas.
- Mantener los analgésicos u otra medicación destinada al control de síntomas si el paciente los precisaba previamente a la sedación.

Con todo, la revisión periódica del nivel de sedación se realizará, como mínimo, cada 8 horas para asegurarse que se ha conseguido el control adecuado del

sufrimiento. De la misma manera, se dejarán pautadas dosis de rescate en el caso de que el paciente las precise por intranquilidad o dolor, o en el caso de que la familia o enfermería (según esté el paciente en domicilio o en el hospital) sepan qué hacer y a qué recurrir en esos casos.

Otros fármacos que se pueden emplear son (2):

* Neurolépticos:

Levomepromazina: muchas veces se combina con el midazolam en casos de *delirium*. Si están contraindicadas las benzodiacepinas sería la siguiente opción. También tiene efecto antiemético.

* Anestésicos generales:

Propofol: si fallan midazolam y levomepromazina. Efecto antiemético asociado.

* Barbitúricos:

Fenobarbital: si fallan midazolam y levomepromazina y no es posible utilizar una vía venosa. No deben mezclarse con otros fármacos por vía subcutánea.

2.5. HIDRATACIÓN EN LA SEDACIÓN PALIATIVA

La hidratación y la nutrición al final de la vida constituyen un motivo de controversia y debate en cuidados paliativos. No hay evidencia de que la sed y la boca seca estén relacionadas con la deshidratación en estos pacientes.

Es recomendable mantenerla si contribuye al control de síntomas, si no es así puede que produzca más inconvenientes que beneficios como puede ser en casos de insuficiencia cardíaca, anasarca (derrame o acumulación del líquido seroso en el tejido celular que produce una hinchazón generalizada del cuerpo y de los miembros y se manifiesta con fiebre, anemia y diarrea) y secreciones bronquiales. Menos justificación tiene su uso todavía si es una sedación paliativa en agonía (14).

Por otra parte, otros consideran que la utilización de altas dosis de morfina, neurolépticos, ansiolíticos, antidepresivos y otros fármacos de uso habitual en Cuidados Paliativos imponen una eliminación urinaria de gran cantidad de metabolitos. La acumulación de estos productos asociada a la disminución del débito urinario por deshidratación contribuye a los trastornos cognitivos, mioclonias, delirio agitado, y otras condiciones como sensación de sed, impacto fecal, riesgo de escaras. El apoyo de la hidratación ya no necesariamente por vía endovenosa sino por la vía subcutánea favorece de un modo simple y menos invasivo, la prevención o el tratamiento de estos trastornos y asegura una vía adecuada para la administración de medicamentos que contribuyan al confort del paciente (14).

Desde el punto de vista ético, uno de los problemas que subyacen a la cesación de la hidratación y nutrición del enfermo, sea terminal o no, radica en que dicha práctica pueda convertirse de manera solapada en una eutanasia por omisión. Un criterio ético claro para salir de la disyuntiva es preguntarnos por la intención que preside la conducta médica. En efecto, es bien distinta la intención de “permitir morir” respetando el curso natural de la enfermedad y procurando la mejor calidad de vida posible para el paciente de aquella otra que provoca intencionadamente la muerte por la omisión de cuidados que son necesarios y razonables.

Este planteamiento es conforme a la definición de eutanasia, dada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, mencionada más arriba, que afirma que cuando algo se hace o se deja de hacer con la intención de producir o acelerar la muerte del paciente, entonces hablamos de eutanasia, ya sea en el caso de inyectar un fármaco letal como en la omisión de una medida terapéutica o paliativa que estuviera correctamente indicada.

En conclusión, y siguiendo las recomendaciones de la SECPAL en un documento publicado en el 2003, sobre la Sedación paliativa y terminal, sostiene acerca de la hidratación:

“a) En el paciente en que se ha indicado sedación y que no se halla en situación agónica, debe garantizarse la hidratación por vía parenteral (endovenosa o subcutánea).

b) En el paciente en que se ha indicado la sedación en el contexto de la agnía, la hidratación parenteral es opcional. No obstante se debe garantizar el aporte hídrico preciso para el control de algunos de los síntomas que pueden aparecer en este período, como la sequedad de boca, mediante la administración de pequeñas cantidades de líquido por vía oral” (13).

Es moralmente aceptable e incluso obligatoria desde la ética de las profesiones sanitarias la cesación de unos cuidados con la intención de prestarle el mejor cuidado permitiendo la llegada de la muerte. Es cierto que algunos casos serán relativamente sencillos de calificar, otros, en cambio, pueden plantear más dudas. Por esta razón, una información actualizada y el criterio ético mencionado pueden darnos una orientación clara para el justo equilibrio en aliviar al enfermo y permitir la muerte, equilibrio que supone el desafío permanente para la medicina paliativa.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Vervest, A. C.; Schimmel, G. H. “Taxonomy of pain of the IASP”, *Pain* 1988, 34(3), pp. 318-321.
- (2) Porta, J.; Rodríguez, D.; Sala, C. “Dolor” en *Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*, Arán Ediciones, Madrid, 2008, pp. 45-106.

- (3) González Barón, M.; Ordóñez Gallego, A.; Muñoz Sánchez, J. D. “Dolor oncológico. Sentido del sufrimiento” en Sanz Ortiz, J. *El control del sufrimiento evitable, terapia analgésica*, Madrid, 2000, pp. 8-31.
- (4) Watson, M.; Lucas, C.; Hoy, A.; Back, I. *Manual Oxford de Cuidados Paliativos*, Grupo Aula Médica, Madrid, 2008.
- (5) Chopitea, A.; Noguera, A.; Centeno, C. “Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (II): el cuestionario breve del dolor (*Brief Pain Inventory, BPI*)”, *Medicina Paliativa*, 2006, 13, pp. 37-42.
- (6) Rubiales, A. S.; Del Valle, M. L.; Flores, L. A.; Hernansanz, S. “Cuestionario, escalas y certeza diagnóstica”, *Medicina Paliativa*, 2006, 3, pp. 85-93.
- (7) Miró, J. “Instrumentos para la evaluación de la experiencia de dolor crónico en adultos”, en Gutiérrez, T. Raich, RM. Sánchez, D. Deus, J. (eds.), *Instrumentos de evaluación en Psicología de la Salud*, Alianza Psicología y Educación, Madrid, 2003.
- (8) Azevedo Sao Leao, F. K.; Kimura, M.; Jacobsen, T. M. “The WHO analgesic ladder for cancer pain control, twenty years of use. How much pain relief does one get from using it?”, *Support Care Cancer*, 2006, 14, pp. 1.086-1.093.
- (9) Mayoral, V.; García, X. “Medidas intervencionistas” en *Manual control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*, Aran ediciones, Madrid, 2008, pp. 107-111.
- (10) Stearns, L.; Boortz-Marx, R.; Du, P. S.; Friehs, G.; Gordon, M.; Halyard, M. *et al.* “Intrathecal drug delivery for the management of cancer pain: a multidisciplinary consensus of best clinical practices”, *Journal Support Oncology*, 2005, 3, pp. 399-408.
- (11) Morita, T.; Bito, S.; Kurihara, Y.; Uchitomi, Y. “Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method”, *Journal Palliative Medicine*, 2005, 8, pp. 716-729.
- (12) Claessens, P.; Menten, J.; Schotsmans, P.; Broeckaert, B. “Palliative sedation: a review of the research literature”, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008, 36, pp. 310-333.
- (13) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos: Sedación Paliativa / Sedación Terminal*, 2003.
- (14) Olmos, P.; Rochina, A.; Sanchis-Bayarri, V.; Castellano, E.; Navarro, J. R. “Hidratación en el contexto de sedación paliativa en agonía: una perspectiva multidimensional”, *Medicina Paliativa*, 2008, 15, pp. 238-246.

- (15) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), *Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, 26 de enero de 2002.
- (16) Asamblea Médica Mundial, *Código Internacional de Ética Médica*, adoptado en Londres, 1949. Enmendado en Sidney, 1968 y Venecia, 1983.

EL ESTADO VEGETATIVO

Fernando Lafuente de Miguel

Hospital San Juan de Dios, Pamplona

INTRODUCCIÓN

El Coma Vigil o Estado Vegetativo se define por criterios puramente clínicos: se trata de una situación de daño cerebral con coma persistente que no ha evolucionado a muerte cerebral (1).

La Academia Americana de Neurología define el estado vegetativo de la siguiente manera:

“Forma de inconsciencia permanente, con los ojos abiertos, en el que el paciente está despierto con los ciclos fisiológicos de sueño y vigilia, sin que de ningún modo se dé cuenta de sí mismo ni del entorno. Estar despierto, pero inconsciente, es neurológicamente el resultado del funcionamiento del tronco encefálico y la pérdida total del cortex cerebral” (2).

El Estado Vegetativo es, pues, una situación clínica de inconsciencia global, acompañada de ciclos sueño-vigilia con preservación suficiente del troncoencéfalo como para permitir la supervivencia con unos cuidados básicos de hidratación, nutrición enteral e higiene.

1. ALTERACIONES DE CONCIENCIA Y COMA

Se puede definir la conciencia como “*el conocimiento de sí mismo y del entorno*” (3). El estado de conciencia depende anatómicamente: a) de un activador del nivel de conciencia, la sustancia reticular ascendente (SRA), que se encuentra en el tercio medio de la protuberancia y en la parte superior del mesencéfalo y mantiene a la persona dormida o alerta; b) de un lugar en donde

se encuentran los contenidos de conciencia, la corteza cerebral, en la que se realizan las funciones cognitivas y afectivas (memoria, lenguaje, emociones).

Las dos manifestaciones clínicas principales son las alteraciones del nivel y las alteraciones de los contenidos (4).

1.1. ALTERACIONES DEL NIVEL DE CONCIENCIA

En las alteraciones del nivel de conciencia o alerta se describen cuatro situaciones aunque el paso de una a otra es continuado y frecuentemente se solapan: alerta, obnubilación, estupor y coma.

1. Alerta: es la situación habitual de la persona sana, en vigilia o sueño fisiológico (fácilmente despertable).
2. Obnubilación: es la reducción del nivel de alerta leve o moderada, marcada por un déficit de atención, lentitud en la respuesta mental y motora y somnolencia que a veces alterna con agitación nocturna. Un grado más avanzado y permanente de alteración del nivel de conciencia en la confusión en la que se añaden los síntomas de desorientación temporoespacial, percepción errónea de estímulos sensoriales y alucinaciones, sobre todo visuales.
3. Estupor: la persona se encuentra permanentemente dormida obteniéndose alguna respuesta mediante estímulos intensos, dolorosos habitualmente, volviendo a la situación de sueño profundo al cesar el estímulo.
4. Coma: falta total de respuesta a cualquier tipo de estímulo externo o necesidad interna. Hablamos de coma cuando la puntuación de la Escala de Coma de Glasgow es igual o menor de 8. La escala de Glasgow (5) consta de tres apartados fácilmente reproductibles: estimulación requerida para provocar la apertura ocular, calidad y tipo de respuesta verbal y estimulación requerida para obtener la respuesta motora.

Escala de Coma de Glasgow (a partir de los 4 años de edad)

Apertura ocular:		Mejor respuesta motora:	
Espontánea	4	Obedece órdenes verbales	6
A la orden verbal	3	Localiza el dolor	5
Al dolor	2	Retirada	4
Sin respuesta	1	Flexión anormal	3
Mejor respuesta verbal:		Prono-extensión	2
Respuesta orientada	5	Sin respuesta	1
Respuesta desorientada	4		
Palabras inapropiadas	3		
Sonidos incomprensibles	2		
Sin respuesta	1		

1.2. ETIOLOGÍA DEL COMA

En la etiología del coma podemos distinguir tres grandes grupos (3,4):

1. Disfunciones difusas y bilaterales de los hemisferios cerebrales y/o del sistema reticular ascendentes (SRA). Suponen más de la mitad de las causas. Pueden ser de origen metabólico (hipoxia, hipercapnia, anoxia cerebral, isquemia cerebral global, hipo e hiperglucemia, alteraciones hidroelectrolíticas...), sistémico (insuficiencias hepática y renal, hipo e hipertiroidismo, sepsis, shock...), tóxico (etanol, sedantes y opiáceos, salicilatos, plomo, monóxido de carbono...) o carencial (tiamina, piridoxina, niacina, ácido fólico...).
2. Lesiones estructurales: supra e infratentoriales. Las lesiones *supratentoriales*: crean un foco de presión que lleva a la herniación, supratentorial o uncal dependiendo de su localización, a través de los orificios que delimitan en este compartimento, comprimiendo parénquima cerebral, vasos y nervios craneales. Las hemorragias, los infartos y los tumores pueden ser el origen de estos focos de presión. Las lesiones *infratentoriales*, cuando son destructivas, provocan inmediatamente la pérdida de conciencia, con signos respiratorios, pupilares, oculomotores y motores que indican el nivel topográfico de la lesión. Si son compresivas, suelen provocar la pérdida de conciencia de forma progresiva, con signos de disfunción de tronco variables.
3. Coma psicógeno: No existe patología orgánica aguda y su enfoque y pronóstico son muy diferentes a los de los apartados anteriores.

La muerte cerebral es un estadio más de la alteración de la conciencia pero que tiene entidad propia y se reconoce inequívocamente como muerte. Es el cese total de todas las funciones del cerebro debido a las lesiones originadas por la falta de flujo en un momento determinado. Hay tres elementos esenciales en su diagnóstico:

- Destrucción generalizada de la corteza cerebral que se traduce clínicamente en una situación de coma profundo (falta de respuesta a todas las formas de estimulación).
- Lesión global del tronco del encéfalo que se manifiesta por la ausencia de reacción de las pupilas a la luz (generalmente permanecen midriáticas o medias, pero nunca mióticas) y la pérdida de reflejos oculovestibulares y corneales.
- Destrucción de la porción inferior del tronco encefálico indicada por la apnea completa.

1.3. ALTERACIONES DE LOS CONTENIDOS DE CONCIENCIA

Contenido de conciencia es todo aquello que se puede encontrar en la mente: pensamientos, percepciones, deseos, recuerdos, sentimientos.

Los trastornos de los contenidos de conciencia pueden ser:

- Parciales: por lesiones focales, localizadas, de la corteza (afasia, agnosia, apraxia...).
- Globales: demencia si el trastorno es crónico y síndrome confusional si es agudo. En este último caso puede haber cierto grado del nivel de conciencia.

2. EL ESTADO VEGETATIVO (EV)

Como ya se ha indicado, el Estado Vegetativo es una situación clínica de inconsciencia global, acompañada de ciclos sueño-vigilia con preservación suficiente del troncoencéfalo como para permitir la supervivencia con unos cuidados básicos de hidratación, nutrición enteral e higiene.

2.1. CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO DEL ESTADO VEGETATIVO

Existen unos criterios esenciales para su definición:

1. No conciencia de sí mismo ni del entorno.
2. La respuesta a estímulos visuales, auditivos o dolorosos no posee un patrón reproductible, propósito o conducta voluntaria.
3. No existe lenguaje comprensivo o expresivo.
4. Ritmo sueño/vigilia intermitente.
5. Hay una preservación de las funciones hipotalámicas y troncoencefálicas suficientes como para permitir la supervivencia: respiran solos, pero no mastican ni degluten. Su sistema vegetativo y las funciones primarias reflejas pueden ser normales.
6. Incontinencia esfinteriana.
7. Preservación en distinto grado de los pares craneales y espinales. Pueden seguir el movimiento con la mirada, y presentar movimientos espontáneos: masticar, gritar, chupar, marcar una leve sonrisa o lacrimo, pero siempre sin relación a estímulos; también puede haber ligeros acomodados posturales, movimientos de retirada estereotipados o movimientos distónicos sin ninguna finalidad.

8. Inicialmente el electroencefalograma (EEG) puede ser isoléctrico pero posteriormente presenta actividad bioeléctrica considerable.

Además de confirmar estos criterios es fundamental llevar a cabo una valoración clínica estructurada del Estado Vegetativo (6, 8) atendiendo a la fijación visual (ocasionalmente pueden dirigir la mirada a estímulos visuales o auditivos, incluso seguir el movimiento con la mirada), al reflejo de amenaza (no lo tienen porque ello implica el mantenimiento de estructuras cerebrales muy complejas), la respuesta motora (no relacionada con órdenes concretas) y los movimientos espontáneos (su ausencia debe hacernos pensar en otras lesiones añadidas).

Establecido el diagnóstico se pueden diferenciar dos tipos de situaciones:

1. Estado Vegetativo Persistente (EVPs): es aquella situación de coma vigil o estado vegetativo que se mantiene durante los tres primeros meses cuando su causa es una enfermedad orgánica o durante los seis primeros meses cuando la causa es un traumatismo craneoencefálico (TCE).
2. Estado Vegetativo Permanente (EVPm): es el coma vigil o estado vegetativo que se mantiene durante más de tres meses en el caso de que la causa sea una enfermedad orgánica, o de seis meses en caso de traumatismo craneoencefálico (TCE) en la edad adulta. En la edad infantil el plazo se extiende a doce meses. Si la causa es la anoxia cerebral estos plazos se reducen a un mes e incluso a 3 días para algunos autores.

Hay autores que discrepan de estos criterios (7) y establecen tiempos diferentes. La nomenclatura del estado vegetativo ha ido cambiando a lo largo del tiempo en función de las diferentes teorías etiológicas y estructurales (6, 7, 8, 9). Si bien la más aceptada es la de Estado Vegetativo Crónico Persistente establecida por Jennett y Plum en 1972.

2.2. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

Junto al uso de los criterios arriba mencionados para el diagnóstico del estado vegetativo es necesario realizar un diagnóstico diferencial con las siguientes patologías (8):

- Síndrome de cautiverio (*locked-in*) o de desaferentación motora. Los pacientes con este síndrome tienen conciencia y conocimiento del entorno pero no se pueden mover ni comunicarse verbalmente. Sin embargo, estos pacientes pueden comunicarse a través de movimientos oculares al estar la lesión de las vías corticoespinales o corticobulbares en la protuberancia o por debajo ella.

- Mutismo aquinético: se caracteriza por movimientos corporales escasos y lentos y pérdida de la palabra. Se debe a lesiones de los lóbulos frontales bilaterales en territorio de las cerebrales anteriores que afecta a ambos cíngulos.
- Respuesta Neurológica Mínima (RNM) o estado de mínima conciencia. Es una discapacidad severa, similar en muchos aspectos al EVPm, pero en la que pueden obtenerse algunas respuestas pobres e inconsistentes que, aunque inconstantes, indican interacción con el medio. Esta respuesta, verbal o de conducta, ha de ser interpretada con sentido ante una orden, cuestión o acontecimiento medioambiental (debe interpretarse por el explorador como inequívoca y llena de sentido), y la respuesta se ha de obtener, al menos, una vez en un tiempo estandarizado.

Por último, la incidencia del EVPm es de 2/100.000 habitantes y año, siendo sus causas principales: un traumatismo craneoencefálico (TCE) en el 33% de los casos, una anoxia cerebral en el 27% y un accidente cerebrovascular (ACV) en el 15%.

No hay estadísticas concluyentes pero se puede afirmar, que entre un 5 y un 10% de traumatismos craneoencefálicos graves (Glasgow <6) se encuentran, pasados 6 meses, en EVPm y que en los casos de parada cardiorrespiratoria (PCR), entran en su mayoría en EVPm si una resucitación cardiopulmonar básica dura más de 8 minutos o si una resucitación cardiopulmonar avanzada dura más de 12 minutos. No sabemos exactamente cuantos mueren entre el primer y el tercer mes pero calculamos que en torno al 50%.

En cuanto a la supervivencia, aproximadamente un 33% de ellos sigue vivo a los 3 años (9,10) y un 22% a los 8 años. Se calcula una supervivencia media de 2 a 5 años para el conjunto de estos pacientes y se estiman supervivencias mayores a 15 años en 1/15.000 y 1/75.000 pacientes, aunque probablemente en la actualidad estas proporciones sean más elevadas.

3. PATOLOGÍA INTERCURRENTE

Los síntomas más frecuentes en la práctica clínica son el estreñimiento, las secreciones respiratorias, la fiebre y las convulsiones. El estreñimiento tiene entidad propia, las secreciones respiratorias aparecen por una limpieza ineficaz de la vía aérea, la fiebre forma parte de casi todos los cuadros infecciosos y las convulsiones son secuelas del proceso causal.

1. Estreñimiento: se puede afirmar que, como en todo paciente encamado o inmovilizado, es el problema más frecuente a pesar de la falta de control de esfínteres que padecen estos pacientes. Se puede prevenir o tratar con una nutrición enteral rica en fibra y la utilización de fármacos específicos que, a menudo, es preciso rotar al perder efectividad en un plazo breve de

tiempo. Si la rotación no es efectiva se recurre a enemas y/o extracción manual de las heces. Las diarreas se presentan con mucha menor frecuencia y suelen tener como causa el preparado nutricional por excesivas osmolaridad o velocidad de administración o la impactación fecal que cursa con pseudodiarrea.

2. Fiebre: la fiebre elevada suele ser el primer signo de infección. El origen respiratorio o urinario son los más habituales y en su etiología suelen participar gérmenes gramnegativos. La incontinencia urinaria, la sondas vesicales indicadas por retención aguda de orina o por disfunciones vesicales, la inmovilidad y la presencia de cristales contribuyen a la aparición de infecciones urinarias y a la formación de cálculos vesicales. La adecuada hidratación y la sedestación, cuando sea posible, pueden contribuir a su prevención.

Mención especial merece la *fiebre de origen central* por disfunción hipotalámica caracterizada por su no variación horaria, la ausencia de sudoración y falta de respuesta a los antitérmicos convencionales. Precisa medidas físicas (baño en agua templada, compresas de agua -las de alcohol producen quemaduras-) y todo el soporte farmacológico de antiinflamatorios no esteroideos y corticoides aunque, sus resultados, son desalentadores.

3. Secreciones respiratorias: bronquitis, bronconeumonías y neumonías producen abundantes *secreciones* bronquiales que obligan al aspirado traqueobronquial. Las traqueostomías, un mal funcionamiento en la deglución de las secreciones bucofaríngeas, la regurgitación de alimentación gástrica con las consiguientes aspiraciones bronquiales, la presencia de gérmenes gramnegativos con múltiples resistencias a los antibióticos, la falta de adecuada movilización torácica, un reflejo de la tos disminuido... conducen a una limpieza ineficaz de la vía aérea, a la producción de secreciones y más tarde a la infección. Los *granulomas* originados en los traqueostomas debido al roce de las cánulas pueden también favorecer a la aparición de infecciones.
4. Convulsiones: desencadenadas por la desestructuración anatómica de diferentes zonas del cerebro; su reiteración obliga a un tratamiento continuado con antiepilépticos.
5. Otras patologías intercurrentes:
 - Musculoesqueléticas: la espasticidad muscular o la hipotonía, posturas de descerebración y decorticación totales o parciales, atrofia muscular y calcificaciones heterotópicas.

La espasticidad, la hipertonía de los diferentes grupos musculares pueden generar malposiciones y contracturas articulares, sobre todo en las extremidades. La correcta alineación del tronco, las movilizaciones pasivas de las articulaciones de los cuatro miembros desde el comienzo del proceso, y el mantenimiento de una buena postura y posición con diferentes ayudas (férulas, petos...), pueden hacer que se retrase la aparición de estas contracturas. Una vez instauradas el abanico de soluciones es francamente desalentador (toxina botulínica, crioterapia, fármacos por vía oral...).

La hipotonía, generalizada o parcial, predomina en otros pacientes lo que obliga a buscar posiciones adecuadas y alineaciones articulares correctas. La atrofia muscular debida a la inactividad se encuentra presente en todos los pacientes, siendo la causa de unos miembros fusiformes y una facies redondeada.

Las calcificaciones heterotópicas aparecen en poco tiempo y en regiones que han sufrido inflamación o traumatismo, sobre todo en zonas periarticulares, formando masas de calcio desestructuradas que provocan inmovilidad articular por anquilosis o subluxaciones. La prevención con la movilización pasiva es el mejor tratamiento, aunque en ocasiones haya que recurrir a la cirugía.

La osteoporosis por inmovilismo conduce a la producción de fracturas espontáneas o por mínimo traumatismo.

- Celulitis: aparecen como consecuencia de pequeñas heridas en la piel (que pueden ser causadas por arrugas de sábanas, sondas en posición inadecuada...), contigüidad de úlceras por presión (UPP) o contigüidad de ostomías. Las gastrostomías pueden originar, tras la infección subcutánea, pequeños abscesos que suelen drenar espontáneamente.
- Conjuntivitis: provocadas por cierre de párpados incompleto, excesivo tiempo de apertura, ambientes secos...; responden bien al uso de colirios.
- Gingivitis, caries dentales y heridas bucales (maloclusión de la boca, extracción de secreciones secas): de todas ellas las que mayor desagrado ocasiona a los cuidadores es la gingivitis por la halitosis que provoca. La adecuada higiene bucal ayuda a la prevención de estos problemas aunque, en un determinado momento, puedan exigir un tratamiento estomatológico.
- Úlceras por presión (UPP): la falta de conciencia, la inmovilidad, las incontinencias, la atrofia muscular y la malnutrición, son factores que predisponen a estos pacientes a padecerlas sobre todo en las primeras semanas. El

cuidado de la piel, la nutrición adecuada junto a las movilizaciones y cambios posturales serán los cuidados indicados para su prevención.

- Hidrocefalia hipertensiva: se presenta en algunos casos de EVP a los que se ha llegado por un traumatismo craneoencefálico y/o en los que se ha realizado cirugía endocraneal. Habitualmente esta situación se descubre en exploraciones radiológicas de control, pero pueden presentarse como un grado mayor de coma, con vómitos explosivos o con una paresia de recto externo uni o bilateral; el edema de papila se encontrará presente hasta en el 50% de los casos. La decisión de una derivación ventrículo-peritoneal dependerá de la cercanía del evento causal. Mientras, deberemos colocar la cabeza a 30°, pautar diuréticos osmóticos y controlar la temperatura y la glucemia. Dejada a su evolución puede provocar un infarto cerebral por compresión de los vasos cerebrales, diferentes tipos de hernias y el fallecimiento tras coma profundo.
- Alteraciones del sistema nervioso vegetativo: síntomas frecuentes de la alteración son la diaforesis o sudoración profusa, la piloerección, la hipotensión postural, la hipertensión, la taquicardia y la hipertermia. Al diagnóstico se llega por exclusión de otros procesos causales. La utilización de fármacos alfa y betabloqueantes, y otros de utilización sintomática, ayudarán a su control.
- Trombosis venosa profunda (TVP): es una complicación posible en todos los procesos que implican inmovilidad. La experiencia nos dice que se da con poca frecuencia en la situación de Estado Vegetativo (EVP). Se habla de que la hipertonia-espasticidad tendría un efecto protector. No está indicada su prevención farmacológica permanentemente.
- Interacciones medicamentosas: llamamos la atención únicamente sobre la utilización de varios tipos de fármacos depresores del sistema nervioso central (SNC) en un mismo paciente, ya que se puede producir un efecto aditivo o potenciador entre ellos. Es frecuente encontrar asociaciones de antiepilépticos, antiespásticos y benzodiazepinas. El conocimiento de los fármacos utilizados y sus efectos pueden minimizar estas cuestiones. Otras interacciones farmacológicas, la yatrogenia y las alergias medicamentosas, forman parte de la práctica médica habitual y no son especialmente relevantes en estos casos.

4. LA UNIDAD DE DAÑO CEREBRAL (UDC)

El trabajo, objetivos o funciones de una Unidad de Daño Cerebral se podrían sintetizar en los siguientes puntos:

1. Diagnóstico inicial correcto por medio de una valoración médica.
2. Seguimiento evolutivo y preventivo médico.
3. Cuidados integrales de enfermería.
4. Mantenimiento y mejora del estado clínico del paciente.
5. Prevención de complicaciones secundarias.
6. Valoración, seguimiento y apoyo, psicológico y emocional, a los familiares (situaciones penosas, poca gratificación en cuanto a los cuidados, sentimientos de culpa y angustia, duelo...).
7. Valoración social de paciente y familia.
8. Apoyo ético/religioso a las familias.
9. Posibilidad de servicios complementarios: control radiológico, tomografías craneales, sondas de gastrostomías, consultas especialidades médicas, protocolos...
10. Proporcionar un medio ambiental adecuado.

5. EL CUIDADO DE LAS FAMILIAS

La familia suele ser la expresión del sufrimiento que conlleva la situación del Estado Vegetativo. El duelo ante la pérdida de relación, que no pérdida física, tiene matices delicados; la falta de lenguaje, los movimientos espontáneos, que pueden o no coincidir con estímulos, siembran dudas y mantienen un nivel oscilante de esperanza en los familiares. La evolución de este auténtico duelo tiene unos condicionantes marcados por la *individualidad* de cada caso: el propio carácter de los familiares, su rol intrafamiliar, el tipo y forma de relación previa con el paciente, el origen o causa del diagnóstico, la edad del paciente, su parcela de responsabilidad dentro de la familia...

Por todo ello, la *información* acerca del paciente ha de ser: clara, comprensible, completa y haciendo referencia a las estructuras cerebrales dañadas y a sus consecuencias y pronóstico, además de describir los pasos a seguir en su asistencia y mostrar disponibilidad ante el planteamiento de dudas, entrenamiento en cuidados adecuados, en el manejo de la situación y en la preparación al alta, si es posible.

Aunque las manifestaciones siempre estén impregnadas de individualidad en tiempo e intensidad, los *síntomas más frecuentes en los familiares* suelen ser: ansiedad, depresión, dependencia e inestabilidad emocional, crisis de angustia, bloqueo mental, pensamientos recurrentes, apatía, cansancio físico y emocional, aislamiento y sensación de soledad. Es un proceso de duelo peculiar, un duelo ambiguo.

El *cuidado del familiar* debe: identificar y atender sus diferentes necesidades proporcionando: información continuada acerca del proceso, de la gestión de recursos existentes adecuados, apoyo y acompañamiento emocional, ayuda en la toma de decisiones y solución de problemas que pueden surgir a lo largo del proceso, ayuda en la capacidad para regularse emocionalmente y preparación al duelo definitivo. Un objetivo importante del cuidado del familiar es: que normalice su vida en la medida de lo posible, incorporando la enfermedad pero evitando la propia anulación.

Una buena comunicación: dentro de cada familia, entre las diferentes familias, dentro del equipo asistencial y entre el equipo y las familias, es indispensable en una Unidad de Daño Cerebral.

6. CONSIDERACIONES-INQUIETUDES ÉTICAS

Nuestros pacientes son en general jóvenes que han superado la incertidumbre de un coma desencadenado por un accidente brusco, médico o traumático, y se han instalado en una situación irreversible de dependencia total, sin capacidad de relación con las personas y con el entorno, con una vida biológica mantenida por cuidados corporales y un tratamiento de nutrición e hidratación administrado por sonda.

Son pacientes crónicos, con una enfermedad irreversible, que no pueden considerarse “terminales” ni “moribundos”.

Esta situación provoca y mantiene un sufrimiento moral y espiritual a nivel familiar y grandes dudas en el equipo asistencial acerca de la licitud de dejarle morir retirando el soporte terapéutico, de nutrición e hidratación artificiales que mantienen su vida (11), o no aplicando tratamientos en procesos intercurrentes.

La existencia de un Documento de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas, protegido por la Ley 41/2002 (12), facilitaría el proceso de toma de decisiones tanto a nivel familiar como asistencial, al clarificar los deseos del paciente en previsión de una situación de incapacidad.

Frente a una situación compleja caben todas las argumentaciones que, desde diferentes posturas, defienden la dignidad y los derechos de las personas. Las preguntas a las que es inevitable contestar al enfrentarnos a un diagnóstico de Estado Vegetativo son:

1. ¿El diagnóstico es correcto?
2. ¿Había expresado el paciente sus deseos, de forma verbal o explícita mediante un Documento de Directrices Previas, en previsión de una situación de incapacidad?

3. La nutrición e hidratación ¿constituyen un derecho que no se puede negar a ninguna persona por el hecho de serlo?, ¿son tratamientos proporcionados?, ¿son tratamientos eficaces y aportan algún beneficio al paciente? (13).

Los diferentes puntos de vista y argumentos en el campo de la bioética obligan a una toma de posición del equipo asistencial frente a cada paciente y a cada familiar con conocimientos, dudas, esperanzas, creencias y valores concretos.

En nuestra opinión y para finalizar las respuestas a estas preguntas se podrían concretar en:

1. La familia forma parte del equipo asistencial a la hora de compartir probabilidades evolutivas y optar por diferentes cursos de acción a la hora de tomar decisiones.
2. Es indispensable una valoración diagnóstica correcta y profunda de los pacientes, con el fin de evitar posibles errores y orientar del mejor modo posible las intervenciones de rehabilitación.
3. Es necesaria una asistencia básica y fundamental que proporcione hidratación, alimentación, calefacción e higiene.

Todo esto requiere que se renuncie a decisiones de abandono fundadas en juicios de tipo probabilista, dada la insuficiencia y la incertidumbre de los elementos de pronóstico disponibles hasta hoy.

La posible decisión de suspender la alimentación y la hidratación, cuya sumministrazione al paciente en estado vegetativo es necesariamente asistida, habrá que realizarse como rechazo a cualquier forma de ensañamiento terapéutico en el ámbito de la reanimación, que puede constituir una causa sustancial de estado vegetativo post-anóxico.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Fundación MAPFRE Medicina, *Los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización*, Gráficas Lormo, Madrid, 1999.
- (2) American Academy of Neurology. [Http://www.aan.com/](http://www.aan.com/) 21 de abril de 1988.
- (3) Molina Latorre, R.; Cabré Pericas, L. *Coma. Manual de Medicina Intensiva*, Harcourt, Madrid, 2001.
- (4) Gonzalo Martínez, J. F.; Gómez Moreno, S. M.; Castelbón, F. J. *Alteraciones del nivel de conciencia. Coma*, EGRAF, Madrid, 2007.
- (5) Farreras-Rozman, C. *Medicina Interna*, Vol II, Elsevier España, Madrid, 2004.

- (6) De la Cal, M. A.; Latour, J.; De los Reyes, M.; Palencia, E. "Recomendaciones de la 6ª Conferencia de Consenso de la SEMICYUC. Estado vegetativo persistente postanoxia en el adulto", *Medicina Intensiva*, 2003, 27, pp. 544-555.
- (7) León-Carrión, J. *Daño cerebral. Una guía para familiares y terapeutas*, Grefol, Madrid, 2006.
- (8) León-Carrión, J.; Domínguez-Roldán, J. M.; Domínguez-Morales, M. R. "Coma y estado vegetativo", *Revista Española de Neuropsicología*, 2001, 3, pp. 63-76.
- (9) Hodelin-Tablada, R. "Estado Vegetativo Persistente. Paradigmas de discusión actual sobre alteraciones de conciencia", *Revista de Neurología*, 2002, 34, pp. 1.066-1.079.
- (10) Dávila Maldonado, L. "Estado Vegetativo Crónico Persistente", *Revista Mexicana de Anestesiología*, 1996, 16, pp. 74-80.
- (11) Abel, F. "El debate bioético en el estado vegetativo", *Bioética & debat*, 2004, 35.
- (12) BOE 274/2002, 15 de noviembre de 2002.
- (13) Trueba, J. L. "La dimensión clínica. Dificultades diagnósticas y su discusión en el momento actual". En: Institut Borja de Bioética, Fundación MAPFRE Medicina. *Aspectos científicos, éticos, sociales y jurídicos de: los estados vegetativos crónicos y el diagnóstico por la imagen y su utilización*, 1999, 5, pp. 101-120.

ENFERMERÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Carmen Rodríguez Arnedo
Fundación Rioja Salud

INTRODUCCIÓN

Como ya se ha indicado, la intervención en cuidados paliativos se realiza dentro de un equipo interdisciplinar donde el profesional de enfermería ocupa un lugar privilegiado como responsable y proveedor del cuidado, concepto que engloba aquellas actividades o acciones que el profesional de enfermería realiza al individuo, familia y comunidad, bajo su responsabilidad, encaminadas a la promoción y mantenimiento de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia a los individuos enfermos, rehabilitación y/o ayudar a morir.

En concreto, la labor del profesional de enfermería cumple dos objetivos fundamentales: ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan llevar una vida plena, y ayudar a obtener el mayor grado de confort y bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad. Ambos objetivos identifican claramente la función básica de enfermería y los objetivos fundamentales de los cuidados paliativos que se planifican siguiendo un método científico denominado “Proceso de Atención de Enfermería”, el cual define el lenguaje propio de enfermería dentro del equipo multidisciplinar (1).

Lograr estos objetivos no sólo depende de una amplia formación general en cuidados de enfermería, sino también de una formación específica en cuidados paliativos: comunicación, atención en la agonía, atención en el duelo..., ya que la problemática con que deberá enfrentarse el profesional de enfermería tiene características propias e implica el aceptar que no todos los pacientes se van a curar y que gran parte de ellos morirán a muy corto plazo. Esta realidad implica cambiar

la actitud curativa hacia una actitud paliativa. Al igual que para los otros miembros del equipo, la madurez profesional y personal, la habilidad para detectar y atender los detalles junto con la capacidad de obtener una visión global de la situación son aspectos relevantes del profesional de Enfermería en Cuidados Paliativos.

El siguiente capítulo expone los principios básicos y funciones de los profesionales de enfermería en cuidados paliativos en general, así como el “Proceso de Atención de Enfermería” que realiza el equipo de Cuidados Paliativos Domiciliaria de La Rioja.

1. PRINCIPIOS BÁSICOS DE ACTUACIÓN EN ENFERMERÍA

Los objetivos generales de los cuidados paliativos y, por tanto, de la actuación de enfermería en cuidados paliativos son: confort y calidad de vida.

Para conseguir estos objetivos la actuación en enfermería debe:

- Incluir en el plan de cuidados al paciente y a la familia como una unidad.
- Realizar una valoración continua de las necesidades paciente-familia, ya que las necesidades cambian a lo largo de la enfermedad.
- Planificar un plan de cuidados individualizado y adecuado a cada momento.
- Ejercer una valoración integral de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, emocionales y espirituales.
- Promocionar la autonomía del paciente y el respeto por su dignidad humana.

Este cuidado integral justifica que la labor de enfermería en la atención a los enfermos en situación terminal y sus familias se inserte dentro de un equipo interdisciplinar (2).

2. FUNCIONES Y COMPETENCIAS DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

El profesional de enfermería ejerce varias funciones y competencias. A continuación se detallan las más relevantes (6):

- a) Función cuidadora: los profesionales de enfermería en cuidados paliativos se dedican a cuidar, no sólo los aspectos técnicos, sino también en aquellos relacionados con la persona en todas sus dimensiones.

Los cuidados a prestar al paciente en fase terminal son de tres tipos:

- Cuidados básicos generales: encaminados a proporcionar el mayor bienestar y confort posible (cuidados de la piel, alimentación, actividad física...).
- Cuidados preventivos: el objetivo es evitar que aparezcan problemas que sufren frecuentemente estos pacientes (problemas bucales, miedo, estreñimiento...).

- Cuidados sintomáticos: son los realizados para resolver o paliar los estados patológicos que van apareciendo (micosis, estreñimiento...).
- b) Función de toma de decisiones: los profesionales de enfermería antes de actuar, interpretan la información disponible y deciden los cuidados con relación a cada paciente, bien en solitario, con el paciente y familia, o con el resto del equipo.
- c) Función protectora y defensora del paciente: los profesionales de enfermería deben encargarse de prevenir lesiones y proteger al paciente de efectos adversos derivados del tratamiento. Además de defender y hacer valer los derechos humanos y legales del paciente.
- d) Función rehabilitadora: los profesionales de enfermería ayudan al paciente a recuperar la mayor autonomía funcional y dan apoyo para afrontar los cambios producidos por su enfermedad.
- e) Función suministradora de consuelo: los profesionales de enfermería dan apoyo emocional al paciente y su familia.
- f) Función comunicadora: los profesionales de enfermería velan por lograr una comunicación adecuada entre todas las personas implicadas en el cuidado del paciente. La comunicación es primordial para lograr la realización de los cuidados adecuados y la satisfacción de las necesidades del paciente paliativo y su familia.
- g) Función docente: es tarea fundamental del profesional de enfermería lograr que el paciente y familia aprendan, teniendo en cuenta sus características personales, los distintos cuidados y necesidades emocionales.

Así mismo es primordial la formación continuada de los profesionales de la salud y la promoción de la cultura de los cuidados paliativos en la sociedad en general (2).
- h) Función administrativa:
 - Previsión, provisión y coordinación de recursos.
 - Implementación de sistemas de registro y comunicación interprofesionales.
 - Coordinar las intervenciones del equipo interdisciplinario.
 - Supervisión de las intervenciones y tratamientos terapéuticos, así como de la calidad en la asistencia.
- i) Función de investigación: intervenir en la elaboración y aplicación de protocolos clínicos y trabajos de investigación científica: difusión de los resultados en eventos y publicaciones relacionadas con Cuidados Paliativos.

3. PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

La planificación de los cuidados facilita las intervenciones de enfermería. El *proceso de atención de enfermería* es un método sistemático y científico en el que el profesional de enfermería organiza los cuidados a brindar a la persona con enfermedad terminal (3).

El proceso de atención de enfermería consta de cinco fases:

- Recogida de datos. Valoración.
- Diagnósticos de enfermería.
- Planificación.
- Actuación.
- Evaluación y registro (10).

Los planes de cuidados estandarizados son una herramienta útil para la asistencia sanitaria, por ello el grupo de trabajo de la *Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos* (AECPAL) dedicado a los planes de cuidados elaboró un documento “Planes de cuidados estandarizados de Enfermería”, dirigido al paciente y su familia en procesos avanzados y final de la vida, con el objeto de que los profesionales de enfermería dedicados al cuidado de los enfermos terminales utilicen un lenguaje común mediante la Taxonomía de enfermería (diagnósticos de enfermería desarrollados por la *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), la clasificación de las intervenciones de enfermería de la *Nursing Interventions Classification* (NIC) y la clasificación de los resultados de enfermería de la *Nursing Outcomes Classification* (NOC), que unificando su actuación, sirvan de referente a otros profesionales que atienden a pacientes paliativos y facilite la evaluación de resultados proporcionando líneas de investigación específicas y monitorizando la calidad en el proceso de cuidar (9).

A continuación se hará una descripción del “proceso de atención de enfermería” que se realiza por parte del equipo de enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos de La Rioja.

3.1. RECOGIDA DE DATOS

a) *Del paciente:*

Se realizará una valoración integral del paciente (física, psíquica y social). A la hora de valorar las necesidades de los pacientes el equipo de enfermería utiliza la “Valoración de las necesidades básicas”, siguiendo el modelo de V. Henderson denominado “Modelo de necesidades básicas” (4).

Este modelo establece las 14 necesidades básicas que deben satisfacerse en cada paciente en fase terminal, priorizando aquellas que están insatisfechas. Las 14 necesidades están relacionadas entre sí por lo que cualquier modificación en una de ellas influye en las demás. De igual modo, estas necesidades son diferentes en cada individuo ya que vienen determinadas por los aspectos biológicos, psicológicos, socioculturales, religiosos y espirituales de cada persona por lo que su satisfacción también será diferente.

Como instrumentos de valoración, el equipo utiliza además escaladas validadas que ayudan a:

- Evaluar la capacidad funcional de los pacientes con el objeto de detectar el grado de dependencia. Para ello, se utiliza el “Índice de Barthel” que evalúa la situación funcional de la persona mediante una escala que mide las *Actividades básicas de la Vida Diaria* (AVD); y el método *Palliative Performance Status* que valora la situación funcional del paciente en situación terminal (5).
- *Escala de Norton*: para evaluar el riesgo de úlcera por presión.
- *Escala visual analógica* (EVA) evalúa distintos síntomas y mide la intensidad del dolor que describe el paciente.

Estas escalas van a facilitar el diseño de planes de cuidados y la intervención del resto de los miembros del equipo.

Por último y no menos importante, hay que conocer la información que el paciente tiene de su enfermedad (diagnóstico y pronóstico), información que obtendremos en la primera visita (2,3).

b) *De la familia:*

La primera tarea a realizar es averiguar quién es el cuidador principal, pues es el que va a llevar el peso de la información y de los cuidados junto con el propio paciente. En ocasiones pueden darse más de un cuidador (por cambios de domicilio, descanso del cuidador...).

Se realizará una valoración de la situación familiar: estructura familiar, situación económica, comunicación paciente-familia.

Es fundamental conocer la información que tiene la familia de la enfermedad (diagnóstico y pronóstico). Puede ocurrir que el cuidador principal no conozca o tenga una información errónea sobre la enfermedad de su familiar.

Así también, es importante valorar tanto el estado emocional de la persona ante la enfermedad (temores, preocupaciones, incertidumbre, sentimientos de culpa), como conocer su actitud ante la enfermedad (aceptación, colaboración,

situaciones de huida, conspiración del silencio, claudicación, duelo anticipado) y su preferencia por el lugar en el que quiere que se produzca el fallecimiento (en casa, hospital) (2,3).

El *Apgar (Appearance, Pulse, Grimace, Activity, Espiration) familiar* es una escala de valoración que se utiliza para conocer el impacto de la enfermedad en la familia, si existe alguna disfunción familiar y para medir el índice de esfuerzo, el tono muscular, la irritabilidad refleja y el nivel de estrés del cuidador (8).

c) *Social*:

El servicio de enfermería realizará una valoración de la situación social junto con el resto del equipo, principalmente con el trabajador social, ya que la situación social del paciente y de la familia va a condicionar la planificación de los cuidados.

En este ámbito se valorará, entre otros asuntos, la situación económica (activo, pensionista, paro, invalidez...), la situación de la vivienda (calefacción, teléfono, ascensor, conservación, higiene...), nivel sociocultural (analfabetismo, idioma...) y la necesidad de ayuda para los cuidados (2,3).

3.2. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

Con la información obtenida se inicia el proceso de valoración determina los problemas y define los diagnósticos de enfermería.

Según la *North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)* se entiende por diagnóstico en enfermería como:

“Un juicio clínico acerca del individuo, familia o comunidad que deriva de un proceso deliberado sistemático de recogida de datos y análisis. Proporciona la base de las prescripciones para la terapia definitiva, de la cual la enfermera es responsable” (11).

Por lo tanto, el diagnóstico de enfermería tiene como cometido la identificación de los problemas y necesidades tanto del paciente como de la familia. En el caso de cuidados paliativos siempre priorizaremos aquellos que más le preocupan al paciente y a la familia (3).

Como referencia se utilizará el documento publicado por la *Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos* en el que se establecen diagnósticos de enfermería estandarizados referidos al paciente y familia en situación final.

3.3. PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS

A la hora de la planificación de los cuidados siempre tendremos en cuenta los siguientes puntos:

- Objetivos que se establecen tienen que ser reales y a corto plazo.
- El estado general del paciente, calidad de vida, pronóstico.
- Priorización de los problemas que se quieren resolver teniendo en cuenta las necesidades y opinión del paciente-familia.
- Los recursos con los que contamos tanto humanos como materiales.
- La explicación de forma clara y sencilla de los objetivos reales que queremos conseguir, sin crear falsas esperanzas.
- Promover un clima de confianza que facilite la comunicación (3, 7).

3.4. ACTUACIÓN

Una vez establecido el plan de cuidados lo llevaremos a cabo junto al paciente, familia y equipo.

En este punto es muy importante explicar al paciente y a la familia nuestro modo de trabajar, horarios, teléfonos...

Mediante la educación sanitaria el profesional de enfermería enseñará al paciente y la familia los cuidados que deben realizar. Para todo ello, es necesario crear un ambiente de confianza y tranquilidad, utilizar un lenguaje coloquial y adecuado a cada paciente y familia y dejar instrucciones por escrito (3, 7).

3.5. EVALUACIÓN Y REGISTRO

La evaluación debe ser continuada debido a la frecuencia con la que cambian las necesidades del paciente y familia.

- Para ello se realizará una valoración integral (situación física, psíquica, social, emocional, religiosa, espiritual) y se comprobará los problemas resueltos como la aparición de nuevos problemas.
- Nos aseguraremos que se realizan bien los cuidados y tratamiento revisándolos con el paciente y la familia en cada visita.
- Reajustaremos el plan de cuidados y tratamiento según los cambios que van surgiendo.
- Resolveremos dudas, sobre tratamiento, cuidados...
- Dejaremos tiempo para favorecer la expresión de sentimientos, de tal forma que el paciente y familia puedan manifestar dudas, miedos entre otros sentimientos, y que su exteriorización pueda servir al profesional para ayudar a resolverlos.

- Reforzaremos de forma positiva todo aquello que el paciente y la familia realizan en el cuidado por sencillo que a nosotros como profesionales nos parezca.
- Registraremos por escrito todos los cambios (3, 7).

En definitiva, con el “proceso de Atención de Enfermería” presentado se logra que el profesional de enfermería, dentro de un marco interdisciplinar, realice una valoración continua de las necesidades del paciente y sus familias y elabore un plan de actuación en cuidados individualizado y adecuado a cada momento del proceso, con el objetivo de obtener el mayor grado de confort y bienestar posibles dentro del contexto de la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Iyer, P.; Tapich, B.; Bernocchi-Losey, D. *Proceso de Enfermería y Diagnóstico de Enfermería*, Interamericana McGraw-Hill, México, 1993.
- (2) Gómez Sancho, M. *Avances en Cuidados Paliativos, Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria*, Las Palmas de Gran Canaria, 2003.
- (3) López Imedio, E. *Enfermería y Cuidados Paliativos*, Panamericana, Madrid, 1998.
- (4) Henderson, V. *La Naturaleza de la Enfermería*, Interamericana, McGraw-Hill, Madrid, 1994.
- (5) Anderson, F.; Downing, G.; Hill, J.; Casorso, L.; Lerch, N. “Palliative performance scale: A new tool”, *Journal of Palliative Care*, 1996, 12, p. 511.
- (6) I Simposio Virtual de Dolor. *Medicina paliativa y avances en farmacología del dolor de enfermería en cuidados paliativos*. <http://www.simposiodolor.com.ar/contenidos/>.
- (7) Bondyale Oko, T. M. *Enfermería en Cuidados Paliativos*, Ediciones DAE, España, 2007.
- (8) López Alonso, S.; Lacida Baro, M.; Rodríguez Gómez, S. *Cuestionarios, test e índices para la valoración*, Servicio Andaluz de Salud, Consejería de Sanidad, Junta de Andalucía, 2004.
- (9) Grupo de planes de cuidados de la Asociación Española de Enfermeras en Cuidados Paliativos, *AECPAL. Planes de cuidados estandarizados de Enfermería dirigidos a paciente y familia en procesos avanzados y final de la vida*. Presentación en el 8º Congreso Nacional de Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos *SECPAL*, La Coruña, 5-8 de mayo de 2010.

- (10) Kossier, B. *Enfermería fundamental*, Interamericana, McGraw-Hill, Madrid, 1994.
- (11) North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), *Nursing diagnosis. The International Journal of Nursing Language and Classification*, 1990.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

M^a Estrella Fernández Fernández
Fundación Rioja Salud

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos constituyen una intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y la paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo (1).

En torno a los cuidados paliativos están implicadas de una forma u otra, muchas personas que sufren la enfermedad: pacientes, familiares, amigos y los equipos de profesionales que cada día les acompañan. Con todo, ¿es posible aliviar el sufrimiento del paciente y su familia cuando la enfermedad no tiene una respuesta curativa y la realidad de la muerte está más o menos cercana? Siguiendo a R. Cassell: “los que sufren no son los cuerpos son las personas” (2); y cuando hablamos de personas el alivio del sufrimiento y la búsqueda del mayor bienestar posible, se transforman en el objetivo primordial de todos aquellos profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos.

Como podemos ver, desde este enfoque integral, la consideración de los aspectos psicológicos-emocionales y consecuentemente la intervención del psicólogo se vuelve imprescindible en el equipo interdisciplinar: la evaluación del sufrimiento emocional del paciente y familia, la búsqueda de recursos propios o ajenos para hacer frente a la amenaza que produce el sufrimiento o al menos disminuir la intensidad sentida de la misma que la situación al final de la vida les impone. En este sentido, el paciente sufre cuando: a) acontece algo que se percibe como amenaza

importante para su existencia personal y/o orgánica, al mismo tiempo; b) siente que carece de recursos para hacer frente a dicha amenaza (3).

1. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

El proceso de una enfermedad terminal y el acercamiento de la muerte producen un fuerte impacto emocional y un alto nivel de sufrimiento.

El sufrimiento es subjetivo. No tiene sentido, por tanto hablar de «sufrimiento físico, psicológico o social». Todo sufrimiento es, por definición, emocional, aun cuando las causas que lo producen pueden, eso sí, ser biológicas, cognitivas, sociales o ambientales (4).

En los aspectos psicológicos del enfermo en fase terminal distinguiremos el impacto emocional y el proceso de adaptación de los enfermos.

Siguiendo a R. Buckman el recorrido por el que pasa una persona en el proceso de morir se resume en el siguiente cuadro (5):

Vida ordinaria	Fase Inicial	Fase Media	Fase Final
“Sé que me moriré algún día, pero normalmente me comporto como si no fuera verdad”.	“Ahora me doy cuenta de que podría morir de esta enfermedad en particular”.	“Me doy cuenta de que moriré de esta enfermedad, pero todavía no me estoy muriendo”.	“Me estoy muriendo”.

En las distintas fases las reacciones emocionales podrían ir variando:

- Fase de Inicial: respuestas de miedo, inquietud, preocupación, rabia, soledad, negación, culpa, etc.
- Fase Crónica: tristeza, aflicción, sensación de pérdida.
- Fase de Final: comprensión, aceptación de la muerte, resignación, negación activa, gran tristeza (6).

Hay enfermos que aún estando relativamente bien desde el punto de vista físico y aun durando su proceso unos cuantos meses, se sustraen psicológicamente del presente lo que impide el disfrute de su vida. Asimismo, hay enfermos en agonía y que siguen haciendo planes.

Se entiende por *impacto emocional*:

“El conjunto de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales mas o menos intensas que la persona manifiesta ante la percepción de la muerte inminente

y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazadora y también desbordante de los propios recursos” (6).

1.1. FACTORES DESENCADENANTES DE LA PERCEPCIÓN DE AMENAZA Y DEL IMPACTO EMOCIONAL

Los factores desencadenantes del impacto emocional son capaces de generar amenaza en tanto que existe una apreciación cognitiva por parte de la persona sobre los peligros que entrañan para su integridad personal, a la vez que valora como insuficientes los recursos de que dispone para hacerles frente eficazmente (7). A continuación se citan algunos de ellos:

- Relacionados con la situación: información brutal, insuficiente, incorrecta o excesiva. Crisis de conocimientos.
- Sociales-relacionales: soledad, aislamiento, impacto emocional familiar, soporte familiar inadecuado, falta de compromiso del equipo, dependencia, sobreprotección, conspiración de silencio, rechazo social, incomunicación familiar.
- Cambios de imagen, hábitos cotidianos, afectos, espacio y lugares.
- Pérdidas de rol, funciones cotidianas, facultades físicas y mentales, control.
- Las apreciaciones cognitivas como amenaza se producen frente a los factores desencadenantes y dan como resultado valoraciones negativas como pueden ser indefensión, sufrimiento, agonía, separación aburrimiento, cosas pendientes (proyectos, relaciones, trabajo, deudas).
- Físicos: indicadores de deterioro (debilidad, pérdida de peso, anorexia), medidas terapéuticas (quimioterapia, radioterapia, ostomias, amputaciones), encarnizamiento terapéutico, dolor y otros síntomas mal controlados.
- Espirituales: crisis de creencias, de valores, balance negativo de la vida, incertidumbre trascendental (8).

1.2. INDICADORES DE VULNERABILIDAD PSICOLÓGICA

Los indicadores de vulnerabilidad psicológica los podemos definir como aquellos que aumentan la probabilidad de presentar problemas emocionales durante la enfermedad tanto en el enfermo como en los familiares (9):

- Rol familiar de alta responsabilidad.
- Presencia de hijos pequeños o de personas dependientes de ellos.
- Problemas familiares.
- Conspiración de silencio / sobreprotección.

- Duelos recientes y/o procesados con dificultad.
- Trastornos psicopatológicos premórbidos.
- Alteración de la autoimagen y de la autoestima.
- Pérdida de la autonomía y del control.
- Indicadores visibles de deterioro.
- Dificultad en el control de síntomas físicos.
- Dificultad en la comunicación por patología física.

1.3. SÍNTOMAS DEL IMPACTO EMOCIONAL

Los síntomas del impacto emocional son numerosos describiremos las categorías más relevantes:

- a) La ansiedad surge como respuesta a una situación que la persona considera amenazante o peligrosa y tiene unas manifestaciones muy claras a:
- Nivel fisiológico: sudoración, taquicardia, disnea, sensación de ahogo, presión en el pecho, nudo en la garganta y en el estómago.
 - Nivel motor: aislamiento, mutismo, inactividad, hiperactividad, abandono o baja adhesión al tratamiento paliativo, trastornos del sueño y de la alimentación.
 - Nivel cognitivo: aparición reiterativa de pensamientos irracionales, dificultades de atención y concentración.

La ansiedad es adaptativa cuando es proporcional a la amenaza real, se presenta de modo transitorio, sólo dura mientras persiste la amenaza y permite la puesta en marcha de recursos para afrontarla.

La ansiedad puede aparecer formando parte de un síndrome pre-existente, como: crisis de angustia, ansiedad generalizada, fobias y estrés postraumático.

La alteración más predominante en situación terminal es la de trastorno adaptativo con ansiedad (10).

- b) La tristeza es un estado afectivo normal que se produce en la interacción de las personas con su medio. Se la considera una reacción normal en el proceso de adaptación del paciente al final de la vida, ya que éste deberá afrontar sucesivas pérdidas o decepciones. Habrá que distinguirla de la tristeza clínica.

Es adaptativa, esto es, presencia reciente de precipitantes, duración breve, intensidad moderada, se mantiene el funcionamiento habitual, sintonía afectiva y puede presentarse como único síntoma afectivo.

Es habitual que se encuentre acompañada de baja autoestima, desánimo, aflicción, abatimiento y en ocasiones culpa e indignidad; también se expresa a nivel psicomotor. Cuando forma parte de un síndrome depresivo puede intensificar la percepción de dolor y otros síntomas físicos (10).

- c) La hostilidad puede aparecer en el marco de las relaciones interpersonales y puede ser motivo de sufrimiento emocional y de deterioro de las relaciones interpersonales.

La hostilidad adaptativa es expresión breve de enojo. Se produce en el momento en que surge el estímulo, se manifiesta sin grandes dramatismos, no busca culpables y suele dar lugar a la reconciliación.

La ira como expresión de la misma sigue un proceso en tres fases: disparo, enlentecimiento y normalización, que habrá de tenerse en cuenta para no interrumpir el proceso y que pueda extinguirse o desaparecer.

- d) El miedo es una emoción totalmente necesaria para la supervivencia; es una respuesta normal ante la amenaza.

El miedo adaptativo es la respuesta ante un peligro real, proporcional al estímulo y que no bloquea otras reacciones terapéuticas.

Los miedos que suelen afectar más a estos pacientes son:

- Ámbito físico funcional: al dolor físico, pérdida de autonomía funcional, a volverse loco y a la desfiguración.
- Ámbito relacional: a ser una carga, a la separación de los seres queridos, al rechazo, al abandono y aislamiento y a no poder comunicarse.
- Ámbito existencial: a lo desconocido, a ser juzgado, a la soledad no deseada, a dejar de ser, a perder el control de la situación.

Facilitando su expresión, identificando su contenido, intensidad y frecuencia, ayudándole a descubrir sus recursos internos o proporcionándole externos estaremos ayudando a que el paciente pueda lograr su objetivo final que será afrontar y superar sus miedos (10).

- e) La culpa es la valoración cognitiva y afectiva de determinados comportamientos como transgresores de una escala de valores morales concreta.

La culpa adaptativa conlleva comportamientos y no juicios globales, elemento cognitivo predominante, no es muy espontánea, relacional por haber hecho daño a otros, realista, personal, incita a reparar, moviliza los

recursos personales para cambiar, facilita empatía, permite vivir espacios de serenidad, invita a perdonar y perdonarnos y se elabora en libertad.

Muchos pacientes durante el proceso de pérdidas e incluso en la revisión de su existencia pueden sentir sentimientos de culpa que tendremos que ayudar a identificar, resolver, acompañar (10).

- f) La negación es el conflicto entre el conocimiento de un hecho y la creencia en él. El paciente niega una realidad demasiado dolorosa y amenazante para poder ser tolerada. Es un mecanismo no voluntario que le permitirá distanciarse al menos temporalmente de la amenaza y disminuir el impacto de realidad (10).

La negación adaptativa reduce el sufrimiento, tanto como permiten las limitaciones de la enfermedad, tiene carácter temporal y forma parte del proceso de adaptación global. No dificulta la permanencia del apoyo social en las relaciones interpersonales y evita vivir la angustia de los últimos momentos en los estadios finales de enfermedad. Utiliza otros resortes para afrontar la realidad pues es una negación parcial, pero no compromete la adhesión a los cuidados, suele ser más adaptativa en las primeras fases de la crisis.

En definitiva, se ayudará eficazmente al paciente en su proceso de enfermedad si se facilita el proceso de adaptación a corto, medio y largo plazo, se potencia la adhesión a los cuidados, se acompaña la negación adaptativa y se propone el cambio en la desadaptativa (10).

1.4. PATOLOGÍAS PSIQUIÁTRICAS FRECUENTES

Aproximadamente 53% de los pacientes oncológicos en fase terminal cumplen los criterios para un diagnóstico psiquiátrico. De estos, 42% sufren alteraciones cognoscitivas; 28% delirio; 10.7% demencias; 7.5% trastornos de adaptación; 3.2% depresión y trastornos amnésicos y 1.1% ansiedad generalizada. La mayoría (70%) son alteraciones con bases orgánicas (11).

1.4.1. *Trastornos de adaptación*

Los trastornos de adaptación constituyen un estado psicológico intermedio entre patología psiquiátrica mayor y afrontamiento “normal” en situaciones de estrés (11). Los criterios para el diagnóstico de un trastorno de adaptación son (12):

- a) La aparición de síntomas emocionales o comportamentales tiene lugar dentro de los 3 meses siguientes en respuesta a un estresante identificable.

- b) Estos síntomas o comportamientos se expresan clínicamente del siguiente modo:
- malestar mayor de lo esperado en respuesta al estresante,
 - deterioro significativo de la actividad social o laboral.
- c) La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico del E I y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente del Eje I o el Eje II.
- d) Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
- e) Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias) los síntomas no persisten más de 6 meses.

Con todo, es necesario especificar si el trastorno es agudo, esto es, la alteración dura menos de 6 meses o crónico, es decir, la alteración dura más de 6 meses y se codifican con el subtipo de acuerdo con los síntomas predominantes: con estado de ánimo depresivo, con ansiedad, mixto (ansiedad y estado de ánimo depresivo), con trastorno de comportamiento, con alteración mixta de las emociones y el comportamiento, o no especificado (12).

1.4.2. *Trastornos del estado de ánimo*

a) Trastornos depresivos:

El éxito del diagnóstico diferencial de depresión en enfermos al final de la vida es complicado. Esto se debe a que la sintomatología producida por la propia enfermedad a veces es similar a la sintomatología depresiva. Esta situación puede favorecer que, en ocasiones, su diagnóstico y tratamiento no se atiendan adecuadamente.

Los síntomas de la depresión se pueden dividir en:

- síntomas psicológicos: disforia, desesperanza, impotencia, falta de interés y motivación, anhedonia, culpa, inutilidad, reducida concentración, ideación suicida...
- síntomas físicos: insomnio, anorexia, reducción de peso, fatiga, retardo o agitación psicomotora, reducción de la libido...

El diagnóstico de depresión debería basarse en la presencia de síntomas psicológicos. Entre ellos, la presencia de esperanzas es un buen criterio para distinguir depresión de tristeza.

Con el fin de confirmar el diagnóstico, es imprescindible: identificar posibles causas orgánicas de la depresión; obtener información de diferentes fuentes (paciente, familiar, personal sanitario) acerca de los síntomas; y

hacer un diagnóstico diferencial (depresión mayor *versus* tristeza, *versus* trastorno de adaptación, *versus* depresión orgánica) (11).

b) Trastornos de la ansiedad:

Igual que en la depresión, hay que realizar el diagnóstico diferencial entre las causas orgánicas de la ansiedad y las psicológicas (todos aquellos factores asociados al enfrentamiento a la pérdida de la vida). Además, habrá que definir si los síntomas constituyen un trastorno psiquiátrico primario o son parte de un trastorno de adaptación, un ataque de pánico, una fobia, un trastorno de estrés post-traumático, o una depresión agitada (11).

2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

Desde la filosofía de los cuidados paliativos la problemática emocional y la psicopatología que puedan derivarse de la situación de la enfermedad terminal en los cuidadores, será también objeto de atención e intervención por parte del equipo y en los casos necesarios por parte del profesional especializado en dichos aspectos (13).

La enfermedad terminal irrumpe en la dinámica familiar de forma insidiosa o brusca, provocando una crisis en el seno de la familia que producirá cambios emocionales en todos los miembros de la misma. Del momento de desarrollo de la familia y de la capacidad de afrontamiento de cada uno de sus miembros, dependerá que esta situación produzca mayor o menor problemática emocional. Dicha problemática será en ocasiones reactiva a la situación, otras incrementará psicopatologías previas, e incluso en ocasiones provocará la aparición de nuevas problemáticas tanto individuales como familiares derivadas de la propia situación.

La historia de una familia va pasando por diferentes etapas evolutivas que conforman sus etapas del ciclo vital.

Existen crisis evolutivas en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros y relacionadas con los cambios del ciclo vital, y crisis paranormativas que no están relacionadas con periodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales; siendo uno de ellos los problemas de salud y la muerte (14,15).

Aplicando el modelo de intervención integral en paliativos, mencionado anteriormente, la percepción de amenaza que suponga la enfermedad terminal y la proximidad de la muerte en cada uno de los miembros de la familia y en la familia como unidad, y los recursos que tengan para hacerle frente dará como resultado el grado de adaptación o de sufrimiento con que cada familia afronte este proceso y esta crisis (10).

Existen factores de amenaza, tanto generales como institucionales y familiares, que influirán a la hora del sufrimiento emocional de la familia, produciendo reacciones emocionales desadaptativas e incluso patologías (16):

- Factores generales: la falta de tiempo, el cansancio físico, la falta de sueño, problemas económicos, abandono del trabajo y problemas laborales.
- Factores institucionales: la toma de decisiones del cuidado en casa o en hospital, con culpabilidades en ocasiones por las dificultades en los cuidados; y la carga de la excesiva dependencia del paciente, control de los síntomas.
- Factores familiares: el aislamiento social, el abandono en la atención de otros miembros de la familia, sentimiento de culpabilidad por parte del cuidador, cambio de roles, patologías previas.

Teniendo en cuenta estos factores podemos evaluar en cada sistema familiar las amenazas y los recursos para reducirlas en lo posible y reforzar o aportar recursos.

Pondremos especial interés en detectar los factores de máximo riesgo que encontramos habitualmente como causas de mayor sufrimiento emocional.

2.1. REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS

El diagnóstico de una enfermedad en fase terminal de un ser querido produce un *shock* emocional fuerte que puede conllevar consigo tanto alteraciones emocionales como funcionales. La posible pérdida de alguien significativo produce gran cantidad de estrés que se manifiesta en respuestas defensivas que se van a ir presentando de distinta forma a lo largo del proceso de la enfermedad y después de la muerte.

Tomando como modelo las etapas descritas por Kübler-Ross (17) de negación, ira, negociación, depresión y aceptación, en las que especifica alteraciones psicológicas concretas en cada una de las etapas (16,18) podemos distinguir como respuestas a componentes de ansiedad y miedo los siguientes:

- *Etapas iniciales:*

Negación: ante el *shock* del diagnóstico es la primera respuesta para mitigar la amenaza y el intenso miedo que supone para la familia el diagnóstico.

Esta negación acaba desmontándose por sí misma ante la realidad del proceso; en los casos en que se mantienen es necesaria una intervención específica ya que puede desembocar en serios problemas de no adherencia al tratamiento, evitación del equipo... Es la etapa en que nos encontramos de manera más significativa lo que se denomina "conspiración del silencio".

- *Etapa intermedia:*

Ante la solución imposible y la irreversibilidad del proceso comienzan a aflorar sentimientos de gran angustia, frustración y miedo; convirtiéndose en la mayoría de las ocasiones en ira contra la realidad, contra Dios, contra el equipo sanitario... En el periodo de *negociación* parecen disminuir un poco las respuestas de ansiedad ante la negociación de pequeñas metas, que si sólo amortiguan la amenaza del pronóstico sin cambiar la realidad, pueden considerarse adaptativas.

A lo largo del proceso y con la acumulación del cansancio, las responsabilidades y los sufrimientos sentidos del enfermo y de cada una de las personas que forman parte de este proceso, las incertidumbres diarias de los síntomas, la toma de decisiones y el progreso de la enfermedad, provocan la aparición de la ansiedad y rebotes de miedos y temores. En algunos casos pueden desembocar en hipocondrías y síntomas psicósomáticos.

También se acrecientan los miedos propios a la enfermedad y a la muerte y aquellos relacionados con el paciente: no saber cómo actuará cuando aparezca el sufrimiento, cuando se vaya a morir, cuando tenga que dejarlo solo.

No debemos olvidar que podemos encontrar en todas las etapas la “ansiedad de separación”, que puede generar gran sufrimiento y para la que se pueden aportar estrategias en su manejo. En concreto, es importante hacer especial hincapié en las conductas que puedan suponer una atención exagerada o sobreprotección que no benefician al cuidador y que pueden agobiar y privar de intimidad al propio enfermo.

Conforme al curso de la enfermedad, la familia se va enfrentando a distintas pérdidas y aumenta la consciencia de la realidad de la irreversibilidad de la pérdida de su ser querido. Se llega a una etapa de depresión, que incluso en algún momento puede necesitar del apoyo farmacológico. Se dan los fenómenos psicológicos de depresión, apatía y tristeza por la pérdida del apoyo y cariño de la persona tan significativa emocional, espiritual y materialmente. Las respuestas de tristeza y de tipo depresivo pueden darse en todo el proceso ante el sufrimiento provocado por la pérdida, considerándose adaptativas si se adecúan a la realidad y no interfieren en el funcionamiento psicosocial de la persona.

Se dan también sentimientos de impotencia y culpabilidad que si no evolucionan satisfactoriamente, deberán ser tratados si es necesario con ayuda del equipo sanitario que les atiende.

- *Etapa final:*

Con el avance de la enfermedad algunas familias son capaces de encontrar los mecanismos para ajustarse a la realidad de la cercanía de la muerte y prepararse emocional y espiritualmente para ella. Entrarían en una fase de aceptación.

En este momento final pueden darse respuestas de huida o compensatorias de quien ha estado ausente. Pueden ser muy dolorosas para el resto de miembros de la familia y para el propio enfermo, y necesitarán en ocasiones del apoyo del equipo.

Otra reacción en principio no patológica, pero que en ocasiones hay que ayudar a reestructurar y aceptar, es la de ambivalencia ante la muerte del ser querido: en unas ocasiones no quiero que me abandone y, por el contrario, en otras deseo que fallezca cuanto antes (16). Los cuidadores sienten perder a la persona querida y temen su separación definitiva. Pero, a la vez, se encuentran cansados a consecuencia del cuidado prolongado del enfermo. El cuidado supone un gran desgaste físico y emocional. Ambas reacciones emocionales se superponen y ambas son normales. No obstante, es muy frecuente tratar la culpabilidad reactiva al desear que el enfermo fallezca.

2.2. PROBLEMÁTICA ESPECÍFICA

2.2.1. *Claudicación emocional*

El cuidador principal es la persona que asume el cuidado del paciente. Puede ocurrir en esta persona o en otros cuidadores la denominada claudicación emocional, que es subjetiva y consiste, como ya se ha comentado, en sentir la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del paciente. La claudicación puede ser precoz, tardía o episódica (19).

Se tendrá en cuenta los factores de riesgo generales, institucionales y familiares que hemos mencionado, a la hora de evaluar la situación y ayudar a prevenir la claudicación; así como los recursos individuales, comunitarios y familiares para hacerles frente. No hay que olvidar que las tareas personales y especialmente el apoyo emocional al enfermo ha sido descrita como la tarea más difícil y que supone mayor coste emocional. Las acciones preventivas serán en el ámbito de la información, apoyo y formación.

2.2.2. *Conspiración del silencio*

La conspiración del silencio consiste en el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de los familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico o gravedad de la situación (10).

Será aceptable cuando el paciente evite la realidad o la niegue y desadaptativa cuando el paciente quiera conocer su situación pero la familia no quiera que se le proporcione.

Las consecuencias pueden derivar en serios problemas emocionales para el enfermo: ruptura de la comunicación y, por ende, llevarle al aislamiento emocional y deterioro de la confianza en la familia y profesionales sanitarios, imposibilidad para cerrar asuntos vitales importantes y dificultad en su entorno para la elaboración del duelo. El equipo deberá prevenir o evitar, e incluso ayudar, a desmontar dicha conspiración del silencio (10).

2.2.3. Problemas de pareja y problemas sexuales

Estos problemas vienen provocados, generalmente, tanto por problemas psicológicos como físicos. Las limitaciones reales a la satisfacción sexual como puede ser el clima de tensión en la pareja, efectos secundarios de algunos tratamientos farmacológicos, problemas de privacidad, debilidad y deterioro creciente, temores del cónyuge a hacerle daño o a solicitar algo indebido al paciente. La disminución en frecuencia o capacidad para el acto sexual no debe interpretarse directamente como un indicador negativo en la relación de pareja y en el funcionamiento sexual global. Es importante identificar, reconocer y estimular conductas sexuales alternativas, que ofrezcan posibilidades placenteras, como la cercanía física no genital y variadas demostraciones de afecto. Hay que concebir aquí a la sexualidad en su más abierta y flexible expresión. Lo más importante es orientar en ellos conductas sexuales alternativas, en el mayor contexto posible de relación y amor (21).

2.2.4. Agudización de patologías psiquiátricas previas

Ante la confluencia de tantos factores potencialmente estresantes puede producirse una descompensación en enfermedades mentales previas como trastornos psicóticos, de adicción a sustancias, depresivos, de ansiedad que suponen un incremento de la problemática familiar.

2.3. FACTORES DE RIESGO EN LA APARICIÓN DE PSICOPATOLOGÍAS

Los factores más relevantes son:

- Familias en las primeras etapas del ciclo vital.
- Pacientes jóvenes.
- Pacientes niños.
- Cabeza de familia.
- Familias nucleares o con pocos miembros.
- Experiencias de pérdidas anteriores mal resueltas.
- Sistema de creencias poco sólido.

- Familias poco cohesionadas y en conflicto.
- Curso y tipo de enfermedad: aguda y agresiva o excesivamente larga y penosa.
- Psicopatologías previas.
- Sistema familiar rígido.
- Dificultades socioeconómicas.
- Problemas de comunicación.
- Falta de apoyo social.
- Vivir en entorno urbano (gran ciudad).
- Deficiente relación con el equipo de Cuidados Paliativos.

2.4. OBJETIVOS DEL APOYO PSICOLÓGICO CON LOS FAMILIARES

El objetivo en toda intervención con familias deben ser aumentar los recursos de la familia y disminuir su vulnerabilidad ante la situación crítica por la que están pasando (23):

- Previniendo o tratando los trastornos psicológicos.
- Trabajando y reforzando la comunicación paciente-familia-equipo y evitando o interviniendo en la conspiración del silencio.
- Asegurando la adherencia terapéutica al tratamiento.
- Informando de los recursos existentes.
- Preparando a la familia para las pérdidas y para el duelo antes y después del fallecimiento.
- Manejando la expresión de sentimientos.
- Apoyando la colaboración de toda la familia, incluidos los niños.

3. EL DUELO

La pérdida de un ser querido es uno de los procesos más significativos a los que se enfrenta todo ser humano a lo largo de su vida. Supone una reestructuración de sentimientos, pensamientos y conductas e incluye un proceso de reconstrucción de los significados del mundo interno y del mundo de las relaciones con el entorno.

A lo largo de la historia el apoyo a los dolientes se ha venido realizando de forma espontánea y tomando muy diversos matices. En las últimas décadas muchas han sido las teorías sobre el duelo (adaptación a la pérdida), las formas de vivirlo y apoyar su resolución: teorías de etapas (Kübler-Ross, E.; Lindemann, E.), fases (Par-

kes, CM.; Bowlby, J.), y otras que lo conceptualizan como un proceso más activo mediante resolución de tareas (Worden, JW.) o reconstrucción de significados (Neimeyer, RA.) (22). Todos coinciden en que hay unas personas que realizan el proceso sin necesidad de apoyo específico, otras a las que les ayuda alguien externo que facilita su resolución y algunas que pueden desarrollar un proceso complicado.

Partimos de la perspectiva de que el duelo puede comenzar desde el momento en que el doliente es consciente de la posibilidad de la pérdida de forma irrevocable (duelo anticipado), y continuar en el momento en que ésta se produce.

En el proceso de duelo nos hacemos conscientes de las discrepancias existentes entre el mundo real y el que tendría que ser (ideal) e implica dolor y esfuerzo antes de reconocer y aceptar que la persona muerta “ya no va a estar más”. Para su resolución, JW. Worden ha marcado las siguientes tareas (20):

1. Reconocer y aceptar la realidad de la pérdida, recordando lo que ha pasado y evitando la negación del hecho en sí mismo.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida (físico, emocional, cognitivo y conductual).
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente: roles que desempeñaba...
4. Recolocarse emocionalmente al fallecido y seguir viviendo, reconociendo el papel saludable de los vínculos simbólicos conservados con la persona desaparecida (20).

Una pregunta en el tema tratado es ¿cuándo acaba el duelo? Aún cuando no hay una respuesta disponible generalizada, parece ser que la literatura considera un año como mínimo (por los ciclos vitales de la persona) y una duración máxima en torno a los dos años. Se habla de resolución cuando una persona es capaz de pensar en el ser fallecido sin dolor.

3.1. CRITERIOS DE DERIVACIÓN PSICOLÓGICA EN DUELOS COMPLICADOS

- Niveles altos de ansiedad o tristeza que se mantienen más tiempo del habitual.
- Niveles altos de sufrimiento emocional.
- Trastornos psicopatológicos.
- Ideas de suicidio.
- Ideas de agresión: familia, amigos, sanitarios.
- Dificultades en el afrontamiento de pérdidas.
- Dificultades intensas a tratamientos o a someterse a pruebas médicas.

- Dificultades en comunicación intrafamiliar o con el equipo terapéutico.
- Sentimiento intenso de culpabilidad.

4. INTERVENCIÓN DEL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Desde el enfoque de los Cuidados Paliativos la intervención del psicólogo se vuelve imprescindible en el equipo interdisciplinar; en la evaluación del sufrimiento emocional del paciente y familia, búsqueda de recursos propios o ajenos para hacer frente a la amenaza que produce el sufrimiento o, al menos, disminuir la intensidad sentida de la misma que la situación al final de la vida les impone.

Los dos niveles de abordaje del ámbito subjetivo, siguiendo las indicaciones de R. Bayés, pionero de la psicología en Cuidados Paliativos serían (24):

En un primer nivel de detección molar de problemas e intervenciones básicas, todos los miembros del equipo deberían: dominar las estrategias de *counseling* (25); ser capaces de aportar al equipo la riqueza de sus observaciones sobre el estado de ánimo del enfermo y los problemas relacionales con sus cuidadores primarios; poseer una sólida formación en bioética; tener una actitud empática; disponer de información suficiente sobre el trabajo de sus compañeros: escala analgésica, tipo de curas, comunicación no verbal, etc. Todos deberían, asimismo, estar dispuestos a implicarse, a dialogar con el enfermo y a responder a sus demandas si éste les interpela.

Pero, desde el punto de vista subjetivo, hay un segundo nivel: el de la valoración de los síntomas psicológicos refractarios; la prevención precoz de la angustia vital de difícil manejo; la detección temprana de duelos complicados; la evaluación de los estados de ánimo ansiosos o depresivos; el tratamiento de los trastornos desadaptativos; la intervención en crisis; la prevención del *burnout*, la participación o iniciativa en investigaciones que impliquen aspectos psicológicos tales como, por ejemplo, el mantenimiento de la esperanza.

Y existe, finalmente, un tercer nivel, en el que un psicólogo externo al servicio tal vez fuera el profesional más adecuado para valorar la dinámica del equipo y atender a los profesionales “quemados” (26). El contacto directo y diario con el sufrimiento y la muerte, realidades por las que todos pasamos es gratificante pero también necesita de gran energía emocional y recursos para hacerle frente”.

Concluimos como necesaria la intervención asistencial del psicólogo en el ámbito de los Cuidados Paliativos, como parte y formador en el primer nivel y como profesional sanitario especializado en los otros dos niveles señalados. Este trabajo asistencial se ve siempre y necesariamente acompañado de una labor investigadora y formadora con el objetivo de proporcionar la mayor calidad asistencial y humana a todas aquellas personas al final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) WHO (2004). WHO definition of palliative care. Buscado el 16/02/2009. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
- (2) Cassell, E. J. "The nature of suffering and the goals of medicine", *The New England Journal of Medicine*, 1982, 306, pp. 639-645.
- (3) Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. "Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa", *Medicina paliativa*, 1996, 3, pp. 114-121.
- (4) Bayés, R. "Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica", *Medicina Clínica*, 1998, 110, pp. 740-743.
- (5) Buckman, R.; Korsch, B.; Baile, W. F. *Guía práctica de habilidades de comunicación en la práctica clínica*, Versión española Fundación Ciencias de la Salud, Madrid, 1999.
- (6) Schröder, M.; Comas, M. D. "Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal", en Nova, F. *Manual de Psico-Oncología*, Madrid, 2000, pp. 173-208.
- (7) Lazarus, R. S.; Folkman, S. *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona, 1986.
- (8) Gómez-Batiste, J.; Planas Domingo, J. "Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal", en Comas, M. D.; Schröder, M. *Cuidados paliativos en oncología*, Barcelona, 1996, pp. 249-261.
- (9) Soler, M. C. "Intervención en la familia y el duelo", *Revista de Psicología de la Salud*, 2001, 13(2).
- (10) Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 54-55; 58-59; 66-69; 77; 80-82.
- (11) Die, M. "Aspectos psicológicos del enfermo en fase terminal y su familia" en "Master Cuidados Paliativos", Universidad de Valladolid, 2009-2010; Minagawa, H. "Psychiatric morbidity in terminally III cancer patients: A prospective study", *Cancer*, 1996, 78, pp. 1131-1137.
- (12) DSM-IV-TR. *Criterios diagnósticos*, Breviario, Elsevier Masson, Edición Española, Barcelona, 2003.
- (13) Sanz Ortiz, J.; Gómez Batiste, X.; Gómez Sancho, M.; Núñez-Olarte, J. M. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1993.

-
- (14) Novellas, A.; Pajuelo, M. M. "La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos", en Gómez Sancho, M. (ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, p. 396.
- (15) Chacón Roger, M. "Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida", en Gómez Sancho, M. (ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, p. 386.
- (16) Epeldegui, I.; Thompson, H. "Proceso de Adaptación psicosocial de la familia a la enfermedad en fase terminal. Alteraciones psicológicas", en Die Trill, M. López y Medio, E. (eds.) *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia*, Ades, Madrid, 2000, pp. 430-435.
- (17) Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1993.
- (18) Die Trill, M. "La familia del paciente con Cáncer", en García Camba, E. *Manual de Psico-oncología*, Biblioteca Aula Médica, Madrid 1999, pp. 359-381.
- (19) Gómez Sancho, M. "El impacto emocional en la familia. Crisis de Claudicación emocional en los familiares", en Gómez Sancho, M. (ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, pp. 429-446.
- (20) Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*, Paidós, Barcelona, 1997.
- (21) Grau Abalo, J. A.; Llantá Abreu, M. C.; Chacón Roger, M.; Gilberto Fleites González, G. "La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento", *Revista Cubana de Oncología*, 1999, 5 (1), pp. 49-65.
- (22) Neimeyer, R. A. *Aprender de la pérdida. Una Guía para afrontar el duelo*, Paidós, Barcelona, 2000.
- (23) Aguiran, P. *Asistencia Psiquiátrica a personas con cáncer, sida y otras patologías afines: identificación y soporte del malestar psicológico de la familia*, Curso de Doctorado, Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología, Zaragoza, 2000.
- (24) Bayés, R. "Intervención psicológica en Cuidados Paliativos". Entrevista realizada por Mayelin Rey Bruguera, *Infocop*, 2006, 27.
- (25) Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (2ª ed.), Ariel, Barcelona, 2004.
- (26) Bayés, R. "Psicología y cuidados paliativos", *Medicina Paliativa*, 2005, 12, pp. 137-138.

LA INTERVENCIÓN SOCIAL EN EL ENTORNO FAMILIAR DEL ENFERMO PALIATIVO

Digna López Álvarez
Fundación Rioja Salud

INTRODUCCIÓN

La OMS definió el concepto de salud como *“el estado de perfecto bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de lesión o enfermedad”*. Por lo tanto, es fundamental tener en cuenta las tres grandes dimensiones que influyen en el estado de salud general del paciente, ya que cualquier modificación en el estado de cada una de ellas va a repercutir, ineludiblemente, en las restantes, haciendo que el enfermo requiera mayor atención por parte del médico y mayores recursos sanitarios y sociales.

Partimos en este capítulo octavo de la siguiente premisa: el ser humano es un ser biopsicosocial, cualquier aproximación al mismo ha de hacerse a través de un prisma o enfoque interdisciplinar (1).

1. ASPECTOS SOCIALES DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

La enfermedad es uno de los principales motivos de desajuste familiar y social: se rompen los esquemas familiares, tanto de conducta como emocionales, obligando a un reajuste que genera insatisfacciones y crea conflictos (1).

La larga evolución, los tratamientos agresivos y la incapacidad provocan en el enfermo reacciones emocionales (ansiedad, miedo, depresión...) y pérdida del rol social del paciente y demás miembros familiares.

Paulatinamente el ser querido va a depender de otra persona; en estadios finales esta dependencia es incluso total: necesitan que les hagan las curas de las heridas, que les asean, que les den de comer... Todo esto puede hacer que el paciente se autoexcluya de la realidad exterior, deje de salir a la calle o de relacionarse con los amigos.

El control sintomático de la enfermedad, desde la atención médica y psicológica, se puede agravar y dificultar ante la presencia de problemas sociales (económicos, materiales y humanos), anteriores a la enfermedad y reafirmados por ésta o producidos como consecuencia directa de ella (2).

2. ATENCIÓN A LA FAMILIA

En nuestro contexto sociocultural actual, todavía es la familia el primer recurso en el que nos desarrollamos y amparamos. Es el primer elemento de soporte del enfermo. Es quien le conoce mejor, quien le puede ayudar más. La familia dispone de recursos internos propios tanto emocionales como prácticos que deben incluirse en la intervención social. Ésta es la causa por la cual consideramos que en cuidados paliativos es importante cuidar de la familia y ayudarla a afrontar la realidad por la que está pasando. Para los cuidados paliativos, el enfermo y su familia son siempre la unidad a tratar (2).

El objetivo de la atención familiar en cuidados paliativos es ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora, como medida saludable para participar en el proceso de duelo que están viviendo (3). El enfermo y la familia precisan apoyo desde el principio para poder enfrentarse con los numerosos retos que se les presenta en esta nueva situación. Se consigue de esta forma, un mejor cuidado del paciente y prevenir la claudicación familiar (4).

La intervención social comienza con la atención individualizada del enfermo y su familia, estudio-diagnóstico de la situación y decisión del tratamiento social a seguir, movilizandolos recursos para que el enfermo/familia pueda, en la medida de sus posibilidades, reinsertarse en su entorno.

Para poder ayudar e intervenir de forma efectiva, es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden determinar la atención:

- Edad del paciente, sexo y papel que tiene en la familia.
- Grado de información: saber qué miembros de la familia conocen el diagnóstico real de la enfermedad y qué información le ha sido transmitida al paciente.
- Vivencia de la enfermedad. Conocer dónde centra el enfermo sus dificultades (5). También cuales son sus deseos, sus prioridades, si tiene cosas pendientes y dónde quiere ser atendido: en casa o en el hospital.

- Miembros que componen el núcleo familiar de convivencia, su periodo vital y las funciones que desempeña cada uno de ellos.
- Tipo de relación y de comunicación entre los miembros y de estos con la familia externa.
- Ayuda familiar: capacidad y disposición para el cuidado. Es muy importante conocer la disponibilidad de tiempo de todos ellos para planificar los cuidados y las tareas que pueden asumir.
- Identificación del cuidador o cuidadores principales. También de los miembros más vulnerables de la familia como los niños, familiares con discapacidades o ancianos. El diagnóstico y posterior evolución de una enfermedad terminal provocan numerosos sentimientos, conflictos y sufrimientos a las personas que cuidan y, sobre todo, al cuidador principal, que es la persona que se va a hacer responsable de la atención del enfermo y que suele ser el interlocutor con el equipo. Éste, contrae una gran carga física y psíquica, se responsabiliza del cuidado del enfermo, con lo que ello conlleva, pierde paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo paralizando durante largo tiempo su proyecto vital. Puede ser un familiar o allegado (cuidador informal), o un profesional contratado (cuidador formal) (6).
- Detección de los indicadores de riesgo. Tanto los relacionados con la personalidad de algún familiar (toxicomanías, duelos recientes o enfermedades mentales); como por dificultades prácticas como son la ausencia de cuidadores o que estos padezcan limitaciones físicas o psíquicas.
- Las creencias y patrones morales por los que se rigen (3).
- Expectativas ante la enfermedad y ante el equipo de cuidados paliativos.
- Situación económica: Valorar si los ingresos económicos son suficientes para cubrir las necesidades del paciente (5). Valorar en qué medida afecta a la economía de la familia la situación actual.
- Vivienda: Conocer si reúne las condiciones de habitabilidad e higiénico-sanitarias, teniendo en cuenta las necesidades de la persona enferma.
- Recursos sociales con los que cuenta la familia. Las familias con un adecuado apoyo social presentan mayor estabilidad emocional y menor riesgo de desorganización familiar.

Esta valoración socio-familiar es un proceso que se debe hacer de forma continuada. La entrevista es muy importante para facilitar la comunicación (7).

La obtención de los datos sobre la situación familiar, sus temores, sus incapacidades y sus recursos permiten al trabajador social establecer un diagnóstico social con un plan de trabajo inicial que, posiblemente, se irá modificando a lo largo del proceso y en la medida en que se vayan consiguiendo algunos objetivos (8).

3. FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS

El trabajador social es el profesional que asume, dentro del sistema de Salud, la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso Salud-Enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, bien sea como aspectos que tienen que ver con el desencadenamiento de dicha situación (aspectos previos a la enfermedad), bien como consecuencia de ella, esto es, derivados de la enfermedad (9).

La intervención social debe ir encaminada a la creación de un vínculo que consiga la contención emocional, autonomía del enfermo y de su familia. Así mismo, pretende mejorar la utilización de los propios recursos y que estos aumenten a lo largo del proceso y permitan un mayor crecimiento personal.

Las funciones del trabajador social en cuidados paliativos son:

- Valorar si la familia puede atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones existentes.
- Identificar de la persona que llevará el peso mayor de la atención para intensificar el soporte sobre ella, esto es, el cuidador principal.
- Establecer una relación de ayuda que permita a los familiares continuar con su función cuidadora y prevenir así la claudicación familiar.
- Descubrir con ellos los propios recursos personales para afrontar la situación y que estos aumenten a lo largo del proceso y permitan un mayor crecimiento personal.
- Informar, orientar, facilitar recursos sociales y sanitarios de la comunidad y efectuar una correcta derivación de los mismos ofreciendo seguridad y continuidad en la atención. El trabajador social hace de unión entre las necesidades del individuo y las instituciones.
- Asesorar en todos aquellos aspectos que se consideren necesarios para conseguir una buena evolución en el proceso de duelo.

4. PRINCIPALES DEMANDAS SOCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS

El cuidado a un enfermo terminal supone con frecuencia una fuerte carga para las familias y puede obligarles al ingreso en un centro social si no se les descarga de algunas de las tareas que tienen que realizar.

La posibilidad de mantener al paciente en la comunidad y mejor aún en el domicilio propio, va a permitir que las necesidades afectivas y sociales estén mejor cubiertas, siempre y cuando se establezcan los suficientes soportes formales para que se puedan desenvolver adecuadamente. Es necesario que se

refuercen todos los sistemas de ayuda para que se pueda mantener la máxima autovalidez y el contacto con el entorno.

La atención pasa por distintas alternativas y por un conjunto de servicios sociales y sanitarios coherentemente coordinados. El planteamiento de necesidades de cada paciente y su respuesta es el resultado de una valoración conjunta. Puede ser necesario más de un servicio a la vez por lo que es imprescindible esta labor de coordinación.

Antes de profundizar en los servicios más solicitados a la trabajadora social de cuidados paliativos habría que resaltar que la principal demanda de estos pacientes y sus familiares es de tipo humano.

La ansiedad, el sufrimiento, la incapacidad y la impotencia sólo pueden abordarse a través del acercamiento individual. Si esta necesidad no se cubre, lo demás sirve de bien poco (10).

En la práctica totalidad de los casos, se brinda soporte emocional ya que la escucha activa y la empatía ayudan al enfermo a expresar sus preocupaciones, sus miedos y sus necesidades.

Permitir a una persona en crisis (enferma, marginada, en conflicto) retomar momentáneamente trozos de su arqueología vital, verbalizar un problema, un conflicto, es ya dar un paso en la aclaración de su propia situación y conlleva en el ayudado la agradable sensación de acogida y hospitalidad (11).

4.1. AYUDAS TÉCNICAS

Uno de los servicios más solicitados es el de ayudas técnicas (camas articuladas, sillas de ruedas, andadores, colchones antiescaras y grúas). Se trabaja en coordinación con la *Asociación Española Contra el Cáncer en La Rioja* (AECC) y mediante un acuerdo se realiza el préstamo de dicho material a las familias durante el tiempo que lo necesiten y siendo totalmente gratuito. Esta prestación facilita la permanencia y el cuidado del enfermo en su casa.

4.2. AYUDAS SOCIALES

La enfermedad y la incapacidad pueden influir en la situación económica de la familia. Por distintas razones: si el enfermo trabajaba, incurrirá en baja laboral o en una invalidez, con lo que sus ingresos disminuirán. Si está jubilado, la pensión de jubilación puede no ser suficiente para atender sus necesidades reales. Además es probable que el cuidador principal tenga que dejar su trabajo para poder atender al enfermo. Por otro lado, los gastos pueden aumentar debido a las medicaciones o a la compra de ayudas técnicas. Es por todo esto por lo que una

de las principales demandas es la de información, orientación y tramitación de ayudas económicas públicas y privadas. Hay que asesorar al paciente tanto sobre los requisitos para acceder a estas ayudas así como del organismo que las gestiona, los tiempos de espera hasta su concesión y las cuantías de las mismas.

Para poder acceder a determinados servicios sociales públicos, el primer paso es solicitar la “Valoración del Grado de Dependencia” que tiene una persona para la realización de las actividades de la vida diaria.

4.3. SERVICIOS Y PRESTACIONES

Una vez hecha la valoración de la situación de dependencia por la Consejería de Servicios Sociales, el paciente puede acceder a los servicios y prestaciones. Entre ellos, los más solicitados son los que siguen:

El “Servicio de Ayuda a Domicilio” es un servicio dependiente de los ayuntamientos y que presta ayuda a las familias en sus casas, cuando se hallan incapacitados temporal o permanentemente por motivos de índole física, psíquica o social. Completa la atención de la familia cuando ésta es insuficiente y evita situaciones de sobrecarga. Ofrece cuidados personales (ayuda para vestirse, bañarse, desplazarse dentro del domicilio, comer y administrar medicamentos) y trabajos domésticos (planchar, limpiar...). La urgencia de la puesta en marcha de este servicio (en ocasiones es fundamental para el alta hospitalaria) se ve limitada por las dificultades en su tramitación, por lo que la familia se ve obligada en muchas ocasiones a recurrir a la ayuda privada.

Los “Centros Residenciales Públicos” son Centros especializados que dan alojamiento permanente o temporal, tanto de día como de noche. Ofrecen atención asistencial, integral y continuada a personas mayores que, por alguna razón, no pueden permanecer en su hogar. Un servicio que está siendo demandado en los últimos años es el de estancias temporales. Se trata de un servicio de atención temporal, por un período máximo de tres meses, en Residencias para personas mayores. Se ofrece cuando determinadas circunstancias familiares (ingresos hospitalarios, maternidad, viajes, etc.) hacen imposible que las familias dediquen a estos pacientes la atención que se les presta habitualmente.

Los “Servicios de Estancias Diurnas y Centros de Día” son espacios no residenciales, es decir, que funcionan solo durante el día. Estos centros sociales apoyan la convivencia y la rehabilitación. En ellos se prestan los cuidados básicos que no pueden recibir en el hogar. Prestan cuidados complementarios como rehabilitación, terapia ocupacional y servicios de comedor y aseo. En nuestro servicio de Cuidados Paliativos, se han beneficiado tanto pacientes como familiares mayores con autonomía reducida.

La “Teleasistencia” es una atención que se proporciona en la propia casa para situaciones de emergencia. Consiste en la instalación a la red telefónica de un dispositivo que mantiene al paciente comunicado con la central las 24 horas del día, mediante la pulsación de un botón que lleva consigo. Es especialmente necesario para aquellas personas que están solas, o en pareja, pero que tienen dificultad de movimiento.

La atención a la Dependencia incluye una serie de “Prestaciones económicas” que van dirigidas a permitir la continuidad del paciente en su domicilio. Son las prestaciones de asistencia personal, vinculada al servicio y a cuidadores de mayores dependientes.

Los programas de “Respiro familiar” y la atención del “Voluntariado” complementan la atención a estos pacientes y lo consideramos esencial para cubrir parte de sus necesidades afectivas y sociales. Especialmente importante es el Voluntariado de la AECC, que desarrolla su labor tanto en los domicilios como en el hospital. Realizan tareas de acompañamiento y de sustitución del cuidador cuando este tiene que ocuparse de otras cuestiones. Este apoyo puede proporcionar descanso a la familia y contribuir a aliviar la tensión. Teniendo en cuenta que muchos de estos enfermos no pueden salir de su casa, es también una forma de mantener la conexión con el exterior.

Las condiciones de la vivienda son un factor determinante en el bienestar del enfermo y de la familia. Las condiciones de habitabilidad (luz, ventilación, existencia de barreras arquitectónicas, etc.) van a determinar parte del cuidado. La “Ayuda a la adaptación de viviendas” de los Ayuntamientos es solicitada por nuestros pacientes.

El “asesoramiento en aspectos legales” (notarías, testamentos, donación de poderes, incapacitaciones) supone parte importante de la intervención del trabajador social. Sobre todo en aquellos casos en los que el enfermo está sólo y ninguna persona se responsabiliza de estos trámites. En las ocasiones en las que el paciente no cuenta con recursos económicos con los que poder sufragar el coste que supone el entierro, se recurre al “Servicio de entierros del Ayuntamiento” para obtener féretro y sepultura.

El fenómeno social de la Inmigración y más concretamente, la inmigración ilegal, con toda la problemática relacionada con ella, ha hecho que en los últimos años hayan aumentado considerablemente las demandas relacionadas con la “Repatriación del enfermo a su país de origen”. El “Servicio de Intérpretes” del Servicio Riojano de Salud (SERIS) está encaminado a lograr que el paciente y la familia, desconocedores del castellano, y el equipo terapéutico se comuniquen adecuadamente con relación al proceso que le lleva al centro sanitario y reciban la información y orientación adecuada a su tratamiento.

A lo largo de estos años, se ha comprobado que, una vez que la familia conoce los recursos y servicios a los que tiene acceso, prefiere ser ella misma quien se ocupe de sus cuidados y, lo que es más fundamental, sentirse apoyada por el equipo de cuidados paliativos. Hay que ofrecer información detallada, gestionar, apoyar, tratar... pero es la familia quien decidirá qué servicios y recursos son los más adecuados para sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Agrafojo, E.; Durbano, E.; Salgueiro, S. *Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. La experiencia de un Centro de día*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, p. 51.
- (2) González, M.; Ordóñez, A.; Feliu, J.; Zamora, P.; Espinosa, E. *Aspectos sociales del enfermo oncológico en la fase terminal. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*, Editorial Médica Panamericana S.A., Madrid, 1996, pp. 1.173-1.181.
- (3) Novellas, A.; Pajuelo, M. M. *La familia de la persona enferma. Guía médica*, SECPAL, 2009.
- (4) Astudillo, W.; Mendinueta, C. *Como apoyar a la familia en la terminalidad*, Dupont Pharma, Madrid, 2000, pp. 7-34.
- (5) Colom, D. *El diagnóstico social sanitario: desarrollo de la construcción y su descripción. La atención sociosanitaria como sistema de atención y no sólo como estructura de coordinación*. Jornadas celebradas en la Universidad Pública de Navarra, Pamplona, 2008.
- (6) Prados, M. A.; García, V. *Atención al cuidador. Guía de actuación en Atención Primaria*, SEMFyC, Barcelona, 1998.
- (7) Benítez, M. A.; Salinas, A. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria*, Springer, Barcelona, 2000.
- (8) Ortega, F. "La familia como sistema", en Ortega, F. y cols. *Terapia familiar sistémica*, Universidad de Sevilla, 2001, pp. 25-36.
- (9) Ituarte Tellaeché, A. *Coordinación entre servicios sanitarios y sociales ¿Por qué? ¿Cómo?*, Ponencia presentada en las III Jornadas de la Asociación de Trabajo Social y Salud. Bilbao, 2000, p. 18.
- (10) Agrafojo, E. "El asistente social en cuidados paliativos", en: Gómez Sancho, M. (ed.). *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales*, Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitario (ICEPPSS), Las Palmas de Gran Canaria, 1994, pp. 354-355.
- (11) Bermejo, C. "Apuntes de Relación de Ayuda", *Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud*, 1998, 3, p. 41.

LA ATENCIÓN ESPIRITUAL Y RELIGIOSA EN LOS ENFERMOS PALIATIVOS

Gabino Gorostieta Ilundain

Hospital San Juan de Dios, Pamplona

INTRODUCCIÓN

Tanto desde la reflexión como desde la praxis vemos con claridad la importancia que tiene la atención espiritual y religiosa en el cuidado de los enfermos, en este caso, del enfermo paliativo.

Observamos cómo las ciencias de la salud y especialmente las técnicas médicas, diagnósticas y terapéuticas, avanzan a gran velocidad abriendo permanentemente nuevas esperanzas para la humanidad; aunque no con el mismo ritmo, pero sí con paso firme, asistimos también a la incorporación de la dimensión espiritual y religiosa en la atención al enfermo, algo fundamental para conseguir una atención integral, ya que de lo contrario se corre el riesgo de parcializar al ser humano, de verlo como un objeto y en definitiva de deshumanizarlo, cosa que ocurre con frecuencia.

1. LA ASISTENCIA INTEGRAL

En los proyectos asistenciales de todas las instituciones sanitarias, socio-sanitarias y sociales se indica prácticamente como primer principio la asistencial integral; sucede lo mismo en la gran mayoría de los profesionales del mundo de la salud.

No obstante, la realidad muchas veces no es ésta, dista de acercarse a tal objetivo por distintas causas, sobre todo estructurales y de formación.

Sin embargo, se trata de un principio fundamental que debemos mantener y trabajar para hacerlo realidad.

La atención integral exige primero una clarificación de tipo antropológico. ¿Cómo concebimos al ser humano? Ciertamente no es este el momento ni el lugar para desarrollar este tema (véase los capítulos anteriores de esta monografía), pero sí lo es al menos para señalar que entendemos al ser humano como una estructura perfectamente formada y dotada básicamente de las dimensiones biológica, psicológica, social, religiosa y espiritual. Todas estas dimensiones están interrelacionadas entre sí de tal manera, que si una de ellas sufre, toda la persona sufre y todas sus dimensiones quedan afectadas.

Igualmente hay que decir, que todas contribuyen al bienestar de la persona y en situación de sufrimiento todas pueden ayudar en la recuperación de la salud, siendo por lo tanto fuente terapéutica al servicio del enfermo.

De lo dicho en el párrafo anterior se deriva, que la asistencia integral no puede realizarse de forma parcial, atendiendo solamente aquella dimensión que se presenta enferma, normalmente física, por muchos y buenos aparatos y técnicas que existan.

Se debe y debemos realizar un plan asistencial global, que cuide todo lo que rodea al enfermo, incluyendo de modo especial la dimensión espiritual, fuente de mucho sufrimiento e instrumento de gran valor terapéutico, por cuanto es el centro integrador de los valores y convicciones que dan sentido a la vida de las personas.

Comenta F. Torralba a este respecto:

“Lentamente se está introduciendo en el contexto cultural norteamericano lo que ya se ha denominado el paradigma de lo espiritual. La cuestión del espíritu está adquiriendo un peso específico en la reflexión en torno al cuidar, pues ha puesto de relieve, que el ejercicio de cuidar no puede referirse exclusivamente a la exterioridad del ser humano, sino que requiere, también, una atención a su realidad espiritual, es decir, a lo invisible del ser humano. Inclusive en una cultura de carácter pragmático y utilitarista como la norteamericana, la cuestión del espíritu está adquiriendo una cierta trascendencia, lo que parece socavar sus fundamentos antropológicos tradicionales” (1).

Especialmente importante resulta la atención espiritual a los enfermos paliativos, ayudándoles a responder a los interrogantes que tantas veces producen angustia y sufrimiento, en ocasiones mayor que el dolor físico, ayudándoles a reconciliarse consigo mismo, con los demás y con Dios si fuera creyente, en definitiva acompañándoles en el último tramo de sus vidas para que puedan vivirlo en paz y el máximo nivel de bienestar posible; lógicamente trabajando en equi-

po interdisciplinar. De todo ello participa la filosofía de las Unidades de Cuidados Paliativos y seguramente de toda la asistencia.

Sin embargo, queda mucho camino por hacer. Es necesario promover con más ahínco esta cultura asistencial de equipo interdisciplinar y de atención integral. Se requiere mayor formación, sobre todo una formación más holística.

2. FUNDAMENTACIÓN DE LA ATENCIÓN ESPIRITUAL A LOS ENFERMOS

Todos los profesionales de la salud, incluidos los de la atención espiritual, deben responder a las “necesidades espirituales” del enfermo, porque el gran beneficiado, en primer lugar, es el mismo enfermo, situación de enfermedad en la que todos los seres humanos podemos vernos en cualquier momento.

La importancia de la atención espiritual de los enfermos en general y de los enfermos paliativos en particular, está fundamentada y acreditada no solo por autores o instituciones religiosas.

Las razones y fundamentos expuestos hasta el momento vienen avalados por la práctica diaria de los profesionales de la salud y por instituciones y autores de prestigio que valoran la necesidad de potenciar esta realidad, cada vez más presente en la sociedad en general.

Veamos algunos de ellos:

- Como ya se ha indicado la OMS definió en 1947 la salud como: “*el estado de perfecto bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de lesión o enfermedad*”. Más adelante en 1990, dada su importancia incorporó el término espiritual, precisamente en un informe relativo a los Cuidados Paliativos dice:

“Lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales” (2).

- V. Henderson a la que agradecemos la expresión “necesidad espiritual”, en sus principios fundamentales de la asistencia a los enfermos paliativos, fue quien propuso una primera definición: practicar su religión o actuar según su concepción del bien y del mal (3).

Se encuentra un gran número de autores que comparten este punto de vista, entre ellos hay que mencionar a C. Saunders, que habla de la dimensión espiritual y define el dolor espiritual:

“Como sufrimiento que aparece y se intensifica entre los enfermos de quienes las necesidades espirituales no han sido atendidas” (4).

- El “Comité de Expertos de la OMS” dice a este respecto:

“El paciente tiene derecho a esperar que sus experiencias espirituales sean escuchadas y respetadas con atención” (5).

- La práctica totalidad de los “Códigos Deontológicos” de los profesionales de la salud incorporan la necesidad de respetar y cuidar la dimensión espiritual de los enfermos.

Voy a citar, a modo de ejemplo, el Código Deontológico del Colegio de Enfermería de Barcelona en su artículo 10, que dice así:

“Al proporcionar los cuidados al enfermo, el profesional de Enfermería debería contemplarlo en sus dimensiones biológica, psicológica, social, religiosa o ideológica”.

- La Sociedad Catalana-Balear de Cuidados Paliativos en su artículo 7 contempla el derecho de los enfermos a mantener y expresar su fe:

“Los profesionales sanitarios reconocen y valoran la importancia de la atención de la dimensión espiritual, al mismo tiempo que reconocen que no suele ponerse demasiado énfasis en ello. Es frecuente comprobar que los profesionales sanitarios no ponen mucho interés en la dimensión espiritual del enfermo, quizá porque no es muy científico o es difícil de medir o cuantificar y, sin embargo, la espiritualidad se suele identificar como el factor importante que ayuda a lograr el equilibrio necesario para mantener la salud, el bienestar y afrontar la enfermedad” (6).

- El Papa Juan Pablo II, en la encíclica *Salvifici Dolores*, al hablar de la distinción entre el sufrimiento físico y moral toma como fundamento la doble dimensión del ser humano, y señala el elemento corporal y espiritual como el inmediato o directo sujeto del sufrimiento (7).

- En el libro “La asistencia religiosa en el hospital” se afirma:

“Jesús cura-sana-salva a toda la persona. Ofrece en la curación corporal la sanación interior de la persona, le libera de la culpa y le reconcilia con Dios...” (8).

- En la *Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios* se destaca como uno de los principios fundamentales que orientan y caracterizan la asistencia:

“Defendemos el derecho a morir con dignidad y a que se respeten y atiendan los justos deseos y las necesidades espirituales de quienes están en trance de muerte, sabiendo que la vida humana tiene un término temporal y que está llamada a la plenitud en Cristo” (9).

3. DIMENSIÓN ESPIRITUAL Y DIMENSIÓN RELIGIOSA

Se han presentado sólo una muestra de la casi unanimidad de propuestas que existen en la línea de abogar por una adecuada atención espiritual a los enfermos.

Se hace especial hincapié en ello cuando nos referimos a los enfermos en la etapa final de sus vidas.

La Organización Mundial de la Salud desde 1990 incluye la necesidad de dicha atención en sus informes. Por ejemplo, en uno de ellos, redactado en el 2005, sobre la prevención y control del cáncer subraya:

“La mayoría de los pacientes de cáncer necesitan atención paliativa. Esto incluye no solo el alivio del dolor, sino también el apoyo espiritual y psicológico a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y el duelo” (10).

Mostrada, por tanto, la solidez de la necesidad de la atención espiritual y religiosa, es necesario dedicar un espacio al contenido de ambos aspectos. Sabemos que son importantes, pero hemos de conocer a qué se refieren, hasta dónde alcanzan y cuáles son sus contenidos.

Por otra parte, hemos de analizar cuáles son sus relaciones. Conocer mejor todo ello nos ayudará a una buena atención al enfermo. La realidad es que existe cierta confusión, cuando menos terminológica entre espiritualidad y religiosidad. Se habla de ellas bastante confusamente y no siempre significan lo mismo; aunque lo espiritual siempre incluye a lo religioso. A continuación me voy a referir a los términos espiritual y religioso, por ser los que nos interesan en este momento.

3.1. LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL

Constituida por las preguntas sobre el sentido de la vida, creencias de la persona... incluye lo religioso, pero no lo agota, es más amplia.

La dimensión espiritual está presente en todas las personas y hace referencia a los valores y actitudes frente a la vida. Viene definida por la búsqueda de sentido de la propia vida sobre el amor, la felicidad, la enfermedad, el sufrimiento, la muerte, abarca el mundo de los valores y el ámbito de lo trascendente.

En las Unidades de Cuidados Paliativos se contempla dicha dimensión como un objetivo, que debe ser atendido conjuntamente.

W. Astudillo, médico neurólogo y miembro destacado de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, ofrece un esclarecedor testimonio en una de sus numerosas publicaciones sobre el enfermo en situación terminal. Refiere que un joven estudiante de medicina, que hacía sus prácticas en un *hospice* inglés, encontró

que un paciente, al poco tiempo de su ingreso en la Unidad de Paliativos, al ser preguntado por diez causas de su malestar, manifestó que ocho eran de carácter físico y las dos restantes de naturaleza emocional. Cinco días más tarde, resulta que cinco eran de carácter físico y otras cinco de origen emocional. A los diez días de ingreso, la mayoría de las quejas fueron de naturaleza espiritual y raramente mencionaba problemas físicos, a pesar de que no se le habían aliviado completamente. Esto se debía a que en ese momento se sentía más libre para expresar otras necesidades y para abrir su corazón a los que le atendían (11).

De forma sintética, el contenido de la vida espiritual de las personas hace referencia a los siguientes aspectos:

- Al sentido de la vida: especialmente a las grandes preguntas y respuestas sobre el sentido de la misma, de la muerte, del sufrimiento, del gozo, del trabajo, de las opciones que se toman en la vida.

El sentido de las realidades que dan peso específico a nuestra vida: ¿Por qué a mí? ¿Después de la muerte existe algo? ¿Qué será de los míos? ¿Tiene sentido vivir sufriendo? ¿Estoy satisfecho con mi vida? y otros muchos que cada persona se hace en su momento.

- A los valores: aquellos que definitivamente motivan el sentido de nuestra vida y hacen que tomemos una opción, decisión, conducta o tomemos otra. En base a ellos se constituye la escala de valores. En efecto, los valores son lo que de verdad estimamos en la vida y de lo que tratamos de hacernos virtuosos con la práctica habitual en nuestra vida. Son las puntas de lanza que mueven al ser humano en su vida. Los hay de muchos tipos y clases y en función de ellos vivimos, vivimos también la enfermedad y se afronta el proceso de la muerte.
- Las creencias: que todo ser humano tiene y de las que está convencido. Pueden ser de muchos tipos, pero en aras a la síntesis citamos aquellas que abren a la persona a la trascendencia divina (Dios, que puede tener muchos nombres) y las que tienen una orientación existencialista y humana (ciencia, cultura, familia, política, deporte...). En la asistencia a todos los enfermos y en concreto a los enfermos paliativos resulta de capital importancia estar atentos a este aspecto, que será en muchas ocasiones la llave para afrontar adecuadamente su enfermedad.

3.2. LA DIMENSIÓN RELIGIOSA

Comprende la disposición y vivencia de la persona en sus relaciones con Dios, dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con los modos concretos de expresar su fe a través del credo que profesa. Se manifiesta

y se vive con frecuencia en la oración, en las celebraciones religiosas, en los sacramentos.

Los rasgos básicos y de manera sintética son:

- Exige la fe en Dios: acto libre y voluntario.
- Una comunidad: no hay religión sin comunidad, asamblea, iglesia.

4. RELACIÓN ENTRE LA DIMENSIÓN ESPIRITUAL Y LA DIMENSIÓN RELIGIOSA

J. C. Bermejo explica la relación entre ambas dimensiones de la siguiente manera:

“La dimensión espiritual y la dimensión religiosa, íntimamente relacionadas e incluyentes, no son necesariamente coincidentes entre sí. Mientras que la dimensión religiosa comprende la disposición y vivencia de la persona de sus relaciones con Dios dentro del grupo al que pertenece como creyente y en sintonía con el modo concreto de expresar la fe y las relaciones, la dimensión espiritual abarca la dimensión religiosa y la incluye en parte.

En la dimensión espiritual podemos considerar como elementos fundamentales todo el complejo mundo de los valores, la pregunta por el sentido último de las cosas, las opciones fundamentales de la vida. Cuando la dimensión espiritual llega a cristalizar en la profesión de un Credo religioso; cuando el mundo de los valores, de las opciones fundamentales y la pregunta por el sentido cristalizan en una relación con Dios, entonces, hablamos de dimensión religiosa.

Muchos elementos pertenecen pues, a la dimensión espiritual, irrenunciable para toda persona, pero no todos los individuos dan el paso de la fe: la relación con Dios, la profesión de un Credo, la adhesión a un grupo que comparte y celebra el misterio de lo que cree” (12).

5. NECESIDADES ESPIRITUALES DEL ENFERMO PALIATIVO

C. Jomain define las necesidades espirituales del enfermo paliativo en un sentido amplio:

“Necesidades de las personas creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de su vida” (13).

Ante una enfermedad grave el enfermo entra en crisis existencial y manifiesta unas necesidades espirituales que adquieren una importancia decisiva al final de la vida. Estas necesidades espirituales, sin ánimo de ser exhaustivos, son:

5.1. NECESIDAD DE SER RECONOCIDO COMO PERSONA

Desde su entrada en el hospital, el enfermo puede experimentar el sentimiento de estar despersonalizado. Fuera es alguien, en el hospital, tal vez, solo un número. Ve como se le despoja de sus ropas, las que expresan su personalidad y es revestido del pijama del hospital. Se siente sumergido en el anonimato e identificado con su enfermedad. De esta manera, la necesidad de ser reconocido como persona se expresa en la necesidad de ser nombrado por su nombre más que por el tumor o número de su habitación.

La privación de los roles sociales y de sus compromisos le amenazan también en su identidad y aviva su soledad. El deber de ser reconocido como persona con sus ideologías, su fe, es una necesidad; el no tenerlo en cuenta es mortal. Ser reconocido como persona es también, sentirse realmente asociado a las decisiones terapéuticas.

5.2. NECESIDAD DE RELEER SU VIDA

Se trata de un mirar al pasado como un recorrido. El enfermo tiene necesidad de hablar de lo que ha sido su vida, de lo positivo realizado y surge el deseo de ser reconocido en lo mejor de sí mismo. Necesita vivir desde los valores y realiza una jerarquía de los mismos.

Evidentemente, existe también el riesgo de morir sin haber dicho sí a la propia vida, cuando el balance es negativo.

La enfermedad y la proximidad de la muerte casi siempre suponen una ruptura biográfica que, debidamente integrada, con una relectura positiva de su vida, puede llevar al enfermo a firmar el epitafio nerudiano “confieso que he vivido bien”.

Se trata de la necesidad de un balance positivo y significativo, de cerrar el ciclo vital-biográfico de manera armoniosa y serena: “Mi vida mereció la pena vivirla como la viví” manifestaba un enfermo paliativo en la entrevista que le realizamos para un estudio de investigación en relación con las necesidades espirituales de los enfermos paliativos (14).

5.3. NECESIDAD DE ENCONTRAR SENTIDO A LA EXISTENCIA Y SU DEVENIR

Para J. Pillot la aproximación a la muerte se presenta como la última crisis existencial del hombre (15). La pregunta por el sentido es una búsqueda a veces dolorosa que conducirá a algunos enfermos a un proceso difícil, pero creativo, lleno de renunciaciones y de nuevos compromisos.

5.4. NECESIDAD DE LIBERARSE DE CULPABILIDAD, PERDONAR

En ocasiones, la vida pasada del enfermo genera muchas culpabilidades que pueden provenir de dos fuentes: una, del deseo de encontrar una explicación al mal, otra, relacionada con el dolor espiritual.

Se busca una explicación al sentido de su enfermedad y algunos la encuentran viviendo la enfermedad como un castigo de Dios o de la misma vida. Con frecuencia, los enfermos dicen: “Dios me ha castigado dándome la enfermedad”. La satisfacción de esta necesidad está muy vinculada a la siguiente (16).

5.5. NECESIDAD DE RECONCILIACIÓN, DE SER PERDONADO

Todos hemos tenido alguna vez la sensación de habernos hecho daño a nosotros mismos u a otros. De aquí, que la reconciliación con los demás sea importante, pero fundamental con uno mismo.

Hay enfermos que expresan sentimientos de culpabilidad y necesidad de reconciliación con las personas a las que han hecho sufrir, así lo manifestaba un enfermo: “más que nada quiero poder arreglar el mal que he podido hacer a los otros”.

La reconciliación es muy importante al final de la vida, ya que el enfermo se queda en paz y en paz va cerrando su vida: “Me siento aun culpable, culpable de las cosas que hice...pero me estoy reconciliando”, manifestaba una persona enferma en su entrevista. Solo pudiendo reconciliarse, se puede decir adiós en paz (17).

5.6. NECESIDAD DE DEPOSITAR SU VIDA EN ALGO MÁS ALLÁ DE SI MISMO

Se trata de trascender los límites de la pura supervivencia. Se puede entender: como algo que va más allá de uno mismo (descendientes, obras, arte, ideales...) y como creencias (inmortalidad, resurrección, reencarnación).

Obviamente, no tienen por qué ser excluyentes. El siguiente testimonio así lo manifiesta: “porque para mí morir es seguir viviendo, pero de otra manera...va a ser el encuentro con Dios y con muchas gentes que llevo en mi mente”.

Otra persona manifiesta su reflexión sobre este tema en un sentido completamente antagónico al anterior: “creo que mueres y terminas... hemos terminado en la tierra y en la tierra nos quedamos”.

No siempre estos pensamientos van unidos con ser ateo, el testimonio anterior se trata de un enfermo creyente, sus creencias le fueron transmitidas desde

la infancia, aunque, tal vez, no realizó un proceso de búsqueda y replanteamiento posterior (18).

5.7. NECESIDAD DE AUTÉNTICA ESPERANZA, NO DE ILUSIONES FALSAS

Esta necesidad es más bien de tipo religioso y está en relación con el credo religioso de cada enfermo, de su fe.

La esperanza suele nacer también de las experiencias positivas que se hacen en la vida, aunque sea en medio del sufrimiento. También la esperanza en el más allá nace de las experiencias positivas del más acá, teñidas de solidaridad, de acercamiento, de afecto.

La esperanza es esencial sobre todo para las personas creyentes, desde la fe tienen la certeza de que la muerte no es el final de sus vidas. En ocasiones la única cosa que persiste en ellos es la esperanza como deseo de que todo tenga un sentido y se objetiva a veces, en esperanzas muy concretas: que todo sea un sueño, que se descubra una medicina nueva para su enfermedad, que no muera en medio de dolores atroces, o abandonado en la soledad e indiferencia. Un enfermo al ser entrevistado, lo expresaba de esta forma: “vivo con esperanza y la fe sobre todo en Dios”. Otro, afirmaba: “tengo una buena esperanza en la curación... me estoy curando”.

Según F. Torralba, la esperanza es la confianza extendida hacia el futuro, pero sin perder de referencia lo que hemos sido en el pasado (19). La esperanza en Dios es también punto de apoyo para las personas creyentes. Un enfermo lo expresaba de esta manera: “vivo con la esperanza y la fe sobre todo en Dios”.

A modo de conclusión: escuchar, atender y dar respuesta a las necesidades espirituales del enfermo es parte de la acción terapéutica esencial en las Unidades de Cuidados Paliativos.

Hay que tener en cuenta, que no existen fronteras diáfanas entre el contenido de las diferentes necesidades enunciadas. Se da cierta relación entre ellas. Por ejemplo, la necesidad de releer la vida está condicionada por la búsqueda de sentido; el sentimiento de culpabilidad se articula en la relectura de la propia vida y en el deseo de reconciliación; la necesidad de depositar la vida en un más allá de sí mismo es distinta, pero dependiente del sentido encontrado y de la apertura a la trascendencia.

6. ACTITUDES DE LOS AGENTES DE PASTORAL EN PALIATIVOS

Paso a detallar las actitudes de los de los agentes de pastoral ante las necesidades del enfermo paliativo:

- *Autenticidad*: es elemental intentar ser uno mismo, para entrar en una buena armonía con el paciente atendido, llegando a una comunicación sincera que facilite la expresión de lo que el paciente necesita en su mundo espiritual.
- *Empatía*: es aquella actitud o disposición del agente de pastoral que le permite captar, incluso desde los sentimientos, la realidad de la persona atendida. Es lo que más ayuda a una buena comunicación entre enfermo y acompañante.
- *Capacidad de escucha*: el enfermo se siente débil y a veces se minusvaloran sus expresiones o se comienza a hablarle sin permitirle concluir lo que desea comunicar. La experiencia nos dice que esto es demasiado común en los hospitales.
- *Acogida*: esta actitud debe comenzar desde la primera aproximación al enfermo. Acoger no sólo en el sentido material de la palabra, sino también en el más profundo de hacerle parte del equipo que le atiende.
- *Con relación a la individualidad*: cada persona y si cabe más cada enfermo es un ser concreto, con su carácter, cultura forma de manifestarse propias. No podemos tener fórmulas y recetas iguales para todos. Si se quiere entrar en la intimidad del paciente hay que cuidar su individualidad. Vinculada íntimamente a esta actitud es el respeto a la libertad del paciente que subraya la no utilización de la debilidad del enfermo para menoscabar su libertad o para imponerle nuevas cargas.
- *Clima de confianza*: para conseguir este clima lo mejor es intentar llevar a la práctica las actitudes mencionadas.

7. CUALIDADES DEL PERSONAL ASISTENCIAL

- Atreverse a compartir los valores espirituales con el enfermo.
- Ser consciente de su propia espiritualidad, sea religiosa o no.
- No imponer los propios valores al enfermo.
- Aceptar las actitudes religiosas del enfermo en un momento de crisis.
- Ser uno mismo, apoyado en el interior del equipo interdisciplinar.

De estas cualidades se deduce:

- Que el apoyo espiritual es asunto de todas las personas que se relacionan con el enfermo, cada una a su nivel.
- Que la ayuda espiritual al enfermo paliativo no es sólo ni principalmente sacramental.

- Que la acción sacramental no es sólo ni principalmente para el último momento de la vida del enfermo, o para cuando ya no tiene posibilidades de respuesta personal.

8. CONCLUSIONES

1. Los aspectos espirituales son una dimensión de la persona que no podemos obviar en una atención integral.
2. La atención espiritual consiste, no tanto en “hacer para” sino en “estar con” la persona, respetando su ritmo y su camino.
3. Es responsabilidad de todos los profesionales.
4. Debe ser identificada y registrada en la historia clínica o documentación del paciente.
5. La atención espiritual necesita de un lenguaje común que facilite la comunicación entre profesionales.
6. Debe ser evaluada a través de los resultados obtenidos en el paciente con el objetivo de mejora de calidad.
7. La atención espiritual ayuda a los pacientes a afrontar la enfermedad y el deterioro con dosis de paz y serenidad.
8. Y como último punto que resume los anteriores, la atención espiritual es: hospitalidad.

Termino con el lema de Cuidados Paliativos: “*Curar a veces, mejorar a menudo y cuidar siempre*”.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Torralba, F. “Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar”, *Labor Hospitalaria*, 1999, 253, p. 267.
- (2) WHO. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804, Geneva, 1990.
- (3) Coll, M. *et al.* “Cuidados enfermeros según Virginia Henderson”, *ROL de enfermería*, 2007, 3, pp. 53-56.
- (4) Saunders, C. “Spiritual Pain Journal of palliative”, *Care*, 1988, 4, p. 3.
- (5) Comité de Expertos de la OMS. *Informe: Alivio del dolor y tratamiento paliativo*, 1990.
- (6) Sociedad Catalana-Balear de Paliativos. “Derechos del enfermo Terminal”, *Labor Hospitalaria*, 1999, 216, pp. 107-109.

- (7) Juan Pablo II. *Salvifici Doloris*. Carta Apostólica sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano, 11 de febrero de 1984.
- (8) Comisión Episcopal de Pastoral. *La Asistencia Religiosa en el hospital*, Madrid, 1987, p. 20.
- (9) Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. *Carta de Identidad*, Fundación Juan Ciudad, Madrid, 1999.
- (10) OMS. "Prevención y control del cáncer", Informe de la Secretaría, *58º Asamblea Mundial de la Salud*, 2005, Punto 9.
- (11) Astudillo, W. *et al. Cuidados del enfermo en fase Terminal y atención a su familia*, Eunsa, Pamplona, 1995, p. 123.
- (12) Bermejo, J. C. "El acompañamiento espiritual, Necesidades Espirituales de la persona Enferma", *Labor Hospitalaria*, 2005, 278, p. 22.
- (13) Jomain, C. *Morir en la ternura*, San Pablo, Madrid, 1987, pp. 163-165.
- (14) Los testimonios que se transcriben en las diversas Necesidades Espirituales son de enfermos entrevistados.
- (15) Pillot, J. "Les aspects psychologiques de la Souffrance chez les malades en fin de vie", en Shaerer, R. *Soins palliatifs en Cancérologie et a la phase terminale*, Paris, 1987, p. 178.
- (16) Thieffrey, J. H. "Necesidades espirituales del enfermo terminal", *Labor Hospitalaria*, 1992, 225-226, p. 229.
- (17) Idem.
- (18) Idem, p. 230.
- (19) Torralba, F. "Necesidades espirituales del ser humano", *Labor Hospitalaria*, 2004, 27, pp. 8-16; Barbero, J. "El apoyo espiritual en cuidados paliativos", *Labor Hospitalaria*, 2002, 263, pp. 5-24.

El cuidado es una acción cotidiana y permanente en la vida humana, más todavía, dada su fragilidad, al final de la misma, que implica el acompañamiento y aplicación no sólo de recursos asistenciales, sino del cuidado de cada una de las dimensiones de la persona enferma: física, psicológica, social, religiosa y espiritual.

Este libro aborda, con un claro carácter multidisciplinar e interdisciplinar, propio de la bioética y de los cuidados paliativos, las distintas dimensiones de la persona en situación de enfermedad terminal y su familia que precisan de una asistencia de calidad que dé respuesta a las múltiples necesidades físicas, psicológicas, sociales, religiosas y espirituales. Un buen termómetro para indicarnos la salud de una sociedad se encuentra en la adquisición de un fuerte compromiso de tutela y de cuidado, un deber de solidaridad con el ser humano frágil. La solicitud por la fragilidad humana debe inspirarse en el respeto a la vida y a la dignidad de la persona. La fragilidad se presenta como lugar original para mostrar el rostro más humano del ser humano.

La Medicina Paliativa, como atención integral al enfermo terminal constituye la opción asistencial compatible con morir dignamente en un contexto humanizado. Por esta razón, cuando la medicina curativa dice “ya no hay nada que hacer” es justamente cuando hay más que hacer, la medicina curativa deja paso a la medicina paliativa, o mejor, a la medicina cuidativa, del cuidado.

63 | Biblioteca de Investigación

