



Pocas situaciones son tan delicadas como la última etapa de la vida, y en pocas hay tanta falta de claridad

Junto a los cuidados paliativos (“una forma privilegiada de caridad desinteresada”, dice el Catecismo) se manejan conceptos como muerte digna y eutanasia, o se desconoce el objetivo de la sedación.

Tratar lo mejor posible a cada persona cuando se acerca al final de su vida es, sin duda, un reto muy importante. Un paciente, en cierta ocasión, comentaba a su doctor: “Usted tiene una especialidad un poco ingrata, los pacientes y sus familiares esperamos que los médicos curen; sin embargo, usted no los cura, usted controla que no tengan dolor y ¡que no sufran!”

Este comentario, que nos hace reflexionar, permite reconocer una parte de la verdad. En el ámbito de los cuidados paliativos, los médicos curan las enfermedades comunes del paciente, aquellas que se pueden curar. Pero cuando el final se acerca porque hay una enfermedad incurable, el enfermo debe ser cuidado y acompañado durante el proceso para procurar que tanto él como su familia vivan cada momento con el mayor bienestar posible.

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 mediante la identificación precoz y de la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

Esta definición indica que el objetivo de la atención sanitaria al final de la vida es tanto el paciente como su familia. La familia es la unidad de cuidados. Además, para tratar adecuadamente los diferentes tipos de sufrimientos es necesaria una atención integral que cuente con la aportación de los profesionales más preparados en cada área. Los médicos, las enfermeras, los auxiliares de enfermería, el psicólogo, el agente de atención religiosa o capellán, el trabajador social, el fisioterapeuta, etc., deben aportar lo mejor de sus conocimientos y trabajar en equipo para controlar el sufrimiento del paciente.

Dolor total

Marta es una paciente de cáncer, de 67 años, operada en la columna vertebral debido a un tumor. La intervención fue bien, no presentó complicaciones y la paciente comenzó a caminar sin dificultad. Durante el pase de visita se le preguntó: “¿Qué tal del dolor?” Ella manifestó: “¡Muy mal! ¡Tengo dolor!” La intervención había ido bien, los fármacos eran los correctos y la paciente no había necesitado medicación extra ni mostraba expresiones de dolor como cuando ingresó en el hospital. ¿Qué había pasado, entonces? La paciente vivía en la quinta planta de un edificio sin ascensor y temía volver a su domicilio. Se encontraba sola y sin ayuda. Esta paciente no presentaba un dolor físico, sino un sufrimiento que necesitaba un abordaje más amplio. No bastaría con un tratamiento farmacológico.

Cicely Saunders (Inglaterra 1918-2005), pionera de los cuidados paliativos como los entendemos hoy, describió el concepto de dolor total en el año 1963. Un concepto que incluye aspectos físicos, emocionales, sociales o espirituales. Lo describía diciendo: “La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar”.

El paciente, cuando se vive la última etapa de la vida, ya sea por un cáncer o por una enfermedad crónica avanzada, presenta síntomas físicos que requieren una atención adecuada y un correcto uso de fármacos para su control. Algunos de los síntomas más frecuentes son el cansancio, la debilidad, el ahogo, el dolor, la pérdida de peso y

apetito, el estreñimiento, la boca seca, la depresión o el insomnio.

La OMS propone, para el tratamiento adecuado del dolor, una escalera analgésica de tres peldaños. En el primer nivel de los calmantes están los analgésicos no opioides. En el segundo los opioides débiles, y en el tercero los opioides mayores, entre ellos la morfina. El uso correcto de estos fármacos produce un gran alivio que, en muchos casos, suprime el dolor físico del paciente y evita, también, la angustia de la familia.

Sabemos que un paciente, con cáncer o con una enfermedad crónica avanzada, también presentará malestar emocional de acuerdo con la edad, el proceso de enfermedad, su modo de ser y su función dentro de la familia. Las formas de reaccionar en esos momentos son variables y deberán ser abordadas en todos sus aspectos.

El paciente forma parte de un entorno familiar que se verá afectado por su nueva situación; surgirán temores e incertidumbres sobre el pronóstico que condicionarán la vida laboral y familiar: ¿quién pagará los tratamientos? ¿Dejaré a la familia arruinada? ¿Se tendrán que poner a trabajar los hijos y no podrán ir a la universidad?, etc. Un paciente con cáncer avanzado, durante el proceso de evaluación en la etapa final de la vida, comentaba que era consciente de que se iba a morir y que quería “donar su cuerpo a la ciencia”. Después de evaluar su situación emocional, las relaciones interpersonales con él y su familia, se generó un adecuado vínculo con el equipo y comentó que deseaba donar su cuerpo porque no tenía medios económicos; pensaba que de esa manera no sería un gasto para su mujer y sus hijos. Gracias a la gran labor de las trabajadoras sociales se pudo solucionar y cuando falleció tuvo el entierro que realmente había deseado.

Otro punto importante es la dimensión espiritual, que está relacionada con el sentido de la vida. Esos aspectos pueden tener una respuesta desde la religión o no. Nos hallamos en el ámbito del sentido trascendente que cada persona puede dar a su existencia. Y precisamente en un momento en que percibe que su vida está amenazada o que su historia vital se acaba. El abordaje de este punto es fundamental y requiere preparación, porque son muchos los pacientes en situación paliativa que intentan encontrar un sentido a su vida, una explicación a lo que está pasando y también, en muchos casos, una respuesta a la pregunta: ¿por qué seguir luchando?.

Sentido de la vida

El sentido de la vida difiere de una persona a otra; incluso en una misma persona puede variar con el paso del tiempo y las

circunstancias, e influyen factores físicos, psíquicos, sociales y espirituales. Las personas que dan más sentido a su vida son más capaces de hacer frente al dolor, al malestar emocional y disponen de más herramientas para afrontar las pérdidas causadas por la enfermedad.

Un cáncer suele ser percibido como una situación adversa que amenaza la vida, tener un fuerte sentido vital aumenta, en esta situación, la esperanza y la estabilidad emocional.

El deseo de adelantar la muerte

Numerosas veces se ha descrito, a lo largo de la historia de la humanidad y en diferentes tradiciones culturales, el deseo de adelantar la muerte. Hipócrates, en el siglo V a.C., recoge en su famoso juramento: “A nadie, aunque me lo pidiera, daré un veneno ni a nadie le sugeriré que lo tome”. Si dicha máxima existe en el Juramento Hipocrático, el deseo de adelantar la muerte y los actos para acabar con la vida no debían de ser raros en aquella época.

En algunos casos este deseo parece constituir una opción vital no necesariamente ligada a un proceso de sufrimiento, sino a la manifestación de que se está preparado para morir, o al deseo de otra vida mejor, como es el caso de algunos místicos españoles, como santa Teresa de Jesús o san Juan de la Cruz. Sin embargo, el deseo de morir mantenido y reiterado en el tiempo, especialmente cuando acompaña la enfermedad, suele valorarse como manifestación de sufrimiento, de depresión o de alguna patología.

Investigadores sobre el deseo de adelantar la muerte han consensuado una definición. Consideran que este deseo es una reacción al sufrimiento, en un contexto de enfermedad amenazante para la vida, en que el paciente no atisba otra salida que la de acelerar su muerte. Puede expresarse bien de forma espontánea o tras ser preguntado, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferiblemente pronto. Puede surgir en respuesta a uno o más factores, como síntomas físicos (presentes o previstos), psicológicos (depresión, desesperanza, miedos), sufrimiento existencial (pérdida de sentido de la vida), o aspectos sociales (no valerse por sí mismo, sensación de ser una carga) (PLoS One. 2016 Jan 4;11(1):e0146184).

Conviene recordar que no es lo mismo “desear morir” que “pedir que me quiten la vida”. Una persona de una edad avanzada puede pensar que ya ha hecho lo que tenía que hacer en esta vida; ha formado su familia, ha visto crecer a los nietos, ha desarrollado una profesión, lleva

años jubilada y cada vez se vale menos por sí misma. Puede entonces desear morir e incluso rezar para que suceda.

Un pasaje del Evangelio de san Lucas nos muestra una situación semejante. José y María, cuando van a realizar la “Presentación” de Jesús en el Templo de Jerusalén, encuentran al anciano Simeón que toma al niño en brazos y dice: “Ahora, Señor, puedes dejar a tu siervo irse en paz: porque mis ojos han visto tu salvación...”. Simeón, con agradecimiento, manifiesta a Dios que ya puede morir, su recorrido en la Tierra ya se ha cumplido. Así, algunas personas pueden pensar que ya han cumplido sus fines en la vida y se sienten cansados, pero nunca pedirán que se les provoque la muerte. Una situación distinta será la de quien pide que acaben con su vida. Situación excepcional, causada generalmente por un gran sufrimiento. En esta circunstancia hay que tomar muy en serio la petición del paciente y el objetivo debe ser acabar con el sufrimiento, no con la persona que sufre.

Sedación paliativa y síntoma refractario

Sedar significa apaciguar, sosegar, calmar. La sedación es un tratamiento indicado con el objetivo de prevenir o tratar el dolor o el malestar psicológico producido por maniobras diagnósticas, terapéuticas y la propia enfermedad; pero con el único objetivo de *proteger al paciente*.

Una modalidad específica de la sedación es la “sedación paliativa”. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Organización Médica Colegial, que agrupa a los 52 Colegios de Médicos de España, elaboraron en el año 2011 la “Guía de Sedación Paliativa”. Este documento dice que la “sedación paliativa es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios”.

Y define por síntoma refractario “aquel que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable (y en la fase agónica, breve). En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la disminución de la conciencia”. Pero no es lo mismo un síntoma difícil que un síntoma refractario. El mismo documento resalta que es “esencial” diferenciarlos a la hora de tomar decisiones. Un síntoma difícil es aquel “que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales”.

Los requerimientos éticos de la sedación paliativa son: -la existencia

de un síntoma refractario; -la disminución del sufrimiento como objetivo; -la disminución proporcionada del nivel de conciencia según la necesidad del alivio del sufrimiento con fármacos en las dosis y combinaciones requeridas; -el consentimiento del paciente o, si no es posible, de un familiar.

Eutanasia

Sobre este tema hay mucha confusión, y es necesario clarificar lo que significa. La eutanasia es una conducta que intencionalmente busca acabar con la vida de una persona psíquicamente competente, que lo solicita de forma voluntaria, que tiene una enfermedad grave y en un contexto médico.

Existen diferencias importantes entre la sedación paliativa y la eutanasia:

a) Según la intención. La sedación procura aliviar el sufrimiento producido por un síntoma refractario, mientras que la eutanasia pretende provocar la muerte a petición del paciente.

b) Según su procedimiento. En la sedación se administran fármacos para reducir el nivel de conciencia de forma proporcionada al control del síntoma, y en la eutanasia se administran fármacos a dosis letales para provocar la muerte de forma rápida.

c) Según el resultado. En la sedación se espera la disminución del nivel de conciencia mientras acontece la muerte, y en algunos casos puede ser reversible, mientras que en la eutanasia se espera una muerte anticipada y es irreversible.

La Asociación Médica Mundial declara que la eutanasia entra en conflicto con los principios éticos básicos de la práctica médica, es decir, “el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contrario a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad” (Madrid, 1987; Divonne les Bains, Francia, 2005 y Bali, Indonesia, 2013).

La verdadera alternativa a la eutanasia y a la obstinación terapéutica es la humanización de la muerte. Ayudar al enfermo a vivir del mejor modo posible el último período de su vida. Para ello es básico expresarle el apoyo, mejorar los cuidados y mantener el compromiso de no abandonarlo, tanto por parte del médico como del personal sanitario, de sus familiares y del entorno social.

Comunicación en los cuidados paliativos

La comunicación entre el médico, el paciente y la familia es fundamental en todo el proceso de final de vida. Todos tenemos *estilos de comunicación* y *rasgos de personalidad* conductual concretos; estos estilos y rasgos nos dicen como percibimos el mundo desde nuestra realidad y en algunos casos son predictores del comportamiento: ¿por qué hace lo que hace?, ¿por qué reacciona cómo reacciona?, ¿cómo podemos hacerlo bien para comunicarnos con este paciente o su familia? En cada individuo existe una combinación de ellos y un sistema que domina y que es el que uno usa con mayor frecuencia.

La comunicación necesita una buena evaluación por el profesional, que debe saber reconocer quién es el paciente, cuál es su capacidad cognitiva, quién es el cuidador principal, quiénes son los interlocutores secundarios, etc. Además, se debe dar importancia y dedicar tiempo a generar un ambiente de confianza entre el paciente, la familia y el equipo. Será fundamental, pues, para establecer una buena comunicación, no decir mentiras y hacerse previamente varias preguntas: ¿qué sabe el paciente?, ¿qué quiere saber el paciente?, ¿qué le preocupa?, y ¿qué está capacitado para soportar?

Derecho a la verdad

Es deber del médico informar siempre con la verdad sobre cualquier aspecto: el diagnóstico, el tratamiento, los efectos secundarios, la evolución y las complicaciones que puedan ocurrir durante el proceso. Pero ha de realizar una correcta evaluación para identificar las principales necesidades y controlar progresivamente la información y el malestar emocional posible después de dar una mala noticia o de darla en un momento inadecuado.

El conocimiento del diagnóstico se relaciona con *menos sintomatología psíquica*, en especial ansiedad y depresión. También es sabido que la información puede generar un episodio de malestar emocional puntual, que a medio plazo acaba siendo mayor en la población menos informada. Al contrario, la *ambigüedad* y la *incertidumbre* disminuyen la adaptación al proceso de enfermedad y aumentan el malestar emocional tanto en el paciente como en la familia. Además, si al paciente no se le permite hablar de su enfermedad, se le aísla.

Un paciente de 64 años llegó a un servicio de urgencias con dificultad para defecar y dolor abdominal de reciente aparición. Después de realizar las pruebas necesarias se le diagnosticó un tumor en el colon, con lesiones también en el hígado y en el pulmón. Ante esta situación, el médico le informó de manera pausada y cordial que no

tenía “buenas noticias”, que debido a la situación sería conveniente operarlo, porque los resultados de las pruebas no habían salido bien y no podía ir de vientre debido a un tumor que estaba dificultando el paso de alimentos. Después de hacer una pausa y valorar las reacciones no verbales del paciente, el médico preguntó: “¿Desea que sigamos hablando del tema o prefiere que se lo comenté a su familia, y cuando usted quiera lo volvemos a comentar?” El paciente respondió: “Es suficiente doctor, gracias; cuénteselo a mi familia. Me lo pensaré y, si es necesario, lo volveré a llamar”.

La familia, en muchos casos, será la más informada, pero se ha de valorar periódicamente si el paciente quiere más información y si está en condiciones de recibir más información progresivamente.

Conclusión

Los cuidados paliativos procuran responder a cualquier necesidad de los enfermos, principalmente cuando se encuentran en una fase avanzada de la enfermedad o en situación terminal. Procuran dar una atención integral a cargo de profesionales de la salud, que no olvida ninguna dimensión de la persona.

Por ello la extensión de los programas de cuidados paliativos a toda la población sanitaria que lo pueda requerir debe ser una prioridad en las políticas de los gobiernos. El mismo Catecismo de la Iglesia Católica se refiere a ello y dice que “los cuidados paliativos constituyen una forma privilegiada de la caridad desinteresada. Por esta razón deben ser alentados”.

Xavier Sobrevia

Médico. Delegado de la Pastoral de la Salud del Obispado de Sant Feliu de Llobregat.

Christian Villavicencio-Chávez

*Médico geriatra. Máster en cuidados paliativos.
Profesor asociado de Bioética y Medicina Paliativa.
Universidad Internacional de Cataluña.*

Para seguir leyendo:

[Cicely Saunders. Fundadora del movimiento Hospice de Cuidados Paliativos](#)

Fuente: [Revista Palabra](#).