

CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMERÍA

EDITORES

Wilson Astudillo, Ana Orbegozo
Elena Urdaneta y Amai Latiegi



SOCIEDAD VASCA DE
CUIDADOS PALIATIVOS

• • • • •
ARDURA PALIATIBOETARAKO
EVSKAL ELKARTEA

2003

Cuidados Paliativos en Enfermería

1ª Edición, San Sebastián - España, 2003

Editores: W. Astudillo, A. Orbegozo, A. Latiegi y E. Urdaneta

Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

Edita

SOCIEDAD VASCA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paseo Juan XXIII, Nº 6, Galerías Comerciales 3 D, 20016

Donostia-San Sebastián, España. sov.pal@euskalnet.net, www.sovpal.com

Tf. y Fax: 943 397 773

Fotocomposición, impresión y encuadernación

Michelena Artes Gráficas, S.L. Astigarraga, Guipúzcoa

Diseño del logotipo de portada

Arqueología: autor, Juan Eloy B. Coronel

Diseño de Portada: SEGMENTO

ISBN: 84-930967-9-2

Depósito Legal: SS.1405/ 03

Printed in Spain- Impreso en España

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

Este libro se edita con la colaboración de: / *Liburu honen argitaralpenaren laguntzalileak:*



Gipuzkoako Foru Aldundia
Diputación Foral de Gipuzkoa

Departamento para la Política Social
Gizarte Politikarako Departamentua



Donostiako Udala
Ayuntamiento de San Sebastián

ÍNDICE

Índice de Autores	7
Introducción	9
Agradecimientos	11
• Filosofía de los cuidados al final de la vida y la enfermería. <i>Ana Orbeago A. y Wilson Astudillo A.</i>	13
• La escucha como instrumento básico en enfermería. <i>Marielo Espina E.</i>	37
• La comunicación y el trabajo en equipo. <i>Iosu Cabodevilla E.</i>	53
• Valoración integral del enfermo en fase terminal. <i>Antonio Cabarcos C.</i>	63
• Enfermería y los protocolos de atención en el anciano con cáncer. <i>Yedra Carretero L.</i>	95
• Cuidados de las úlceras neoplásicas y manejo del linfedema. <i>Javier Soldevilla A.</i>	107
• Farmacoterapia paliativa. Administración de fármacos. <i>Roberto Hernánz C.</i>	155
• El alivio del dolor difícil en la terminalidad. <i>Miguel Marín P.</i>	123
• La nutrición y la paliación. <i>Elena Urdaneta A.</i>	169
• Enfermería y el maltrato y protección del anciano. <i>Altamira de Juana</i>	189
• Cuidado paliativo de las enfermedades neurodegenerativas. <i>Juana M. Senosiain</i>	201
• La espiritualidad en la fase terminal. Papel de enfermería. <i>Carmen Gallastegui A.</i>	227
• ¿Qué hacer en la agonía? <i>Alberto Rodríguez</i>	241

• Bases para el apoyo a la familia en la terminalidad. <i>M. José Los Arcos</i>	251
• Qué puede hacer la enfermería en el duelo? <i>Amai Latiegi G.</i>	269
• Enfermería y la prevención del quemamiento. <i>Miguel Angel Elizalde</i>	287
• Antropología de la muerte: entre lo intercultural y lo universal. <i>Rosa García-Orellán</i>	305
• Ética al final de la vida. <i>Antonio Casado da Rocha</i>	323
• Novedades legislativas en relación con los enfermos en la terminalidad. <i>Angel Morales S.</i>	351
• La vejez como proyecto. <i>Prof. Aurelio Arteta A.</i>	379
Índice de Materias	396
Derechos de los enfermos	399
Derechos de los Cuidadores	400

INDICE DE AUTORES

- **Aurelio Arteta A.** Catedrático de Ética y Filosofía Política. San Sebastián. Universidad del País Vasco.
- **Wilson Astudillo A.** Medicina Familiar y Comunitaria. Neurología. Centro de Salud de Bidebieta -La Paz. San Sebastián.
- **Yedra Carretero L.** D.U.E. Jefa de Enfermería. C.S. Legazpi. Madrid.
- **Iosu Cabodevilla E.** Psicólogo Clínico. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Pamplona.
- **Antonio Cabarcos C.** Dr. en Medicina. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital Donostia. San Sebastián
- **Antonio Casado.** Dr. En Filosofía. Profesor U.P.V. Facultad de Filosofía. San Sebastián.
- **Altamira De Juan.** Enfermera. Profesora de la Escuela de Enfermería de la UPV. Campus de San Sebastián.
- **Miguel Angel Elizalde.** Enfermero. Unidad de Paliativos. Hospital San Juan de Dios. Pamplona.
- **Marielo Espina E.** Terapeuta Familiar. Psicopedagoga. San Sebastián.
- **Carmen Gallastegui A.** Enfermera. San Sebastián.
- **Rosa García-Orellán.** Dra. en Antropología y Enfermera. San Sebastián.
- **Roberto Hernánz C.** Farmacéutico. Matía Fundazioa. San Sebastián.
- **Amai Latiegi G.** Psicóloga Clínica. Grupo de Duelo de la SOV.PAL. San Sebastián.
- **María José Los Arcos.** Trabajadora Social. Matía Fundazioa. San Sebastián.
- **Miguel Marín.** Médico. Director de la Unidad del Dolor. Hospital Donostia. San Sebastián.
- **Angel Morales S.** Radiólogo. Hospital Donostia. San Sebastián.
- **Ana Orbegozo A.** Enfermera Directora del Hospital Ricardo Bermingham. Matía Fundazioa. San Sebastián.

- **Alberto Rodríguez A.** Medicina Interna. Medicina Paliativa. Portugalete.
- **Juana María Senosiain.** Enfermera. Clínica Universitaria de Navarra. Universidad de Navarra. Pamplona.
- **Javier Soldevilla A.** Enfermero. Hospital de la Rioja. Profesor Escuela de Enfermería Genética. Universidad de la Rioja. Logroño.
- **Elena Urdaneta A.** Dra. en Farmacia. Profesora Universidad Pública de Navarra.

INTRODUCCIÓN

La enfermería tiene un papel muy importante en la atención del paciente en la fase terminal a varios niveles: a) en la asimilación del diagnóstico; b) en la ayuda para sobrellevar la enfermedad y, c) en el apoyo a la familia antes y después de la muerte.

El enfermero puede hacer que el proceso de información se adecúe mejor a sus diversas circunstancias y, si es lo suficientemente sensible, sabrá percibir cómo responder a sus necesidades de información y apoyo mientras busca su bienestar y respeta su voluntad. Como miembro del equipo interdisciplinario tiene la posibilidad de ayudar a que el paciente se adapte a los cambios de su padecimiento a través de una evaluación adecuada de sus molestias físicas y emocionales y la aplicación pronta y eficaz de las diversas técnicas paliativas actualmente existentes. Su actitud de cuidar de y la atención al detalle le pueden permitir percibir el malestar tan pronto como se presenta y movilizar los recursos necesarios para su alivio y consuelo.

El cuidado paliativo de un enfermo requiere la puesta en práctica de la relación de ayuda tanto con éste como con su familia porque todo lo que se hace por uno, influye en el otro. El enfermero debe trabajar con la familia para fomentar su participación en sus cuidados y proporcionarle apoyos para vivir esta etapa no como un tiempo de espera angustiada ante la muerte, sino como un periodo positivo donde es posible mejorar su relación con el paciente y crecer individualmente.

El enfermero, por su contacto reiterado con el sufrimiento, deberá saber cómo evitar quemarse en su trabajo. Si bien una parte depende de sí mismo y de la adquisición de hábitos positivos para afrontar las situaciones, su labor debe ser comprendida y apoyada por la administración. Sólo así podrá seguir ejerciendo su abnegada y maravillosa misión junto al que sufre.

*Este libro recoge las ponencias presentadas en el curso de **Cuidados Paliativos en Enfermería** organizado en San Sebastián por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos en Noviembre de 2003. Esperamos que su publicación sea útil para sembrar inquietudes y que se reconozca que son numerosos los aspectos en los que el enfermero puede intervenir para conseguir el bienestar del paciente y de su familia, y un cambio de actitud más positivo ante la muerte.*

Los Editores

AGRADECIMIENTOS

La Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos agradece de manera muy especial al Departamento de Política Social de la Diputación Foral de Guipúzcoa, al Ayuntamiento de San Sebastián y al Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco por su ayuda para la realización de este curso. Son también merecedores de su reconocimiento las Fundaciones Kutxa y Matía, la Caja Laboral Popular, SUMAN, el Colegio Oficial de Enfermería de Guipúzcoa, la Escuela de Enfermería de la Universidad del País Vasco, y los laboratorios INDAS, Beecham SKF, Squibb y Pfizer.

La edición de este libro ha sido posible por el apoyo y esfuerzo de los profesores del XII curso de Cuidados Paliativos, de la Directiva de la Sociedad, el trabajo de Carmen Mendinueta A., Joaquín Martínez M., Eva González y de los voluntarios de la Sociedad. A todos ellos un millón de gracias.

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

LA NUTRICIÓN EN PALIATIVOS



Elena Urdaneta Artola

INTRODUCCIÓN

La nutrición, junto con el control de síntomas, es uno de los aspectos más importantes del tratamiento de los pacientes necesitados de cuidados paliativos. El aporte de una buena nutrición es esencial, no sólo para cubrir los requerimientos fisiológicos, sino también por el beneficio social, cultural y psicológico que conlleva para los pacientes y sus cuidadores (Eberhardie, 2002).

Los enfermeros según la Organización Mundial de la Salud en su informe sobre **Enfermería en Cuidados Paliativos**, tienen entre sus actividades la elaboración de un plan de cuidados y el manejo sintomático del enfermo que incluye la nutrición (Viguria, 1998).

Es necesario que la familia o el personal al cuidado de los enfermos, entre los que cabe destacar a los diplomados en enfermería (DUE) conozcan y comprendan que en la situación de terminalidad:

- a) es normal que una persona cercana a su muerte se vuelva desinteresada por la comida y, en menor grado, por la toma de líquidos (Miano, 2002);

- b) los pacientes con anorexia y saciedad tempranas no son capaces de disfrutar de una comida copiosa,
- c) la pérdida de peso no se debe simplemente a la dieta (Astudillo y col., 2002)
- d) no existen actualmente evidencias que confirmen que la terapia nutricional agresiva pueda mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado (Sastre 1999; Choi y col., 2002).

OBJETIVOS NUTRICIONALES

Los objetivos que se persiguen en esta etapa son comunes a todos los pacientes que requieren cuidados paliativos (Ibarzo y col., 2001):

- Mantener un buen estado nutricional
- Evitar el desarrollo de una malnutrición
- Aportar una ingesta proteica suficiente
- Asegurar una hidratación correcta
- Evitar el estreñimiento
- Facilitar la deglución
- Evitar interacciones fármaco-nutriente
- Conseguir la máxima autoalimentación
- Mantener el placer por la comida.

La enfermedad tiene peor pronóstico si se asocia con un período prolongado de ayuno, durante el cual, la grasa como mayor fuente de calorías almacenadas, se moviliza para satisfacer los requerimientos del organismo, al contrario que las proteínas que no se utilizan por lo que se da una situación de hipercatabolismo, con un balance nitrogenado negativo (Pritts y col., 2000). Este hecho es el que hay que evitar en los enfermos crónicos o necesitados de cuidados paliativos (Mustafa y col., 2001). Para cumplir con acierto estos objetivos, la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición, sugirió en 1999 un plan de organización de las unidades de nutrición clínica y dietética en el que a los enfermeros se les adjudica el control del personal que está en contacto más estrecho con los pacientes y

que realiza su trabajo tanto al pie de la cama como en la cocina hospitalaria (Charro, 1999).

Se atribuyen a los enfermeros las siguientes competencias nutricionales:

- Recogida de los parámetros necesarios para realizar la valoración del estado nutricional (Berry y col., 1998)
- Estudio de los factores básicos para el cálculo de requerimientos (Goodison, 1987).
- Control centralizado de sondas y catéteres para alimentación. Bolsas, bombas de nutrición y de todo el material fungible.
- Cumplimiento de los protocolos de enfermería para seguimiento de pacientes con nutrición artificial (tolerancia, complicaciones, evolución de parámetros, etc.) (Goulet, 1998).
- Educación y seguimiento de pacientes con nutrición artificial
- Elaboración de las fichas de dietoterapia especial.
- Orientación en la utilización del código de dietas.

Realización de encuestas de nutrición y colaboración en las encuestas sobre grado de satisfacción, así como su valoración.

EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA EVALUACIÓN NUTRICIONAL

Es una responsabilidad del diplomado en enfermería realizar una adecuada valoración nutricional y de las causas de hiporexia- anorexia que sean tratables, antes de aceptar fácilmente que la desnutrición se deba a un desinterés natural por comer o una respuesta emocional ante la enfermedad (Padilla, 1986). En un principio sus esfuerzos deben orientarse al alivio o control del dolor, náuseas, estreñimiento, disnea, disfagia, al cuidado o higiene de la boca, ansiedad, depresión, insomnio y a la reducción de los malos olores provocados fundamentalmente por gérmenes anaerobios.

El personal de enfermería, junto con el médico, debe realizar una valoración del estado nutricional, tal y como queda reflejado en las recomendaciones de NADYA (Grupo español de la práctica de la

Nutrición artificial domiciliaria y ambulatoria). Esta valoración debe incluir parámetros clínicos, bioquímicos, antropométricos y de composición corporal. La detección precoz y el tratamiento de los síntomas relacionados con la desnutrición pueden revertir el 80% de casos oncológicos (Weissman, 1999). En la práctica clínica, el método de cribaje para la valoración del estado nutricional del paciente oncológico debe ser de fácil aplicación, con buena relación coste-efectividad, con capacidad de predecir aquellos pacientes que se van a beneficiar de una intervención nutricional, y ser reproducible, con poca variación interobservador para poder ser aplicado precozmente al ingreso de un paciente o bien de forma ambulatoria. Con estos criterios, en 1987 se publicó el Subjective Global Assessment (SGA) validado por Detsky y sus colaboradores que permite determinar de una forma prospectiva la necesidad de soporte nutricional preoperatorio.

Ottery en 1993 introdujo una modificación en el SGA para el paciente oncológico que permitía una autovaloración de este enfermo previa a la visita clínica. Este nuevo cuestionario es el Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) (Mc Callum, 2000). Puede ser utilizado por cualquier clínico (médico, dietista, personal de enfermería) en el paciente ingresado, ambulatorio o domiciliario. Incluye una parte autocumplimentada de 4 ítems que recoge los datos de cambios de peso, ingesta alimentaria, síntomas referentes a las últimas 2 semanas y capacidad funcional. Puede completarla la enfermera con información de la enfermedad de base diagnóstico, estadio y necesidades metabólicas y el examen físico (pérdida de tejido graso subcutáneo, de masa muscular).

Dado que una de las principales causas por las que los enfermos reciban cuidados paliativos es el cáncer, vamos a hacer una revisión de cómo debe ser la nutrición en estos pacientes para ésta pueda cumplir las necesidades paliativas.

NUTRICIÓN EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO

Es bien conocido por el colectivo sanitario que la malnutrición es un hecho frecuente en el paciente con cáncer. Diferentes estudios

han mostrado que entre el 40-80% de estos enfermos tienden a presentar algún signo de malnutrición en el curso de su enfermedad (Bruera y col., 1988).

La malnutrición neoplásica se caracteriza por una pérdida de peso y depleción de proteínas somáticas y viscerales, lo cual lleva a una alteración en las funciones enzimáticas, estructurales y mecánicas (Kouba, 1988). Puede atribuirse a las propias alteraciones metabólicas inducidas por el tumor, a su localización y al tipo de terapia oncológica aplicada, incidiendo todas ellas sobre el estado de nutrición. Tiene un impacto negativo en el paciente y en su entorno pues se asocia con un peor pronóstico y calidad de vida, con un aumento en la morbi-mortalidad (Archer, 1997). En un análisis retrospectivo, el Eastern Cooperative Oncology Group demostró que la pérdida de peso predecía la respuesta al tratamiento, reducía la supervivencia y estableció una correlación entre calidad de vida y la evolución ponderal.

El personal de enfermería, que trata a estos pacientes, deberá estar atento a las siguientes alteraciones:

1. ALTERACIONES METABÓLICAS INDUCIDAS POR EL TUMOR

La presencia de una enfermedad neoplásica genera una serie de alteraciones metabólicas complejas que dan lugar a una pérdida progresiva e involuntaria de peso, llegando a una situación conocida como caquexia cancerosa (Bruera y col., 1988). En determinados casos se asocia a una situación terminal del enfermo, pero en otros puede aparecer, incluso, al inicio de la enfermedad sin relación con una marcada reducción de la ingesta o con el índice de crecimiento o la localización del tumor, no pudiendo ser revertida con un aporte extra de energía (Cravo y col., 2000).

Alteraciones del metabolismo proteico

La depleción de la masa magra y la proteína visceral son características de estos pacientes. La pérdida de masa muscular es debida

a un aumento de la proteólisis y a una reducción de la síntesis proteica (Nova, 2002). Estudios previos demostraron alteraciones en el patrón de aminoácidos de los pacientes con cáncer con un descenso de los aminoácidos gluconeogénicos (Douglas y col., 1989).

2. FACTORES LOCALES RELACIONADOS CON LA PRESENCIA DEL TUMOR

Diversos factores relacionados con la presencia del tumor principalmente en el tracto gastrointestinal derivan en obstrucción a uno o más niveles, malabsorción por cambios en la mucosa intestinal, fístulas, enteropatías, diarrea y vómitos que dan lugar a una ingestión inadecuada y a alteraciones en el balance hidroelectrolítico (López y col., 2002).

3. FACTORES RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER

El tratamiento de la neoplasia puede causar desnutrición en algunos pacientes. Las 3 modalidades de tratamiento (cirugía, radioterapia y quimioterapia) conllevan un aumento de las necesidades energéticas y proteicas. Además casi todos los tratamientos tienen como efectos secundarios síndromes que impiden la alimentación y nutrición correcta de estos pacientes por vía oral y con los alimentos habituales de la dieta de estos enfermos.

NUTRICIÓN EN PACIENTES CON DEMENCIA

Los pacientes con algún tipo de demencia (Alzheimer, por Cuerpos de Lewy, E. de Parkinson, etc.) son un grupo cada vez más importante de enfermos no oncológicos que también se benefician de los Cuidados Paliativos, por cuyo motivo considero necesario revisar las bases fundamentales de la nutrición en dichos pacientes.

La demencia es un proceso orgánico cerebral que cursa con deterioro crónico de la función cognitiva e interfiere con la capaci-

dad de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria. La enfermedad de Alzheimer es una de sus formas más graves (Selkoe, 2001).

Existe una compleja relación entre la nutrición y el sistema nervioso central que incide en: percepción organoléptica, regulación de hambre y saciedad, procesos de masticación y deglución del bolo alimenticio, etc. que en estos enfermos se puede ver seriamente alterada (Guyton, 2002), por lo que es fundamental ir adaptando su alimentación a sus necesidades para evitar una malnutrición.

Desde el estadio inicial, los enfermos presentan dificultad para la alimentación, pero sobre todo en el estadio grave es donde existe un riesgo propio de malnutrición y úlceras por decúbito. Un 45% de estos pacientes sufren de disfagia y aparte de la desnutrición o deshidratación que ésta les puede causar, también son proclives a desarrollar neumonías por aspiración de carácter frecuentemente fatal (Taylor, 2001).

Para evitar la disfagia, el enfermero o cuidador, tienen que posicionar a la persona de manera apropiada (por lo general sentarle), espesar los líquidos con ayuda de espesantes- (Resource, por ej.), permanecer a su lado para ayudarlo a ingerir cantidades pequeñas de alimento de manera pausada y procurar que respire bien. Deberán conocer las maniobras de Heimlich para en caso de que el paciente se atragante y que consisten en la firme presión de las dos manos sobre el abdomen del sujeto (epigastrio) al que se abraza por detrás, o por darle un golpe fuerte en la región interescapular.

La mayoría de los pacientes con este tipo de demencia u otras (vasculares, traumáticas o secundarias) tienden a disminuir su ingesta de alimentos, por aversión a la comida, por olvido y sufren pérdidas de peso importantes por lo que su dieta deberá tener las siguientes características:

- Ser equilibrada, variada y respetando los gustos anteriores del enfermo
- Mantener el aporte energético siendo útil usar alimentos con alta densidad nutricional.
- Asegurar un aporte proteico de 1g/Kg y día.

- Aportar vitaminas (Vitamina E 1000 UI/12h para mantener la capacidad funcional del enfermo; folatos para disminuir el nivel de homocisteína (Miller, 1999; Díez y col. 2003), minerales y fibra par evitar el estreñimiento (Cullen y col., 1997).
- Asegurar una ingesta de al menos un litro y medio de líquidos diarios entre agua, bebidas, sopas..., preferentemente durante el día y no al final de la tarde ni por la noche (Watson, 2002).

Se procurará utilizar una vajilla que no se pueda romper y de colores diferentes para que el enfermo los identifique con facilidad. Se evitarán los factores que puedan distraer al paciente en el momento de comer y se usarán espesantes o gelatinas si existe disfagia que aparece por falta de coordinación

- En el estadio grave, ante dificultades de deglución y coordinación en la musculatura bulbar y la sialorrea se puede producir atragantamiento (Corcoran y col., 2002)., en cuyo caso se recomienda la nutrición enteral (Buchanan y col., 2002). Si la disfagia es total es posible utilizar la nutrición enteral por gastrostomía endoscópica percutánea (Ehler y col., 2002). En la fase final puede ser necesario instaurar la nutrición a través de una sonda enteral o por gastrostomía percutánea (Borasio y col., 2001).

NUTRICIÓN EN EL PACIENTE EN FASE TERMINAL

El soporte nutricional está destinado a corregir la falta de consumo de nutrientes o incluso el trastorno metabólico asociado a la enfermedad, pero no es un tratamiento en sí mismo.

INDICACIONES DEL SOPORTE NUTRICIONAL

Son candidatos a soporte nutricional todos los pacientes que:

- Padecen desnutrición grave antes del tratamiento o como consecuencia del mismo,
- Reciben una ingesta insuficiente,

- Presentan una situación aguda de estrés metabólico en la cual se prevé una ingesta calórica-proteica inferior a sus necesidades.

Con la instauración de soporte nutricional se intenta evitar el deterioro funcional e inmunitario que se produce cuando la ingesta oral sea insuficiente con la aparición de complicaciones derivadas de la desnutrición, infecciones, falta de cicatrización, úlceras por decúbito, etc y facilitar una mejor tolerancia a los tratamientos.

El soporte nutricional puede ser por vía oral, enteral o parenteral según la situación clínica del paciente, siendo de primera elección la alimentación oral. Las recomendaciones dietéticas que se les dé, irán dirigidas a mejorar la presentación de los alimentos, a facilitar su digestión y absorción y a favorecer el confort, adecuando la alimentación a los síntomas.

CONSEJOS DIETÉTICOS GENERALES

Los consejos dietéticos generales en los Cuidados Paliativos incluirán:

- fraccionar las comidas en 6-8 tomas/día
- modificar la textura y consistencia de los alimentos, si es preciso
- aumentar la densidad energética de la dieta
- cuidar las preferencias y aversiones alimentarias
- tomar los alimentos templados o a temperatura ambiente.
- evitar alimentos flatulentos, muy condimentados, con olores intensos, carnes rojas
- mantener un tratamiento postural después de las comidas
- comer en un ambiente tranquilo y relajado
- valorar el uso de suplementos nutricionales energético-proteicos

A continuación se revisan algunos consejos dietéticos y nutricionales, que el personal de enfermería debe conocer y explicar a cuidadores y a familiares, para hacer más agradable al paciente los momentos de las comidas en sus últimos días que deberán siempre partir de los gustos personales del enfermo, siendo las palabras “lo

que le guste, cuando le apetezca" (Doyle, 1987) las que guiarán las pautas dietéticas que se le pueden ofrecer para que disfrute de la comida.

- ◆ Es conveniente respetar las preferencias del paciente. Se pueden dar cambios debidos a una reducción de la capacidad para detectar los olores de las comidas por una marcada alteración del olfato (Strasser y col., 2002). Ello disminuye el placer de comer, contribuye a la falta de apetito y conduce al adelgazamiento progresivo (Laporte y col., 2001).
- ◆ Los cambios del apetito y gusto pueden ser también consecuencia de los tratamientos recibidos: a) medicamentos (L-dopa, opiáceos, fenitoína, captoprilo....) a través de la producción de náuseas, irritación de la mucosa, retraso de vaciamiento gástrico o depresión central (Regnard, 1991); b) glossectomía parcial; c) radioterapia local; d) trastornos concurrentes, hipoadrenalismo, insuficiencia renal, hipercalcemia y e) factores psicológicos (la anorexia puede reflejar ansiedad o depresión).
- ◆ La presentación de las comidas es un hecho importante que va a repercutir en las ganas de comer de enfermo que recibe cuidados paliativos (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1993).
- ◆ La variación en los menús, un color atractivo así como una textura consistente y suave facilitan el gusto. Las comidas blandas o purés, hechas en turmix, o los pudines, resultan de entrada muy insípidos y son capaces de acabar con el apetito de la mayoría de la gente (Laporte, 2001; Pharmacia, 2002).
- ◆ La depresión y ansiedad pueden causar anorexia y la aparición de dolor y falta de bienestar contribuyen a que el enfermo tenga poco apetito (Capuron y col., 2002). Esta situación se mejora sensiblemente si 15 minutos antes de las comidas se le administran metoclopramida (Primperan®) 10-20 mg, o domperidona (Motilium®), 10 mg, en particular si refieren saciedad precoz (Regnard y col., 1991, Astudillo y col., 2002).

- ◆ Además es conveniente prestar una cuidadosa atención a la vajilla. Las tazas deberán ser lo suficientemente ligeras y con asas adecuadas para que puedan ser sujetadas por dedos deformados o debilitados; las pajitas, flexibles, y los mangos de los cubiertos, anchos, para facilitar su sujeción. Para favorecer al máximo la autonomía del paciente es útil usar cubiertos adaptados, vasos y platos de plástico y baberos o servilletas grandes.
- ◆ Es interesante mantener un correcto ajuste de las prótesis dentales para que el paciente pueda masticar de manea completa y no hacer hincapié en su pérdida de peso o en su aspecto deteriorado.
- ◆ En presencia de una suboclusión u oclusión intestinal, y una vez descartado el fecaloma como causa tratable, es posible mantener a los enfermos con una ingesta frecuente de líquidos en pequeña cantidad y una dieta blanda, ya que siempre se absorbe algo de comida en el intestino delgado por encima del nivel de la obstrucción (Ripamonti y col., 2002).

En los pacientes con un pronóstico fatal a corto plazo, la enfermera, dentro del equipo interdisciplinar, debe explicar a la familia que la hidratación y alimentación en esta situación no suelen ser necesarias por lo que se limitará la gestión a una pequeña cantidad de líquidos, o a la colocación de hielo triturado o gasas humedecidas en la boca para que el enfermo succione cuando le sea imposible beber de un vaso o taza y que se continuará con otros procedimientos para proporcionarle la mayor comodidad, con especial atención al dolor y a la limpieza de la boca para evitar micosis (Hill y col., 2001).

En la agonía la deshidratación no es molesta y se la considera un anestésico natural al disminuir el nivel de conciencia y la percepción del sufrimiento. Algunos familiares pueden pedir hidratación o alimentación aunque parezca que el paciente se encuentra confortablemente, siendo razonable hidratarlos por vía subcutánea (Vogelzang, 2001). La creencia de que todos los pacientes deben ser hidratados es incorrecta, pero también lo es que ningún paciente en

la fase terminal debería serlo. La verdad es que algunos pacientes requieren hidratación en algunas situaciones (Navarro y col., 1999).

TIPOS DE NUTRICIÓN ARTIFICIAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La nutrición artificial está indicada cuando el aporte por vía oral es imposible o insuficiente, con preferencia de la nutrición enteral sobre la parenteral, siempre que el tubo digestivo mantenga su funcionalidad fisiológica (Moore, 1994).

a) Nutrición enteral

La nutrición enteral es la vía de elección de la nutrición artificial. Supone una serie de ventajas sobre la nutrición parenteral por ser más fisiológica, mantener el trofismo intestinal, tener menos complicaciones infecciosas y metabólicas. La nutrición enteral en pacientes con cáncer ha conseguido un aumento de peso, de la masa magra y grasa, incluso revertir las alteraciones metabólicas inducidas por el tumor consiguiendo un balance nitrogenado positivo o equilibrado (Holder, 2003).

El tipo de fórmulas nutricionales recomendadas son las poliméricas preferentemente con fibra. Si bien inicialmente se recomendaba el uso de fórmulas elementales en los pacientes sometidos a quimio y/o radioterapia con la finalidad de mejorar la absorción de nutrientes, este beneficio no ha sido demostrado en trabajos posteriores que evidenciaron la reducción de peso, contenido proteico y de DNA de la mucosa intestinal (Shils y col., 1999).

La alimentación enteral se realizará de forma continuada o mediante nutribombas reguladoras de flujo, aunque se puede administrar mediante émbolos de pequeño volumen. Son candidatos a la nutrición enteral, los pacientes que presenten una compleja respuesta metabólica o complicaciones por fallo séptico (Cervera y col., 1990). La nutrición enteral usa soluciones de baja osmolaridad que evitan la atrofia de las microvellosidades, con buena tolerancia pudiéndose además administrarse glutamina (Cynober, 2002).

Existen varias vías de administración de nutrientes por la sonda enteral:

- Nasogástrica
- Orogástrica (sólo en niños)
- Nasoduodenal
- Gastrostomía endoscópica percutánea
- Yeyunostomía
- Faringostomía

Las sondas deben colocarse pasando el ligamento de Treitz, para evitar riesgos de aspiración. Si el paciente va a estar sometido a nutrición enteral más de 4 semanas, se aconseja la gastrostomía endoscópica percutánea (Tagle, 1998) por facilitar una vía de acceso que carece de los problemas de intubación secundaria y obstrucción de las sondas nasogástricas. Se emplea en casos muy seleccionados como el cáncer avanzado de cabeza y cuello, carcinoma de esófago con incapacidad de tragar adecuadamente y con sensación de hambre y en la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Tras la colocación correcta de la sonda habrá que calcular qué tipo de dieta es la adecuada (selección de la relación energía/nitrógeno, diabética, con fibra....), ir aumentando progresivamente el volumen y escoger la fuente (continua con bomba de perfusión o intermitente a través de bolos) (Holder, 2003).

La bomba de perfusión se usará en pacientes severamente malnutridos o en aquellos a los que los bolos de infusión les provoquen molestias abdominales, taquicardias o náuseas (Kirby y col., 1995).

Las complicaciones más graves de la nutrición enteral son: la aspiración broncopulmonar (ocurre menos del 1%) y esofagitis por reflujo. La nutrición enteral estaría contraindicada en casos de oclusión intestinal, hemorragia digestiva alta, perforación intestinal o ciertas fístulas (AGA, 1994).

Tipos de dietas

Existen DIETAS LÍQUIDAS, que no precisan manipulación, tienen una concentración establecida y son adecuadas para los pacientes con función digestiva normal y DIETAS EN POLVO, en las que se

puede cambiar la concentración. Hoy en día la industria farmacéutica ofrece una amplia variedad de estos productos, con una atractiva presentación (botellas de cristal, tetrabrick, tarrinas, latas, etc.) y surtido de sabores. En general, se usan solos pero algunos pueden añadirse a bebidas, sopas, natillas o pudines (Atkinson y col., 1998).

Recientemente también han aparecido en el mercado productos de ABA (Alimentación Básica Adaptada) que pueden ser usados a través de sonda o por vía oral. Es necesario informar a los familiares o cuidadores que muchas veces es más importante la calidad que la cantidad de lo que se ingiera, y que una ración de uno de estos preparados puede reemplazar a media comida tradicional. Alternativamente, pueden darse en pequeñas porciones (50 ml) entre las principales comidas a lo largo del día. Su uso a nivel domiciliario está regulado por la Orden de 2 de Junio de 1998 del Sistema Nacional de Salud.

b) Nutrición parenteral

La nutrición parenteral no tiene aplicación en los cuidados paliativos salvo en situaciones muy especiales. No aumenta el peso ni prolonga la vida (Torelli y col., 1999). Suele presentar complicaciones de tipo séptico y el inconveniente de la administración intravenosa.

Es necesario considerar los principios éticos, haciendo hincapié en los derechos del paciente y en su relación con la alimentación parenteral (Bernat, 2001) que en la última etapa de la vida, debe ser una decisión consensuada por el equipo de cuidados paliativos, el paciente y sus familiares, teniendo en cuenta sus creencias, formación cultural, aspectos legales y éticos de la situación (Draper, 2000; Easson y col., 2002).

Cualquier soporte nutricional se utilizará de forma individualizada, previo acuerdo con el paciente y su familia, recordando que la persona tiene derecho de rechazar cualquier procedimiento médico que implique la prolongación de su vida (OMS, 1999; Easson y col., 2002), por motivos éticos o legales.

Como conclusión, la nutrición en los Cuidados Paliativos debe tener el objetivo de proporcionar placer al paciente y mejorar su calidad de vida. El profesional de enfermería puede ayudar de manera importante a detectar los problemas nutricionales y a orientar y educar a los cuidadores sobre cómo satisfacer las necesidades y gustos de los enfermos en esta etapa.

BIBLIOGRAFÍA

- Alivio de los síntomas en el enfermo terminal.* OMS- Ginebra, 1999.
- American Gastroenterological Association Medical Position Statement: *Guidelines for the use of enteral Nutrition*, 1994.
- Archer, M.E. "Cáncer y dieta". En: *Conocimientos actuales de Nutrición*. Organización Panamericana de la salud, 1997; 515-520.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Tamés, M.J., Urdaneta, E. La alimentación en la terminalidad. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA. Barañain, 4ª Ed. 2002; 409-416.
- Atkinson, S., Seiffert, E., Bihari, D. *A prospective, randomized, double-blind, controlled clinical trial of enteral immunonutrition in the critically ill*. Crit. Care Med. 1998; 26: 1164-1172.
- Bernat, J.L. *Ethical and legal issues in palliative care*. Neurol. Clin. 2001; 19: 969-987.
- Berry, J.K., Braunschweig, C.A. *Nutritional assessment of the critically ill patient*. Crit. Care Nurs. 1998; 21: 33-46.
- Borasio, G.D., Shaw, P.J., Hardiman, O., Ludolph, A.C., Sales, M.L., Silani, V. *Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey*. ALS Other Motor Neuron. Disord. 2001; 2: 159-164.
- Bruera, E., Fainsinger, R.L., *Clinical Management of Cachexia and anorexia*. En: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Editado por D Doyle, G.W., Hanks, and N. Mac Donald. Oxford University Press, Oxford 1998, 330-37.
- Buchanan, R.J., Choi, M., Wang, S., Huang, C. *Analyses of nursing home residents in hospice care using the minimum data set*. Palliat Med. 2002; 16: 465-480.

- Campbell, D.F., Dixon, J.K., Sandeford, L.D., *Relaxation: its effect on the nutritional status and performance status of clients with cancer*. J. Am. Diet Assoc. 1984. 84:2, 201-204.
- Capuron, L., Gummick, J.F., Musseman, D.L., Lawson, D.H., Reemsnyder, A., Nemeroff, C.B., Miller, A.H. *Neurobehavioral effects of interferon-alpha in cancer patients: phenomenology and paroxetine responsiveness of symptom dimensions*. Neuropsychopharmacology 2002; 26; 643-652.
- Charro, A. *Plan de organización de las unidades de nutrición clínica y dietética*. Endocr. Nutr. 1999; 46: 50-57.
- Choi, Y.S., Billings, J.A. *Changing perspectives on palliative care*. Oncology (Huntingt) 2002; 16(4):515-22.
- Cevera, P., Clapes, F., Rioglfas, R. *Alimentación y dietoterapia*. Ed. Interamericana McGraw-Hill 1990; 7: 404-413.
- Corcoran, J., So, P.L., Madem, M. *Absence of retinoids can induce motoneuron disease in rat and retinoid defect is present in motoneuron disease patients*. J. Cell Sci. 2002; 15: 4735-4741.
- Cravo, M.L., Gloria, L.M., Claro, L. *Metabolic responses to tumour disease and progression: tumor-host interaction*. Clin. Nutr. 2000; 19: 459-465.
- Cullen, P., Abid, F., Patel, A., Coope, B., Ballard, C.G. *Eating disorders in dementia*. Int. J. Geriatr. Psychiatry 1997; 12: 559-562.
- Cynober, L.: "Plasma amino acid levels with a note on membrane transport: characteristics, regulation and metabolic significance". *Nutrition* 2002; 18: 761-765.
- Díez, N., Pérez, R., Urdaneta, E., Marzo, F., Santidrián, S. El ácido fólico. *Acta Pediátrica Española*, 2003 (en prensa).
- Douglas, R.G., Shaw, J.F.H. *Metabolic response to sepsis and cancer*. Br. J. Surg. 1989; 76: 115-120.
- Draper, H. "Anorexia nervosa and respecting a refusal of life-prolonging therapy: a limited justification". *Bioethics* 2000; 14: 120-133.
- Easson, A.M., Hinshaw, D.B., Johnson, D.L. *The role of tube feeding and total parenteral nutrition in advanced illness*. J Am Coll Surg 2002; 194(2):225-8.
- Eberhardie, C. *Nutrition support in palliative care*. Nurs. Stand. 2002;17: 47-52.

- Ehler, E., Geier, P., Vyhnalek, P., Hayek, J., Sakra, L. *Dysphagia in patients with disorders of nervous system: comparison of a nasogastric tube with percutaneous endoscopic gastrostomy*. *Rozhl Chir*. 2002; 81: 316-319.
- Goodinson, S.M. *Assessment of nutritional status*. *Prof. Nurse* 1987; 2: 367-69.
- Goulet, O. *Assessment of nutritional status in clinical practice*. *Baillieres Clin Gastroenterol*. 1998; 12: 647-669.
- Guyton, A.C. *Tratado de Fisiología médica*. Ed. Interamericana, MacGraw-Hill, Madrid 2002.
- Hill, D., Hart, K. *A practical approach to nutritional support for patients with advanced cancer*. *Int. J. Palliat. Nurs*. 2001; 7: 317-321.
- Holder, D. *Nursing management of nutrition in cancer and palliative care*. *Br. J. Nurs*. 2003; 12: 667-674.
- Jansen, L.A., Sulmasy, D.P. *Sedation, alimentation, hydration and equivocation: careful conversation about care at the end of life*. *Ann. Int. Medicine* 2002; 136: 845-849.
- Kirby, D.F., DeLegge, M.H., Flemming, C.R. "American Gastroenterological Association technical review on tube feeding for enteral nutrition". *Gastroenterology* 1995; 108: 1282-1301.
- Kouba, J. *Nutritional care of the individual with cancer*. *Nutr. Clin. Prac*. 1988; 3: 175-182.
- Laporte, M., Witt, D. *Palliative nursing-quality care to the end of life*. Springer Publisher Co. 2001, 100-115.
- López, J., Sánchez, M., de Lorenzo, A.G. *Nutrición en el paciente crítico. Tratamiento nutricional: de la Investigación a la Gestión*. *Aula Médica* 2002; 331-339.
- Mc Callum, P.D. *Patient Generated subjective Global Assessment*. In: P. Davis McCallum, C., Polisen, eds. *The Clinical Guide to Oncology Nutrition*. The American Dietetic Association 2000, pag. 11-23.
- Miano, M., Manfredini, L., Garaventa, A., Fieramosca, S., Tanasini, R., Leimer, M., Trucco, D., Rossi, R., Haupt, R., Dini, G. "Feasibility of a home care program in a paediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution". *Haematologica* 2002; 87(6):637-42.

- Miller, J. "Homocysteine and Alzheimer's disease". *Nutr. Rev.* 1999; 57: 126-129.
- Moore, K. "Nutrición y dietoterapia". *Mosby Year* 1994; 6: 101-128
- Mosley, J.G. *Palliation in Malignant disease*. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1988. 133- 138.
- Mustafa, I., Leverle, X. "Metabolic and nutritional disorders in cardiac cachexia". *Nutrition* 2001; 17: 756-760.
- Navarro, E. "Paciente terminal y requerimientos nutricionales". En: J.M. Ribera, C.P. Gil. *Alimentación y nutrición y salud en el anciano*. Clínicas Geriátricas, Editores Médicos. Madrid. 1999, 145-156.
- Nova, E., Gómez-Martínez, S., Morande, G., Marcos, A. "Cytokine production by blood mononuclear cells from in-patients with anorexia nervosa". *Br. J. Nutr.* 2002; 88: 183-188.
- Padilla, G.V. *Aspectos psicológicos de la nutrición y el cáncer*. Clin. Quirúr. de N. América. 1986; 6, 1125-1137.
- Pascual, A. *Síntomas sistémicos. Caquexia-anorexia*. En: Gómez Batiste X., Planas J. Roca J., Viladiu, P. Eds. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Jims S.A., Barcelona 1996: 221-227.
- Pharmacia Spain. *Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico*. Pharmacia Spain. 2002.
- Pritts, T.A., Fischer, D.R., Hasselgren, P.O. Metabolic depletion and failure-muscle cachexia in injury and sepsis. En: Baue AE, Fast E, Fry D, eds. *Multiple organ failure*. Springer-Verlag, Nueva York, 2000: 378-385.
- Regnard, C.F., Tempest, S. *A guide to Symptom relief in Advanced disease*. Fourth Ed. Hochland and Hochland Ltd. Cheshire, Reino Unido, 1998, 26-27.
- Ripamonti, C., Bruera, E. *Palliative management of malignant bowel obstruction*. *Int J Gynecol Cancer* 2002;12(2):135-43.
- Sandstead, H.H. *A point of view: nutrition and care of terminally ill patients*. *Am. J. Clin. Nutr.* 1990; 52:767-769
- Sastre, A. *Aspectos metabólicos del paciente neoplásico: soporte nutricional*. *Medicine* 1999; 7: 5264-5269.
- Selkoe, D.J. *Alzheimer's disease: genes, proteins and therapy*. *Physiological Reviews* 2001; 81: 741-766.

- Shils, M.E., Shike, M. *Nutritional support of the cancer patient*. En: Modern nutrition in health and disease. 1999. Wilkins & Wilkins. Baltimore. P: 1297-1325.
- Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. "La alimentación del enfermo terminal". Rev. Medicina Universidad de Navarra 1993; 67: 203-204.
- Strasser, F., Bruera, E.D. *Update on anorexia and cachexia*. Hematol. Oncol. Clin. North Am. 2002; 16(3):589-617.
- Tagle, A.M. "Percutaneous endoscopy gastrostomy". Rev. Gastroenterol Peru 1998; 18: 56-61.
- Taylor, L. *How can we encourage this group of patients to eat and what methods can we use to stimulate their appetites?* Nurs. Times 2001; 97: 35-40.
- Torelli, G.F., Campos, A.C., Megid, M.M. "Use of TNP in terminal ill cancer patients". Nutrition 1999; 15: 665-667.
- Twycross, R.G., Lack, S.A. *Control of alimentary symptoms in far advanced Cancer*. Churchill Livingstone. Edinburgh. 1986, 40-56.
- Vogelzang, J.L. *Quality end-of-life care: where does nutrition fit?* Home Health Nurse 2001;19: 110-112.
- Viguria, J. *Enfermería en Cuidados paliativos*. Ed. López-Imedio E. Ed. Médica Panamericana. Madrid 1998, 13-17.
- Watson, R. *Eating difficulty in older people with dementia*. Nurs. Older People 2002; 14: 21-26.
- Weissman, C. *Nutrition in the intensive care unit*. Crit. Care 1999; 3: R67-R75.

ENFERMERÍA Y EL MALTRATO Y PROTECCIÓN DEL ANCIANO

Altamira de Juana

En el ámbito internacional es preciso remontarse al año 1975 para encontrar las primeras referencias bibliográficas sobre el abuso al anciano. La sensibilización ante este fenómeno como un problema público comienza sobre todo en USA en 1978 cuando se convoca una comisión gubernamental para la investigación de la violencia familiar y en 1986 se crea el Comité Nacional para la Prevención del Abuso del Anciano formado por un equipo multidisciplinar con el objeto de fomentar la investigación y promover programas y servicios para dar respuesta a las necesidades detectadas, a las víctimas y a sus familias¹.

Es en España en el año 1990 cuando en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología celebrado en Las Palmas se efectúa la primera aportación pública por Marín, N y cols².

La Declaración de Almería, fruto de la Primera Conferencia Nacional de Consenso sobre el anciano maltratado, del año 1996, constituye un documento básico que se aporta a los organismos públicos del Estado para recabar su atención y con ello demandar fondos para la investigación, educación y demás servicios que se consideren necesarios. En ella se acuerda definir el maltrato al anciano como: "Cualquier acto u omisión que produzca daño, intencionado o no, practicado sobre personas de 65 años o más, que ocurra en el medio familiar, comunitario o institucional, que vulnere o

ponga en peligro la integridad física, psíquica, así como el principio de autonomía o el resto de los derechos fundamentales del individuo, constatable objetivamente o percibido subjetivamente”³

La Asamblea General de las Naciones Unidas con fecha 16 de diciembre de 1991 en su resolución 46/91 referente a la Ejecución del Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento y actividades conexas, aprueba los Principios a favor de las Personas de Edad y alienta a los Gobiernos a que introduzcan en sus programas nacionales, políticas de promoción sociales y educativas tendentes a potenciar y garantizar estos principios

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas responsable de vigilar el cumplimiento de las obligaciones adquiridas por los Estados en virtud del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ratificado por 141 Estados, entre ellos España, realiza un comentario respecto a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las personas de edad; principios relacionados con garantías sobre la *independencia*, que incluye el acceso a la alimentación, el agua, la vivienda, al vestuario y a la atención sanitaria adecuada; oportunidad de un trabajo remunerado y acceso a la educación; *cuidado*; se declara que las personas mayores deberían poder beneficiarse de los cuidados de la familia, tener acceso a los servicios sanitarios y disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales cuando residan en hogares o instituciones donde les brinden cuidado o tratamientos; *autorrealización*, se afirma que las personas de edad deberían poder aprovechar las oportunidades para desarrollar plenamente su potencial a través del acceso a los recursos educativos, culturales, espirituales y recreativos de la sociedad; *integración*, se entiende que las personas de edad deberían participar activamente en la formulación y aplicación de las políticas que afecten directamente a su bienestar y poder formar asociaciones o movimientos; *dignidad*, las personas de edad deberían poder vivir con dignidad y seguridad y verse libres de explotación y malos tratos físicos o mentales independientemente de la edad, sexo, raza o procedencia étnica discapacidad, situación económica o cualquier otra condición y ser valorados independientemente de su contribución económica⁴.

El 9 de abril de 2002 comienza en Madrid la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento en la que participan 160 países y en esta cumbre se debatieron temas sobre el maltrato, el apoyo psicológico, o la financiación de proyectos sociales para fomentar la participación de los mayores en la sociedad. Se especifica: "La violencia contra los mayores es generalizada, no se denuncia y tiene costes económicos y humanos altos". "Un estudio sobre los malos tratos de ancianos asegura que, a pesar de la escasez de datos, estas personas sufren la violencia en forma de negligencia, violación y privación". "La concienciación de la sociedad y el apoyo de los servicios de atención primaria de la salud, son clave para luchar contra esta situación"⁵.

La Organización Mundial de la Salud en su Informe Mundial sobre la Violencia y la Salud de 3 de octubre de 2002, primer informe que aborda la violencia como un problema de salud pública en todo el mundo, refiere que el maltrato de los ancianos es uno de los rostros más ocultos de la violencia y que además tiene muchas posibilidades de aumentar ya que en muchos países la población está envejeciendo rápidamente⁶.

En España, el Director del Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia refiere, en la presentación de las jornadas internacionales sobre violencia contra personas mayores celebradas en Valencia el 18/19 de septiembre de 2003, que el maltrato a las personas mayores en España ha crecido un 110% desde el año 1995 al 2001, este porcentaje se eleva al 472% en el mismo periodo si se habla del maltrato inflingido a los mayores por sus propios hijos. Sanmartin agrega que se trata de estimaciones de un fenómeno aun subterráneo del que ni siquiera asoma la punta del iceberg, bien porque los ancianos son entes invisibles, arrinconados en una sociedad que consagra la juventud como valor absoluto, o, también, porque hay muy pocas denuncias contra este tipo de violencia y las que hay proceden de fuentes externas, servicios sociales, sanitarios, familiares etc, y hablan del maltrato mas visible y detectable, el físico, pero éste no es el único, ni es el peor⁷.

"En realidad, los malos tratos físicos, mordeduras, quemaduras, golpes, bofetadas, suponen sólo uno de cada cuatro casos de malos

tratos, aunque es posible que una víctima esté sujeta a más de un tipo de abuso. La negligencia, intencionada o no, supone el 49% de los casos comprobados; los malos tratos emocionales, amenazas intimidaciones, humillaciones; los malos tratos económicos, la explotación o la expropiación económica o material⁸ se manifiestan, a veces, en toda su magnitud y complejidad.

El maltrato al anciano emerge como problema social recientemente, lo que no significa que el problema no existiera, porque siempre ha existido, pero debido al creciente envejecimiento de la población se han comenzado a presentar signos de alarma social y preocupación por parte de las Instituciones.

El aumento de la longevidad junto con el descenso de la fecundidad es la causa universal del envejecimiento de la población; afecta a la sociedad en general y a las personas en particular. Las repercusiones sociales son numerosas, afectan a las pautas de producción, consumo, ahorro, inversión, a las condiciones del mercado laboral, y a la productividad, a los tipos de servicios necesarios y a los patrones del gasto público. En la actualidad se hace hincapié en los aspectos negativos del envejecimiento, tales como los crecientes costes de los servicios y las prestaciones sociales, sin tener en cuenta la contribución que las personas mayores pueden hacer a la sociedad. Una sociedad en la que son comunes estas actitudes negativas hacia la vejez, favorece el desarrollo de un medio ambiente en el que puede producirse con más facilidad el maltrato de las personas mayores.

A nivel individual, se estima que para finales de siglo se habrá añadido más de veinte años a la duración de la vida media actual. Para aprovechar esta posibilidad será preciso planificar la trayectoria individual y adoptar estilos de vida saludables, ajustar las finanzas personales y planificar la educación permanente. La política del Estado debe apoyar y potenciar estos esfuerzos personales y precisará de la creación de infraestructuras y políticas específicas y adecuadas.

Los últimos datos del "Informe 2002: las personas mayores en España", elaborado por el Imsero demuestra que el envejecimiento de la población española es un proceso rápido e imparable. La esperanza de vida supera ya los 80 años. De seguir así, en menos de 50

años habrá 12,8 millones de personas que superen el umbral de los 65 años. La División de Población de las Naciones Unidas en su informe sobre la evolución de la población mundial hasta el 2050, refiere que para esa fecha, en España habrá cuatro mayores de 60 años por cada niño, y más del 10% tendrá más de 80 años⁹. El envejecimiento de la población lleva aparejado una mayor incidencia de enfermedades degenerativas muchas de las cuales generan situaciones de dependencia, es decir, que precisan de ayuda de otras personas para la realización de las actividades de la vida diaria.

Cuando los ancianos precisan ayuda suelen recurrir a la familia cercana, cónyuge, hijos. La familia funciona como refugio y red de apoyo. “La ayuda informal es la asistencia aportada a personas dependientes por un miembro de la familia o alguien próximo a la misma (amigos), sin remuneración, y sobre la base de las relaciones personales estrechas”¹⁰. Este apoyo familiar de cuidados está muy arraigado en nuestra sociedad y se considera una obligación moral que se realiza de forma callada, pero en muchos casos con gran sufrimiento.

Diversos factores intervienen en la opacidad del maltrato a las personas mayores: *los ancianos*, en su mayoría, no quieren reconocerse como víctimas de malos tratos por temor a represalias, o miedo al ingreso en Instituciones; *los familiares o cuidadores* niegan su implicación como maltratados por desconocimiento, en la mayoría de los casos, o por razones obvias.

Existe poca sensibilización social, incluida la de los profesionales y trabajadores de los diferentes medios socio – sanitarios implicados y una escasez de recursos sociales para detectar problemas de esta índole o dar soluciones a los problemas detectados. “La complejidad del problema y los diferentes patrones culturales y socio-familiares de cada Estado, e incluso de determinadas zonas y comunidades dentro del mismo, ha motivado una escasez de datos de prevalencia e incidencia”¹¹.

La causa exacta del maltrato de ancianos no se conoce pero hay características de la víctima, del maltratador y de la estructura familiar e institucional que se conocen y colocan a la persona de edad en diferentes grados de riesgo de recibir malos tratos. Son factores de

riesgo para sufrirlos: la edad avanzada; el deficiente estado de salud; la incontinencia; el deterioro cognitivo y las alteraciones de conducta; la dependencia física y funcional del cuidador; el aislamiento social; *Con respecto al cuidador*: la sobrecarga física con pluripatologías derivadas de los esfuerzos, o, la tensión emocional debida a su silenciosa labor, agravada si coinciden situaciones de estrés por otras causas diversas; padecer trastornos psicopatológicos; consumir fármacos, alcohol o drogas; no aceptar el papel de cuidador y no asumir la responsabilidad que conlleva; tener pocos contactos sociales; cambios inesperados en el estilo de vida y en las aspiraciones o expectativas sociales, personales y laborales; otras obligaciones y responsabilidades (paterno-filiales, conyugales, laborales o domésticas); cuidadores que comienzan a manifestar sentimientos de frustración, ira, desesperanza, cansancio, baja autoestima, soledad o ansiedad. Son situaciones de *especial vulnerabilidad*: la existencia de historia previa de violencia familiar; la vivienda compartida; la falta de apoyo familiar, social y económico y los recursos económicos escasos.

Caballero J.C. refiere que a medida que la red familiar es más débil el riesgo de institucionalización aumenta, sobre todo con la edad del anciano y el grado de dependencia que le produce la enfermedad. Es evidente que también existe riesgo de maltrato en este colectivo¹².

Según Kayser-Jones¹³ las principales categorías de maltrato en las residencias son: “la infantilización en el trato; la despersonalización en la provisión de servicios; la deshumanización; la privación de la intimidad y la victimización”. Los factores de riesgo dependientes de *los cuidadores*, en este sector residencial, estarían ligados a la propia personalidad y circunstancias personales, sentimientos, insuficiente capacidad de autocrítica, falta de habilidades sociales; estrés; las características laborales y profesionales, la ausencia de formación sobre atención geriátrica, desconocimiento del maltrato; y, la sobrecarga en el puesto de trabajo, fatiga, falta de tiempo, etc.

Para intentar reducir los factores de riesgo y como no se puede prever lo que se ignora, es absolutamente necesario disponer de un conocimiento real de la situación social de la población anciana y

maltratada, estudios, memorias, debates, etc., que como herramientas correctamente utilizadas, nos permitirán acercarnos a la realidad concreta. Es preciso, además, crear servicios y recursos para las personas afectadas pero también para las familias. La formación, observación y evaluación son elementos clave para una mejor comprensión y conocimiento de las situaciones de abuso y negligencia. Un buen marco legal que se ocupe de proteger a las personas mayores y políticas asistenciales correctas se consideran instrumentos de defensa de los derechos de las mismas. Es evidente que se trata de un problema complejo que requiere necesariamente un enfoque multidisciplinar.

Hay que enfatizar la importancia de los profesionales sanitarios, en sus respectivos lugares de trabajo, como receptores de las víctimas. El personal de enfermería tiene un papel fundamental en la detección de síndrome de abuso, no sólo con la observación y la valoración de los signos físicos y psíquicos del maltrato y del abandono, sino también en el reconocimiento de las características del cuidador, de la persona mayor y del entorno para determinar las situaciones o factores que constituyen un riesgo. La falta de protocolos y metodologías bien definidas para detectar y, en su caso, tratar a la víctima de abuso, contribuye a errores de diagnóstico y a la escasa capacidad de respuesta ante este problema.

La identificación de un anciano maltratado no es tarea fácil y requiere un alto índice de sospecha y búsqueda. La entrevista, que se mantendrá por separado con la persona mayor y con su cuidador, es una herramienta esencial que se utilizará para la realización de la historia clínica. "Una vez realizada la entrevista se efectuará una exploración física exhaustiva, una historia médica y psicosocial muy completa, exploraciones complementarias, para terminar con una valoración psíquica, económica y social"¹⁴. La observación sensible, la escucha atenta, la actitud receptiva, son algunos de los recursos con los que contaremos para identificar a un anciano maltratado.

Los abusos a ancianos son una de las formas más extremas de discriminación social y se asientan en la intolerancia y la discriminación, como valores centrales de exclusión. Ante tal evidencia, actuar no haciendo daño a los demás, respetar la libertad de la per-

sona anciana, no discriminar al otro por razón de edad, sexo, religión o cosmovisión, etc., son las bases de un lenguaje común y válido para afrontar desde una ética plural el respeto a la vida, a la igualdad y a la dignidad de las personas.

La vida humana constituye un valor fundamental del que no se puede disponer arbitrariamente. Todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y derechos. Es la dignidad la que da contenido a esa vida. El anciano en cuanto persona tiene un valor y una intrínseca dignidad por encima de cualquier circunstancia externa o personal, la dignidad nunca se pierde ni deteriora. Es un valor inherente a todo ser humano por el hecho de ser persona. En cuanto a persona es origen y centro de valores morales, unicidad, libertad, sensibilidad, trascendencia; tiene un valor absoluto y es un fin en sí mismo, no es algo que se pueda instrumentalizar al antojo.

Estas máximas que guían nuestro actuar humano, más allá del ámbito profesional, nos remiten a razones que indican qué es bueno o malo, obligatorio, permitido o prohibido en orden de llevar una vida buena y digna. Como persona y como profesional, la enfermera es responsable de adoptar y potenciar valores como la tolerancia, solidaridad, compromiso, respeto. En definitiva, ser coherente en su vida y para los demás entre el ser, saber, deber y hacer.

Recordando en parte la idea de Gómez V. en su libro "la dignidad, lamento de la razón repudiada" concluiré diciendo: A la luz de las últimas líneas se hará perceptible la extrema perversión de un caso de ofensa y desprecio encubierto con barniz de solidaridad, en el que, a diferencia de los que consideramos, la víctima no era cualquiera, era mi anciano padre.

BIBLIOGRAFÍA

1. Caballero J. C., Remolar M. L. *Consideraciones sobre el maltrato al anciano*. Rev Mult Gerontol 2000; 10(3):177-188.
2. Marin N., Delgado M., Aguilar J.L., Sanchez C., Gil B., Villanueva E. *Síndrome de maltrato y abuso en el anciano*. Rev Esp de Geriátría y Gerontología 1990; 25(supl.):66.

3. Kessel H., Marin N., Maturana N., Castañeda L., Pageo M.M., Larrión J.L. *Primera conferencia Nacional de Consenso sobre el anciano maltratado*. Rev Esp de Geriátria y Gerontología 1996;31(6):367-372 .
4. Naciones Unidas. *Derechos económicos, sociales y culturales de las personas de edad*. Comentario General N° 6, contenido en el documento E/ 1996/22; anexo IV.
5. *Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002. Disponible en: URL: <http://www.mtas.es/periodico> [Consulta: 23/10/03].
6. OMS. *Primer informe mundial sobre la violencia y la salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2002. Disponible en: URL: www.who.int/violence_injury_prevention.
Disponible resumen en castellano en: URL: http://www.who.int/violence_injury_prevention/violence/world_report/en/Abstract%20spanish.pdf [Consulta: 23/10/03].
7. *Cinco de cada cien ancianos españoles son maltratados, la mayoría por familiares*. ABC 2003 sep. 19.
8. Peg Gray-Vickrey, RN, C, DNS. *Protección de los ancianos*. Nursing 2000; 18(10):8-12.
9. Centro de Información de las Naciones Unidas para España. *Perspectivas de la población mundial* Disponible en: URL: <http://www.onu.org/temas/poblacion/pobl2050.htm> [Consulta: 23/10/03].
10. Puga González M.D. *Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, una previsión a 2010*. Madrid: Fundación Pfizer; 2002. p.124-142. Disponible en: URL: <http://imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pfizer-dependencianecesidades.pdf> [Consulta: 23/10/03].
11. Peralta A. *“La hoja roja”: abusos a ancianos*. Gerokomos 1998; IX(1):12-15.
12. Caballero García J.C. *Malos tratos en la vejez*. Forum Deusto, Universidad de Deusto. Bilbao 2000:181-203.
13. Kayser-Jones; cit por Caballero J.C. y Remolar M.L. *Consideraciones sobre el maltrato al anciano*. Rev. Mult. Gerontol 2000; 10(3):177-188.

14. Jiménez Navascues L., Ballesteros García M., Hajar Ordovas C.A. *¿Qué sabemos de los malos tratos en los ancianos?* Enfermería Científica 2001;236-237:7-11.

Otra bibliografía consultada

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) *Decálogo de las personas mayores*, 2003.

Disponible en: URL: <http://imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/decalogopersonas.pdf> [Consulta: 23/10/03].

Centro Reina Sofía para el Estudio de la Violencia. *Estadísticas*. Disponible en: URL: <http://www.gva.es/violencia/> [Consulta: 23/10/03].

Enfermería al cuidado de los más mayores. X Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológico (SEEGG) I Congreso de la Asociación Madrileña de Enfermería Gerontológico (AMEG) Tribuna sanitaria 2003;163. Disponible en: URL: <http://www.codem.es/Tribuna/ptribuna.asp?nnoticia=167> [Consulta: 23/10/03].

Hacia una cultura sin restricciones: las restricciones físicas en ancianos institucionalizados. Documento Técnico SEEGG 2003;3:1-7.

Alba Robles, José Luis. *Violencia en el ámbito familiar. Jornadas "Violencia y sociedad" abril 2003*. Disponible en: URL: http://www.dip-alicante.es/formacion/es/menu/almacen/violencia_y_sociedad/mesa4/Jose_Luis_Alba.PDF [Consulta: 23/10/03].

Garreta, Marisa, Arellano, Marta. *Conflictos éticos en la toma de decisiones*. Rev Mult Gerontol 2003;13(1):47-50.

Tabueña, Mercè. *Consejo para la prevención de los malos tratos y abusos en las personas mayores*. Med Clin (Barc) 2001;116(Supl.1):137-139.

Ruiz Sanmartín, A., Altet Torner, J., Porta Martí, N., Duaso Izquierdo, P., Coma Solé, M., Requesens Torrellas, N. *Violencia doméstica: prevaencia de sospecha de maltrato a ancianos*. Atención Primaria 2001;27(5):85:88.

Cuarto examen y evaluación de la ejecución de Plan de Acción Internacional sobre el Envejecimiento. II. *El envejecimiento de la población mundial*, 2000. Disponible en: URL: <http://www.un.org/esa/soc-dev/age4res2.htm> [Consulta: 23/10/03].

- Gray-Vickrey, Peg. *Cómo reconocer los signos de abuso en los ancianos*. Nursing 2000;18(2):18-19.
- Gray-Vickrey, Peg. *Combatir los malos tratos (Parte I). Protección de los ancianos*. Nursing 2000;18(10):8-12.
- Pascual y Barlés, Guillermo. *Demencia, paciente geriátrico y bioética*. Cuadernos de Bioética 1999;4:690-692.
- Briz Garrido, Pilar, Gutiérrez Martí, Mercedes, Tapia López, Soledad, Zabala Blanco, Jaime. *El abandono en el hospital. Análisis ético*. Enfermería Científica 1998;200-201:34-37.
- González Garrido, R, Cantero Hinojosa, J. *¿Qué es el síndrome del abuso en el anciano?* Enfermería Científica 1997;180-181:18-20.
- Gomez Pin V., *La dignidad, lamento de la razón repudiada*, Barcelona, Paidós Ibérica, 1995.
- Declaración de Hong Kong de la Asociación Médica Mundial sobre el maltrato de ancianos, 1989*.
- Disponible en: URL: <http://www.unav.es/cdb/ammhongkong1.html> [Consulta: 23/10/03].

Hemeroteca

- El plan de acción del gobierno prevé dinero para las familias y "mano dura" con el maltrato a ancianos*. El Mundo 2003 agost. 30.
- El gobierno francés promete un plan Marshall para los ancianos*. Gara 2003 agos. 27.
- El escándalo de los ancianos*. ABC 2003 agos. 26.
- El Alzheimer se triplicará en 50 años debido al envejecimiento*. El País 2003 agos. 20.
- Donostiaras que no paran de crecer*. El Diario vasco 2003 agos. 16.
- Donostia envejece más que la media del territorio*. Deia 2003 agos. 12.
- España envejece*. El País 2003 agos. 10.
- Viejos*. El Periódico de Alava 2003 jul. 29.
- La viudas: muertas en vida*. El País 2003 jul. 28.

Uno de cada cuatro españoles que vive hoy sumido en la pobreza es mayor de 65 años. ABC 2003 ju. 27.

Una ración semanal de pescado ayuda a prevenir la demencia tipo Alzheimer. El Mundo 2003 jul. 26.

La pensión se reducirá un 13% si se calcula sobre los últimos 30 años cotizados. El Correo 2003 ju. 17.

CUIDADO PALIATIVO DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Juana María Senosiain

INTRODUCCIÓN

Los avances científicos y la mejora de las condiciones de vida que se han producido en las sociedades occidentales, han influido directamente en un incremento de la esperanza de vida de nuestra sociedad. El envejecimiento de la población está estrechamente relacionado con un aumento de las enfermedades neurológicas crónicas y degenerativas². Dentro de las enfermedades neurológicas, las patologías neurodegenerativas ocupan un amplio abanico.

Las enfermedad neurodegenerativas son producto de una alteración de la estructura y función del sistema nervioso. Se caracterizan porque su origen desconocido, su inicio insidioso, el curso lento y progresivo de los síntomas y por no tener un tratamiento etiológico. A lo largo de su evolución implican, de forma indirecta, a otras estructuras y órganos corporales¹⁻³.

La orientación terapéutica es sintomática, se dirige a reducir los síntomas y a prevenir las complicaciones que de ellas se derivan, y en todas ellas, cuando la enfermedad ha progresado a estadios avanzados, el enfoque terapéutico es paliativo¹⁻³.

Se caracterizan porque “*producen discapacidad y un terrible padecimiento físico y psíquico entre quienes las padecen y entre sus familiares. Las repercusiones socioeconómicas son muy importantes, pues al propio proceso de la enfermedad hay que sumar el impacto psíquico, la merma en la calidad de vida, la incapacidad laboral, la pérdida de habilidades sociales, la carga física y psíquica de los cuidadores de estos pacientes y el enorme gasto económico que conlleva la atención social y sanitaria de todas estas personas*”¹.

Es por ello necesario un abordaje terapéutico interdisciplinar ya que no son sólo los aspectos físicos de la enfermedad con sus importantes secuelas discapacitantes los merecedores de cuidado, sino también los múltiples problemas que de ella se derivan.

CLASIFICACIÓN

Las enfermedades neurodegenerativas se clasifican en función de las manifestaciones clínicas con las que se presentan.¹⁻³

1. Con **Síndrome demencial**, entre las que destaca la enfermedad de Alzheimer.
2. Con **Trastornos del movimiento y la postura**, como la enfermedad de Parkinson.
3. Con **Ataxia progresiva**, como la atrofia olivopontocerebelosa.
4. Con **Debilidad y atrofia muscular**, como la esclerosis lateral amiotrófica(E.L.A.).
5. Y otras muchas con presentaciones muy diversas.

NECESIDADES DE LOS ENFERMOS NEUROLÓGICOS CON PATOLOGÍAS NEURODEGENERATIVAS

Las necesidades de los enfermos con patologías neurodegenerativas varían en función del tipo de enfermedad, su grado y fase de evolución de los signos y síntomas, el grado y tipo de incapacidad, las características del núcleo familiar, la situación socioeconómica,

etc., factores que establecerán las necesidades individuales del paciente y su familia, objetivos del cuidado⁴.

Si bien se pueden establecer aspectos generales y comunes a todos ellas como son:

- Diagnóstico preciso y precoz de la enfermedad.
- Tratamiento del proceso y de los síntomas.
- Tratamiento y cuidados preventivos para reducir el riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad neurológica de base.
- Estimación de la repercusión de la enfermedad en el ámbito sanitario, familiar, social, laboral y económico.
- Información y asesoramiento progresivos, al paciente y familia.
- Formación progresiva al paciente y familia en el cuidado y manejo de la enfermedad.
- Soporte y apoyo, individual y familiar.
- Comunicación terapéutica con el equipo de cuidado del paciente.

CUIDADO PALIATIVO DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Las demencias cobran gran importancia en la sociedad por su elevada incidencia, relacionada entre otros factores, con el incremento de la edad de la población. En general se considera que tanto la prevalencia como la incidencia de demencias se incrementa a partir de los 65 años y se duplica a partir de los 85 años¹.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa e irreversible del cerebro que provoca un deterioro intelectual progresivo con alteraciones en las esferas cognitivas, conductual y funcional de la persona. Las funciones intelectuales disminuyen progresivamente hasta llegar a interferir con la autonomía de la persona para reali-

zar sus actividades de la vida diaria. Es la causa más frecuente de demencia en personas mayores de 65 años, seguida de las demencias de origen vascular. El tiempo medio de vida de los enfermos, desde el inicio de los síntomas, se sitúa entre los 5 y 10 años y desde el diagnóstico, en torno a los 5 años⁵.

En relación con la etiología de la E. de Alzheimer se cree que es una enfermedad multifactorial, en la que intervienen factores genéticos y ambientales y donde la edad avanzada se considera un factor determinante.

Manifestaciones

- Pérdida de memoria con olvidos frecuentes de palabras o situaciones habituales: no sabe dónde colocó los objetos, no recuerda hechos recientes, pierde progresivamente la capacidad para realizar actividades habituales.
- Desorientación témporo-espacial: pierde la noción del tiempo, no reconoce su entorno habitual, se puede perder con facilidad.
- Cambios en su personalidad y comportamiento con indiferencia, desinterés, pasividad, apatía, que pasa inadvertido para el propio paciente pero no para los familiares que identifican un cambio en su conducta habitual.
- Cambios en el estado de ánimo: variable a lo largo del día pasando de la risa al llanto sin motivo aparente, con mayor tendencia a la irritabilidad e impulsividad.
- Ideas delirantes en estadio intermedio y avanzado con distorsión de la realidad (no reconoce su casa, ve extraños en ella, piensa que le han robado o perseguido...).
- Dificultad para el razonamiento.
- Apraxias (no sabe cómo vestirse, manejar utensilios, etc.) y agnosias (incapacidad para reconocer objetos, sonidos habituales, etc., a través de los sentidos).

- Conductas motoras anormales en estadios avanzados y finales de la enfermedad: continuo movimiento de los dedos sin ninguna finalidad, inquietud motora: caminar permanentemente dentro de la casa, salir a la calle y deambular sin un fin con el riesgo de perderse en el entorno (proteger al paciente en el entorno adoptando medidas de seguridad en puertas, ventanas, etc.).
- Trastornos del lenguaje y de la comunicación con empobrecimiento del lenguaje e incapacidad para evocar palabras que progresivamente afecta a la comprensión del lenguaje hablado y a la capacidad de la lectura hasta que en los estadios finales, la expresión del paciente se realiza mediante sonidos repetitivos que puede evolucionar hasta el mutismo.
- Trastornos para conciliar el sueño.
- Progresivamente y en respuesta al deterioro general físico e intelectual se añaden otros síntomas: incontinencias, disfagia, problemas motores, etc.

Inicialmente los primeros síntomas pueden pasar inadvertidos, quizás porque se confunden con signos propios del envejecimiento, pero progresivamente y a medida que la enfermedad evoluciona, se van añadiendo nuevos y numerosos síntomas. En el transcurso de los años la persona se hace dependiente para todas las actividades de la vida diaria. Con la progresión de la enfermedad el enfermo presenta un importante deterioro físico, está postrado en cama en posición fetal, no puede moverse por sí mismo, y un importante deterioro mental. En esta situación el paciente presenta un importante riesgo de complicaciones respiratorias (neumonías por aspiración), urinarias (infecciones urinarias), úlceras por presión, que pueden convertirse en causa directa de muerte.

Diagnóstico

El proceso diagnóstico suele ser tardío ya que los síntomas de la primera etapa, si bien no pasa inadvertida para los familiares del paciente, se achaca a posibles cambios del envejecimiento.

Actualmente no hay una prueba específica y excluyente de Enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico sigue siendo eminentemente clínico, donde la historia y valoración clínica son fundamentales, si bien los avances en los procedimientos diagnósticos contribuyen a un diagnóstico más preciso y precoz. Se realizan exploraciones complementarias: neuropsicológicas, genéticas, neuroquímicas, electrofisiológicas, de neuroimagen, etc., que contribuyen al proceso diagnóstico diferencial de la enfermedad.

Los problemas más frecuentes en el estadio avanzado de la enfermedad de Alzheimer son⁵⁻⁸⁻¹⁸:

- **Problemas de comunicación** con el paciente, secundario a los trastornos del lenguaje por la progresiva afectación cerebral
- **Problemas nutricionales y de alimentación**, por disfagia y riesgo de aspiración a vías aéreas
- **Problemas posturales y osteoarticulares** por tendencia a la flexión articular, con la aparición de rigidez y deformidades articulares
- **Problemas de eliminación con incontinencia urinaria y fecal**
- **Problemas respiratorios**, secundarios a la situación de postración e inmovilidad, estasis de secreciones respiratorias, disfagia, etc., con riesgo de neumonías.
- **Problemas de lesión de la piel con un alto riesgo de úlceras por presión**, secundario a la inmovilidad, postración, falta de respuesta a los estímulos del medio, problemas nutricionales, incontinencias, etc.
- **Riesgo de infecciones: urinarias, respiratorias**, secundario a la situación de deterioro físico global y a los numerosos factores de riesgo presentes
- **Problemas relacionados con el riesgo de lesiones** debido a su situación de daño cerebral. En etapas anteriores presentan un alto riesgo de lesionarse involuntariamente al no ser capaces de reconocer los peligros del entorno.

- **Repercusiones emocionales y psicosociales** en el paciente y su entorno familiar.

ENFERMEDAD DE PARKINSON

La enfermedad de Parkinson es una de las entidades más frecuentes del sistema nervioso y que le sigue a la enfermedad de Alzheimer. Es un proceso crónico y degenerativo del sistema nervioso que afecta a las zonas cerebrales encargadas del control y coordinación del movimiento, mantenimiento de la postura y del tono muscular⁶⁻⁷.

Se produce por la degeneración y despigmentación de una zona cerebral denominada sustancia negra encargada de la producción de Dopamina, y de otros núcleos del tronco cerebral. La Dopamina es un neurotransmisor que interviene en la regulación de los movimientos haciendo que estos se realicen de forma coordinada, armónica y eficaz. Cuando la enfermedad se hace presente se ha producido la pérdida del 80% o más de las células productoras de Dopamina.

La causa de la enfermedad es desconocida, si bien se considera que es de origen multifactorial⁶⁻⁷. Afecta por igual a hombre y mujeres con un leve predominio en el sexo masculino. La edad media de comienzo de la enfermedad se sitúa entre los 55 a 60 años, si bien se estima que entre un 5% y 10% de pacientes son diagnosticados antes de los 40 años.

La enfermedad de Parkinson se caracteriza por cuatro síntomas principales: bradicinesia, temblor, rigidez muscular y alteración de los reflejos posturales. El desarrollo de la enfermedad es lentamente progresivo, con mínima incapacidad al inicio y síntomas poco específicos. Los pacientes refieren dolor articular, fatiga, cansancio muscular, torpeza para las actividades habituales y en ocasiones, síntomas de depresión⁵⁻⁶⁻⁷. En el estadio avanzado puede evolucionar hasta una incapacidad motora severa, si bien su curso evolutivo es muy variable de unas personas a otras.

Manifestaciones

- *Bradicinesia o torpeza y lentitud de movimientos*: Consiste en una reducción de los movimientos voluntarios y automáticos. Este síntoma se manifiesta por una disminución del parpadeo, falta de expresividad en la cara (hipomimia facial), dificultad para tragar (disfagia), disminución del balanceo de los brazos al caminar, lentitud al realizar movimientos voluntarios, como hablar, cambiar de postura, sentarse, levantarse, escribir (micrografía), caminar con una marcha característica a pequeños pasos, vestirse, etc. Esto hace que todos los movimientos habituales no se puedan realizar con rapidez y facilidad y que actividades como lavarse, vestirse, etc., resulten más lentas y costosas.

En estadios avanzados puede progresar hacia su grado extremo, la acinesia (estado de inmovilidad completa), dificultando todas las actividades motoras y produciendo un importante grado de incapacidad y de dependencia física.

- *Rigidez muscular*: Consiste en un aumento del tono muscular. Esto hace que progresivamente las articulaciones se mantengan en una actitud de semiflexión, provocando la postura corporal típica del enfermo, con flexión del tronco, cabeza, rodillas y codos semiflexionados. La rigidez puede producir dolor muscular y articular por el aumento del tono muscular. En estadios avanzados de la enfermedad, la rigidez resulta muy limitante e incapacitante para todas las actividades del paciente.
- *Temblor*: Afecta a un porcentaje elevado de pacientes. Suele ser el síntoma que lleva al enfermo a buscar ayuda médica. Al inicio afecta sólo a un lado del cuerpo. Posteriormente, puede generalizarse. El temblor se manifiesta en reposo, aumenta con el estrés, la fatiga o el cálculo, disminuye con el movimiento y desaparece durante el sueño y la relajación profunda. Puede interferir con algunas de las actividades diarias como manejar utensilios de comida, aseo, etc. Este síntoma, cuando la enfermedad no se afronta positivamente, puede afectar a la esfera

psicosocial ya que el paciente “se siente observado por los demás”.

- *Alteración de los reflejos posturales.* En el curso progresivo de la enfermedad se alteran los reflejos posturales, hecho que se manifiesta con problemas para mantener la postura y el equilibrio, caminar y para la coordinación de movimientos. Las caídas son muy frecuentes. A medida que la enfermedad progresa se altera la marcha. En estadios avanzados, la “imantación”, la “congelación” y la “marcha festinante” son trastornos frecuentes que disminuyen la autonomía del paciente para cualquier actividad motora, y con su evolución, el importante deterioro motor hace que la marcha resulte imposible.
- Además de estos signos característicos que afectan fundamentalmente al sistema motor, en el curso evolutivo de la enfermedad se asocian otros que contribuyen a una disminución de la calidad de vida, como depresión, ansiedad, estreñimiento, trastornos del sueño, trastornos sexuales, problemas urinarios, lentitud de pensamiento y, en algunos pacientes, deterioro intelectual progresivo. No obstante, la evolución e intensidad de los síntomas es muy variable de unas personas a otras.

Problemas más frecuentes en el estadio avanzado de Enfermedad de Parkinson:⁷⁻⁸⁻¹⁷:

- **Problemas motores y de la marcha** relacionados directamente con los síntomas de la enfermedad .
- **Déficit para el autocuidado**, en relación con el déficit motor.
- **Problemas respiratorios** secundarios a la rigidez de los músculos respiratorios y deterioro motor.
- **Riesgo de lesiones:** caídas, úlceras por presión, relacionados con el deterioro motor y pérdida de reflejos posturales.
- **Problemas de comunicación oral y escrita**, secundarios a los síntomas propios de la enfermedad.
- **Problemas de alimentación, por disfagia y riesgo de broncoaspiración** .

- **Estreñimiento**, por el deterioro del sistema vegetativo y a otros factores.
- **Problemas urinarios** secundarios al deterioro del sistema vegetativo.
- **Problemas sexuales**, secundario a múltiples factores .
- **Dolor articular**, secundario a la rigidez muscular .
- **Repercusiones psicosociales y cambios emocionales** derivados de la progresión de la enfermedad.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

Es una enfermedad degenerativa del sistema nervioso producida por la degeneración de las neuronas motoras de la médula espinal y de los núcleos motores de la porción inferior del tronco cerebral. Esto provoca una atrofia muscular progresiva de los músculos inervados por dichas neuronas¹⁻⁸⁻¹¹.

La enfermedad no afecta a las funciones corticales superiores, por lo que la capacidad intelectual y psíquica se mantiene inalterable. El sistema sensorial, los mecanismos de control y coordinación de movimientos, la motilidad ocular y el control de los esfínteres están respetados.

Su etiología sigue siendo desconocida por lo que no se dispone de un tratamiento etiológico capaz de frenar su evolución. Su incidencia oscila entre 0,4 y 1,8 casos por 100.000 habitantes y año y su prevalencia entre 4-6 casos por 100.000 habitantes. Predomina más en hombres y aparece en la etapa media de la vida. El tiempo medio de supervivencia es variable ya que existen formas de evolución rápida y otras de larga evolución¹⁻⁸⁻. La forma de inicio espinal es la más frecuente (afecta a las extremidades) pero en el 25-30% de los pacientes se inicia con afectación bulbar.

El diagnóstico se basa en las manifestaciones clínicas y en exploraciones complementarias como el EMG. El tratamiento es sintomático en función del grado evolutivo de la enfermedad, y rehabilitador y de soporte (ayudas mecánicas, etc.), y además, cobra especial rele-

vancia el tratamiento de apoyo emocional al paciente y a su familia a lo largo de todo el proceso. Supone un enorme sufrimiento físico y emocional por la importante incapacidad física y la integridad de la actividad intelectual, lo que hace necesario adoptar precozmente medidas paliativas de apoyo físico, psicológico, social, de información y acompañamiento, tanto para el paciente como para su familia¹⁻⁸⁻¹¹.

Manifestaciones

- *Síntomas de debilidad motora y atrofia muscular progresiva:* Las manifestaciones características de la enfermedad se derivan de la degeneración de las neuronas motoras, por lo que los síntomas son fundamentalmente motores, y están en relación con la localización de las neuronas afectadas. El inicio se caracteriza por debilidad muscular, fatiga, malestar general y cansancio, especialmente al realizar algunas actividades como hablar o masticar. Con la evolución de la enfermedad, la debilidad y la atrofia muscular es más intensa y se acompaña de fasciculaciones. Esto se va a manifestar progresivamente en los músculos de la masticación, de la deglución y de la lengua, produciendo problemas para la masticación, la deglución de los alimentos y para tragar la saliva (babeo al exterior).
- *Disfagia:* Está presente en un elevado número de pacientes. Puede provocar problemas nutricionales ya que los problemas de masticación y deglución dificultan la alimentación. La sialorrea empeora la situación.
- *Disartria y dificultad para la comunicación:* Los músculos responsables de la fonación y de la cara se deterioran manifestándose en dificultades para el habla, con disartria y parálisis pseudobulbar que provoca risa y/o llanto involuntario. En fases más avanzadas la comunicación oral se altera de forma importante.
- *Síntomas de afectación respiratoria:* los músculos respiratorios sufren los efectos de la degeneración neuronal y se produce

debilidad muscular progresiva de los mismos que provoca problemas respiratorios importantes, causa de complicaciones respiratorias graves.

- *Problemas posturales derivados de la atrofia muscular*: La pérdida progresiva de la capacidad motora hace que el paciente sea dependiente para las actividades de autocuidado. A medida que la enfermedad evoluciona se presentan problemas para mantener la postura por la debilidad progresiva de los miembros y de los músculos del cuello, por lo que en estadios avanzados el paciente permanece encamado y/o en sedestación, con necesidad de soportes o ayudas mecánicas para mantener la cabeza y el cuello en la posición correcta; secundariamente puede presentar problemas articulares por la deformidad articular secundaria a la debilidad muscular. Los calambres musculares derivados de ésta producen dolor. En esta situación de importante deterioro motor, unido también al posible déficit nutricional, el riesgo de úlceras por presión aumenta.

Los problemas más frecuentes en el estadio avanzado de la enfermedad son¹¹⁻¹⁸:

- **Problemas nutricionales** por la **disfagia** y el **alto riesgo de aspiración**.
- **Problemas respiratorios**.
- **Problemas de comunicación** por la debilidad motora de los músculos responsables de la fonación.
- **Problemas motores y posturales** derivados de la atrofia progresiva.
- **Riesgo de úlceras por presión** secundarios al deterioro motor.
- **Problemas** derivados del estado psicológico del paciente, **ansiedad y depresión** secundarias al deterioro global físico, y a la pérdida de control y de autonomía, que merecen especial cuidado y atención por parte de todo el equipo sanitario.
- **Repercusiones psicosociales en el paciente y su entorno familiar**.

CUIDADOS PALIATIVOS

El objetivo prioritario de los cuidados paliativos es aliviar los síntomas y mejorar el confort y la calidad de vida del paciente y su familia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo⁹.

El cuidado paliativo de los enfermos trata de ofrecer la atención técnica y humana que precisan los enfermos, con la mejor calidad posible y buscando la excelencia profesional con el fin de respetar la dignidad humana y lograr con ello que, tanto las condiciones de vida de los enfermos como los comportamientos de quienes le atienden sean dignos¹⁰. Los cuidados paliativos han mejorado las condiciones de vida y de muerte de los enfermos y sus familias y ha conseguido reducir, entre otros aspectos, el número de solicitudes de eutanasia¹⁰⁻²¹.

Los múltiples problemas que se presentan a lo largo de la evolución de las enfermedades neurológicas presentan muchos aspectos comunes en el cuidado, si bien la valoración individual y continua de cada paciente y su familia establecerá las diferencias y las pautas a seguir.

Así pues es necesario, desde el estadio inicial, establecer una verdadera atención integral al enfermo y a la familia, considerando a ambos como una unidad, ya que la enfermedad deriva en múltiples problemas relacionados con el aspecto emocional, laboral, social, de ambos elementos. Por ello se hace necesario el enfoque de cuidado paliativo: que el paciente reciba cuidados integrales y no limitados a los problemas físicos, ya que la enfermedad afecta a la totalidad de la persona. Sólo así, adoptando una actitud terapéutica en equipo, individualizada e integral del paciente y familia desde los primeros estadios, seremos capaces de que en la fase avanzada de enfermedad, los pacientes y sus familias dispongan de más herramientas de apoyo para enfrentarse a los numerosos problemas.

Desde el estadio inicial de la enfermedad se deben aplicar cuidados excelentes para controlar los síntomas y prevenir o retrasar las complicaciones²¹. De forma progresiva, en función de sus deman-

das, necesidades y capacidades, el propio paciente y su familia, deben recibir información y asesoramiento a fin de que puedan participar, en la medida de sus posibilidades, en su manejo y control. La información es un derecho del paciente que le prepara para decidir libremente⁴⁻¹³⁻²¹.

Respetar la autonomía personal, las prioridades, creencias, valores y permitir la capacidad de elegir, son principios del cuidado excelente. Reconocer el sufrimiento del enfermo en toda su amplitud y ser sensibles a él²¹, orienta nuestra actividad hacia el objetivo del cuidado paliativo.

La actitud de ayuda y empatía de quien ejerce el cuidado es fundamental y determinante para que las actividades, inicialmente “técnicas o rutinarias”, se conviertan en una auténtica estrategia terapéutica, más allá de la “simple técnica” y pasen a convertirse en acciones relevantes, donde la relación y la comunicación diaria con el paciente y familia sean elemento fundamental y parte inherente del cuidado¹²⁻¹³, sin separación entre el “cuidado técnico” y el “cuidado humanístico”. Esto aumenta sensiblemente la percepción de calidad de vida del enfermo y su familia.

La relación y la comunicación con el paciente y su familia son la base que fundamenta todas las actividades de los profesionales de la salud. No es posible ofrecer cuidados de calidad si no hay una buena comunicación¹⁵. Como refiere la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) *“La comunicación es una herramienta terapéutica esencial, que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo”*¹³.

Enfermería está en una posición excelente para lograr una relación y comunicación adecuadas, siempre que se adopte la actitud de aprovechar cualquiera de las múltiples actividades diarias del cuidado del paciente para reforzar estos aspectos. La actitud para la comunicación y la intencionalidad de estos hechos marcan las diferencias. Si bien hay aspectos que requieren un lugar, tiempo y momento específico de comunicación, la vida diaria nos ofrece múltiples ocasiones que no se pueden desaprovechar.

La valoración diaria y continua del paciente establecerá el plan de atención en cada caso. El cuidado de los “problemas físicos” del enfermo ocupa un tiempo importante de la atención de enfermería. Las intervenciones o cuidados específicos de enfermería ante estos problemas son bien conocidas, éste no es el foro para entrar a detallar cada una de ellas, si bien, es necesario adoptar esta herramienta de la relación-comunicación en toda su magnitud para iniciar y poner en marcha, en función de la individualidad de cada paciente, las intervenciones específicas en cada caso, estableciendo los objetivos individuales e insistiendo en la importancia de no separar los aspectos científico-técnicos de los humanísticos¹²⁻¹⁷⁻¹⁹.

Problemas motores: Deterioro de la movilidad

Objetivos: se debe conseguir que el paciente:

- Mantenga, mientras sea posible, la máxima autonomía de movimientos posible.
- No sufra contracturas musculares ni articulares secundarias a la pérdida motora.
- Participe, cuando sea posible, en la realización de algún tipo de ejercicios o actividad.

Los problemas motores están presentes en el estadio avanzado de todas las enfermedades neurodegenerativas. En muchos casos se derivan de los síntomas propios de la enfermedad y del deterioro global progresivo, físico y/o cognitivo que se produce secundariamente a la afectación cerebral.

En estadios avanzados el paciente presenta una importante limitación de movimientos, la deambulacion es muy deficiente o imposible, la postura corporal con tendencia a la flexion articular dificulta la adopcion de cualquier movimiento y de posturas correctas, se pierde la autonomia para levantarse, sentarse, cambiar de postura en la cama, etc. En ocasiones, la incapacidad para mantener la postura ortostatica y la deambulacion obligan a que los pacientes permanezcan encamados y en silla de ruedas. La rigidez y los calambres

musculares pueden provocar dolor. Es preciso tratarlo correctamente.

Todos estos síntomas motores hacen que el paciente presente una importante dependencia para las actividades de autocuidado y al mismo tiempo, cuando por el tipo de enfermedad son conscientes de esta pérdida, se generan sentimientos de impotencia, frustración, ansiedad, depresión¹⁷⁻¹⁹. Los aspectos a cuidar no son sólo las limitaciones físicas de su enfermedad, sino también la repercusión emocional que se deriva de esas pérdidas. Cuando la capacidad intelectual del paciente lo permita es necesario hacerle participar de aquellos aspectos en los que él puede intervenir. Contar con él para que tome decisiones y se implique en su enfermedad siempre es positivo y reduce el sentimiento de frustración y pérdida de control sobre uno mismo⁸⁻¹¹.

Prevenir las deformidades articulares, movilizar y cambiar al paciente con frecuencia de posición, alternar periodos de encamamiento con sedestación, realizar movilizaciones pasivas articulares, utilizar los elementos de soporte y ayuda para el mantenimiento postural, etc., son algunas de las intervenciones que ocupan un papel trascendental en la prevención de complicaciones, y por tanto, en la mejor calidad de vida del paciente.

Problemas para el autocuidado

Objetivos: se debe conseguir que el paciente:

- Mantenga durante el mayor tiempo posible la máxima autonomía para algunas actividades de la vida diaria.
- Se sienta satisfecho de su grado de autonomía.
- Cuando sea necesario, acepte la ayuda con una actitud positiva.

En los estadios iniciales la mayoría de los enfermos mantiene la autonomía para las actividades de la vida diaria: alimentación, manejo de utensilios, aseo, higiene, caminar, vestirse, afeitarse, arreglarse, moverse y desplazarse en su entorno, etc., y es necesario estimular su independencia por mínima que sea. En estadios avanzados,

cuando la limitación motora y/o la capacidad intelectual se han deteriorado notablemente, el paciente pierde la autonomía para el autocuidado y necesita la ayuda continua y permanente para la mayoría o la totalidad de estas actividades.

Promover, cuando sea posible, la autonomía del paciente en pequeñas cosas es absolutamente necesaria, ya que se reduce el sentimiento de impotencia y frustración y mejora su estado emocional.

El cuidado e hidratación de la piel, la higiene general y bucal, los cuidados oculares, de las incontinencias, la adopción de posturas adecuadas, los cambios posturales frecuentes, etc., el uso de elementos o ayudas mecánicas que mejoren el bienestar físico del paciente, etc., se convierten en cuidados básicos de máxima trascendencia que contribuyen directamente al confort del paciente. La actitud de ayuda y empatía de los profesionales en la realización de los mismos cobra un significado especial.

Problemas respiratorios

Objetivos: Se debe conseguir que el paciente:

- Mantenga la máxima capacidad respiratoria posible.
- Movilice y expulse secreciones respiratorias.
- No sufra aspiración a las vías aéreas.

En estadios avanzados de la enfermedad neurodegenerativa, la pérdida de la actividad motora y el bajo grado de movilidad general, unido al encamamiento, a la rigidez o debilidad de los músculos respiratorios disminuye la expansión pulmonar, la eficacia de la tos y la movilización de las secreciones respiratorias que, unido a la disfagia aumenta el riesgo de problemas respiratorios. En algunos pacientes, además de los cuidados para mejorar la función respiratoria se pueden adoptar medidas de ayuda respiratoria con oxigenoterapia o ventilación mecánica invasiva. Es necesario estudiar individualmente cada caso y valorar las distintas alternativas¹⁷⁻¹⁸⁻¹⁹⁻²².

Prevención de lesiones: úlceras corneales, úlceras por presión y caídas accidentales

Objetivos: que el paciente y/o la familia:

- Identifique y elimine las barreras de su entorno habitual
- No sufra lesiones por caídas accidentales
- No desarrolle úlceras en la piel ni lesiones

Cuando el paciente todavía mantiene capacidad para la deambulaci3n, la debilidad muscular generalizada, los problemas para mantener el equilibrio y los trastornos de la marcha hacen de las caídas un riesgo potencial. Incluso en pacientes encamados o sentados se pueden producir caídas con el consiguiente riesgo de fracturas, si no se adoptan medidas de seguridad. Prevenir e identificar los riesgos en el entorno del paciente reduce el riesgo de lesiones y contribuye a mejorar su seguridad. Debe extremarse la precauci3n en el domicilio y en aquellos lugares que más peligros entrañan como son el baño y la cocina, adoptando medidas de seguridad y utilizando las ayudas mecánicas necesarias que faciliten el cuidado, confort y seguridad del paciente¹⁷⁻¹⁸⁻¹⁹.

En estadios avanzados de la enfermedad, el riesgo de **úlceras por presi3n** aumenta. Los múltiples factores de riesgo, inmovilidad, incontinencias, desnutrici3n, riesgo de deshidrataci3n, deterioro cognitivo, etc., hace que esta complicaci3n se presente en un elevado número de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, complicando aún más la situaci3n general del paciente y favoreciendo una potencial infecci3n. Extremar con un cuidado excelente todas las medidas preventivas contribuye a prevenir complicaciones y a mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

Deterioro de la Comunicaci3n

Objetivos: que el paciente y/o la familia:

- Mantengan, hasta el máximo posible, la capacidad de comunicaci3n.

- Sea capaz de manifestar, al menos si es posible, sus necesidades básicas.

Este problema está presente en la mayoría de los pacientes con enfermedad degenerativa en estadio avanzado. En la E. de Parkinson la disartria con un habla lenta, apagada, monótona, sin entonación, débil y con un bajo volumen de voz, llega a dificultar de forma importante la comunicación oral y escrita¹⁶⁻¹⁷.

En la esclerosis lateral amiotrófica los problemas de comunicación representan un enorme sufrimiento para la familia y el paciente, que mantiene intactas sus capacidades intelectuales. Es necesario ser conscientes de este sufrimiento y buscar formar alternativas de comunicación. Siempre se debe contar con él para cualquier actividad e incluir su opinión y participación en cualquier toma de decisión. Abordar desde etapas previas este problema con el paciente y su familia, puede ayudar a buscar otros métodos alternativos de comunicación, como los amplificadores de voz, computadoras, lenguaje no verbal, etc.

En los pacientes con E. de Alzheimer la comunicación oral se deteriora progresivamente hasta alcanzar el mutismo absoluto. Es necesario mantener en todos los casos otras formas de comunicación, incluida la táctil, donde las muestras de cariño, las caricias, los besos, etc., son una fuente importante de comunicación, necesaria tanto para el paciente como para su familia.

Siempre es absolutamente necesario mantener alguna forma de comunicación en todas las situaciones. En ocasiones no resulta tan importante el “qué” sino el “cómo” se comunica. La actitud del comunicante establece las diferencias, no sólo comunicamos con el lenguaje verbal sino de forma muy importante con nuestro lenguaje corporal. La actitud del comunicante debe conseguir transmitir interés por el otro, comprensión, proximidad, confianza, tranquilidad, seguridad, empatía y deseo de comunicar¹²⁻¹⁴⁻¹⁵.

A modo de recordatorio, mencionar que el entorno juega un papel importante en la comunicación, debe ser un lugar tranquilo, sin ruidos ni distracciones, con luz suficiente que permita mantener el contacto ocular entre ambos interlocutores; el tono de voz debe

ser suave, pausado, sin prisas, dando tiempo suficiente para que se comprendan los mensajes, no anticipándose a la respuesta; no mostrar prisa, hablar de forma clara con un lenguaje adaptado al paciente y a su familia, sin tecnicismos, con preguntas claras y concretas que se puedan contestar con monosílabos; utilizar los gestos y la mímica cuando la comunicación verbal no es posible; observar la expresión del paciente y comprobar frecuentemente que comprende los mensajes; procurar la cercanía y la proximidad física, situarse al lado y a la altura del paciente; recurrir al tacto, al lenguaje corporal, dedicar tiempo e interés para la comunicación aprovechando cualquier actividad de enfermería y procurando siempre el apoyo emocional¹⁵.

Problemas nutricionales, Disfagia y riesgo de broncoaspiración

– Déficit nutricional

Objetivos: el paciente deberá:

- Tomar los alimentos necesarios para mantener el estado nutricional y el peso corporal dentro de la normalidad.
- No presentar aspiración de alimentos a las vías respiratorias.

En estadios avanzados de la enfermedad neurodegenerativa la disfagia está presente por la afectación de los músculos de la deglución y/o la afectación global cognitiva. Esto puede producir broncoaspiración y afectación respiratoria. En ocasiones, también la sialorrea contribuye a la aspiración.

Cuando hay disfagia, la cantidad de alimentos que toma el paciente puede ser insuficiente para mantener un estado nutricional correcto. Las medidas posturales durante la alimentación y los espesantes en la dieta, pueden ser útiles para facilitar la deglución en las primeras etapas de disfagia. En la disfagia severa se deberá valorar la necesidad de recurrir a otras formas de alimentación, mediante sonda nasogástrica o gastrostomía. Siempre es necesario valorar cada caso individualmente²²⁻²³.

Estreñimiento

El estreñimiento suele ser frecuente en la mayoría de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Se produce por múltiples causas, la inmovilidad, la afectación muscular progresiva, un funcionamiento inadecuado del sistema nervioso autónomo, el bajo nivel de movilidad y, en ocasiones, una dieta pobre en fibra y líquidos¹⁷⁻¹⁹.

Objetivos: el paciente deberá:

- Conseguir un ritmo de defecación regular, cada 2 o 3 días.
- No presentar fecalomas ni impactación fecal.

Las medidas dietéticas, con ingesta de agua abundante, siempre que no exista contraindicación por otros problemas, una rutina para la defecación, favorecer la movilidad, y administrar ablandadores de heces, suplementos de fibra, supositorios de glicerina o enemas, suelen resultar eficaces. Además del estreñimiento, la incontinencia fecal presente en pacientes con afectación cognitiva severa merece especial atención, es necesario valorar la frecuencia de defecación, utilizar pañales colectores, extremar la higiene y prevenir lesiones en la mucosa perianal¹⁹.

Problemas urinarios: Incontinencia Urinaria

Está presente en muchos pacientes con afectación cognitiva severa.

Objetivos: Se debe conseguir que el paciente:

- Consiga una eliminación urinaria regular y no presente complicaciones.
- Mantenga un estado de sequedad de la piel satisfactorio.

En el cuidado de la incontinencia son más eficaces las medidas no agresivas. ya que el uso de sondas vesicales predispone a la infección urinaria. Si existe control neurológico de la micción se debe facilitar la eliminación con las medidas de adaptación concretas en cada caso. Mantener un estado de hidratación adecuado, promover la higiene y los cambios de pañal a demanda del paciente son las

medidas más adecuadas. Valorar la presencia de signos de infección urinaria.

Trastornos del sueño

Objetivos: que el paciente:

- Consiga un ritmo de sueño y descanso nocturno regular.
- No presente alucinaciones, insomnio u otros trastornos del sueño.

Los trastornos del sueño son uno de los problemas más frecuentes de los pacientes con enfermedad de Parkinson en estadio avanzado de la enfermedad. Presentan insomnio, pesadillas nocturnas, alucinaciones. En muchos casos estos síntomas pueden ser secundarios al efecto de los fármacos y es necesario corregir las dosis de los fármacos. También los problemas motores en la cama, la rigidez o el dolor interfieren con la comodidad y el sueño. Atender y cuidar cada una de sus causas favorecerá el sueño^{6- 17}.

Los pacientes con E. de Alzheimer presentan trastornos muy importantes de sueño en las etapas iniciales e intermedias de la enfermedad, sin embargo, en estadios avanzados la tendencia al sueño es permanente. Los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica pueden presentar trastornos del sueño secundarios a los problemas respiratorios, motores o dolor muscular. Las medidas de higiene respiratoria y postural facilitan el descanso nocturno. En todos los casos se debe procurar una rutina e higiene del sueño.

Repercusiones psicosociales y emocionales en el paciente y su entorno

Hasta ahora hemos analizado las repercusiones físicas de las enfermedades neurodegenerativas, sin embargo, la enfermedad influye también sobre las dimensiones espirituales, psicológicas y sociales del paciente y de su familia.

Asumir la dignidad de la persona, humanizar todos nuestros actos, ser sensibles al sufrimiento, comprender y ponerse en el lugar

del otro, son actitudes imprescindibles para un auténtico cuidado, donde además de los aspectos físicos, cada uno en nuestra parcela dentro del equipo interdisciplinar, nos ocupemos de los aspectos relacionados con la situación emocional, espiritual, familiar y social de cada paciente.

Los profesionales de la salud debemos ser conscientes de que los pacientes “esconden sufrimientos no visibles”, ocultos en lo más íntimo de la persona, en su esfera afectiva: los miedos, la ansiedad, la angustia por las pérdidas físicas, la pérdida de control sobre sí mismo, el miedo al devenir de la enfermedad, a la muerte, a la situación familiar, al deterioro de su vida social, etc., sufrimientos que los enfermos padecen durante etapas prolongadas de su enfermedad que pueden quedar latentes y escondidos, sin nadie que ayude a abordar el problema, sencillamente porque no se ve, no es “externo”. Quizás, si nuestro enfoque de cuidado integral e individualizado mediante la relación y comunicación abordara estos problemas desde etapas previas de la enfermedad, llegado el estadio avanzado, tanto el paciente como su familia podrían sentirse más apoyados. Son problemas difíciles de abordar pero no por ello menos importantes. Si a las limitaciones de la enfermedad se añade el sufrimiento interior por todo lo que rodea a la persona estamos ante el “sufrimiento total”⁹. Puede ser que los profesionales sanitarios necesitemos mayor formación en técnicas de comunicación pero también, recordar continuamente que estamos ante personas, personas que sufren.

En un estudio español realizado entre profesionales de la salud sobre “¿qué puede ayudarnos a morir en paz?”, los resultados arrojaron que la mayor prioridad se otorgaba a la respuesta: “Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas”²⁰. En nuestra cultura, la familia y el mundo de los afectos tiene un importante peso en el bienestar global de la persona.

El apoyo físico y psicológico de los familiares desde las primeras etapas, y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, es fundamental para un buen estado del paciente. Pero este entorno sufre directamente las consecuencias de la enfermedad. En la dinámica

familiar pueden surgir muchos problemas condicionados por la necesidad de cuidado permanente del enfermo.

Se crean situaciones de sufrimiento por la falta de conocimiento adecuado en el proceso de cuidar y por la escasez de recursos para el cuidado. Se genera estrés y ansiedad, especialmente en quien asume el rol de cuidador principal. Se producen cambios en los roles familiares, puede producirse la pérdida de trabajo, se desatienden aspectos del cuidado de la familia para pasar a asumir el rol de cuidador principal, se produce el olvido de uno mismo, en definitiva, situaciones de un alto estrés personal y familiar que modifican todo el entorno y pueden producir efectos negativos indirectos sobre el cuidado del paciente. Toda la dinámica familiar gira en torno al enfermo, se necesitan muchos recursos personales y materiales para hacer frente a un cuidado adecuado. Es necesario “cuidar al cuidador” para que mantenga un buen estado físico y psicológico a fin de afrontar el cuidado que el paciente necesita.

Por lo general, la enfermedad neurodegenerativa es un proceso largo en el tiempo. En este periodo, el sufrimiento y agotamiento físico y psicológico se interpone y las redes familiares de apoyo tienden a disminuir con el tiempo. Se necesitan actuaciones en todos los ámbitos del Sistema Socio- Sanitario para hacer frente al problema que representan las enfermedades neurodegenerativas^{1- 2-3}

“Invertir para mantener los recuerdos” ha sido el lema elegido este año con motivo del Día Mundial del Alzheimer. En él se enfatiza sobre el elevado coste social y sanitario de esta enfermedad donde se reitera la importancia del coste social asumido principalmente por las familias y donde se subraya que la enfermedad tiene dimensión pública: no sólo afecta a los enfermos y a su círculo familiar, sino a toda la sociedad. Se destaca la necesidad de que todos los ciudadanos se involucren, desde las autoridades políticas, económicas, sociales, sanitarias, etc., de manera que se destinen fondos para paliar las necesidades de los pacientes y sus familiares^{1- 2}

Mientras llegan más ayudas, a los profesionales de la salud este mensaje nos afecta directamente y, además del cuidado técnico, los afectados esperan de nosotros un cuidado más humano donde la atención integral, la orientación, la información, la formación y el

apoyo emocional, tanto al paciente como a su familia, sean la base esencial del cuidado en cualquier estadio de la enfermedad.

En un reciente estudio realizado en pacientes con E. de Parkinson, ellos advierten que lo que más valoran de la relación con los profesionales sanitarios y lo que establece la diferencia en la atención, es el aspecto humano de la misma. Opinan que el profesional de la salud debe saber escuchar al paciente y permitir su opinión, transmitir interés y preocupación por el paciente, cercanía, seguridad, confianza, no centrarse exclusivamente en los síntomas de la enfermedad sino también en los de su esfera afectiva además de saber comunicar y ser un excelente “profesional técnico” de su área.

BIBLIOGRAFÍA

1. Saenz de Pipaón I, Larumbe R. Programa de Enfermedades Neurodegenerativas. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. Vol 24 (Supl. 3): 49-76
2. Jano On-line, España. 21 de septiembre. Día Mundial del Alzheimer.
3. Arbaiza D., Vidal O. El paciente con enfermedades neurológicas degenerativas en fase terminal. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: 391-400. Madrid: Ades Ediciones. 2000.
4. Aguilar M. y cols. Enfermedades neurológicas crónicas y abordaje interdisciplinar. Suma Neurológica. Vol. 1. Nº 1: 38-41.
5. Molina M.A., Luquin M.R., Jimenez-Jimenez F.J. Manual de diagnóstico y terapéutica neurológicas. Barcelona: Viguera Editores; 2002.
6. Obeso JA, Tolosa E, Grandas F. Tratado sobre la enfermedad de Parkinson. Madrid: DuPont Pharma; 1997.
7. Kulisevsky J, Martinez P. Biblioteca neurológica siglo XXI. Volumen V. GETM. DuPont Pharma S.A. 2001.
8. Rayón E, Del Puerto I, Narvaiza Mª J. Manual de Enfermería Médico-Quirúrgica. Vol. III. Madrid: Editorial Síntesis; 2002.
9. López E., Luque J.M. Principios y Filosofía de los Cuidados Paliativos: Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: 3-7. Madrid: Ades Ediciones; 2000.

10. Centeno C. y cols. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*. 2002. Vol. 9: Nº 1: 37-40.
11. <http://www.adelaweb.com>
12. Gómez Sancho M. Como transmitir las malas noticias. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: 59-82. Madrid: Ades Ediciones; 2000.
13. Martínez M., Centeno C. El proceso de informar sobre el cáncer: ¿Decir o no decir la verdad?. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos:13-28. Madrid: Ades Ediciones; 2000.
14. Astudillo W. y cols. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Eunsa, Barañain 4º Edic. 2002.
15. Arranz P., Martínez M.V. La comunicación con el paciente en fase terminal. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos:29-42. Madrid: Ades Ediciones; 2000.
16. Jahanshahi M, Marsden CD. Enfermedad de Parkinson. Manual de consejos para la comunicación entre el equipo médico, el paciente y sus cuidadores. Madrid: Editores Médicos S.A.; 2000.
17. Senosiain J.M. y cols. Atención de Enfermería al Paciente con Enfermedad de Parkinson. *Suma Neurológica*. Vol. 1. Nº 3: 35-46.
18. Brunner L y Suddarth D. Enfermería Médico-Quirúrgica. 9ª ed. Madrid: McGraw- Hill-Interamericana Editores; 2002.
19. Carpenito LJ. Diagnóstico de enfermería. Aplicación a la práctica clínica. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 1995.
20. Bayés y cols. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Medicina Clínica*. 2000; 115: 579-582
21. Sanz Ortiz J. Final de la vida: ¿puede ser confortable?. *Medicina Clínica*. 2000; 116: 186-190
22. Barbero J. y cols. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Medicina Clínica*. 2001; 117: 586-594.

LA ESPIRITUALIDAD EN LA FASE TERMINAL. PAPEL DE ENFERMERÍA

M^a Carmen Gallastegui Achúcaro

La filosofía de los Cuidados Paliativos entendidos de una manera holística se enfrenta a esta cultura dominante en Occidente, que quiere ignorar e ignora de hecho nuestra condición de seres mortales y que minusvalora una vida deteriorada. Los hombres y mujeres dedicados a paliar el sufrimiento físico y moral del enfermo terminal y a humanizar la etapa final de su vida quieren profundizar en el proceso arduo de morir. Este proceso es lento y difícil, queda mucho por hacer, aún cuando los logros alcanzados por las asociaciones y especialistas de Cuidados Paliativos sean considerables e inviten al optimismo.

En la búsqueda del papel de la enfermería en esta situación de respuesta a las necesidades del espíritu en los enfermos en fase terminal, me he formulado las preguntas siguientes:

- 1. ¿Quiénes son estas personas? ¿Cuál es su experiencia? ¿Qué desean que nosotros como profesionales podamos ofrecer?*
- 2. ¿Existe el sufrimiento del espíritu?*
- 3. Si existe, ¿Qué papel juega la enfermería en este tema?*

1. ¿QUIÉNES SON ESTAS PERSONAS, CUÁL ES SU EXPERIENCIA, QUE DESEAN?

Antes de comenzar a desarrollar este apartado debo confesar que cuando me refiero a “ellos” como los enfermos y a “nosotros” como los sanadores, siento una especie de incomodidad. Ese *distanciamiento* me parece irreal. Si como recordamos con frecuencia, “nada de lo humano me es extraño”, ¿Cómo colocar en la otra orilla la situación de terminalidad, si unos y otros nos diferenciamos únicamente por las hojas del almanaque? Cada uno de nosotros tiene un fecha distinta, eso es todo. Aclarado esto me manejaré con las expresiones habituales.

Los enfermos en la fase terminal son un grupo especialmente vulnerable en el sentido de que tiene una mayor necesidad de los otros así como del sentido y razón de *ser*.

Existe todavía una gran distancia entre la forma de considerar una dolencia como sanitarios y el modo de experimentarla como pacientes. Lo que percibe cada persona depende de su situación biográfica y de la complicada textura de elecciones, decisiones y proyectos que constituyen su vida. Es cierto que aunque cada dolencia es diferente en algún aspecto, al igual que sucede con la historia vital de cada uno, existen ciertas características invariables y universales para cada enfermedad o situación como si de una experiencia ya vivida se tratase. Intentaré combinar ambos aspectos.

Las vivencias son únicas para cada persona aunque para nosotros sean de algún modo conocidas.

Una persona sana da por garantizado el funcionamiento de su cuerpo. Como es natural el organismo impone limitaciones a lo que el individuo puede hacer, pero éste no tiene que tenerlo en cuenta conscientemente durante los actos de la vida cotidiana. La persona enferma se hace mucho más consciente de su cuerpo y de las limitaciones que le impone. Tiene que pensar en las actividades que antes realizaba casi automáticamente, Las funciones corporales que formaban el trasfondo de su mundo, pasan a ocupar el primer plano. El cuerpo y el yo, como imagen que cada uno tiene de si mismo son

uno. En la enfermedad el cuerpo se distancia de ese *yo* y se convierte en algo extraño, aunque especialmente relevante, sobre lo que la persona tiene un control limitado. En palabras de Kay Toombs, el paciente no piensa que tiene una enfermedad sino que *está enfermo*. En las enfermedades graves el trastorno vital puede ser tan importante que el mundo del paciente parece quedar aparte y esto genera sufrimiento.

Comentaba un médico de familia, cómo una mujer con metástasis generalizadas de cáncer pulmonar le preguntó si podía asegurarle que no iba a sufrir, a lo que el médico respondió que nadie podía darle tal seguridad. “Casi con toda certeza –dijo– podré aliviar su dolor, pero el sufrimiento es algo profundamente personal y en modo alguno sinónimo de dolor. Lo que sí le aseguro es que seré sensible a ese sufrimiento y les prestaré todo el apoyo posible tanto a Ud. como a su familia durante los últimos estadios de la enfermedad”.

Cada persona es un mundo y un misterio capaz de responder de muy diversas formas a una misma situación. Cuando David Robbins célebre matemático fallecido hace poco tiempo, supo el pasado mes de abril que padecía cáncer de páncreas decidió lo que iba a hacer. En unas declaraciones al diario *The Wall Street Journal*, Robbins resumió así las opciones que se le presentaban: descubrir la cura para el cáncer y salvarse, opción tan ideal como improbable, retirarse definitivamente en su casa y morir en paz o terminar de solucionar los problemas matemáticos que le intrigaban. Consagrado a esta última tarea se puso manos a la obra mientras pudo, hasta descubrir una fórmula general muy próxima a la solución completa. Otras personas se lo plantean distinto.

Con todo el respeto debido a esa diversidad podemos constatar que lo que los enfermos en fase terminal quieren por encima de todo es, que eso que les está ocurriendo no les suceda, que resulte ser un mal sueño, desearían ser rescatados de esa situación, pero como saben que eso es imposible necesitan a alguien que les alivie el dolor, les consuele, que les tome de la mano para afrontar a su lado lo desconocido, a alguien capaz de compartir su sufrimiento y su confusión, de estar allí cuando a lo mejor desearía huir. Desean conservar su dignidad como individuos y mantener algún tipo de control

sobre su vida. Quieren que seamos con ellos, honrados, cálidos y humildes, quieren que combinemos nuestra competencia y buen hacer con la compasión y que cuando nos encontremos con las manos vacías porque no sabemos que decir ni que hacer, que no les fallemos. Por encima de todo lo que piden es ser tratados con amor.

La respuesta positiva a estas solicitudes o su filosofía se basa en la convicción de que las personas, todas las personas, por muy cerca de la muerte que se encuentren, son infinitamente valiosas y su tratamiento debe adaptarse a sus necesidades individuales. No tratamos un mero caso de una enfermedad determinada, sino a una mujer llamada Ana, y a su marido Jon y a sus hijos Lucia y Gorka. Y aquí llegamos al meollo de la cuestión : *Los moribundos son individuos, seres humanos complejos con multitud de necesidades: físicas, intelectuales, emocionales, espirituales y sociales.* A veces en el hospital proporcionamos un tratamiento de alta calidad a la punta del iceberg humano, diagnosticada una enfermedad procuramos aliviarla o curarla. Atendemos las necesidades básicas en la medida en que nos lo permiten nuestros recursos. Ponemos de nuestra parte toda la paciencia y la amabilidad que podemos, dada la escasez de personal y las presiones del trabajo. Intentamos ayudar a las familias cuando tienen dificultades, pero por lo general no nos atrevemos a abrir la caja de Pandora del miedo y la angustia humanos, al impacto emocional que una enfermedad terminal provoca.

Pero si los componentes del equipo sanitario no mostramos interés y compasión, ¿Quién lo hará?

2. ¿EXISTE EL SUFRIMIENTO DEL ESPÍRITU?

Cuando el paciente es el médico:

Tengo miedo. Actué mal. Los enfermos no se explayaban conmigo, mi aire de superioridad los intimidaba. Así se expresaba el Dr. González Laya, unas semanas antes de su muerte. ¡Que altivez! Algunas veces me la he reprochado. Sufrían. Sufro. Todavía respiro. Me duele todo, debe ser ya el final. No les dediqué el tiempo que ellos necesitaban. Mi hija tan lejos. Cuando se entere. Tengo miedo.

el enfermo se encuentra *desesperanzado*. Cuando un año después, la doctora que le atiende le dice que sus análisis han empeorado aunque puede seguir viviendo con esas cifras analíticas, golpea al espectador la falta de un soporte a nivel más profundo que quizá el protagonista enfermo tanto hubiera necesitado.

Lo que sí nos descubre esta película es el significado de la enfermedad terminal para la *reconciliación* de dos hermanos que hasta entonces han vivido completamente separados el uno del otro, aunque paradójicamente sea el hermano que cuida el que al menos en dos ocasiones, trate de explicar al enfermo la transformación que se está operando en su vida, pero en las dos ocasiones el protagonista se ha quedado dormido, por lo que aparece que el *descubrimiento* lo realiza en esta ocasión quien acompaña o convive no quien la vive.

Abundando en esta idea leemos en: “Carta a una desconocida” de Stefan Zweig como un afamado y mujeriego escritor no reconoce la caligrafía de la carta que recibe una mañana. Para su sorpresa, la remitente es una mujer dispuesta a descubrirle antes de morir su amor secreto y casi obsesivo, escondido durante años y que antes de despedirse siente la necesidad de rebelar. Dice al final: “Quiero decírtelo todo por primera vez, pero cuando ya esté muerta y así no tengas que darme una respuesta. En el supuesto de que siga viviendo romperé esta carta y continuaré en silencio, solo quiero una cosa de ti, que creas todo lo que te confiesa mi dolor”

La convulsión espiritual que el estado de terminalidad provoca, puede despertar en cualquier momento, o no despertar nunca. Si el enfermo en el transcurso de su vida se ha hecho preguntas de tipo existencial, religioso, o de relaciones humanas no resueltas, estas volverán a surgir al final y es posible que desee hablar sobre ellas, en particular durante las últimas horas de la tarde o por la noche.

La idiosincrasia espiritual de cada persona se forja durante su vida, por lo que no es extraño que los sentimientos que hayan predominado en ella, esperanza, desesperanza, desesperación, afloren al final.

Estos temores no siempre se manifiestan, por la gran fuerza de la tradición de aguantar impávido las inquietudes o las dudas, o por el deseo de proteger a sus familiares y amigos. Un poema de Gitangalli, extraído de su libro: *"Estoy caminando sola"*, hallado después de su muerte nos proporciona un atisbo de ese solitario mundo del enfermo terminal:

*"Esta noche como muchas otras,
camino sola
a través del valle del miedo,
Dios mío te ruego
que me escuches,
pues, únicamente tú sabes
lo que hay en mi corazón.
sácame de este valle de desesperación
y libera mi alma."*

Es importante distinguir entre la dimensión espiritual o el dolor moral y la religiosa, íntimamente relacionadas e incluyentes, pero no necesariamente coincidentes entre sí, ya que mientras la dimensión religiosa comprende la disposición y vivencia de la persona en su relación con Dios, dentro del grupo al que pertenece como creyente, en sintonía con modos concretos de expresar la fe, la dimensión espiritual es más amplia, abarca el mundo de los valores y la pregunta por el sentido último de las cosas, de las experiencias, de todo lo que está o no está resuelto en el corazón de cada uno.

Algunas personas perciben una idea de sí mismas a través de su pasado.

Lo esencial quizá lo indispensable para algunas personas es volver la mirada atrás, hacer un último esfuerzo de recapitulación con el fin de averiguar el sentido de todo lo precedente, recoger ese hilo de Ariadna, que sirve para devolvernos la vida en su más honda esencia, en su estricto valor y que empalma con el cordón umbilical del nacimiento. La vida pasada –pretérito imperfecto– la aceptan como está, ahí en los huesos y en el alma, en las mil cicatrices y en las tres o cuatro heridas de la vida que aún se abren de vez en cuando. Y es que las etapas de una vida más que como etapas, hay que

concebir las como estratos, están siempre ahí. Cada día que pasa cuenta de algo más que de veinticuatro horas, porque nos aporta un tesoro de sentimientos, de voces, de estímulos que la memoria encierra en su cofre o en su disco duro. No se vive del todo hasta tiempo después, cuando se rememoran los hechos. La memoria constituye nuestra vida, nuestra identidad, no para quedarse ahí, sino para abrirse al futuro, al tiempo que queda.

*La vida es **vida** hasta el final*, al menos mientras estemos conscientes y quede horizonte aunque sea corto y limitado, pero independientemente de que esté consciente o no, en la agonía el enfermo sigue siendo la misma persona que era antes, por lo que se merece todo el respeto y atención posibles.

El miedo a que la vida haya perdido su sentido, puede ser tan difícil de explicar como de afrontar. Las personas parecen buscar incesantemente un significado. Es como una lucha no tanto por la autoconservación como por la autorrealización.

Desearía recordar un apunte expresado por Víctor Frankl en su obra, *El hombre en busca de sentido*. "Haber sido, es una forma de ser, quizá la más segura". Esta idea reafirma la importancia de cada vida individual.

Con qué patetismo una anciana se esforzaba por mantener un significado y un objetivo en los últimos días de su vida. A ratos, mientras permanecía tendida en la cama del hospital realizaba un rito peculiar, pasaba entre sus dedos una cuerda anudada. Algunas compañeras cuando la veían decían que estaba senil, sin embargo cuando una de ellas se sentó junto a su cama y le preguntó sobre su extraño comportamiento, la respuesta fue sorprendente. "Esta cuerda es lo que más quiero en el mundo. Cuando Dios sonrío sobre mi vida y pasa algo bueno, hago un nudo en la cuerda, luego cuando los días son oscuros y solitarios, puedo sacar la cuerda y recordar los momentos buenos. Aquel cordel era su forma de pertenencia a la vida, de haber vivido.

Pero haber sido no es suficiente para muchas personas. A medida que desaparece el significado de sus vidas aumenta la depresión. Escuché una vez una definición interesante de la depresión, decía:

“Mi voluntad no quiere actuar” Y es que la voluntad y la esperanza se muestran en nuestra capacidad de movernos y expresarnos. Mientras ayudamos a que la voluntad del enfermo actúe estamos preservando su ego, su yo.

3. ¿QUÉ PAPEL JUEGA ENFERMERÍA?

Cabría preguntarse qué tiene que ver el alivio del sufrimiento a nivel espiritual con la medicina o la enfermería.

Es cierto que algunas fobias, depresiones, ansiedades y otras condiciones patológicas pueden tratarse mediante fármacos sin necesidad de que intervengan aspectos espirituales. El asunto es que muchos trastornos psicológicos son de carácter existencial, nacidos de las relaciones humanas o de haber experimentado acontecimientos que provocan profundas alteraciones afectivas, además es *muy difícil dibujar una línea nítida entre angustia espiritual, angustia mental y sufrimiento físico*. No es sencillo establecer una distinción entre enfermedades psicológicas y problemas vitales o totales..

La función de enfermería como atención integral del enfermo, ¿Va más allá del cuidado a un cuerpo que sufre?

Habituados a responder de un modo la mayor parte de las veces impecable a las necesidades físicas, este cometido de respuesta a las realidades del espíritu (esa mezcla de psicología y trascendencia) es harto difícil. Además de que la mayor parte de las veces nos vemos obligados a embutir un volumen de trabajo enorme en un pequeño espacio de tiempo, lo que en ocasiones puede entrañar una dificultad añadida.

Además, ¿No supondrá una intromisión en otras especialidades?

La tradición ha querido que el encargado de velar por las necesidades del enfermo terminal sea en nuestra cultura cristiana el sacerdote. Los tiempos han cambiado. Dos especialistas en Medicina y Cuidados Paliativos Divekaran Edessery y Suureeh Kumar han escrito un interesante artículo sobre los laicos como llamados a cuidar de las necesidades del espíritu del enfermo terminal y sobre todo del

modo de aproximación a su mundo de creencias que muy bien puede no ser la religión cristiana, ni siquiera la religión. Creencias por otra parte, que para muchas personas son de gran ayuda.

Permitiéndonos un paréntesis, resulta especialmente divertido un pasaje en la carrera cinematográfica de Woody Allen, aquel de *Hannah y sus hermanas*, en la que Allen quiere a toda costa hacerse creyente de alguna fe, ya sea la católica o la del Hare Krishna, sólo porque ha caído en la cuenta de que un día morirá.

Nos surge una duda, ¿Estaremos capacitados para este tipo de ayuda? ¿Requiere habilidades especiales por parte del cuidador?

La capacidad del profesional de enfermería para ejercer distintos roles puede contribuir a que el enfermo se encuentre más integrado pero ello requiere tener que desarrollar algunas habilidades como, presencia de espíritu, tacto, capacidad para sintonizar con el mundo anímico del paciente y para hacer que el enfermo se exprese sin necesidad de abrumarle, respetando *sus silencios y sus creencias sean las que sean*.

En el plano psicológico los atributos básicos quizás consistan en un *sentido práctico y realista*, que no se arredre ante el impacto de la desintegración de los cuerpos y las mentes humanas porque los enfermos a veces presentan un aspecto poco grato. Tocarlos, colocar una mano sobre la suya o sobre su hombro puede convertir un encuentro rutinario en una sesión realmente terapéutica. *Un buen sentido del humor*, no como escape para no afrontar sinceramente la realidad sino como una de las formas normales que tienen las personas de relacionarse entre sí. Decimos –y es cierto– que el humor es amor y gracias a él se escapa el hombre de la escala zoológica. Como decía un enfermo terminal al capellán del hospital: “Desde que le comenté mi diagnóstico no ha vuelto a bromear, está taciturno y ha perdido el humor. Antes era usted muy divertido”. A menudo olvidamos que los enfermos terminales también han de tener alegría y risa en sus vidas. Y como tercera cualidad, *una especial sensibilidad al dolor ajeno* que suele ser, aunque no siempre, resultado de una experiencia personal del sufrimiento.

En el plano religioso-cristiano para el creyente el don quizá más importante será el de una visión de esperanza, basada en la capacidad de tener los pies firmemente anclados en la tierra habitada por úlceras y palanganas, bacinillas o respiradores y la mirada puesta en un futuro más gozoso. Cuando las personas comunican sus sentimientos, más si son de tipo moral, no solicitan consejos o grandes oratorias, les basta con que el interlocutor les escuche atentamente comprendiéndoles, es decir, les haga un hueco en su alma. *Creo que de algún modo precisa ser poseído por la bondad.*

Este tipo de ayuda ¿Es posible?

La vida es injusta y para muchas personas cruel. Todos lo sabemos porque tenemos familiares, amigos y vecinos y porque leemos los periódicos, oímos la radio o vemos la televisión. La mayoría de las personas sin embargo, tiene un contacto limitado con este tipo sufrimiento, pero para los médicos, enfermeros, voluntarios de Cuidados Paliativos el contacto con el sufrimiento es lo normal. Y esto a veces es duro.

Hay un respiro no obstante, en el dolor *cuando se puede hacer algo*. Como en cualquier circunstancia de la vida no es lo mismo ser actor que espectador. En cierto modo, enfermeros y auxiliares somos más afortunados que los médicos, porque casi siempre podemos hacer algo físico, enjuagar los labios, acomodar la cama, ajustar una perfusión, colocar al enfermo en una postura mejor si es posible.. Estas acciones cariñosas absorben en cierta medida el dolor porque ayudan a liberar las tensiones producidas por alguna pregunta difícil que nos haya sido formulada, por el mero hecho de la presencia de la muerte o por esa otra inquietud del :¿Qué le digo? No puedo expresar mis sentimientos, ni sé como ayudarle, tengo que protegerme frente a este sufrimiento, así es que desaparezco de la escena. Algunas pequeñas acciones ayudan a hacer mejor la vida de los otros, porque:

“La impotencia de no poder hacer algo provoca un dolor inmenso”.

Con la experiencia aprendemos la importancia de la impotencia y descubrimos el secreto de no tenerle miedo, de reconocerla y no

huir de ella. Los enfermos terminales saben que no somos dioses, no piden de nosotros un especial conocimiento o el don de la palabra, lo único que piden es que les aliviemos del dolor, que no les abandonemos en esa etapa del trayecto, que les escuchemos y respondamos a sus inquietudes si es que en ese momento somos capaces.

Comenta la Dra. Cassidy especialista en la atención a enfermos terminales en su libro, *“Compartir las tinieblas”*, que: “La realidad de la situación que se plantea en la atención a los enfermos terminales es que alteramos las variables en función de las necesidades de los pacientes y de lo que podemos abordar en un determinado momento. Cuando me siento fuerte, veo a los pacientes sola sin la bata blanca, y les pregunto cómo se *sienten* no sólo física sino también *emocional y anímicamente*. Observo si tienen miedo, si están tristes o encolerizados o cómo van las cosas en su casa. Esto lleva tiempo y consume un montón de energía y no puedo hacerlo todos los días con todos los pacientes, de manera que lo hago con los que parecen necesitarlo más. Al actuar de este modo estoy remediando una ínfima parte de las necesidades humanas de los enfermos que atiendo. Los días que no me siento muy fuerte veo a las personas de manera más formal. Así es como son las cosas. También nosotros somos humanos y como dice Eliot, *la humanidad no puede soportar demasiada realidad*. Sin embargo considero que siempre podemos hacer al menos el esfuerzo de contactar al enfermo con quién le pueda ayudar”.

Creo –eso sí– que nuestra actitud ante el sufrimiento es crucial. Seamos o no conscientes de ello, nuestra filosofía o sentido de la vida y nuestras creencias –todos creemos en algo o alguien– influyen en el modo de relacionarnos con los que sufren.

Quizá la grandeza de los Cuidados Paliativos en la fase terminal de la vida resida en intentar “paliar” no sólo el dolor físico, sino también el sufrimiento en cualquiera de sus facetas y así conseguir que los enfermos vivan en plenitud los últimos meses o días de su vida y logren morir con toda la paz y la dignidad posibles. Lo que equivale a decir:

¿QUÉ HACER EN LA AGONÍA?

Alberto Rodríguez Acinas

I. INTRODUCCIÓN

La agonía es la fase más dura y delicada de todo el proceso de la enfermedad terminal, pues significa que está muy próxima la muerte, ese acontecimiento inevitable a todos los seres humanos. Se llega a ella tras un deterioro muy importante del estado general y una disminución del nivel de conciencia de las funciones superiores intelectivas.

Un elemento clave en la agonía es el gran impacto emocional que provoca sobre la familia y el equipo terapéutico, que en algunos casos da origen a una crisis de claudicación emocional familiar. Es un hecho previsible que requiere preparación. Para nosotros los sanitarios, puede ser “otra muerte más” pero para esa familia, es “su fallecido” por lo que necesariamente tendremos que individualizar cada situación. A la familia le asaltan toda clase de preguntas y miedos: ¿Cómo será la muerte?; ¿Convulsionará?; ¿Sangrará?; ¿Vomitará?; ¿Se ahogará?; ¿Cómo sabré que está muriendo?; ¿Qué hago nada más muera?

II. ESCENARIO DEL PACIENTE AGONIZANTE

Podemos encontrarnos con todos o parte de los síntomas previos así como con nuevos síntomas que aparecen ahora y que antes no estaban. Algunos de los síntomas típicos son:

- a) Deterioro de la conciencia, pre-coma y coma.
- b) Desorientación, confusión y a veces agitación psicomotriz.
- c) Trastornos respiratorios: (respiración irregular, aparición de respiración estertorosa por acúmulo de secreciones)
- d) Fiebre (tienen propensión a gran cantidad de infecciones)
- e) Dificultad para ingerir alimentos o incapacidad de hacerlo
- f) Ansiedad.
- g) Depresión.
- h) Miedo.
- i) Retención urinaria.

III. CUIDADOS DEL PACIENTE AGONIZANTE

Una vez acordado que el paciente se encuentra en fase terminal es importante pedir que las decisiones que se tomen con el paciente queden reflejadas por escrito en la Historia Clínica, como: “se administran únicamente medidas paliativas a este paciente” para no confundir al enfermo ni a la familia. En esta fase de la enfermedad del paciente los sanitarios debemos intentar unificar los criterios.

Los hallazgos físicos de la muerte inminente son:

- a) Pupilas dilatadas y fijas.
- b) Incapacidad para moverse.
- c) Pérdida de reflejos.
- d) Pulso rápido y débil.
- e) Descenso de la presión arterial.
- f) Respiración de Cheyne-Stokes (distres respiratorio)
- g) Respiración ruidosa (estertores de la muerte)

Hay que intentar que las necesidades del paciente queden cubiertas las 24 horas del día y que el paciente se beneficie de todos los recursos de que dispone el centro hospitalario, inclusive tener de la visita si lo desea de otros médicos o enfermeros que le hayan tratado anteriormente. Si fuera necesario, se procurará trasladarlo a una habitación individual, de forma delicada, procurando “disfrazar” el motivo del traslado.

Tratarle con alegría y humor dentro del respeto a su enfermedad, convertirnos en cómplices de sus pequeños caprichos: una comida, una bebida, un cigarrillo,...

En cuanto a las actuaciones directas para con su estado, en primer lugar serán aquellas para atender al paciente encamado (cambios posturales, cómo cambiar la ropa de la cama, cuidados de la boca, cuidados de la piel, protecciones de úlceras, etc.) Interesa averiguar cual es la posición en la que el paciente se encuentra más cómodo, por ejemplo, un hemipléjico no deberá estar del lado afecto más de 20 minutos sin moverle. La posición en decúbito lateral con piernas flexionadas disminuye la respiración estertorosa, facilita los cuidados de la piel y nos permite aplicar medicación vía rectal si fuera el caso o mantener los cuidados de la incontinencia vesical. Se tomarán las constantes vitales de forma menos frecuente que antes, respetando su sueño, etc, sabiendo que si la fiebre no nos crea problemas tampoco necesitaríamos un tratamiento específico para ella.

Hay que recordar que el hecho de que el paciente no ingiera alimento es una consecuencia de la situación, no la causa de la misma. Si realizamos unos cuidados de la boca competentes no habrá sensación de sed y que por mucho que optemos por medidas más agresivas como sondaje nasogástrico, aporte de sueros etc, no mejoraría la situación.

Las instrucciones a enfermería tendrán que estar muy claras sobre que hacer en cada momento en función de cómo se desarrollen los acontecimientos. Esto implica que se indiquen qué fármacos administraremos, cuáles se dejarán de dar, teléfono de apoyo de 24 h con el médico. Si el enfermo está en casa, se darán instrucciones a la familia sobre que se espera y que se puede hacer ante un determinado problema, porque en caso contrario ante la más mínima crisis de claudicación emocional, la familia optará por llevar al enfermo agónico al servicio de urgencias más próximo, falleciendo en muchos casos en la propia ambulancia, o en los pasillos del hospital mientras espera una ubicación.

Conviene adecuar y actualizar el tratamiento farmacológico, prescindiendo de aquellos fármacos que no tengan una utilidad inmediata en esta situación (caso de los corticoides, de los antiinfla-

matorios, etc.). Se adecuará la vía de administración manteniendo la vía oral mientras sea posible y disponiendo vías alternativas de fácil uso como la subcutánea para dar morfina, haloperidol, escopolamina, o la rectal para dar morfina, diacepam, clorpromacina. Casi siempre se puede mantener la vía oral hasta el final y conviene no prescindir del uso de narcóticos potentes aunque entre en coma, en particular si el enfermo aquejaba dolor.

Para tratar la respiración estertorosa se dispone de fármacos como la escopolamina (hioscina-Buscapina) por vía subcutánea, que resulta muy valiosa. Este producto nos ayuda sobre todo a calmar la ansiedad de la familia que no soporta oír los estertores y solicita aspirar las secreciones, técnica que casi no soluciona nada.

El enfermo aunque esté obnubilado, somnoliento o desorientado también tiene percepciones, por lo que hay que hablar con él y preguntarle sobre su confort o problemas que tenga, así como prestar mucha atención a la comunicación no verbal (de nosotros a él y de él a nosotros). Se darán instrucciones a la familia en ese sentido para que el paciente no se sienta incomodo ni rechazado. Nunca se harán comentarios inapropiados ni negativos delante del paciente. Es de mucho interés contactar con el servicio religioso apropiado del credo del paciente por si fuese oportuno su presencia.

En el caso de que se presente la muerte y no se haya presenciado "in situ" habrá que saber distinguir los signos ciertos de muerte, cómo contactar con la funeraria, tener pólizas y teléfonos útiles a mano. Muy importante es saludar con la familia y ver como va todo tras la muerte en el entorno del paciente pues interesa coordinar el duelo familiar.

IV. EN EL MOMENTO DE LA MUERTE

La función básica de los profesionales que estén presentes en el momento de la muerte, es la de dar apoyo moral a los familiares y resolverles los problemas concretos: por lo general, justo al morir el paciente, se desata una explosión emocional en la familia, por lo que nuestra única ayuda como sanitarios puede ser nuestra presencia reconfortante y tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Evitar hacer frases o comentarios impertinentes. “Tienes a tus hijos, etc.”
- Es útil adoptar una actitud contenida, de escucha y afecto, y casi siempre lo mejor es el silencio.
- En todos los casos, respetar las manifestaciones de duelo de los familiares.
- Nos podemos ofrecer para realizar tareas, que por simples que pudieran parecer, la familia no estará en condiciones de llevar a cabo (telefonar a otros familiares, amigos, funeraria, etc.).
- Si presenciaron la muerte en el Hospital, los sanitarios habrán de apoyar a los demás enfermos y familiares relacionados o próximos.

V. FARMACOLOGIA EN EL ENFERMO AGONIZANTE

En el caso de un enfermo que está agonizando, se tratará de evitar demoras innecesarias y de evitar el encarnizamiento terapéutico empelando todo el arsenal farmacológico posible pensando que se va a recuperar, cuando su situación real es claramente la de un paciente al final de su vida. A todo paciente susceptible de cuidados paliativos hay que procurar mantenerlo con una independencia suficiente que le permita optar por una vida aceptada, amada y vivenciada. Una vez agotadas todas las medidas sensatas por nuestra parte, empeñarse en mantener la vida a cualquier precio es absurdo. No todo lo posible, es ahora conveniente.

TRATAMIENTO DEL DOLOR

Se seguirá la Escalera Analgésica de la O. M. S.:

- a) PRIMER ESCALON Analgésicos Periféricos No Opioides
(Aspirina, Paracetamol, Metamizol, AINES)
- b) SEGUNDO ESCALON Analgésicos Opioides Débiles
(Codeína, Dihidrocodeína)
- c) TERCER ESCALON Analgésicos Opioides Potentes
(Morfina, Metadona)
- d) ANALGÉSICOS
 COADYUGANTES Varios
 (Corticoides, Antidepresivos, Anticonvul-
 sionantes, Fenotiazinas)

TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS DIGESTIVOS

- Anorexia Medidas Generales
 Medidas Farmacológicas
 (Dexametasona, Amitriptilina y Acetato
 de Megestrol)
- Estreñimiento Laxantes Reguladores (Salvado y Metil-
 celulosa)
 Laxantes Detergentes (Parafina)
 Laxantes Osmóticos o Salinos (Dupha-
 lac)
 Laxantes Purgantes (Senósidos-X-
 Prep/Dulcolaxo)
- Náuseas y Vómitos Tratar las causas reversibles si se cono-
 cen
 Prescribir el antiemético adecuado CEN-
 TRAL
 - Fenotiacinas (Clorpromacina)
 - Butirofenonas (haloperidol)

- Prescribir el antiemético adecuado
PERIFÉRICOS
 - Ortopramidas (metoclopramida)
(domperidone)
- Candidiasis Oral Medidas Generales (Cuidados de la Boca)
Nistatina, Ketocanazol, Fluconazol
- Diarrea Antidiarreicos Inespecíficos:
- Absorbentes y Adsorbentes
- Inhibidores de las Prostaglandinas y Opioides
- Antidiarreicos específicos:
 · Para esteatorrea: enzimas pancreáticas
 · Para Diarrea Biliar:colestiramina
- Obstrucción Intestinal Quirúrgico (En la agonía desechado)
- Tratamiento médico:
 · Corticoide dexametasona
 · Espasmolítico hioscina o buscapina
 · Morfina según dosis
 · Antieméticos tipo haloperidol parenteral
 · Enema de limpieza si fuese fecaloma
- Síndrome de Aplastamiento Gástrico
- Dieta (poca cantidad más veces)
- Metoclopramida
- Antiácidos
- Morfina

TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS URINARIOS

- Incontinencia Medidas Generales
- Tratar las causas que sean reversibles
 - Amitriptilina

	<ul style="list-style-type: none">- AINES- Analgésicos Tópicos
Espasmo de la Vejiga	Tratar las causas que sean reversibles <ul style="list-style-type: none">- Amitriptilina como analgésico- Hioscina como analgésico (Buscapina o Escopolamina)- Disminuir la sensibilidad del músculo detrusor (AINES)
Tenesmo Urinario	Tratar las causas que sean reversibles <ul style="list-style-type: none">- Bloqueantes alfa adrenérgicos (prazosín)- Anticolinesterásicos (piridostigmina mestinón)

TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS

En el Insomnio	Medidas Generales Tratar las causas que sean reversibles Benzodiapinas
Estado Confusional Agudo	Si causa farmacológica (Suprimir o Disminuir) Si es por Hipoxia o Cianosis dar Oxígeno Si es por Agitación dar diazepam Si surgen alucinaciones o síntomas psicóticos daremos haloperidol o clorpromacina Si hay que sedar daremos midazolam

TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

Disnea	Medidas Generales (No abandonar al enfermo) <ul style="list-style-type: none">- Benzodiacepinas Diazepan- Morfina,
--------	---

Tos	Medidas Generales (según la causa y objetivo) <ul style="list-style-type: none">- TOS HUMEDA Y PACIENTE TOSE BIEN (Humidificar, enseñar a toser, Mucolíticos)- TOS HUMEDA Y PACIENTE NO TOSE BIEN (Antitusígenos tipo codeína; hioscina) (Limitar el uso de las aspiración por traumático)- TOS SECA (Antitusígenos tipo codeína; morfina) No se pueden mezclar
Hipo	Tratar las causas reversibles (Distensión gástrica; Tumor cerebral; Infección) Suspensión Central del Reflejo del Hipo (Clorpromacina y Valproato sódico)
Estertores Pre-Mortem	Hioscina dada de forme precoz Postura semiprono Drenaje postural Aspiración orofaríngea en los inconscientes

CUIDADOS DE LA BOCA

Tipos de Enjuagues	Enjuagues Desbridantes, Enjuagues Antisépticos, Enjuagues Anestésicos, Antibiótico si fuese necesario
Boca seca	Higiene Aumentar la salivación Rehidratar Refrescar

TRATAMIENTO DE LOS CUIDADOS DE LA PIEL

Piel Seca	Baños con pH neutro Apósitos húmedos Cremas
Piel Húmeda	Cuidados Generales

VI. BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- “Los últimos días: atención de la agonía”. En: *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Edita Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Gómez Sancho, M. “Últimos días. Atención en el proceso agónico”. En *Cuidados paliativos. Atención integral a enfermos terminales*, Vol.-II Edita ICEPSS. 1998.
- Gómez Sancho, M. Bondjale, T. “Últimos días. atención de la agonía. cuidados post-mortem. urocracia de la muerte”. En: *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Edita ICEPSS. 1994.
- Rocafort, J. “¿Cómo ayudar al sufrimiento en la enfermedad terminal?” En *Medicina Paliativa: bases para una mejor terminalidad*. Edita SOVPAL. Abril-1997.
- Rodríguez, A. “Comunicarse con pacientes difíciles”. En: *La comunicación en la terminalidad*. Editado por W. Astudillo, et al. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. 1998
- “Cuidados en la agonía”. En: *Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal* 2ª Edición. Hospital El Sabinal. Las Palmas de Gran Canaria. Edita ASTA – MEDICA.
- Bayés, R. “El sufrimiento: evaluación y medidas para su alivio”. En: *Avances recientes en cuidados paliativos*, editado por W. Astudillo, A Morales, A. Cabarcos, E. Clave y E. Urdaneta. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2002.
- Gómez Sancho, M. “Situación de agonía. morir con dignidad”. En *Medicina paliativa. la respuesta a una necesidad*. Edita Aran Ediciones. 1998.
- Solano, D., Hinojal, C., Miguel de la Villa, F. Urgencias en cuidados paliativos. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA. Barañain, 2002, 4 Edición, 297-257.

BASES PARA EL APOYO A LA FAMILIA EN LA TERMINALIDAD

.....

M^a José Los Arcos

Para poder sentar unas bases de apoyo a la familia de la persona que va a morir tenemos que tener presente que aunque morir es un proceso individual, es también un acontecimiento que afecta así mismo a aquellos que, de alguna manera, se relacionan con quien se encuentra viviendo ese proceso. La muerte adquiere, por consiguiente, una dimensión social.

Antes de comenzar a hablar del paciente, la familia y la importancia de los mismos, me gustaría plasmar una idea que más bellamente había expresado Unamuno (1912): ***“Dos entes vivos difieren en cuanto que la vida de ellos es distinta y como vivir no es lo mismo para los dos, tampoco morir significa lo mismo”.***

La muerte se acepta a nivel consciente y racional como un hecho natural pero se vivencia en lo personal como un accidente arbitrario e injusto, para el que nunca estamos preparados. En cualquier caso queda claro que la manera de entender la muerte y, por tanto, de comportarse ante ella, es muy distinta para cada persona. Las circunstancias personales y el contexto situacional en los que el sujeto se encuentra, ejercen una influencia clara sobre sus particulares actitudes ante la muerte como proceso.

Por ello, debemos plantear la muerte como un hecho inexorable, personal, subjetivo y privado e intransferible, que está ante cada persona continuamente y que, por ello, supone ser un factor causante

de angustia permanente que puede tratar de evitarse bien ignorando, o bien tratando de racionalizar esa realidad. Por consiguiente, al ingreso, se hace necesario conocer el grado de información que posee el paciente, su estado emocional y el apoyo que va a poder recibir de su familia.

Por otro lado, la muerte del otro se asocia con la idea de pérdida que hace que la muerte de ese ser que “se le ha muerto a uno” implique la pérdida de algo que uno “tiene” y “quiere” con algo de uno mismo. Algo que, por consiguiente, hace que cada muerte se convierta en una merma, en una forma de muerte parcial de uno mismo.

Cuando el morir ocurre a nuestro alrededor, en una persona conocida o querida, generalmente, va asociado a un doble sufrimiento. Por una parte, sufrimos al ver cómo otra persona se deteriora y sufre. Pero si, además, esa persona es alguien cercano y querido, que constituye una parte de la vida propia, su proceso de muerte, despierta en nosotros la idea de la muerte y de la desintegración propia, ya que una parte de nosotros, muere con él y constituye una pérdida parcial o muerte parcial en el presente.

La muerte de una persona cercana es siempre una experiencia amarga. El duelo es el conjunto de reacciones de tipo físico, emocional y social que se producen por la pérdida de una persona próxima y que pueden oscilar desde un sentimiento transitorio de tristeza hasta una desolación completa, que, en los casos más graves, puede durar años e incluso, toda la vida. Cuanto más afecte esa pérdida a la vida diaria del sujeto y cuanto más rápida sea la muerte, mucho mayor será el impacto emocional.

El duelo supone una reacción adaptativa ante la muerte de un ser querido, que obliga al sujeto afectado a plantearse su propia muerte y a rehacer su vida desde una perspectiva distinta (Pérez Cuesta y Nicuesa, 1999).

Con el objeto de abordar el proceso de terminalidad y el papel de la familia en éste, me gustaría partir de una idea de muerte considerada simultáneamente desde distintas vertientes teniendo presente la aceptación de que el hombre es un ser bio/psico/social.

- **Muerte Física**, que afecta al cuerpo entendido como un conjunto de órganos y sistemas integrados y en equilibrio.
- **Muerte Psíquica**, que tiene lugar cuando el hombre deja de tener irreversiblemente conciencia de su propia existencia como ser independiente y racional.
- **Muerte Social**, que se produce cuando se ha perdido el reconocimiento social de la Persona.

Desde este marco, y entendiendo el final de la vida o la terminalidad como un proceso, debemos trabajar con el paciente y su familia centrándonos más en la PERSONA que sufre una enfermedad que en la ENFERMEDAD que sufre la persona.

De esta manera se puede establecer un ecomapa de las necesidades principales de la persona en un proceso de finalización de vida en el que las principales necesidades podrían ser, el confort, la inclusión o pertenencia, la identidad, la ocupación, la vinculación y el amor.

Para llevar a cabo una intervención adecuada, es preciso establecer la naturaleza y el grado de severidad de sus preocupaciones y necesidades emocionales y detectar qué áreas deben ser cubiertas (Bayes, 1995), por lo que, debería incluir las necesidades de información, las necesidades emocionales, las estrategias de afrontamiento, los recursos disponibles, las redes de apoyo social, la percepción de control, ...

LA FAMILIA EN LA TERMINALIDAD

Desde el modelo sistémico la familia es conceptualizada como un sistema interaccional insertado en un contexto interdependiente. La familia posee una estructura organizativa compuesta por subsistemas, entre los que existen unos límites más o menos claros y una jerarquía que rige la vida familiar y el reparto de roles y funciones. Dentro de esa estructura tienen lugar una serie de procesos, regidos por diferentes estilos comunicacionales, asociados a la vida emocio-

nal e instrumental de la familia y que determinan el grado de rigidez o flexibilidad del sistema.

El modelo propuesto por Olson (Olson, 1986) es de gran utilidad para estudiar la familia y su adaptación a través de tres dimensiones:

- **Cohesión**, que hace referencia a la ligazón emocional que existe entre sus miembros.
- **Adaptabilidad**, que se define como la capacidad del sistema de cambiar su estructura de poder, roles y reglas ante el estrés situacional o evolutivo.
- **Comunicación**, que es una dimensión facilitadora si está basada en la empatía, la escucha reflexiva y el apoyo, pues permite a los miembros de la familia compartir necesidades y preferencias a lo largo del ciclo vital.

Tanto la estructura organizativa de la familia como los procesos interaccionales que tienen lugar en ella, son en gran medida determinados por los sistemas de creencias, valores y mitos que posee y que han ido desarrollándose a través de las generaciones y construyendo una historia, en un medio cultural dado. A partir de este sistema de creencias se va a construir, de un modo dinámico, la percepción que tiene la familia de la realidad interna y externa e influirá en su adaptabilidad al medio.

Esto, trasladado a una situación de enfermedad, nos refleja que, cuando una persona enferma las características propias de la enfermedad son tan importantes como la forma en que es vivida y afrontada por parte del paciente y su familia. Sin olvidar que, paciente y familia están insertados en un contexto más amplio en el que podrán hallar apoyo y estrés.

Cuando una enfermedad aparece en un miembro de una familia, tendremos en cuenta la afirmación de Marañón: **“no hay enfermedades sino enfermos”** y, añadiremos, que estos enfermos forman parte de una familia determinada, con su estructura, sus estilos relacionales y su sistema de valores y creencias. La enfermedad grave supone un desafío importante para el paciente y su familia y les obliga a poner en marcha medidas adaptativas para afrontarla de la mejor manera posible. Pero de la misma manera que debemos cono-

cer el tipo y curso natural de la enfermedad, también debemos tener en cuenta los aspectos referidos al enfermo, su familia y el contexto en el que viven, para evaluar adecuadamente los recursos y carencias, y poder realizar así intervenciones eficaces, si estas fueran necesarias.

El impacto que produce la enfermedad crónica grave va a provocar una serie de cambios en la vida familiar que pueden desajustar su funcionamiento. Este reajuste familiar provoca cambios en su estructura, creándose alianzas y coaliciones que pueden hacer fallar los subsistemas en sus funciones básicas.

A nivel emocional, los miembros de la familia sufren, se sienten impotentes, confusos, culpables, ambivalentes, ...experimentan todos los sentimientos que se activan ante una pérdida, la de la salud, y la amenaza de la muerte. Estos sentimientos asociados al proceso de duelo, son normales; la cuestión es cómo se maneja la familia con ellos; si la comunicación es fluida y empática llevará a una mayor cohesión, la familia se une en la desgracia. Pero si los miembros de las familias se aíslan, imponiéndose *“la conspiración de silencio”*, se ponen en una situación peligrosa para su salud, gran estrés y poco apoyo, lo cual les llevará a un descenso en las defensas inmunológicas y al padecimiento de enfermedades, ansiedad y depresión.

González, Steinglass, y Reiss (1987) destacan la necesidad de *“mantener la enfermedad en su sitio”*, es decir, evitar que la enfermedad se apodere de la vida familiar y anule su funcionamiento normal. Estos autores hacen hincapié en la necesidad de expresar los sentimientos, ver cuáles son las estrategias de afrontamiento de la familia y el impacto que ha producido en la vida familiar.

Como ya he mencionado anteriormente, la enfermedad terminal introduce un cambio en la vida familiar, en el sistema familiar, pudiendo reforzar o debilitar la unión de ésta, por lo que ha de prepararse y reorganizarse ante la nueva situación.

Bloch identificó varios factores que influenciaban a los familiares como cuidadores y que hacían referencia a su capacidad para:

- Ser flexibles para intercambiar roles
- Procesar situaciones dolorosas
- Comunicarse abierta y francamente con los profesionales
- Observar el estado físico de los demás miembros
- Tolerar las discapacidades
- Adaptarse a las pérdidas

ATENCIÓN A LA FAMILIA

La familia es, sin duda, el apoyo fundamental del enfermo, por lo que hay que prestarle una atención importante, para que luego pueda trasladar unos buenos cuidados a su familiar enfermo, y no se quede agarrada en los mecanismos de defensa frente a la angustia, ya que son ellos, los más cercanos, quienes mejor pueden evitar el sufrimiento de su familiar.

Para trabajar adecuadamente con el enfermo y su familia en este proceso del final de la vida, los profesionales debemos tener en cuenta la importancia que tiene una sincera, abierta y fluida comunicación basada en la confianza mutua, y en la comprensión hacia el paciente y su familia.

Una comunicación clara y sencilla es la base de la terapéutica, por lo que es importante aprender y desarrollar métodos que faciliten una buena relación con el enfermo y su familia y nos aproximen más a su realidad, problemas y anhelos no satisfechos y nos permitan responderles de forma que sepan que se ha comprendido bien sus problemas y se va a hacer todo lo posible por ayudarles. *“Las palabras de aliento sabiamente administradas constituyen la forma más antigua de terapéutica”* (L. Mizer).

Una cuestión importante es cuándo y cómo decir la verdad de su diagnóstico a la persona. Un buen consejo es seguir el ritmo que marca ella misma. Por lo que, se debe estar atento y dispuesto a hablar sinceramente, de una forma progresiva, paulatina y continuada, dejando atrás la mentira y la huida, y aprovechando las preguntas del propio afectado y su familia.

En este proceso el enfermo como su familia, experimentan distintas fases o etapas que se suelen suceder en el tiempo, si bien pueden solaparse y volver a algunas de las etapas ya superadas. El conocimiento de estas etapas y el reconocimiento de en cuál se encuentran, nos permitirá mejorar nuestra calidad en la atención prestada. Se considera que la familia se comporta ante estas etapas de acuerdo a su experiencia vital previa, su personalidad y expectativas que tienen hacia el enfermo.

FASES	SÍNTOMAS	ACTUACIONES
Shock	La noticia produce conmoción interna, a causa de la incertidumbre y la sensación de amenaza	Apoyar con la compañía y el silencio, contestar a sus preguntas de forma realista y positiva
Negación	Es un mecanismo de defensa que lleva a la falta de aceptación y evitación.	Generalmente no forzar a la aceptación de lo que se está negando. Estar siempre a su disposición
Enfado	Ira, agresividad, sentimiento de injusticia.	Ayuda para comprender y manejar sus sentimientos. Aportar respeto, comprensión, atención y tiempo, facilitar la verbalización y expresión de los sentimientos
Negociación o Pacto	Aceptar el sufrimiento a cambio de algo	Permitir y apoyar la esperanza pues crea una actitud mental positiva, manteniendo el esfuerzo y la determinación. Ayudar a concretar planes y establecer prioridades
Depresión	Decepción porque las fuerzas gastadas no dan fruto, aislamiento, fin de la lucha. La pérdida se hace más consciente.	Describir las causas y tratar de solucionarlas. Permitir que exprese su dolor y escuchar, así como respetar los momentos en que deseen estar solos
Aceptación	Resignación ante la muerte	Disponibilidad y "Terapia de silencio"

El impacto emocional que producen, en ocasiones, algunas noticias desagradables, reduce la capacidad de procesar (entender, registrar, recordar) la información. Por ello, es aconsejable comprobar, con actitud empática, si se ha comprendido lo que queríamos transmitir.

La revelación del diagnóstico influye de manera muy importante en cómo se recibe y se sobrelleva posteriormente la enfermedad, siendo por ello esencial: el lugar, la forma, la gradualidad de la verdad soportable, los signos no verbales, el tiempo del que se disponga para dar la información, si ésta se da sólo al paciente, a éste y a su familia o sólo a la familia, así como, la disponibilidad para consultas posteriores.

Debe informarse a la familia periódicamente de la evolución de la enfermedad, tratamientos que se aplican, y la previsión de la fase terminal, que aunque pueda ser difícil de concretar, ayuda a la familia a centrarse y a hacerse una composición de lugar. Esto teniendo siempre en cuenta las diferentes fases por las que atraviesan, regulando la cantidad de información y brindándola en el momento y contexto adecuados.

El apoyo a la familia debe hacerse desde el primer momento, dándoles información de cómo manejar al enfermo y adiestrándoles en técnicas concretas. Por otra parte, la preocupación sincera, la delicadeza y una buena comunicación no verbal, tienen un efecto paliativo muy importante para los pacientes y sus seres queridos. Además, no debemos olvidar que la familia experimenta incertidumbres sobre el curso de la enfermedad, su posible incapacidad para cuidarle y manejar los problemas psicológicos del paciente, particularmente la ansiedad y depresión y para lo que, necesitará de nuestra ayuda.

Con el objeto de intervenir desde el Equipo de la manera más adecuada es importante valorar las necesidades que presentan los familiares del enfermo terminal entre las que podemos encontrar algunas de las que se exponen a continuación:

NECESIDADES DE LAS FAMILIAS (Astudillo,1996)

- Permanecer con el enfermo
- Redistribuir los roles familiares
- Mantener el funcionamiento del hogar
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia
- Tener la seguridad de que morirá confortablemente
- Poder expresar sus emociones y comunicarse bien
- Recibir confort y soporte de otros familiares y del Equipo
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse

Cada síntoma nuevo o que no se controla, es vivido por su familia como el principio del fin y como un agravamiento de la enfermedad. El dolor no controlado, por ejemplo, produce impotencia, enfado y mala reacción de los familiares ante el médico que no los consigue aliviar, mientras que si el enfermo se encuentra bien, si duerme mejor, tienen más seguridad de que la etapa final será tranquila. En base a esto podemos señalar que, un buen soporte a la familia en la terminalidad deberá cubrir los siguientes aspectos:

OBJETIVOS EN EL APOYO A LA FAMILIA (Astudillo 2001)

- Desarrollar la escucha
- Satisfacer sus necesidades de información
- Reducir su ansiedad y sentimientos de culpa
- Clarificar, desde el primer momento unos objetivos comunes
- Desarrollar la participación activa en los cuidados del enfermo / Enseñar estrategias de cuidado físico y emocional
- Mejorar su comunicación (la incomunicación con su familia puede generar soledad y aislamiento justo cuando más necesita de su compañía)
- Adiestrarles en el manejo de emociones propias / Normalizar sentimientos y reacciones anticipando las posibles fuentes de estrés
- Darles apoyo emocional, comprensión y simpatía
- Ayudarles a cuidar de sí mismos y reconocer su labor
- Facilitar la toma de decisiones

- Informar sobre Recursos disponibles (Sanitarios y Sociales) y conectarles con las Redes de apoyo
- Mantener la esperanza / Reducir sus temores
- Acompañarles en el proceso de duelo

Todo lo que aumenta el bienestar del enfermo repercute en su familia. Como Equipo debemos acercarnos a ella con sinceridad y sencillez porque nuestra actuación va a invadir en cierto sentido su intimidad. Los familiares apreciarán mejor nuestra oferta de asistencia si entienden y acogen nuestra ayuda como una cooperación que reconozca y apoye sus potencialidades antes que como una intromisión (Astudillo W. 1996).

El apoyo a la familia y amistades empezará igual que con el enfermo desde la revelación del diagnóstico, uno de los momentos de mayor estrés que puede soportar. La información facilita a los familiares dar apoyo al paciente, refuerza su participación en los planes de tratamiento y les prepara ante la evolución del padecimiento.

En la fase terminal es cada vez más sentida la necesidad de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse. Algunas personas lo hacen directamente, otras a través de formas simbólicas: poder despedirse, ver al paciente la última vez, poderle dar el último abrazo, agradecerle o manifestarle el último "te quiero".

Un diálogo constructivo con ellas, que les manifieste que se comprende su situación, que permita identificar sus temores y preocupaciones, explorar posibles soluciones y que les ayude a tranquilizarse, puede facilitar la llegada de un acuerdo sobre cómo actuar con el enfermo.

La familia necesita comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente mientras al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. Por este motivo agradecen recibir muestras de apoyo, de reconocimiento a su labor y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira e incluso culpabilidad, que pueden experimentar sus miembros, son perfectamente normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas sobre procedimientos delicados como la reanimación, todos suelen experimentar sentimientos similares.

Ahora bien, no siempre es “**lo que se dice**”, sino “**cómo se dice**”, lo que más cuenta para su satisfacción. Por ello, es importante tener presente a la hora de comunicarnos con el paciente y su familia Habilidades básicas de comunicación tanto verbal como no verbal para que esta sea efectiva y estos lleguen a captar el mensaje en su totalidad. Las habilidades a las que nos referimos son:

- **La Escucha Activa:** supone facilitar su expresividad mostrando interés y atención a lo que dice ya que, poder verbalizar un problema, un conflicto sirve, a veces, para aclarar la propia situación y produce muchas veces en el escuchado la agradable sensación de acogida y hospitalidad.

Ahora bien, Para escuchar activamente, qué debemos hacer:

- Asumir una postura activa
 - Mantener el contacto visual
 - Adoptar una expresión facial de atención
 - Adoptar incentivos no verbales para el que habla: mover la cabeza, sonreír, ...
 - Utilizar un tono de voz adecuado
 - Parafrasear, hacer resúmenes
 - Observar la conducta no verbal del interlocutor
- **La Empatía:** es la actitud de intentar colocarse en la situación de la otra persona, siendo básica para comprender la naturaleza de los diversos problemas psicosociales en la terminalidad. Ésta consta de dos fases:

· Interiorización de la situación emocional que vive el otro

· Expresión que da a entender al receptor esta comprensión

La empatía está íntimamente ligada a la actitud de respeto: capacidad del profesional de transmitir al paciente y su familia que su problema le atañe, y que se preocupa por él preservando su forma de pensar, sus valores ideológicos y éticos.

- **La Aceptación y recompensación:** se trata de mostrar interés por lo que dice la otra persona sin juzgarle y facilitar la expresión de sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse a una situación si se resiste y sin reaccionar

de forma que se pueda interpretar como un rechazo. **Describamos conductas sin cuestionar personas.**

Es la habilidad para valorar, incentivar y motivar. Ésta facilita la repetición de las conductas adecuadas ya que la persona recompensada se suele sentir mejor, tiene más tolerancia a las contrariedades, está más receptiva y suele estar más dispuesta a llegar a acuerdos

El reconocimiento de la labor que realizan los familiares es una fuente de satisfacción y de fortaleza. Es importante hacerles ver, como bien dice Ramón Bayés: **“El tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no una espera angustiada ante la muerte”.**

De todos modos, no se puede exigir que los familiares organicen sus pensamientos ni consideren el futuro de una manera positiva cuando súbitamente toda su seguridad se ha venido abajo.

Las familias se readaptan continuamente porque las distintas etapas de la enfermedad, requieren varias formas y niveles de autocuidado y soporte para atravesar esta situación emocional tan difícil. Para todos es evidente que cuidar a otros es cansado y más cuando ese cuidado no tiene como resultado la mejoría o la curación del otro, sino todo lo contrario.

Cuando una persona debe hacer frente a situaciones que impliquen exigencias que le resultan difíciles de satisfacer, sea por falta de capacidad, por falta de preparación o por ser excesivas, se estresa. En el concepto de estrés se implican tanto la situación en sí, como la capacidad de respuesta del sujeto. Por eso estas circunstancias no son iguales para todos y aquello que resulta “llevadero” para unos sobrepasa a otros.

Cuando todos los miembros en su conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente se produce **la Claudicación Familiar**. Su detección precoz es fundamental para establecer una intervención terapéutica sobre el paciente y el cuidador y la petición de apoyo de grupos y voluntariado.

Deberíamos preguntarnos, ¿Existe alguna manera de conocer a priori qué cuidadores concretos se encuentran en situación de mayor

riesgo? Esta es sin duda una línea de investigación en la que será necesario profundizar en el futuro con el fin de poder priorizar intervenciones preventivas hacia los cuidadores más necesitados, ya que si el cuidador principal se desmorona, la situación del enfermo en situación terminal es más susceptible de empeorar con rapidez. Tal y como nos señalan Arranz y Bayés, en cuidados paliativos, **“cuidar a los familiares, y en especial al cuidador primario, significa cuidar a los enfermos”**

El manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Work Service de Estados Unidos, recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar su control sobre la situación en la que van a proporcionar, o están proporcionando cuidados:

1. Fijarse objetivos y expectativas realistas
2. Establecer sus propios límites
3. Pedir y aceptar ayuda
4. Cuidar de sí mismos
5. Implicar en el cuidado a otras personas

APOYO A LA FAMILIA EN EL PROCESO DEL DUELO

Los cuidados que se proporcionan a las familias durante el curso de una enfermedad terminal tienen una influencia profunda sobre el duelo que sigue a la muerte del paciente. Al aconsejarles, es importante resaltar que una persona moribunda tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos, por lo que los profesionales debemos instar a las familias a buscar medios para gratificar las necesidades menores del paciente. A veces será preciso animarles a mostrarle su afecto y mantener un contacto táctil.

El duelo empieza cuando se hace el diagnóstico, por lo que el Equipo debe dedicar su atención a la familia desde un principio. Después de la muerte, ninguna familia es la misma nuevamente. El sufrimiento que ésta provoca puede ser paliado tanto como el sufrimiento del moribundo, por lo que el profesional deberá seguir extendiendo su apoyo a la familia después del fallecimiento con las orientaciones que precise. El objetivo de la atención en los casos de enfer-

medades terminales, muerte y duelo es canalizar este impacto para que pueda tener un efecto reparador y controlar su repercusión para prevenir la aparición de sintomatología adversa en su futuro.

No debemos perder de vista que, el duelo es una experiencia única e irrepetible, también es una reacción individual, subjetiva, íntima, privada, profunda, emocional, cognitiva, física, espiritual, ... un evento familiar, social, ... es el luto, el ritual, el funeral, los vecinos, el barrio, el familiar que hay que avisar, el hermano con el que no se hablaba desde hace 20 años, los amigos, la esquela, ... en suma: **un fenómeno complejo y multidimensional.**

Para la elaboración de un buen duelo es fundamental dar los siguientes pasos:

- Adoptar estrategias de afrontamiento sanas con el transcurso del tiempo, para hacer frente adecuadamente a la situación creada.
- Compartir la experiencia del dolor y de la pena para la superación del mismo.
- Proceder a la reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto.
- Establecer nuevas relaciones y metas en la vida, lo cual no es siempre fácil por el sentimiento de lealtad al fallecido y por el temor a nuevas pérdidas.

Un duelo positivo proviene de un sentimiento de haber dado un cuidado óptimo al enfermo, de haberle ayudado a vivir a plenitud sus últimos días y a ser el protagonista principal. El tiempo final antes de la muerte puede ser particularmente molesto para la familia. Es un tiempo donde no parecen comprender lo que les está pasando, son más sensibles y necesitan más apoyo y seguridad.

B. Ward y J. Houghton nos dan algunas ideas muy válidas para poder ayudar a la persona afligida:

- Muéstrelle su preocupación e interés
- Esté dispuesto para escuchar y ayudar en lo que necesite
- Deje que exprese tanto dolor como sienta en ese momento si quiere expresarlo

- Pídale que sea paciente consigo mismo y que no se exija grandes cosas ahora
- Permítale hablar de su pérdida siempre que lo necesite
- Deje que exprese cuan maravilloso era el fallecido
- Dígale que hizo todo cuanto estaba en sus manos
- No deje que su impotencia le impida tenderle la mano
- No diga *“deberías sentirte mejor ahora”*
- No le diga lo que tiene que hacer
- No evite hablar de la pérdida pensando que así no lo recuerda
- No intente encontrar una razón positiva
- No diga *“deberías dar gracias por...”*
- No haga ningún comentario que pueda sugerir que podía haber hecho algo para que esto no sucediera

CONCLUSIONES

- El duelo es una herida que se produce cuando se tiene la sospecha o el diagnóstico de que un ser querido tiene una enfermedad terminal.
- Esta herida se hace más profunda durante el progreso de la enfermedad y se manifiesta abiertamente cuando la muerte no es una posibilidad, sino una certeza.
- Como profesionales hemos de intentar crear un entorno saludable para que esa herida se mantenga lo más limpia posible, pero siendo conscientes de que el proceso de curación es un trabajo de la persona que la sufre.
- Cuidar a otros es cansado y más cuando ese cuidado no tiene como resultado la mejoría o la curación del otro, sino su pérdida.
- Las circunstancias personales y el contexto situacional en los que el sujeto se encuentra, ejercen una influencia clara sobre sus particulares actitudes ante el proceso del morir.

- “No hay enfermedades sino enfermos” que a su vez, tienen una familia determinada con su estructura, sus estilos relacionales, su experiencia vital previa y su sistema de valores y creencias.
- La historia familiar ejerce un impacto importante en el paciente, por lo que no debe ser obviada por el Equipo Interdisciplinar si deseamos ofrecer una atención de calidad.
- La consecución de “un buen morir” de las personas a las que atendemos, debe tener como objetivo la atención de todo el sistema familiar como objeto de intervención.
- La información facilita a los familiares dar el apoyo necesario al paciente, refuerza su participación en los planes de tratamiento y les prepara ante la evolución del padecimiento.
- “Las palabras de aliento sabiamente administradas constituyen la forma más antigua de la terapéutica”. Una buena comunicación se construye en base a sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están atravesando el paciente y su familia.
- Nuestro trabajo consiste en determinar cuál es la problemática que realmente aflige al paciente y su familia, cómo es vivida esa situación, con qué cuentan para salir de ella y qué elementos le ofrece la comunidad y la institución para colaborar en el proceso.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (1997) Soporte emocional desde el equipo multidisciplinar. En: LM Torres Ed Medicina del dolor. Barcelona: Masson
- Arranz, P., Bayés, R. (1997) Tratamiento de soporte (VI): Apoyo psicológico. En: González Barón, M., Ordoñez A., Feliu J., Zamora, P., Espinosa, E., De Castro, J. Eds Oncología Clínica. Fundamentos y patología general 2^a Ed. Madrid: McGraw-Hill-Panamericana
- Astudillo, W., Mendinueta, C. (1996) La comunicación en la fase terminal. Biblioteca Básica Dupont Pharma para el médico de atención primaria. Madrid. Nilo Industria Gráfica.

- Astudillo, W., Mendinueta, C. (2001) ¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2ª Ed.
- Bayès, R (2000) Principios de investigación psicosocial en cuidados paliativos, En: M. Die Trill y E. López Imedio (eds), Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia, Madrid: Ades
- Belcher, A.E. (1987) Communicating with the patient and family / significant others. En: Ziegfeld CR. Ed. Core Curriculum for Oncology Nursing. Philadelphia: W B Saunders.
- Bloch, D.A. (1984) The family therapist as health care consultant. Family Systems Medicare.
- Epeldegui, I., Thompson, L. (2000) Proceso de adaptación psicosocial de la familia a la enfermedad en fase terminal: alteraciones psicológicas, En: M. Die Trill y E. López Imedio (eds) Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia, Madrid: Ades.
- Lee, C. (1995) La muerte de los seres queridos. Cómo afrontarla y superarla. Barcelona. Plaza Janés.
- Messeguer, L. (1998) Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal, En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid.
- Pérez Cuesta, M. y Nicuesa, M.J. (1999) Afrontar el proceso de duelo. En: W. Astudillo, A. García de Acilu, C. Mendinueta y C. Arrieta (Eds). Estrategias para la atención integral en la terminalidad. Bilbao. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Stumbo, D., Good, M.J., Good, B. (1982) Diagnostic profile of a family practice clinic. Patients with psychosocial diagnosis. J. Fam. Practice.

PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN EL DUELO

Amai Latiegi Garrido

I. MARCO

El personal de enfermería que atiende a un enfermo terminal ha de tener muy en cuenta, que tanto éste como su familia se encuentran en una situación de aceptación de la terminalidad, de asimilar que los tratamientos curativos ya no son efectivos y de comprender en qué consisten los cuidados paliativos, por lo que tiene un trabajo muy amplio para realizar.

Todo está mediatizado por el impacto que suponen los cambios a veces drásticos que sufren los enfermos a nivel corporal como pérdida de peso, problemas de vigilia y sueño (tendencia a la somnolencia), inapetencia, etc, entre otros, que anuncia la cercanía del inminente fin, lo que obliga sobre todo a los familiares a enfrentarse con la idea de sobrevivir al enfermo y a tener que continuar viviendo en un entorno hasta entonces compartido.

Una segunda cuestión a considerar desde enfermería, es que van a tener en frente a una familia que no siempre comprenda los comportamientos que el enfermo manifieste, tales como agresividad, negación, negociación, chantaje, tristeza, etc. Muchos de esos comportamientos van a situar al familiar cuidador, así como a los propios profesionales, en situaciones difíciles de controlar y ante las cuales no responder de forma inadecuada es difícil, como puede ocurrir

con conductas de agresividad o de manipulación. Todos los miembros del equipo deberán saber identificar la fuente de dichos comportamientos, ya que frecuentemente existe una causa de dolor físico o sentimiento de impotencia que se puede aliviar. Es aconsejable que sepan orientar a los cuidadores sobre su existencia y les informen sobre que hacer y los apoyos con los que cuentan en esos momentos.

Es también importante tener en cuenta el sentimiento de soledad que viven los familiares, ya que el marco y lenguaje hospitalario no son habituales para ellos, lo que hace que se muestren inseguros. En este aspecto, los miembros del equipo sanitario han de hacer todo lo posible para hacerles sentir bien acogidos tanto al enfermo como a su familia a la que se invitará a participar como parte del equipo con acceso a una información adecuada. Esto contribuirá a que los niveles de ansiedad normales en estos momentos no se desborden y, a que los familiares se integren en la dinámica de la atención que se proporciona, sin que dejen cuestiones sin abordar y nos faciliten nuestra propia labor asistencial.

Un cuarto aspecto se centra en que en la práctica diaria hay divergencia en cuanto a la filosofía de actuación, pudiéndose caer en el encarnizamiento terapéutico, tema importante que en la actualidad todavía se encuentra en pleno proceso de perfilar, puesto que hay diversas posturas sobre lo que es intervención ordinaria y extraordinaria. En los Cuidados Paliativos es esencial la opinión del enfermo y la de su entorno familiar; por lo que es importante conocer y respetar sus opiniones.

Como ya se ha podido ver a lo largo de los párrafos anteriores, la información es fundamental para la familia y cubrirá las pautas de actuación que se están llevando a cabo, las consecuencias de la misma (efectos secundarios de los tratamientos), la educación o formación del cuidador principal para fomentar que éste intervenga más y que considere que ha hecho todo lo posible por el enfermo para que reciba todas las atenciones. Esto hará que se sienta útil y arropado por un equipo de profesionales y le ayudará a integrarse adecuadamente en la dinámica que la situación del momento le impone.

II. ENFERMERAS CUIDADORAS

El equipo de enfermería como profesionales que son accesibles a los familiares, tienen como eje principal de su trabajo la atención de los pacientes y como objetivo la satisfacción de sus necesidades. Muy frecuentemente se centran en la importantísima dimensión física, no así en la dimensión emocional del paciente. Para los que consideren esto último como fuera de su campo, es menester resaltar que lo que todo el equipo sanitario busca en la atención del enfermo el trato integral del paciente y de su familia que constituyen una unidad

III. COMPETENCIAS DE LA ENFERMERÍA

Es común que se haga hincapié en que los miembros de la enfermería desarrollen su trabajo a través de un conocimiento de su profesión y el desarrollo de la habilidad que la función asistencial exige para proporcionar una resolución a los problemas físicos y control de síntomas del paciente. Pero también existe otro tipo de competencias que han de desarrollar: su competencia para la comunicación. No es el momento oportuno de desarrollar todos los contenidos implicados en una buena comunicación, pero es adecuado resaltar su importancia para proporcionar una mayor calidad al trato diario con el enfermo y su familia. Esta comunicación trabajada y desarrollada diariamente se constituirá en puente para una buena adaptación al centro o unidad y un buen hacer en esa atención sanitaria, lo que repercutirá en forma positiva en la percepción de los familiares.

La clave fundamental para el próximo duelo es una buena comunicación. Debe empezar durante la propia enfermedad tanto con el enfermo como en la familia, siendo básico que se identifique al cuidador principal y se observe la situación emocional familiar en que se encuentre para evitar su claudicación o para saber obrar ante una conspiración de silencio. Para conseguirlo hay que:

- ✓ Proporcionar una buena información sobre el proceso de la enfermedad, sobre el proceso de atención y de los tratamien

tos. Por ejemplo, sobre la alimentación, las curas específicas, la administración de fármacos, la información sobre el curso de la enfermedad, efectos secundarios de los tratamientos, la higiene, etc.

- ✓ Hacer que los cuidadores familiares sientan que han hecho todo lo posible, por lo que se les formará para lograr que sean parte participe en la dinámica diaria de la atención, permitirles la toma de decisión (siempre teniendo en cuenta la opinión del enfermo en la medida que sea posible), y así se logrará evitar el síndrome de quemamiento, sobre todo del cuidador principal.
- ✓ Hacer que se sientan con recursos y apoyados, facilitándoles la expresión emocional en momentos de alta ansiedad (cambio de institución o unidad, recaídas...), hacerles ver que están considerados y, en cuanto se detecte alguna necesidad sin cubrir, orientarles a profesionales correspondientes.

IV. DUELO^{1, 2,3,4,5}

El duelo se define como “Una reacción afectiva dolorosa ante la pérdida de un objeto o persona amada “. Es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Puede ser real o percibida, y tanto de una persona, objeto, función, status, relaciones...etc.”

El contacto con la familia no termina cuando fallece el paciente por lo que es aconsejable hablar con ellos a tiempo para indicarles que están interesados por mantener un contacto posterior con ellos. Si es posible, se intentará concertar una visita próxima para valorar sus reacciones ante la pérdida, aclarar sus dudas, explicarles las etapas del duelo y las reacciones normales ante la pérdida y ofrecerles algunas recomendaciones facilitadoras y adaptativas a la nueva situación. Los enfermeros deben conocer lo que es el duelo y cuáles son las señales de su complicación para en caso de observarse reacciones no adaptativas, derivarlos cuanto antes al psicólogo para orientación y tratamiento tanto individual como grupal o familiar.

Cuando se quiere establecer un programa de prevención de duelo patológico, hemos de comenzar por recordar que en el duelo, en general, es probable que los miembros de una familia, tras el fallecimiento de uno de sus miembros, presentan diversas perturbaciones tanto psicológicas como físicas. El duelo no complicado se manifiesta por la presencia de una serie de síntomas que se pueden considerar normales (normal, desde el punto de vista estadístico significa que es muy frecuente dentro de una población elegida al azar, esto es, cuanto más frecuente más normal). Desde el punto de vista clínico la normalidad y la patología se diferencian basándose en la duración en el tiempo y en relación con la intensidad de las manifestaciones y se caracterizan por la presentación de algún tipo de malestar somático o corporal, preocupación por la imagen del fallecido, culpa relacionada con las circunstancias de la muerte, dificultad de retomar la vida “normal” antes de la enfermedad y/o el fallecimiento y una tendencia a desarrollar rasgos de la conducta del fallecido.

Es interesante recordar que a lo largo de la vida, desde niños, vamos pasando continuamente por diversos procesos de duelo, en los que nos desprendemos y/o perdemos objetos y personas sobre las cuales, en un momento dado, volcamos nuestra afectividad tornándose valiosos para nosotros. Las pérdidas van formando nuestra personalidad y modelando nuestra conducta. En la mayoría de las ocasiones hemos ido superando dichas pérdidas a través de una serie de mecanismos de defensa que han ido modelando nuestra forma de afrontamiento y nuestra conducta ante situaciones semejantes que se nos irán presentando en lo posterior. En el duelo se considera necesario pasar por cuatro etapas o fases^{6,7,8,9}: 1) De pena y dolor, 2) De sentimiento de miedo, ira, culpabilidad y resentimiento, 3) De apatía, tristeza y desinterés y 4) De esperanza y reconducción de la vida.

ETAPA DE PENA Y DOLOR

Se caracteriza por un sentimiento de aturdimiento e incapacidad de aceptación de la realidad. Puede observarse también conductas de hiperactividad, aunque mentalmente se podría describir como de embotamiento. Duración aproximada: de unas horas hasta una semana. Hay diversas variables que determinan la intensidad de la

misma, como el caso del fallecimiento esperado o repentino. En los primeros momentos, normalmente horas, la familia se encuentra en un estado de choque. La aceptación de la pérdida como definitiva, aunque haya sido muchas veces anunciada es muy difícil, por lo que el organismo para poder amortiguar el impacto reacciona con un embotamiento, situación muchas veces violenta para los profesionales, que no saben qué hacer o decir. Es un momento en que este mecanismo de defensa provoca que el familiar repita mil veces las mismas preguntas aunque ya se las hayamos respondido. Aquí es fundamental respetar y volver a dar la información cuantas veces sea necesario, ya que el estado de obnubilación es muy fuerte y la atención y retención de información se ven a veces muy disminuidas. Es posible también encontrar muy diversas reacciones algunas incomprensibles e incluso desconcertantes. El respeto y no enjuiciamiento de esas conductas es fundamental, porque detrás de muchas de ellas hay una razón concreta, la más frecuente la constituyen los intentos de retener en cierto modo al difunto junto a sí. En esta situación es vital proporcionarles intimidad cerrando la puerta, llevándolos a una estancia donde puedan estar solos, para que puedan llorar o incluso decir todo lo que sientan. Es importante no reaccionar ante las conductas o las verbalizaciones que los familiares puedan decir y actuar adecuadamente con escucha o dando aquello que requieran como puede ser el apoyo de un profesional como el psicólogo, si lo tiene el centro. Dependiendo del marco institucional en el que el enfermero/a se halle desarrollando su labor, atenderá a los familiares que llegan posteriormente y que desean despedirse. No cuesta nada acompañarles y dirigirlos a la habitación o mortuario y garantizarles nuestra absoluta disponibilidad para cualquier cosa o estar junto a ellos. Y finalmente, es importante buscar a aquel familiar, frecuentemente no tan vinculado emocionalmente como un familiar directo (tío, amigo íntimo...) para que tome un poco las riendas de los pasos a seguir a partir de estos momentos.

ETAPA DE MIEDO, IRA, CULPABILIDAD Y RESENTIMIENTO

Suele aparecer al cabo de unas horas o días. Se caracteriza por la necesidad de reencontrar a la persona perdida, por lo que el fami-

liar tiende a ir a los lugares y hacer las actividades que acostumbraba. Este deseo de recuperación, puede llevarle a no aceptar la pérdida, con conductas de ira o cólera, dirigida a veces a los que consideran responsables o a tener un sentimiento de frustración.

ETAPA DE APATÍA, TRISTEZA Y DESINTERÉS

En esta fase los familiares generalmente hacen referencia a que se sienten mutilados y va acompañado de tristeza profunda junto con una sensación de soledad. Este sentimiento suele ir acompañado de una variada sintomatología como: insomnio, cefaleas, ansiedad, fatiga... Esta etapa, si no es bien resuelta, puede desembocar en una depresión.

ETAPA DE REPARICIÓN DE LA ESPERANZA Y RECONDUCCIÓN DE LA VIDA

No hay una fecha concreta en la que los familiares consiguen llegar a esta etapa. Son múltiples las variables que intervienen en el tiempo que necesita una persona para asimilar la pérdida de un ser querido. Diversos estudios nos situarían en el intervalo de uno a cuatro años. Se trata de una fase de reparación y recuperación, y de una etapa de recuerdo, en la cual la familia evoca las experiencias felices vividas y donde las reacciones asociadas a ese recuerdo ya no tienen el peso emocional tan intenso ni tan desbordante para el familiar superviviente.

La familia en duelo puede manifestar muy diversos sentimientos, desarrollar diversas cogniciones y manifestar diferentes sensaciones físicas y conductas.

TABLA I. MANIFESTACIONES DE LA FAMILIA EN DUELO⁶

Sentimientos en la familia en duelo

- *Tristeza*: Necesidad de protección
 - *Enfado*: Por frustración o falta de control o como experiencia regresiva provocada por sentimiento de desamparo lo que puede general heteroagresividad (desplazamiento) o autoagresividad (suicidio).
 - *Culpa*: Producido por autoreproche.
 - *Ansiedad*: La cual oscila desde la ligera sensación de inseguridad hasta ataques de pánico.
 - *Soledad*: Peligro de aislamiento.
 - *Sensación de impotencia*
 - *Shock*
 - *Anhelo*
 - *Emancipación*
 - *Alivio*
 - *Insensibilidad*
 - *Fatiga*: Apatía o indiferencia.
-

Cogniciones de la familia en duelo

- *Incredulidad*: Al conocer la muerte súbita
 - *Confusión*: Falta de orden de pensamientos, disminución de concentración y aumento de olvidos.
 - *Preocupación*: pensamientos obsesivos
 - *Sentido de presencia*: Equivalente cognitivo de la experiencia de anhelo
 - *Alucinaciones*: Visuales y auditivas
-

Sensaciones físicas en la familia en duelo

- Vacio en el estómago
 - Opresión en el pecho
 - Opresión en la garganta
 - Hipersensibilidad al ruido
 - Sensación de despersonalización
 - Falta de aire
-

- Debilidad muscular
- Falta de energía
- Sequedad de boca

Conductas de la familia en el duelo

- *Trast. del sueño:* Miedo a soñar, a estar solo, a no despertarse
 - *Trast. alimentarios:* en exceso y, sobre todo, por defecto. *Conducta distraída*
 - *Aislamiento social:* Evitar la gente y pérdida de interés por el exterior
 - *Soñar con el fallecido*
 - *Evitar recordatorios del fallecido:* lugar, evitar objetos, cementerio
 - *Buscar y llamar en voz alta:* Fase de búsqueda
 - *Suspirar:* Sensación de falta de aire
 - *Llanto*
 - *Hiperactividad desasosegada*
 - *Visitar lugares o llevar consigo objetos que recuerdan al fallecido*
-

V. ¿CUÁNDO SE CONSIDERA QUE UNA PÉRDIDA HA SIDO SUPERADA?

Un proceso de duelo ha sido resuelto correctamente cuando el familiar toma conciencia intelectual y emocional de la pérdida, tras pasar por las etapas anteriormente mencionadas. La resolución se manifiesta porque: 1) el recuerdo del familiar fallecido ya no le provoca un efecto doloroso, refiriéndose a él sin llanto o sensación de opresión y, 2) la persona es capaz de enfocar su carga afectiva sobre nuevos objetos o personas.

Generalmente, es difícil establecer un período de tiempo necesario para la superación de la pérdida de un familiar, pero desde el punto de vista clínico se considera que una duración excesivamente extensa y/o la aparición de una serie de comportamientos no adap-

tativos pueden hacer que un profesional considere que se trata de un duelo patológico, tal y como se mencionará más adelante.

VI. DUELO PATOLÓGICO

El establecimiento del carácter patológico del duelo es muy sutil, pero se suele considerar que un duelo se ha complicado cuando por la intensidad del sufrimiento, la persona se siente desbordada y recurre a conductas desadaptativas, o permanece inacabadamente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. Esto supone el desarrollo de repeticiones estereotipadas o interrupciones o recaídas frecuentes¹⁰. Por lo tanto, ¿qué supone un duelo patológico? Es un proceso donde la persona se ve superada por el dolor de la pérdida experimentada, con la fractura del equilibrio psico-físico, por lo que manifiesta una serie de síntomas y conductas no adaptativas que llegan a necesitar de una ayuda profesional y terapéutica.

Hay que tener en cuenta que existe más de un único tipo de duelo patológico, que se puede manifestar de diversas formas tales como^{11,12,13}:

Duelo Crónico: El dolor parece extenderse de forma ilimitada. El doliente se detiene en la fase de anhelo y búsqueda por el conflicto de separación, lo que le impide completar las etapas del duelo satisfactoriamente. Es incapaz de rehacer su vida fuera de los recuerdos constantes que le atormentan. Esta conciencia de su problemática hace que acudan a buscar ayuda a profesionales de la psicología.

Duelo Congelado: Se constituye por la prolongación de la fase inicial de embotamiento afectivo, con dificultad para la expresión de otras emociones. Se caracteriza por la falta de conciencia del problema. En esta fase predominan las reacciones de inhibición negando sus sentimientos y volcándose en otras actividades. Constituye una forma obsesiva del duelo, que evoluciona frecuentemente hacia las somatizaciones, que suelen aparecer en momentos de crisis.

Duelo Exagerado: Es una intensa reacción de duelo que constituye una vía de escape a la aflicción. Se puede manifestar a través de: depresión (hay autores que a los episodios depresivos mayores los encuadran dentro del duelo exagerado), ataques de pánico, conductas fóbicas, manías, alcoholismo...etc.

Duelo Retrasado: Las reacciones del duelo se inhiben inicialmente y aparecen más tarde, con motivo de otra pérdida a la que se responde de forma desmesurada. Frecuentemente pasado el tiempo y tras una nueva pérdida, se produce una reacción exagerada o inapropiada.

Además de estos duelos existen otros que se producen encuadrar como de tipo paranoide o reivindicativo, maniaco, depresivo, somatizador y obsesivo o con tendencia a los rituales (no culturales).

Aunque la familia en conjunto y cada uno de sus miembros de forma individual manifiesta de diferentes formas el proceso de duelo que está padeciendo, es posible presentar una breve relación de reacciones que nos orientan sobre anomalías dentro de dicho proceso, que hacen más referencia a la intensidad y duración del síntoma que a la presencia o no de dicha reacción concreta:

TABLA II. SÍNTOMAS DE UN DUELO COMPLICADO

- Depresión severa de más de 12-18 meses de duración.
- Embotamiento afectivo con negación de cualquier reacción emocional con respecto a la pérdida.
- Discurso sobre el fallecido como si aún estuviera vivo.
- Furia e ira extremas y persistentes.
- Identificación profunda con el fallecido, adquiriendo síntomas del mismo.
- Hiperactividad compulsiva sin sentimiento de pérdida.
- Persistencia de quejas somáticas: Cefaleas, mareos...
- Aislamiento prolongado
- Incapacidad para llorar
- Necesidad persistente de tomar sedantes: abuso de alcohol o drogas
- Problemas maritales (sobre todo tras la muerte de un hijo)

- Problemas en el trabajo o en la escuela
 - Cuando el familiar parece no percibir el apoyo dado por los profesionales, amigos y comunidad
 - Cuando parece estar bien durante los primeros meses o durante el desarrollo inicial del duelo, y que después empeora sin aparente causa
-

Durante la presentación del proceso de duelo no complicado aparecen frecuentemente dos tipos de reacciones, que son la ansiedad y la depresión. La persona con *ansiedad* (reacción compleja del individuo frente a situaciones y estímulos actual o potencialmente peligrosos, o subjetivamente percibidos como cargados de peligro, aunque sólo sea por la circunstancia de aparecer inciertos) presenta una serie de características generales tales como una reacción excesiva o desproporcionada en relación con la situación. Es involuntaria en el sentido de que el sujeto no puede controlarla a pesar de sus repetidos intentos de lograrlo, ésta reconoce que su miedo o reacción es irracional y la conducta no es adaptativa, perturba el funcionamiento normal cotidiano del individuo, principalmente por sus conductas de evitación y por su preocupación y esfuerzos por ocultar el problema. En este caso procura seguir viviendo como si no hubiese ocurrido nada, sin enfrentarse a la pérdida sufrida y a sus reacciones.

En cuanto a la *depresión* (trastorno afectivo hacia el polo de la tristeza y de los sentimientos negativos) los factores de intensidad y duración son esenciales para una adecuada categorización del fenómeno depresivo. 1) *Estado de ánimo triste o decaimiento* de energía y vitalidad, sentimientos de minusvalía personal, 2) *Síndrome depresivo* que une a lo anterior todo un cortejo de trastornos neurovegetativos (insomnio, anorexia, cefaleas, etc.) y *enfermedad depresiva*, en sus modalidades de psicosis (delirio de ruina, suicidio, etc.). En relación con el duelo, hay autores que consideran a la depresión como una forma patológica de duelo, y otros que éste puede servir como defensa frente al duelo (si el enfado se dirige hacia uno mismo evita que el familiar superviviente se enfrente a sentimientos ambivalentes hacia el fallecido). Se puede decir por lo general que la depresión y

el duelo comparten manifestaciones como los trastornos en el sueño, en el apetito y la presencia de una intensa tristeza, pero se diferencian entre sí que en el duelo no hay una pérdida de la autoestima, el sentimiento de culpa no es general, sino que se centra en algún aspecto concreto de la pérdida y el mundo parece pobre y vacío mientras que en la depresión la persona se siente pobre y vacía¹³. La pérdida de un familiar o persona muy allegada es la causa más significativa para la posible existencia de un alto riesgo de suicidio¹⁴.

TABLA III: PÉRDIDAS POR ORDEN DE IMPORTANCIA

- Fallecimiento del cónyuge
 - Fallecimiento de algún familiar próximo
 - Jubilación
 - Problemas sexuales)
 - Fallecimiento de un amigo íntimo
 - Separación
 - Encarcelamiento)
 - Algún cambio importante en la salud o en la conducta de algún miembro de la familia
 - Incorporación a la familia de un nuevo miembro
 - Discusiones con el cónyuge (aumento)
 - Divorcio
 - Irritaciones por el trabajo
 - Modificaciones importantes en el negocio
 - Cambio en la situación económica
-

Una cuestión importante para el sanitario es observar si los dolientes se hallan en situación de riesgo de suicidio, detectar cuanto antes los signos de ideación suicida y desmontar las diferentes creencias erróneas existentes sobre el comportamiento autoagresivo¹⁵.

VII. OBJETIVOS Y PAUTAS DE ACTUACIÓN⁵

Cuando una persona está en pleno proceso de duelo, lo fundamental es dirigir nuestra acción a la elaboración de este proceso con los siguientes objetivos específicos¹³:

a) Aceptar que la pérdida es real, debido a que una reacción muy común es la negación del hecho, para lo cual es interesante que participe en la medida que sea posible en los rituales tradicionales del funeral que le ayudarán a la confirmación de la pérdida. Como ya se ha puntualizado anteriormente, siempre se produce una sensación de que no es verdad, que genera en el superviviente una conducta de búsqueda del miembro fallecido, que les puede conllevar a no aceptar que el reencuentro es imposible, llegando a un total engaño. Esto que no es infrecuente a corto plazo en una primera etapa, puede llegar a ser significativo si perdura durante años. También se enmarcan en este sentido, la negación del significado de la pérdida, éste es, el practicar un olvido minimizándola, así como rechazar la irreversibilidad de la muerte, son casos en los cuales el superviviente no “permite” la muerte de su familiar: En las dos o tres primeras semanas puede ser normal pero si persiste la esperanza constante, crónica, se vuelve un problema. Con todo, el objetivo que se ha de buscar es la aceptación intelectual y emocional.

b) Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida. Los dolientes manifiestan no ser capaces de sentir, de experimentan un bloqueo, evitando pensamientos dolorosos, a la vez que idealizan al familiar fallecido.

c) Adaptarse a un nuevo ambiente donde el fallecido está ausente. La cuestión a abordar es que el superviviente ha de saber asimilar que actividades y lugares que antes eran compartidos ahora no ya son cubiertos por el difunto, y que los roles que éste desempeñaba los tendrá que hacer, lo que puede generar un intenso sentimiento de abandono y resentimiento para con el difunto. Además se planteará un cuestionamiento sobre sí mismo, sus capacidades y sus valores vitales. Si esto no es bien elaborado el superviviente puede llegar al aislamiento, a caer en la autoinfravaloración y no será capaz de asumir nuevos roles, necesarios de abordar para seguir adelante lo cual le reforzará negativamente.

d) El ser capaz de seguir adelante con la vida cotidiana y la vida personal no supone el olvidar al difunto, sino encontrarle un lugar adecuado para él y recordarlo de forma que no que entorpezca a la hora de establecer nuevas relaciones. Significa también llegar a desprenderse de la idea de no volver a querer nunca más. Son útiles el empleo de la técnica de confrontamiento a la realidad (apto para el abordaje de pensamientos irracionales de culpabilidad), el psicodrama en terapia de grupo, la reestructuración cognitiva (muy interesante en el abordaje de la ansiedad o el sentimiento de no verse capaz de seguir viviendo solo), además de la técnica de solución de problemas (para la adaptación a la nueva situación y a los nuevos roles), el entrenamiento en habilidades de afrontamiento y la toma de decisiones.

Otras estrategias que suelen ser muy empleadas también con el familiar son el uso de un lenguaje evocador, la visión de fotos, objetos personales y ropa del difunto, escritura de cartas al mismo o un diario sobre el duelo y dibujar (especialmente en niños).

Como recomendaciones generales es interesante tener en cuenta en el duelo lo siguiente⁶:

- Abordar cuestiones como los sentimientos de culpabilidad, real o irreal, la ansiedad y el sentimiento de impotencia. Para ello, el profesional procurará ayudarle a la aceptación de la pérdida real cuestionándose sobre ella, “¿cómo ocurrió?, ¿quién te lo dijo?” y apoyándole para intentar mantener algunas actividades rituales después de la muerte, por ejemplo el arreglo del funeral y recibir las condolencias... que le ayudarán a afrontar la realidad del fallecimiento.
- Evitar sedar a la persona en exceso, ya que una persona sedada en el funeral puede incluso no recordar luego el hecho, lo que puede dificultar la recuperación posterior.
- Evitar los planteamientos simplistas como: “por lo menos tiene otro hijo”, “ha sido voluntad divina”, etc. Esos comentarios están orientados a tranquilizar al emisor de las frases, facilitándole el salir del paso, pero no al familiar superviviente.
- A veces un silencio respetuoso acompañado de un “lo están pasando mal y es lógico” informará a los familiares de que

entendemos y compartimos su sufrimiento, lo que reforzará la percepción de no estar solos.

- En relación a las expresiones de resentimiento con respecto al trato asistencial recibido, es bueno permitir que sean expresados de forma libre, pero evitando que el ataque a otros equipos.
- Indagar sobre cómo ha quedado la situación financiera, pues si es mala puede ser un problema sobreañadido.
- Explicar a la familia que un duelo normal tarda hasta un año en resolverse y en qué consiste con el fin de evitar pensamientos como creer estar volviéndose locos.
- Observar el estado de salud de la viuda o del viudo por el alto riesgo de enfermedad en los primeros meses.
- Si el fallecido es un hijo, evitar que se tome la decisión de tener otro que sustituya al fallecido. Y si tienen más, cuidar su relación con los hijos supervivientes.
- Intentar detectar cuanto antes la existencia o no de ideación suicida y ayudarle a identificar y expresar sentimientos
- Procurar asesorarles sobre la necesidad de desarrollar de forma adaptada nuevas relaciones, aún maritales debido a la posibilidad de la aparición de pensamientos de deshonra o de que el difunto es insustituible;
- Orientarles ante el fenómeno tan difícil de asumir para la familia de las diferencias individuales existentes entre los distintos miembros, así como examinará las defensas y estilos de afrontamiento propios de cada familiar y que puedan desembocar en conductas desadaptativas, por ejemplo, abuso de en el consumo de determinadas sustancias tipo droga.
- Es aconsejable para el enfermero entrenarse en el manejo correcto de la comunicación tanto verbal como no verbal para establecer contacto con el familiar y poder constituirse en facilitador para la expresión de sus sentimientos, a la vez que saber orientarle a través de la relación de ayuda para que se reencuentre consigo mismo y con el mundo que le rodea.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Benítez del Rosario, M.A. y Salinas Martín, A. *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de organización*. Ed. Springer. 2000.
2. Gómez, M *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Ed. Inst. canario de estudios y promoción social y sanitario. 1994.
3. Espejo Arias, MD. *Cuidados paliativos*. Ed. Difusión avances de enfermería (DAE).
4. López Imedio, E. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Ed. Panamericana. 2000.
5. Latiegi, A. *Prevención y tratamiento del duelo patológico*. En: Astudillo, W. y cols. *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de cuidados Paliativos. 1999.
6. Astudillo, W. y Mendinueta, C. *Los cuidados paliativos y la solidaridad* En: *La Solidaridad en la enfermedad terminal*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1997.
7. Rosa, J. *Necesidad del enfermo en fase terminal*. En: *II Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.1995.
8. Irastorza, M. *Apoyo emocional en el enfermo terminal*. En: *Estrategias para la atención integral en la terminalidad*. San Sebastián. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1999.
9. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona; Grijalbo. 1994.
10. Horowitz. *Pathological grief and the activation of latent self images*. *American journal of Psychiatry*, 137, 1157-1162.
11. Sada Goñi, F.J., Martínez Mazo, M^a y cols. *Manejo del duelo en atención primaria*. En: *Biblioteca Básica para el médico de atención primaria*. Dupont Pharma. 1997.
12. *DSM-IV Manual de Diagnóstico y estadística de los trastornos mentales*. American Psychiatric Association. Barcelona: Masson. 1995.
13. Worden, W.J., *El tratamiento del duelo:asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós. 1997.
14. Holmes, T. *Inventario de experiencias recientes*.
15. Lester y Lester: *Suicide: The gamble with death*.

ENFERMERÍA Y LA PREVENCIÓN DEL QUEMAMIENTO

Miguel Angel Elizalde

I. INTRODUCCIÓN

Los profesionales de Enfermería, nos encontramos sometidos en nuestro quehacer diario a tal diversidad y multiplicidad de riesgos que hacen que la actividad sanitaria se diferencie claramente de otros sectores por el desgaste emocional y físico de este trabajo.

La Administración no se interesa lo suficiente por los “quemados”. Se considera que entre el 10 y el 20 por ciento del personal sanitario sufre “burnout”¹. Se ha denunciado la “falta de interés” de los gestores de la Sanidad ante este problema profesional.

La planificación de las actividades preventivas que vayan encaminadas a la eliminación o disminución de los niveles de riesgo debe afrontarse desde una perspectiva INTEGRAL que se asiente en la formación, la información y la participación de los trabajadores².

II. EL BURNOUT (BO)

1. DESARROLLO HISTÓRICO Y CONCEPTO

Históricamente la semántica y la hermenéutica del término estrés ha tenido una evolución. En 1980 Lázarus plantea que el grado de

estrés, en el desarrollo profesional, está relacionado con la calidad de vida y el rendimiento personal.

1.1. Herbert Freudenberger (1974). Empezó a hablar de burnout, haciendo referencia al agotamiento y pérdida de interés que sufren algunas personas dedicadas a tareas asistenciales y lo definió como *el estado de fatiga o frustración dado por la devoción a una causa, modo de vida o relación que no produce la recompensa deseada.*

1.2. Cristina Maslach. Psicóloga social (1982) Define el burnout como un *síndrome de agotamiento, de cansancio emocional, que se manifiesta a través de tres dimensiones:*

- *Agotamiento emocional:* reducción de los recursos emocionales y el sentimiento de que no tenemos nada que ofrecer a los demás psicológicamente.
- *Despersonalización:* es el desarrollo de actitudes negativas y de insensibilidad hacia los receptores de nuestros servicios y nuestros compañeros que pueden ser fuente de nuestros problemas.
- *Disminución del rendimiento:* porque han desaparecido los logros en el trabajo unido junto a sentimientos de fracaso y baja autoestima.

Los efectos del BO sobrepasan los límites profesionales y abarcan a otros espacios como el mundo de relaciones familiares y amigos y la imagen que uno tiene de si mismo³.

EL BURNOUT

Es un fenómeno reactivo. Sus causas están basadas en la interrelación del individuo (sus características personales) con el tipo de trabajo (profesiones asistenciales) y el tipo de organización en el que se desarrolla. (Institución).

2. CAUSAS DEL BURNOUT

1. Los motivos ideológicos que impulsaron a elegir la profesión.
2. Aumento de exigencias emocionales demandadas por paciente y familia.
3. Naturaleza de enfermedad de los pacientes.
4. Excesivo volumen de trabajo.
5. Escaso apoyo laboral.
6. Variables personales de los individuos. (responsables en su dedicación a los pacientes).
7. Variables del entrenamiento profesional. (falta de experiencia profesional, de formación práctica).
8. Inexistencia de aprendizaje de técnicas de autocontrol. En los profesionales sanitarios no se conocen técnicas de autocontrol emocional y manejo de la propia ansiedad.
9. Falta de información del desarrollo de su trabajo^{4, 5}.

Otros autores clasifican las causas que produce el síndrome de Burnout de la siguiente forma:

FACTORES	CAUSAS DEL BURNOUT
Culturales	<ul style="list-style-type: none">• Los motivos ideológicos que impulsaron a elegir la profesión.• Aumento de exigencias emocionales y profesionales.• Escasa confianza en el personal sanitario.
Ocupacionales	<ul style="list-style-type: none">• Críticas al sistema.• Aumento de exigencias emocionales.• Naturaleza de la enfermedad de los pacientes.• Excesivo volumen de trabajo.• Escaso apoyo laboral.• Variables de entrenamiento profesional.• Ambigüedad y conflicto de roles en el puesto de trabajo.• Ausencia de apoyos.• Ausencia de valoración de logros y objetivos.• Baja retribución económica.• Reducidas posibilidades de promoción.• Variables personales de los individuos.• Personalidades obsesivo-compulsivas.
Individuales	<ul style="list-style-type: none">• Personalidades dependientes.• Personalidades pasivo-agresivas.• Personalidades de tipo A.• Inexistencia de aprendizaje de técnicas de autocontrol.
Educacionales	<ul style="list-style-type: none">• Falta de información⁶.

3. CLÍNICA DEL BURNOUT. SÍNTOMAS

SÍNTOMAS	CLÍNICA
Síntomas Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> • Sensación de desánimo y aburrimiento o hastío. • Ansiedad. • Depresión. • Disforia. • Baja autoestima. • Falta de motivación. • Dificultades de concentración. • Distanciamiento emocional. • Sentimientos de frustración profesional. • Deseos de abandonar el trabajo.
Síntomas físicos o Psicosomáticos	<ul style="list-style-type: none"> • Síntomas inespecíficos: astenia crónica, cefalea, mialgia, insomnio. • Molestias gastrointestinales: dolor abdominal, colón irritable, úlcera duodenal. • Alteraciones cardiovasculares: HTA. Enf. coronaria. • Asma. • Alteraciones menstruales. • Disfunción sexual, etc.
Alteraciones del Comportamiento	<ul style="list-style-type: none"> • Trastornos de la conducta alimentaria. • Abuso de drogas, fármacos y alcohol. • Tendencias suicidas. • Absentismo laboral. • Actitudes de cinismo o sarcasmo. • Irritabilidad⁷.

4. ETAPAS DEL BURNOUT:

Edelwich y Brodsky (1980) refieren cuatro etapas en el proceso de quemarse:

- *Idealismo y entusiasmo*: grandes ilusiones y expectativas. El trabajo se percibe como algo estimulante.
- *Estancamiento*: o pérdida del entusiasmo. Aumenta la anticipación de las dificultades. Aparece un espíritu crítico hacia el trabajo y circunstancias.
- *Frustración*: se cuestiona si realmente se es útil en el trabajo. Se esfuerza, pero se siente frustrado. Se muestra negativo – destructivo frente a los otros.

- *Apatía*: aumenta la frustración y el sentimiento de fracaso es más fuerte que el de autorrealización. Aparece distanciamiento emocional y el resto de síntomas antes señalados.

5. CONSECUENCIAS DEL SÍNDROME DE QUEMARSE POR EL TRABAJO

5.1. Consecuencias para el individuo:

Desde la perspectiva individual producen un deterioro de la salud de los profesionales y de sus relaciones interpersonales fuera del ámbito laboral. Gil-Monte y Peiró en 1997 dividieron la sintomatología en cuatro grandes grupos:

INDICES EMOCIONALES	INDICES ACTITUDINALES	INDICES CONDUCTUALES	INDICES PSICOSOMÁTICOS
<ul style="list-style-type: none"> • Soledad. • Alienación. • Ansiedad. • Impotencia. • Omnipotencia 	<ul style="list-style-type: none"> • No verbalizar. • Cinismo. • Apatía. • Hostilidad. • Susplicacia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Agresividad. • Aislamiento del sujeto. • Cambios bruscos de humor. • Enfado frecuente • Irritabilidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor precordial, taquicardia, angor, palpitaciones. • Hipertensión. • Temblor de manos. • Crisis asmáticas. • Catarros frecuentes. • Aumento de infecciones. • Alergias. • Dolor de espalda y cervicales. • Fatiga. • Alteraciones menstruales. • Dolor de estómago. • Úlcera • Diarrea. • Jaqueca⁸

Podemos decir que están implicados todos los sistemas del organismo, en mayor o menor medida.

Las repercusiones del burnout no terminan cuando el sujeto deja el trabajo, por el contrario afectan a su vida privada, pues las actitudes cínicas y de desprecio impactan fuertemente en la familia y los amigos, mostrándose irritable e impaciente lo que puede derivar en conflictos con la pareja e incluso la separación. El agotamiento emocional les hace llegar a casa donde quieren estar solos e incomunicados. La actitud de despersonalización lleva al endurecimiento de los sentimientos pudiendo incidir en gran medida en la familia. Esto quiere decir que existe una relación significativa entre el burnout y el deterioro de las relaciones familiares. Así, los profesionales con menor satisfacción matrimonial expresaban más sentimientos de estar quemados por el trabajo. El Burnout (BO) en cuidados paliativos es importante. El cuidado de la persona en situación de enfermedad terminal es una de las mayores fuentes de estrés. Desde el inicio de los hospices, se han identificado entre los cuidadores ideas de:

- Suicidio.
- Elevado consumo de alcohol, consumo de otras drogas, tabaco...
- Niveles altos de ansiedad y depresión.
- Dificultades en el manejo de la muerte y los moribundos.

En todo caso existe una relación directa entre:

- Burnout y errores en el trabajo.
- Burnout y conductas más deshumanizadoras.
- Recriminaciones y compromiso organizacional más bajo.

La incorporación de la filosofía de los cuidados paliativos implica el reconocimiento precoz de los factores potencialmente estresantes y el desarrollo de estrategias de afrontamiento apropiadas, tanto a nivel personal como organizativo, así como la necesidad de trabajar en equipos multidisciplinares.

Debemos reconocer el efecto devastador que puede tener el burnout en los equipos de cuidados paliativos, desgastando no sólo al profesional individual, sino a la propia dinámica y calidad del equipo, en su totalidad funcional.

6. TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE BURNOUT

6.1. Modificaciones de la conducta individual

- **Mejorar la calidad del trabajo.** Es decir, hacer que el trabajo sea cada vez mejor (no que haya más trabajo). Maslach propone varias estrategias, como son:
- **Los objetivos a conseguir deben ser realistas.**, factibles, específicos, teniendo en cuenta nuestras capacidades y limitaciones.
- **Modificar la forma de actuación.** Romper con la monotonía. Modificar las tareas diarias.
- **Hacer pausas.** Tener la oportunidad de relajarse. Es muy beneficioso. Evitar las prolongaciones de jornada. Es necesario a veces, tomarse unas vacaciones o días de permiso.
- **Cuidar de sí mismo.** “Debemos cuidarnos bien, para cuidar mejor” (Gómez Sancho).
- **Acentuar los aspectos positivos del que hacer diario.** Los enfermos no siempre son agradecidos. Esto provoca frustración y es causa de burnout. Ser positivos.
- **Introspección.** Pilar fundamental del tratamiento. Reconocer la existencia del síndrome y, en segundo paso, analizar las causas que concurren en el cuidador y que han dado lugar a la enfermedad. La autocrítica no es agradable porque pone de manifiesto ideas y actitudes negativas.
- **Reposo y relajación.** Disminuyen los síntomas psicósomáticos. Aprender técnicas de relajación física y mental.
- **Separación del trabajo de la vida privada.** No llevarse el trabajo a casa ni en la mente ni en las manos (aparcar el coche

lejos de casa y caminar), charlar con los amigos, practicar algún ejercicio físico.

- **Mantener la vida privada.** Consecuencia de la anterior. Descargamos la tensión con la mujer, esposo o los amigos. Recuperar aficiones.
- **Cambiar de trabajo.** Es una última opción a adoptar⁹.

6.2. Modificaciones de conducta social:

- **Solidaridad con los compañeros.** Estos conocen los problemas de sus compañeros en su que hacer diario por lo que es importante reunirse con ellos. Los compañeros reducen la tensión emocional... Aportan una visión diferente del problema.

Comparar los problemas, evita autculpabilizarse.

Los compañeros reconocen el trabajo bien hecho y son éstos los únicos que **felicitan**.

- **Fomentar el asociacionismo.** Deberíamos constituir sociedades formadas por enfermeras y otros estamentos sanitarios para poner en marcha el punto anterior. Defienden los derechos e intereses de nuestra profesión. (¿ utopía, hoy?).

6.3. Modificaciones del Sistema Sanitario o Instituciones

Algunos factores del burnout no dependen del profesional sanitario, sino de la institución en la que presta sus servicios. ¿Qué modificaciones se pueden introducir en el funcionamiento de las instituciones?:

- **División del trabajo.** El pase de visita médica no lo realice siempre la misma profesional. Intercambio.
- **Respeto del tiempo libre.** Saber decir que no y poner límites a la relación profesional.
- **Establecer períodos de descanso.** Tener los responsables la potestad para dar días de descanso a los profesionales cuando

se detecten síntomas precoces de agotamiento. Potenciar la asistencia a Jornadas y Congresos, Seminarios porque:

- Es diferente.
- Se cambia de ciudad.
- Se está con otra gente.
- Se establecen nuevas relaciones...

• **Establecer buenas relaciones entre los trabajadores y sus jefes.**

Los jefes deben dar refuerzo positivo a los trabajadores. Se debe potenciar la tolerancia entre los jefes y los trabajadores.

• **Aportar estímulos.** Deben ser:

- Posibilidades de promoción.
- Mejora de las condiciones de trabajo.
- Económicos.
- Morales. Contar con ellos en la toma de decisiones.
- **Protocolos de trabajo en equipo.** Las decisiones difíciles deben ser compartidas¹⁰.

TRATAMIENTO DEL BURNOUT

Modificación de conductas individuales

- Objetivos realistas.
- Modificación de formas de actuación.
- Realizar pausas en el trabajo.
- Cuidar de sí mismos.
- Acentuar los aspectos positivos.
- Introspección.
- Reposo y relajación.
- Separar el trabajo de la vida privada.
- Cambiar de trabajo.

Modificación de Conductas sociales

- Solidaridad de los compañeros.
- Fomento de asociacionismo.

Modificación del sistema sanitario y/o Institución.

- División del trabajo.
 - Respeto del tiempo libre.
 - Establecimiento de períodos de descanso.
 - Relaciones de trabajo agradables entre jefes y trabajadores¹¹.
-

7. ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN Y AFRONTAMIENTO DEL SÍNDROME DE AGOTAMIENTO

Las diferentes ofertas preventivas no despiertan excesivos entusiasmos en la población general ni entre los profesionales sanitarios, salvo cuando el problema de salud es alarmante por lo que su eficacia es mínima.

El trabajo de prevención debe ser un desarrollo planificado por cada persona, como protagonista creativo, orientado específicamente a reducir los factores de riesgo para la salud y fomentar los de protección.

PREVENCIÓN DEL ESTRÉS LABORAL

Objetivos

- Aumentar la eficacia instrumental.
- Aumentar la eficacia personal e institucional.
- Aumentar la satisfacción del profesional sanitario y del usuario.

Procedimientos

- Participación democrática y solidaria.
- Aumento de los cauces de la comunicación.
- Potenciar la formación continuada.
- Supervisión-Liderazgo motivador.
- Evaluación sistemática del proceso y resultado de trabajo.

Instrumentos

- Control y mejora de la calidad asistencial.
 - Mejora de la comunicación entre los profesionales de los diferentes estamentos asistenciales¹².
-

La primera medida para evitar el síndrome es conocer sus manifestaciones. Las estrategias para la intervención deben contemplar tres niveles:

1. Individuales: La atención debe ser individualizada y confidencial para que sea eficaz. El método es el asesoramiento y el tratamiento personalizado. Considerar los procesos cognitivos de autoevaluación de los profesionales, y el desarrollo de estrategias cogniti-

vo-conductuales que les permitan eliminar o mitigar la fuente de estrés.

2. Apoyo social: Potenciar la formación de las habilidades sociales y de apoyo social de los equipos de profesionales.

Los métodos de:

- Enriquecimiento en el trabajo.
- El trabajo en equipo.
- Aprendizaje grupal de técnicas de comunicación.
- Entrenamiento de la asertividad.

Con estas técnicas se trata de reducir la exposición del trabajador a los estresores ocupacionales, de reforzar las variables de resistencia al estrés, tales como el apoyo social y el control sobre la organización del trabajo. El método es participativo, cooperativo y reforzador, sobre todo por el aprendizaje y el desarrollo de la organización¹³.

3. Organización: Eliminar o disminuir los estresores del entorno organizacional que dan lugar al desarrollo del síndrome. Es obligado utilizar técnicas de intervención conjuntas orientadas al individuo, al grupo social y a la organización laboral. Las técnicas o estrategias van desde:

A) Recomendaciones generales:

El aprendizaje es la herramienta más útil para prevenir el estrés. PREVENIR ES APRENDER. A través del aprendizaje se produce un proceso de regeneración continuada y desarrollo científico-técnico, que si no tiene lugar, conduce a un deterioro y un daño progresivos. Es fundamental establecer un diseño óptimo de las funciones y responsabilidades propias de la enfermera para reducir el estrés, a través de:

- Cursos específicos de formación continuada.
- Mejorar los recursos instrumentales.
- Aumentar su competencia psicosocial.

Por todo ello es muy importante comprender las funciones, las competencias y responsabilidades propias del rol desempeñado en la

institución¹⁴. Gervás y Hernández¹⁵ han propuesto una serie de medidas terapéuticas para prevenir el Síndrome de Desgaste Profesional (SDP):

MEDIDAS PARA PREVENIR EL BURNOUT

Medidas Educativas:

- Trasmisión de conocimientos útiles en la práctica que generan un cuerpo teórico-clínico eficaz para resolver los problemas de salud.
- Fomento del trabajo en equipo.

Medidas en la estructura sanitaria:

- Definir claramente los objetivos sanitarios, incentivos económicos y profesionales orientados a la prestación de asistencia sanitaria de calidad.
- Fomentar la participación de los profesionales en las decisiones y actuaciones tendentes a mejorar la calidad del servicio prestado.
- Descripción de los puestos de trabajo.
- Consideración de la satisfacción de los profesionales sanitarios... como medida de la eficacia de la estructura sanitaria.
- Utilización del potencial del que dispone la disciplina enfermera.

Medidas en relación con la sociedad:

- Transmitir una imagen de la enfermera adaptada a la realidad...
- Los profesionales sanitarios deben aceptar la nueva percepción social de su profesión en relación con la autonomía del paciente.
- Los enfermos valoran más las cualidades humanas que la capacidad técnica...¹⁶

Recomendaciones para corregir comportamientos inadecuados en el trabajo diario y fomentar las relaciones positivas:

- **HABLA** con las personas, nada hay tan agradable como un saludo. Ten gestos amables.
- **SONRÍE** Para mover la cabeza se necesitan 72 músculos, para sonreír 14.
- **LLAMA** a las personas por su nombre.
- **SÉ AMIGABLE**, si quieres tener amigos.

- **SÉ CORDIAL Y SINCERO**, sin perder la asertividad.
 - **INTERESATE POR LOS DEMÁS.ELOGIA**, cuando hay que elogiar, pero se **CAUTELOSO AL CRITICAR**.
 - **APRENDE A CAPTAR SENTIMIENTOS DE LOS DEMÁS**, a todos nos gusta que nos entiendan y comprendan.
 - **PREOCUPATE DE LA OPINIÓN DE LOS DEMÁS.**
 - **APORTA** lo que puedes y sabes hacer¹⁷.
-

B) Hábitos de vida saludable. Modificación y mejora del estilo de vida:

En los países industrializados y desde la Psicología de la Salud se postula que uno mismo puede hacer más por su propia salud y bienestar que ningún médico, fármaco u otro procedimiento exótico. Las medidas para conseguir una reducción del estrés personal deben introducirse de forma gradual e integrada. Tales medidas son:

- *Ejercicio físico regular.* Footing, ciclismo o natación durante 20 a 30 minutos, tres veces por semana.
- *Supresión del tabaco y restricción de la cafeína.*
- *Restricción del alcohol.*
- *Reducción de peso.*
- *Mejora de la calidad de las relaciones interpersonales familiares yextrafamiliares con un buen soporte social.*
- *Mejora de la higiene y calidad del sueño.* La alteración del sueño es una de las primeras señales de malestar emocional.

C) Relajación e Hipnosis:

- **LA RELAJACIÓN:** La habilidad de relajarse puede adquirirse de forma natural y sencilla. ¡Pruebe ahora!: siéntese cómodamente o tumbese donde pueda, respire suave y profundamente durante unos minutos. Aspire todo el aire que le queda en el pecho, reténgalo mientras cuenta hasta cinco y déjelo salir luego lenta y pausadamente. Cierre los ojos y repita el proceso. Se sorprenderá del bienestar que experimenta. Existen varios tipos de relajaciones:
- Relajación muscular progresiva.
- Técnica de la respiración natural completa o ejercicios de respiración profunda.
- Procedimientos de autocontrol. Para detectar síntomas anunciadores que preceden al incremento de la tensión.

- La relajación es como la aspirina en la reducción del estrés.
- LA HIPNOSIS: Se inicia con Mesmer. Es un estado disociativo controlado en el que se combina la relajación fisiológica con una pérdida del sentido crítico de nuestra consciencia¹⁸.
- OTRAS TÉCNICAS DE TRATAMIENTO:
 - Cognitivo-conductuales.:
 - Reestructuración cognitiva.
 - Autocontrol emocional.
 - Control conductual.
 - Psicoterápicas psicoanalíticas¹⁹.

RESUMEN

La existencia de un grupo o equipo, no asegura que el trabajo en equipo se esté realizando. El enfermero sigue siendo un subgrupo de alto riesgo y debe ser especialmente considerado porque:

- Pasa más tiempo con familiares y pacientes.
- Está sometido a muchas demandas físicas y emocionales.
- Se involucra en el cuidado del enfermo con un nivel de intimidad no comparable con el otro profesional.
- Está en contacto frecuente con el sufrimiento, el dolor, la angustia, la inminente muerte.
- La falta de tiempo para la realización de las tareas.
- No siempre recibe el apoyo que necesita.
- La falta de comunicación con los compañeros / as a nivel vertical y horizontal provoca agotamiento emocional por los cuidados.

El síndrome de desgaste profesional puede aparecer y socavar los cimientos de la personalidad y dinámica funcional, afectando a la efectividad de los mejores equipos de cuidados paliativos. el Burnout no es un mito, sino una amenaza potencial, pero desastrosa.

III. CONCLUSIÓN

Para evitar el quemamiento en el trabajo es necesario que sea usted mismo/a, no trate de parecer una persona diferente, sepa a dónde va, qué quiere hacer en su vida, márquese un objetivo realista y factible que esté al alcance de la mano, diversifique sus actividades para estimularse y, en el momento que surja el obstáculo, trate de esquivarlo en vez de estrellarse una y otra vez con él²⁰.

Atención Profesionales de Enfermería con años de experiencia: ¡la generación joven llega con entusiasmo a sus prácticas clínicas o a sus primeros puestos de trabajo!, ¿por qué contagiarles tanto desánimo, desesperanza y frustración con nuestras actitudes de “viejas enfermeras / os”. Aprendamos lo que nos ofrecen: ilusión vital, nuevos avances, etc. y si no, al menos dejémoslas hacer²¹.

Quisiera acabar con una frase de un poeta navarro que falleció en mis brazos y que a mi modo de ver resume la conferencia de hoy:

“Nada te llevarás cuando te marches;
cuando se acerque el día de tu final.
vive feliz ahora, mientras puedas,
tal vez mañana no tengas tiempo
para sentirte despertar”

(P. Damián de Aoiz. 1927-2000).

INDICE DE NOTAS

1. Jornada sobre Burnout. Organizado por la Fundación Prenent. En Gaceta Médica 1 (8 de junio 2003). Barcelona; pág. 6

2. Martos Medina, J. A.: Guía de la Prevención del estrés. Cuidate. SATSE. Madrid. 1999.

3. La revista Erga Noticias (Publicación del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo) califica el Síndrome de Burnout, como un síndrome de desgaste profesional que se manifiesta en profesionales sometidos a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son: agotamiento físico y psíquico, actitud fría y despersonalizada en la relación hacia los demás y sentimientos de insatisfacción personal con las tareas que se han de realizar, y que suele producirse fundamentalmente en el personal sanitario y en profesionales dedicados a la enseñanza.

4. Ramón Sánchez Manzanera. Cuidados Paliativos: Avances sin final. Edit. Asociación para la Formación continuada en Ciencias de la Salud y Educación. Alcalá. Madrid. 2003; pág. 494-495.

5. Alvarez Gallego, E.; Fernández Ríos, L.: El síndrome de Burnout o el desgaste profesional. Revista Asociación Española Neuropsiquiatría. Vol. 6; N° 39; 1991; 257-265.
6. De las Cuevas Castresana, C: El desgaste profesional en Atención Primaria: Presencia y distribución del síndrome de Burnout en personal sanitario. Anales de Psiquiatría, nº 10. 1994. 180-184.
7. Resumen de la clínica del síndrome de Burnout en Ramón Sánchez Manzanera. Cuidados Paliativos: Avances sin final. Edit. Asociación para la Formación continuada en Ciencias de la Salud y Educación. Alcalá. Madrid. 2003; 498.
8. Cuadro. Principales consecuencias del estrés laboral asociados al síndrome de burnout (Tomado de Gil. Monte).
9. López Soler, M.T.: Síndrome de burnout en Cuidados Paliativos: Avances sin final. Edit. Alcalá. Madrid. 2003; 498-503.
10. López Soler, M.T.: Síndrome de burnout en Cuidados Paliativos: Avances sin final. Edit Alcalá. Madrid. 2003; 501-503.
11. Tabla nº 6 en López Soler, M.T.: Síndrome de burnout en Cuidados Paliativos: Avances sin final. Edit. Alcalá. Madrid. 2003; 503.
12. Mingote Adán, J.C. Pérez García, S.: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Díaz de Santos. Madrid. 2002. 92-95.
13. lbydem, 96-97.
14. Mingote Adán, J.C. Pérez García, S.: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Diaz de Santos. Madrid. 2002, 98-100.
15. Gervás, J.J. Hernández, M.: Enfermedad de Tomás. Medicina Clínica, 1989.93: 572-575.
16. Mingote Adán, J.C., Pérez García, S.: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Díaz de Santos. Madrid. 2002, 99.
17. Mingote Adán, J.C. Pérez García, S.: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Diaz de Santos. Madrid. 2002, 101
18. Mingote Adán, J.C. Pérez García, S.: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Diaz de Santos. Madrid. 2002, 102-112
19. Para profundizar más en el tema de las técnicas consultar en Mingote Adán, J.C. Pérez García, S: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Diaz de Santos. Madrid. 2002,113-123.
20. Flórez Lozano, J.A.: Síndrome de "estar quemado". Edit. Edika médica. 67
21. Mingote Adán, J.C. Péres García, S.: Estrés en la Enfermería. El cuidado del Cuidador. Edit. Diaz de Santos. Madrid. 2002. 132.

ANTROPOLOGÍA DE LA MUERTE: ENTRE LO INTERCULTURAL Y LO UNIVERSAL

.....

Rosa García-Orellán

INTRODUCCIÓN

Desde la antropología se ha abordado ampliamente el tema de la muerte. Autores como Marc Augé, Jean Baudrillard, o Philippe Ariès, reflexionan sobre la actual “ausencia” de la presencia de la muerte en nuestras sociedades. También tenemos los estudios del ya clásico Thomas Louis-Vincent donde aborda los distintos tipos de muerte. Dentro de la antropología de nuestro país es de destacar autores como Caro Baroja o Miguel Barandiarán quienes nos sitúan en la primera parte del siglo veinte abordando las costumbres dentro de la cultura vasca en relación al rito funerario. Por su parte, Marcial Gondar, en el contexto cultural gallego, se aproxima al estudio de dos aspectos de la muerte: el aspecto relacionado con el rito y el mundo de su representación mental en el mismo. Si bien son más los autores que trabajan la temática, sólo nombro algunos de ellos. En mi aportación abordaré en el tema de la muerte de forma comparativa a dos culturas: la vasca y la gallega, profundizando en su mundo de representación mental a lo largo de todo el siglo veinte y a nivel intergeneracional. Por ello, voy a presentar en este trabajo, la importancia de las creencias para abordar las situaciones no sólo ya con enfermos terminales sino con la enfermedad en sí misma, debido a que ésta despierta de un modo u otro la alerta de la muerte.

Hasta este momento, se ha dado un paso muy importante para la enfermería y han sido los estudios en profundidad realizados sobre el proceso de la muerte, traídos por Elizabeth Kubler-Ross y Ernest Becker. Ellos nos han dejado unas importantes bases científicas pero nos queda mucho camino por abrir, y éste lleva a profundizar en el mundo de las creencias y a establecer unas diagonales en universales comunes, para manejarnos así ante diversas situaciones de la muerte. Pero entre estos universales tenemos que señalar que el miedo a la muerte, se halla en la base de toda la simbolización, bien negándolo, negociando con él o manifestándolo.

Para Beker, la motivación primaria del comportamiento humano es la necesidad biológica de controlar nuestra ansiedad básica, de negar el terror a la muerte. Las personas somos seres ansiosos por naturaleza porque, en última instancia, nos encontramos indefensos y abandonados en un mundo donde nuestro destino es morir. “Este es el terror de haber emergido de la nada, tener un nombre, conciencia de sí mismo, sentimientos íntimos profundos, un agudísimo anhelo de vivir y autoexpresarse, y, sin embargo, pese a todo esto, morir”. Quiero añadir a estas reflexiones que mi investigación me lleva a sostener que la simbolización que cada uno de nosotros tenemos de nuestra muerte, dinamiza la forma en que vivimos.

En la enfermería se está articulando con fuerza el estudio de los cuidados y la antropología. Esta mirada hacia la antropología hunde sus raíces en la especialidad de esta ciencia en determinar los comportamientos culturales de los diversos grupos étnicos.

Descubrir la presencia de la cultura en los cuidados, da una comprensión nueva a la profesión y construye en un dinamismo constante la ciencia del cuidar.

Los cuidados culturales permiten apreciar los componentes fundamentales del cuidado humano, a partir de una perspectiva transcultural.

La cultura como concepto clave de la antropología, permite dar significado a lo que nos rodea, y está constituida, por un mundo de valores, creencias, maneras de vivir y tradiciones que se transmiten de generación en generación. Pero todo ello se halla, si bien asenta-

do, en una estructura también a la vez sometida a un cambio constante. Ambos elementos estructura/cambio son los que mantienen viva la cultura.

La enfermería siempre se ha encontrado con el reto de manejar situaciones en las que la muerte se halla presente. En nuestro país y cada vez con más fuerza, desde ya hace diez años, nuestra profesión tiene que ir dando respuesta a una variedad étnica cada vez más importante, por ello necesita manejarse con universales que son inherentes a todas las culturas.

En el desarrollo de este estudio se perfilan tres grandes elementos universales que recorren a todo grupo étnico: el miedo a la muerte si bien su manifestación es variada (aceptándola, negándola o negociando con ella), los tres grandes grupos en los que se enmarca la creencia y una actitud a mantener siempre en el cuidado que es el no adelantarse nunca a categorizar la creencia de nuestro paciente, sino que sea él mismo quien le dé su propia significación.

En un primer momento, nos introduciremos en dos aspectos relacionados con la muerte que son complementarios entre sí uno es el de las creencias, donde nos acercamos a ver los tres grandes grupos existentes en ellas, y el segundo aspecto es el del diálogo con la muerte entre lo individual y lo social, donde contamos con dos historias de vida que nos acercan al umbral de la muerte y cómo se va produciendo el diálogo en sus propios protagonistas en el que manejan su mundo de creencias, lo que nos permite establecer una pauta universal en el cuidado intercultural.

1. LOS VALORES DEL CUIDADO CULTURAL Y LAS CREENCIAS

Los valores del cuidado cultural y las creencias están enraizadas en las dimensiones religiosa, familiar, social, política, cultural, económica e histórica de la estructura social, del lenguaje y del contexto del medio ambiente. Pero en el cuidado tenemos que tener en cuenta que cuando hay que hacer frente a situaciones de enfermedades graves y de enfermedades terminales, va a priorizar en el uni-

verso simbólico a nivel de las creencias de nuestros pacientes alguna de estas tres dimensiones que englobo en “la esencia religiosa” y que son inherentes a todo ser humano: la creencia religiosa, creencia científica, o bien la simbiosis religiosa-científica. Estos tres aspectos los vamos a desarrollar a continuación.

En nuestra práctica profesional en estos inicios del siglo veintiuno, es ya muy difícil que encontremos en nuestros pacientes aquellos que se sustentan únicamente de la creencia religiosa en el diálogo del final de la vida.

Una de las características más importantes de toda religión es que maneja el mundo de las creencias, y da respuestas concretas que permiten un diálogo ante diversas situaciones de la vida, y, por supuesto, también ante su final o puesta en peligro de ésta. No obstante, ya desde el siglo XIX, a nivel intergeneracional ha ido permeando el aspecto de la *creencia científica* en el diálogo ante la enfermedad grave y el final de la vida. Hasta tal punto, que hemos llegado con la globalización de los medios de comunicación a que la *creencia científica* se extienda a lo largo de toda la diversidad cultural existente.

Si bien a lo largo de la historia siempre han existido personas o grupos que no se han identificado con ningún credo religioso, a partir del siglo XIX, los agnósticos y los ateos, por poner los ejemplos más conocidos, ocupan un espacio visible en nuestras sociedades. No obstante, ello no quiere decir que no vivan el “hecho religioso” ya que esto es inherente al *anthropos*. Este “hecho religioso”, puede estar apoyado en elementos puramente científicos, lo que le permite a la persona un diálogo dentro de la *creencia científica*.

Casi diariamente a través de los medios de comunicación entran en nuestros hogares, y conviven en nuestras conversaciones de la cotidianidad, los avances científicos en el campo de la medicina, biología o física, entre otros. Esta realidad se extiende en una auténtica globalización y universalismo a nivel intercultural, gestándose y desarrollándose día a día, cada vez con mayor fuerza la simbiosis entre la creencia religiosa/creencia científica.

Vamos a desarrollar este tipo de creencia. Para ello quiero comenzar mostrando este trabajo que bajo el título: *La Experiencia Psicodélica de la Muerte*, publicado en Octubre de 1977, presentaron Eduardo Moreno Navarro y José Enrique López Martín:

“Otro aspecto es el llamado oír las noticias. Se trata de que la persona supuestamente muerta, al volver, es capaz de repetir las conversaciones que ha escuchado en esos momentos en que los demás creían que se había ido. Posiblemente no hablemos de otra cosa que de la posibilidad de que una persona inconsciente procese la información externa a ella, de que realice todavía un procesamiento verbal de lo que escucha.

En este sentido un grupo de estudiantes de la Universidad Complutense de Madrid, realizaron un experimento, aún por publicar, en el que durante tres años controlaron la forma de actuación de una ambulancia del 061. Se trataba de que en las urgencias con pacientes que estuvieran a punto de morir, unos días los enfermeros trataran de animar con sus palabras a los pacientes aunque se encontraran inconscientes (grupo experimental), y otros días no dijeran absolutamente nada (grupo control). El resultado fue que los pacientes del grupo experimental tenían un porcentaje mucho mayor de recuperación que los del grupo de control. Esto habla de un claro procesamiento verbal de la información a pesar de la inconsciencia. No parece por tanto extraño que las personas puedan recordar en ocasiones lo que se les dijo en aquellos instantes.” (E.Moreno&J. E. López 1997:5).

Este estudio es uno de tantos, que se hallan inmersos en una auténtica globalización informativa. Diversos grupos humanos, pertenecientes a culturas diversas de todo el planeta, empiezan a reflexionar en estos planteamientos científicos, incorporándolos en su mundo de creencias en el diálogo ante la enfermedad y muerte.

Esta realidad nos lleva a encontrar ya en las investigaciones realizadas en los diversos contextos culturales una simbiosis entre creencia religiosa/creencia científica.

Los resultados de mi investigación en el contexto cultural vasco durante los años 1998-1999¹ me llevan a comprobar dicha simbio-

sis. Lo voy a mostrar con esta historia de vida que corresponde al contexto cultural vasco. Arrate Cortazar ha nacido a inicios de los años mil novecientos cincuenta y ella nos conduce a esa concepción en la cual: “La ciencia pasa al estadio de trascendencia”.

Arrate Cortázar antes de reconocer el principio científico, expone el suyo propio: “Hay cosas que llegan a un límite y nadie sabe”. Esta reflexión precede a una exposición en la que ella elabora una interpretación científica. Lo expongo con su testimonio:

“No sé, los médicos por mucho que sepan, cada vez tenemos la ciencia que estudia más, sabe más y hay cosas que llegan a un límite y nadie sabe. Hay especialistas que dicen que el cerebro humano es lo último que se detiene, siempre tiene algo que retiene, algo, por muy mal que estés. Esto no sé como será posible que sepan, pero bueno. Dentro de esa cosa horrorosa que es la separación de un ser querido que es mi hijo, quiero un consuelo.”

“Cortazar reconoce que acepta, aún sin entender, el hecho de que el cerebro de su hijo recién muerto está reteniendo algo y ella misma lo manifiesta en la expresión: eso no sé como será posible QUIERO UN CONSUELO.

Los esfuerzos de la ciencia encaminados a demostrar que el oído es lo último que se pierde en un ser humano, aún cuando ya esté instaurada la muerte física, nos hace ver la convergencia de las proyecciones humanas, donde se encuentran las realidades subjetivas a la realidad objetiva, forjando nuestro mundo de creencias tan importante en el mantenimiento de nuestro diálogo. Por ello ahora quiero mostrar una doble vertiente en el diálogo que se establece con la muerte y es: el diálogo que se establece con la muerte a nivel individual, así como el diálogo que se origina con la misma dentro del colectivo social.

2. EL DIÁLOGO CON LA MUERTE: ENTRE LO INDIVIDUAL Y LO SOCIAL

En cuanto al aspecto social de la muerte, actualmente, ante una primera mirada, en cualquier ciudad europea y, por lo tanto, en mis propios contextos investigados (bien sea el vasco o el gallego), parece “no existir la muerte”; la manifestación externa, de la expresión estética del luto, como forma de duelo consensuada por el grupo social, es en nuestros días muy reducida. Respecto a la muerte en nuestras sociedades el antropólogo Philippe Ariès reflexiona en su monografía *L’homme devant la mort*, lo siguiente:

La société ne connaît plus de pauses: la disparition d’ un individu ne trouble plus sa continuité. Dans la ville, tout continue comme si personne ne mourait. (1977 :198)

Para el autor, la muerte de un individuo no afecta a la continuidad del ritmo social, y todo sigue como si nada hubiera ocurrido. Esto no es la realidad que me muestran mis informantes, ellos son testigos de que la pérdida de un miembro del grupo social lleva a la reorganización del mismo. Además Ariès sigue exponiendo que en la ciudad esta “sigue como si nadie muriese” y, en efecto, esa es la visión general que nos proporciona la misma. No obstante, siempre se estará negociando el duelo en las relaciones interpersonales de sus habitantes, lo cual es inevitable mientras la muerte exista en la especie humana. Lo que ha cambiado ha sido que si bien hasta la mitad del siglo veinte en las zonas urbanas el duelo se dialogaba en el colectivo, poco a poco este diálogo pasó a ser entre individuos y este proceso también se ha extendido a las zonas rurales.

Actualmente, sí existe diariamente un diálogo con la muerte a nivel colectivo y es el diálogo con la muerte virtual. Ésta se presenta en nuestros hogares mediante los medios de comunicación mostrándonos guerras, hambrunas, accidentes, muertes violentas..., sin embargo en los hogares no se le da un amplio espacio al diálogo de la muerte de vecinos, amigos, familiares, sino que más bien tiende a silenciarse. Esto es debido a que colectivamente hemos consensua-

do el manejo del duelo a nivel individual. Pero en contraposición colectivamente dialogamos la muerte virtual.

Respecto al diálogo de la muerte a nivel social, tenemos que diferenciar dos elementos muy importantes:

1. La muerte del otro, que tiene parte de la memoria de nuestra vida.
2. La muerte del otro, que no tiene parte de la memoria de nuestra vida.

Va a ser la muerte del otro que tiene parte de la memoria de nuestra vida, la que dinamice un proceso de duelo que llevaremos a nivel individual dialogado con nuestro mundo de creencias. Son muchos los elementos de análisis que podríamos exponer, pero no es el objeto de este trabajo, por ello voy a mostrar, conducidos por el testimonio de dos informantes, ese "trayecto que conduce a la muerte"; los informantes nos dejarán al borde del "río": son ellos quienes viven la experiencia de cruzarlo.

2.1. DIÁLOGO CON LA MUERTE DESDE EL NIVEL INDIVIDUAL

Vamos a entrar en el diálogo que se establece con la muerte desde el nivel individual, partiendo del testimonio de dos informantes: uno correspondiente al contexto cultural vasco y el otro al contexto cultural gallego.

En los dos testimonios que muestro realizaré una mirada sobre algunos elementos de los mismos. Sin embargo, el pilar de esta exposición lo constituyen los testimonios mismos de los informantes, puesto que a partir de éstos podemos entrar en un variado crisol de miradas.

Ambos casos nos demuestran que ante nuestra propia muerte "estamos solos", ya que "solos" tendremos que "coger la barca que atraviesa el río", pero en realidad no estamos solos, ya que la "barca" la cogemos llevando con nosotros nuestro mundo de creencias y representaciones mentales y con éstas pactamos hasta el último momento.

En el primer caso que aquí presento, partimos de una persona religiosa y ella misma nos muestra la simbiosis que existe en su propio diálogo entre *creencia religiosa/creencia científica*. Ambos elementos, tal y como nos muestra este paciente, le sirven para dialogar en el final de su vida.

El segundo caso nos muestra que el nivel de la creencia le pertenece a la propia persona que lo vive, de aquí que en una relación de cuidado nunca podremos ser nosotros quienes nos adelantemos a categorizar el propio diálogo interior de nuestro paciente.

Primer caso: testimonio del sacerdote Don Ignacio Múgica ante el hecho de ver acercarse su propia muerte².

COPIA DEL TEXTO MANUSCRITO LEGADO POR IGNACIO MUGICA.

Cómo he vivido la enfermedad 14-02-2000

He vivido con tal intensidad los últimos tres meses de mi vida que me gustaría no olvidarlo.

Ha sido como una ruptura interior tanto en mi cuerpo como en mi espíritu. Mi cuerpo se ha ido degradando desde la retención de orina y posible cáncer de próstata del 8-11-1999, y es que a partir de esas fechas me han fallado mis fuerzas, mi humor, mis ganas de vivir, no sólo notaba una caída y desmoronamiento físico, sino que vivía una angustia moral, una crisis religiosa como no la había vivido antes: ¿Señor, dónde estás, porque me ocultas tu rostro?.

Yo ya sabía que el hombre es limitado, ¡he acompañado a tantos hasta el último suspiro, hasta la muerte! Pero ahora lo vivía como algo que me tocaba a mí. Una cosa es hablar del amor y otra estar enamorado, hablar de Dios y experimentar a Dios, hablar de la muerte o experimentar que tú te puedes morir, viví unos días enfrentado a mi propia muerte y al encuentro con el Señor ¿Cuándo, dónde, cómo se dará ese encuentro, se da de verdad?, yo no temía a Dios, me angustiaba el vacío de Dios, el silencio de Dios. Yo viví en soledad, me descargué con algún compañero cura pero sin llegar al fondo del problema.

En realidad he experimentado que cada uno vive su propia vida en solitario y se enfrenta a su propia muerte sólo: desde la fe, el ateísmo o agnosticismo. Yo casi había tocado fondo y varios factores interiorizaron para salir del foso; los caminos de Dios impenetrables, inesperados, incontrolables... pero fraternales siempre:

- Aparecieron Marcial, Bego y Jesús M^a
- Me enfrenté (no podía más) con mi salud acudiendo a un médico, durante 1 hora me escuchó (me confesé con él), me vio llorar, escuchó mi estado de ansiedad y angustia era el día 02-02-2000 y yo me abandoné en manos de los médicos, acepté que estaba enfermo y que podía estar gravemente enfermo.
- Ante Dios la postura se inclinó hacia el abandono: "desde lo hondo" "no me escondas tu rostro" no le pediré curarme sin saber enfrentarme con dignidad a los acontecimientos.
- Experimenté la soledad, el celibato es un riesgo.

A partir del día 9 los acontecimientos se precipitan, la situación se transforma y yo alcanzo la armonía física y la paz de espíritu, empiezo ese día angustiado, aterrado, sin ocultar mi miedo. Hay que extirpar el tumor del pecho que parece el foco y causante de las fiebres altas, me lo hace Elorza quien me transmite tranquilidad y serenidad, me acompañaron mis hermanos, todos los médicos, enfermeras... me rodean de calor, ánimo y afecto. En fin Dios Padre estaba omnipresente y fui al quirófano en paz, allí formule ésta oración:

"Señor, cuando yo era niño mi aita me llevaba en brazos a la cama, me daba un beso y yo me dormía, así quiero dormirme en tus brazos"

Me extirparon un tumor de kilo y medio y con él el foco de infección; la fiebre desapareció.

02/02/2000. Empiezo con Mateu

- A las 2,30 consulta con Mateu. A lo largo de casi una hora hemos hablado con absoluta sinceridad y franqueza. Ve un foco de infección en los análisis, inflamación de hígado, y el bulto del pecho izquierdo hay que estudiarlo más a fondo.
- A las 8: radiografía y eco.

03-02-2000

Le he preguntado sobre la conveniencia o no de ingresar. El cree que si ingresara tendría más tiempo para dar vueltas a las cosas, me abrumarían con visitas... De acuerdo (no le pido Dios Padre que me cure o deje de curar, sino que no pierda la serenidad ante la enfermedad y sienta su presencia amorosa-fraternal a mi lado. No temo el castigo de Dios, si que me asusta el "vacío" de Dios)

09-02-2000

Estoy ingresado, he recobrado el apetito, puedo salir a los pasillos y voy recuperando las fuerzas en paz. Abrumado por las atenciones de todo el personal me siento feliz y agradecido.

07-03-2000.

Cuando me dicen "no pienses" me ofuscan, porque el distintivo del ser humano es el pensamiento. Si no pienso o dejo de pensar me convierto en un vegetal, o si por otro lado me dicen: "piensa en positivo" me crispo. La vida es una sucesión de alegrías y dolores, frustraciones y esperanzas.

Yo intento superar las pruebas y el dolor con serenidad y lagrimas y agarrarme a tantas cosas bellas y divinas en el amor de Dios, pero también con el afecto y ternura de las personas que me quieren y lo demuestran. La vida tiene su fin y yo quiero asumirlo.

14-03-2000.

En pocas palabras, tengo metástasis en los dos pulmones, yo lo interpreto y asumo "como el principio del fin". Por mucho que me hablen de que no hay que perder la esperanza, que hay que luchar.....palabras.

"Señor, ya sé que tú no nos abandonas, sólo te pido que sienta tu presencia amorosa a mi lado, y me ayudes a afrontar con esperanza y paz si es el final. Que me sienta en tus brazos como en los brazos de mis padres"

03-04-2000.

A las 8 de la noche viene Elorza que ha hablado con el oncólogo Sánchez. Ha hablado con Sánchez de médico a médico como si fuera mi hermano, en mi nombre, del terrible efecto que me produce la quimioterapia. Elorza me ha visto decaído, roto por efecto del tratamiento y por el miedo al próximo "¿qué ventajas me puede proporcionar prolongar el tratamiento?", la curación no, a lo más un "pequeño alivio" ¿torturarlo durante 4 meses para un posible alivio? Si el tumor que Elorza me quitó tardó años en degenerar en cáncer, ¿porqué no pensar que la metástasis puede durar un tiempo largo que me permita unos años de vida? y si se desarrolla rápido llegó mi hora. En mis manos seguir o suprimir la quimioterapia. Mañana lo decido yo.

Características de este diario etnográfico:

1. Su testimonio nos muestra que es la propia persona quien se está acercando a comprobar en su experiencia la cercanía de su muerte. "Yo ya sabía que el hombre es limitado, ¡he acompañado a tantos hasta el último suspiro, hasta la muerte! Pero

ahora lo vivía como algo que me tocaba a mí. Una cosa es hablar del amor y otra estar enamorado, hablar de Dios y experimentar a Dios, hablar de la muerte o experimentar que tú te puedes morir". Hasta ese momento solamente había podido vivir la muerte en la muerte del otro.

2. A raíz de aquí comienzan sus pactos. Él mismo testimonia el hecho de que pactara con un médico en los siguientes términos: "me confesé con él". El médico representa todas las posibilidades de "supervivencia" de nuestro vehículo físico.
3. Evoca una sensación de su infancia ("Señor, cuando yo era niño mi *aita* me llevaba en brazos a la cama, me daba un beso y yo me dormía, así quiero dormirme en tus brazos") y proyecta dicha sensación a la trascendencia. Es así como quiere ser recogido en los brazos amorosos de Dios Padre.
4. Pacta con la ciencia y ve a Dios en los demás.
5. Siguiendo con la expresión de su propio mundo de representaciones mentales y de su biografía, la "soledad" toma su protagonismo. Así queda manifestado en este testimonio. "En realidad he experimentado que cada uno vive su propia vida en solitario y se enfrenta a su propia muerte solo: desde la fe, el ateísmo, o agnosticismo".

Existen dos realidades para Ignacio Múgica:

- 5.1. vivimos solos, si bien siempre nos estamos desarrollando en y para los demás, y a la muerte nos enfrentamos partiendo de los demás, pactando con ellos, y
- 5.2. a la vez, nos enfrentamos a la muerte, sabiendo que estamos solos ante ella.

A esto quiero añadir que, a su vez, esa "soledad" no es tal "soledad", puesto que en ella estamos con nuestro aprehendido mundo de representaciones mentales. Este mundo es dinamizado de forma excepcional en el momento de vivir en nuestra propia corporeidad la pérdida de la misma.

Este caso es un claro ejemplo, en el que partiendo de una persona religiosa, existe una simbiosis entre creencia religiosa/creencia

científica. Ambos elementos, tal y como nos muestra este paciente, le sirven para dialogar en el final de su vida.

Testimonio de Xenuca Castro ante la muerte de su abuela Ventura Reiriz

El caso que voy a exponer a continuación sucede en Euskal Herria en una familia originaria de Galiza (Agiño)

Desde la década de los años mil novecientos setenta se asentaron a vivir en la población guipuzcoana de Pasaia. Emigraron el matrimonio con la abuela y los hijos ya escolarizados. Xenuca, hija de esta familia, nació en la década de los años mil novecientos cincuenta, y es quien me narra la muerte de su abuela Ventura, con noventa y siete años.

Tuve el privilegio de elaborar parte de su historia de vida, era muy rápida intelectualmente, hablaba con muchísimas metáforas y también se comunicaba mucho sin palabras y con la mímica corporal.

Voy a transcribir los últimos momentos de su vida narrados por su nieta Xenuca Castro.

Ventura Reiriz, en el momento que sabe que va a morir actúa de forma muy concreta; esto sucede entre el 23-24 de julio de 1997, produciéndose su fallecimiento el día 24.

Ventura Reiriz nació en Agiño en el año 1902. No padeció un proceso de enfermedad antes de su fallecimiento. Llevaba una vida muy activa, organizaba la casa, la comida y era un importante punto de referencia para las dos siguientes generaciones posteriores a ella. La muerte le sobrevino rápidamente en un corto periodo de cinco días.

Introduzco estos elementos de la personalidad de Ventura, ya que los mismos nos van a ayudar a comprender la actitud que ella adoptó ante su propia muerte.

En un primer momento la abuela pacta con la nieta para que ésta le comunique al médico su deseo de finalizar con su vida mediante

una inyección, ya que teme al dolor y a perder el conocimiento. La nieta se niega y será la propia abuela quien lleve las riendas de su situación. Lo expongo a continuación.

Recogido en el documento etnográfico *Pablo-Enea, jueves 21 de mayo de 1998. Transcripción de la grabación realizada 20.05.1998, 3.*

Xenuca: Mi abuela me dijo: mañana cuando venga el médico dile que quiero dormir y que quiero irme a mi pueblo.

Nieta: Vaya cosas me dice, al pueblo tendrá que ir despierta y no dormida.

Abuela: Tu sabes lo que yo quiero decirte, y quiero que hagas lo que yo te digo y no lo que tu quisieras hacer. Ha llegado mi hora, y a partir de este momento yo ya soy una carga y estoy muy cansada.

Al llegar su médico de cabecera a casa, debido a que la abuela se expresaba básicamente en gallego, se dirigía a la nieta para que le respondiera a las preguntas. La abuela le miraba fijamente a la nieta, y la nieta dirigiéndose a la abuela le dice: –No pienso decir nada a la doctora dígaselo usted.

La doctora le dice: –Bueno Ventura qué ocurre, que me quiere decir?

La abuela responde: –Mire, yo quiero algo para descansar.

La doctora le responde: –Mire Ventura, yo sé lo que me está pidiendo e independientemente que esté de acuerdo o no, yo no puedo hacerlo, la ley me prohíbe hacerlo. Lo que si le puedo asegurar es que te voy a ayudar para que no tenga dolor. Además pienso que usted es una mujer creyente y que puede hablar con un sacerdote.

Ventura: Pare, yo creo en Dios, pero en el Dios que yo creo, lo que yo a usted le estoy pidiendo, a ese Dios yo no le ofendo ni cometo ningún pecado. Y los curas para poder vivir enseñan aquello que les han dicho que tienen que decir a la gente, y no pueden decir otra cosa, pero eso no tiene nada que ver con Dios.

EUSKAL HERRIA INFORMANTE 1998:12-13

Características de esta situación:

1. La abuela le comunica su situación a su nieta, ello lo hará mediante una metáfora. La nieta lleva la interpretación hacia otra dirección. A partir de aquí, la abuela deja la metáfora y le habla no solamente de manera directa sino haciendo uso de su posición jerárquica respecto a su nieta. Ello se encuentra en la expresión ; “Tu sabes lo que te quiero decir, y vas a hacer lo que yo te ordeno, no lo que tu quisieras hacer”. Junto a esta orden también se halla, en el diálogo que establece la abuela, el hecho de decirle a la nieta que ya es una carga. Este elemento es muy importante en mis contextos rurales gallegos trabajados, y es un deseo verbalizado en la generación nacida en la primera década del siglo veinte. A mí me lo han ido diciendo a lo largo de mi trabajo de campo los informantes correspondientes a esta época y Ventura Pérez así se lo expresa a su nieta.
2. La nieta decide no colaborar con la abuela. Por ello será la propia abuela quien exponga ante la doctora su propia decisión.

En un primer momento, la doctora reacciona exponiendo que la ley le prohíbe hacer lo que ella le pide, es decir, provocar su muerte; no obstante le asegura que no va a tener dolor, y en este punto es donde la doctora le aconseja que hable con un sacerdote.

3. La reacción de Ventura Reiriz es contundente: ella tiene su propia creencia en Dios, no precisa de los curas, a quienes considera que les han enseñado lo que tienen que decir para poder vivir, pero la enseñanza de los curas no tiene nada que ver con Dios.

Ante el momento de su muerte, Ventura Reiriz pacta con su mundo de creencias, y no permite interpretaciones en otras direcciones.

Este caso nos muestra que el nivel de la creencia le pertenece a la propia persona que vive de aquí que en una relación de cuidado

nunca podremos ser nosotros quienes nos adelantemos a categorizar el propio diálogo interior que tiene nuestro paciente.

CONCLUSIONES

Son tres universales los que recorren este trabajo y que podemos aplicar a todo grupo étnico.

1. El miedo a la muerte, constituye en sí mismo un universal, el cual se halla en la base de toda la simbolización, bien negándolo, negociando con él o manifestándolo.
2. Dentro del aspecto de la creencia se halla uno de los ejes importantes en el cuidado, pudiendo existir tres tipos importantes de manifestación: creencia religiosa, creencia científica y creencia religiosa-científica.
3. Una actitud a mantener siempre en el cuidado, es la de no adelantarse nunca a categorizar la creencia de nuestro paciente, sino que sea él mismo quien le dé su propia significación.

Queda mucho trabajo por realizar, pero éste se va haciendo día a día descubriendo la presencia de la cultura en los cuidados, aplicando a nuestros protocolos unos elementos comunes en la ciencia del cuidar que nos permitan ir manejándonos, partiendo de unos universales comunes, con los diversos grupos étnicos.

BIBLIOGRAFÍA

Ackerknecht, Edwin H, 1985,: *Medicina y antropología social*. Edit. Akal, Madrid.

Chambres, Iain, 1994,: *Migración, cultura, identidad*. Edit. Amorrortu. Buenos Aires.

Simposio *Cultura y Política. Actas del IX Congreso de Antropología*. Barcelona, 2003

Ariès, Philippe, 1977,: *L'homme devant la mort*. Editions du Seuil, Paris.

- Barandiaran, José Miguel, 1922, : Obras Completas Tomo I (1972)
____, *Obras Completas IV*. 1974 Edit. "Gran Enciclopedia vasca".
- ____, 1923, *Anuario de Eusko Folklore* (reedición 1981), Edit. Euskolkaskuntza Sociedad de Estudios Vascos Vitoria.
- Baudrillard, Jean, 1976,: *L' échange symbolique et la mort*, Gallimard Paris.
- Bourdieu, Pierre, 1996, : *Sur la télévision*. Edit. Raisons de Agir.
- Caro Baroja, Julio, 1971, : *Los Vascos*. Ediciones Istmo. Madrid.
- Douglass, William, 1973., *Muerte en Murélagu el contexto de la muerte en el País Vasco*. Barral Editores Barcelona.
- García-Orellán, Rosa, 2001: *Hacia el encuentro de mi anthropoloxia: la muerte dinámica estructural de la vida*. Edit. U.P.V./E.H.U. Bilbao.
- ____, 2002: "Transformaciones en el diálogo colectivo ante la muerte" en Necesidades educativas especiales. Edit. Psicoex 2002.pp.441-450.
- ____, 2003:"La muerte dinamizadora de la construcción del Universo Representativo". nº 7 Revista Antropológicas. Edit. Centro de Investigaçao da Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal.
- Gondar Portsany, Marcial, 1993,: *Romeiros do Alén Antropoloxia da morte en Galicia*. Edicions Xerais de Galicia (1ª edición 1989).
- Kubler-Ross, Elizabeth, 1992, *La muerte un amanecer*. Edit. Luciérnaga. Barcelona. (1ª publicación 1986)
- Lévi-Strauss, Claude, 1981,: Las estructuras fundamentales del parentesco. Edit. Paidós Barcelona Buenos Aires (Título original: *Les structures élémentaires de la parenté*. Edit. Mouton & Co., Paris-La Haya.
- ____, 1974, : *Anthropologie structurale*. Edit. Plon Première édition 1958
- Moreno Navarro, Eduardo y López Martín, José Enrique, 1977: *La Experiencia Psicodélica de la Muerte*, web <http://plediads.com>
- Rohrbach-Viadas, Cecilia (1998): "Introducción a la teoría de los cuidados culturales enfermeros de la diversidad y de la Universalidad de Madeleine Leininger" Revista Antropología Año II primer semestre, nº3 pp.41-56
- Solé, Carlota y varios, 2002 : "El Concepto de integración desde la sociología de las migraciones. The Concept of Integration from the Sociology of Migrations" págs. 9-41 Revista Migraciones Nº12. Diciembre.

Taboade Chivite, Xesus, 1982, *Ritos y Creencias gallegas*. Sálvora. A Coruña.

1. GARCÍA-ORELLÁN Rosa (2001): Hacia el encuentro de mi anthropos: la muerte dínamo estructural de la vida Edit. U.P.V./E.H.U. Pág. 561.

2 Aquí muestro su propio testimonio, para el análisis, no obstante, algunos elementos de su biografía los hallamos expuestos en un escrito realizado por José Manuel REQUENA GARMENDIA ("Txapel") bajo el título *DON IGNACIO MUJKA hombre con los demás y cura para los demás*. La difusión de este escrito es más bien local (Villafranca de Ordizia) y cercana a la Diócesis de San Sebastián. Me lo proporciona para mi investigación el sacerdote don Joseba Beobide Arburua el día 18.06.2000.

ÉTICA AL FINAL DE LA VIDA: UNA APROXIMACIÓN NARRATIVA A LOS CUIDADOS DE PACIENTES CON CÁNCER

Antonio Casado da Rocha

INTRODUCCIÓN

Partiendo de un enfoque narrativo de la ética y de la predominancia en nuestra sociedad de la *muerte medicalizada*, en esta ponencia presento dos modelos de relación entre profesionales de la salud y pacientes al final de la vida, y los examino críticamente a la luz de dos relatos de alto valor literario. Se trata de dos narraciones separadas por cien años, la primera de un ruso a finales del siglo XIX, la segunda de una norteamericana a finales del XX, pero que tienen en común el estar contadas desde el punto de vista de un enfermo terminal de cáncer, relativamente joven, para quien la muerte es una posibilidad inesperada y sin sentido en su contexto social y familiar. Mediante una lectura de los dos textos analizaré las relaciones de los protagonistas con la enfermedad, el médico, los amigos, el cónyuge y los hijos. También intentaré mostrar lo que se desprende del distinto final de los dos relatos, su lección moral: una doble denuncia de los excesos del paternalismo médico y de la autonomía del paciente, dos modelos que a mi juicio provocan que al paciente se le acabe por perder el respeto que le es debido como persona.

Vaya por delante la advertencia de que el tema no es fácil. Porque es la negación de la vida en la misma vida, la muerte se resiste a ser entendida como un objeto teórico más. Ante este problema, de larga tradición en filosofía, me limitaré a entender la muerte como

el proceso de morir, pues la experiencia de la muerte, más que un momento puntual, es todo un proceso a lo largo del tiempo. Vivir es morir un poco cada día, pero la conciencia más precisa de ese continuado y progresivo morir viene con el envejecimiento propio, con sus achaques y con la enfermedad final, es decir, mortal. A sabiendas de que poco podemos decir de la muerte buena, en tanto en cuanto el final de la vida está hoy fuertemente mediatizado por la enfermería y la medicina, tal vez la reflexión bioética pueda ayudarnos a reconocer algunos *modelos* básicos en ese proceso, así como los peligros que en él nos acechan.

POR QUÉ UN ENFOQUE NARRATIVO DE LA ÉTICA

Hay para quien pensar la muerte equivale a “pensar lo impensable” (Jankélévitch 2002: 108). Ya dijo Epicuro que *cuando nosotros somos, la muerte no es y, cuando ella es, entonces ya no somos nosotros*. Porque la muerte no se puede decir ni apenas mirar de cerca, porque la muerte siempre es la de otro, necesitamos del auxilio de la literatura para comprenderla. Así, María Teresa López de la Vieja afirma que la filosofía necesita del auxilio de la literatura porque a veces “hay que contar la verdad de alguna forma. La Literatura y el Arte son un instrumento para mostrar aquello que no se puede decir ni mirar de cerca.” (2003: 270)

Los profesionales de la salud están expuestos a multitud de historias al cabo del día, y por eso la habilidad narrativa, la capacidad para contar y comprender historias, siempre ha jugado un papel en la práctica de la medicina y la enfermería. Con todo, los filósofos morales sólo han prestado un interés teórico a este hecho a finales del siglo XX. En su famoso libro *Tras la virtud*, Alasdair MacIntyre sostiene que “uno sólo puede responder a la pregunta moral *¿qué debo hacer?* si puede responder a la pregunta previa *¿de qué historia o historias soy parte?*” (1981: 201) A partir de ahí las aproximaciones narrativas a la ética han tomado diversas formas, muchas de las cuales han sido ampliamente comentadas en la bibliografía sobre bioética (un buen resumen en castellano se encuentra en Gracia 1991; Nelson 1997 sigue siendo la mejor publicación en inglés sobre la materia).

Aunque hay muchas diferencias entre los expertos no sólo acerca del papel que juega la narrativa en la ética, sino también acerca de lo que podemos aprender en la literatura sobre la naturaleza de la moral en general, cualquiera que desee adoptar un enfoque narrativo para la ética debe responder al menos una pregunta: *¿Para qué sirve la literatura?* Hay al menos tres respuestas posibles.

La primera es que usamos las historias como vehículo para transmitir contenidos éticos. La narrativa se ve entonces como una forma de educación en la *práctica moral*, como una clasificación valorativa que nos enseña cómo cada cultura discrimina las acciones en buenas, malas o indiferentes. Lo que se aprende mediante esas historias no son simples hechos, sino también valores, proporcionando así una estructura que otorga significado moral a los detalles de una experiencia o situación dada.

Una segunda respuesta ve en la narrativa una buena metodología para la *teoría moral*. Lo que se afirma entonces no es sólo que, en efecto, aprendemos mediante historias, sino también que utilizar historias es el mejor modo para comprender y mejorar nuestra moral. (Por supuesto, lo que aprendemos mediante las historias no puede reducirse a la moraleja de los cuentos.) Quizá la filósofa que más haya difundido este punto de vista sea Martha Nussbaum, especialmente en su libro *Love's knowledge*, una obra en la que acerca el estudio de las novelas, en especial las de Henry James, a la filosofía moral.

El interés de Nussbaum (1990: 24-5) no está tanto en la ética como disciplina académica sino en la práctica moral: nuestra búsqueda más íntima y el substrato de donde han surgido todas las concepciones filosóficas de la vida moral. Por eso relaciona el valor de los textos literarios para la educación moral con ese "procedimiento aristotélico" que comienza con la pregunta *¿cómo debería vivir un ser humano?* Esta pregunta inicia una investigación que es a la vez empírica y práctica: empírica porque se alimenta del mundo real, de la experiencia de la vida; práctica en el sentido de que su finalidad es encontrar una concepción que permita a los seres humanos vivir juntos. Nussbaum sostiene que en esa investigación ética la literatura desempeña al menos tres funciones:

1. Las obras literarias intervienen para garantizar que tengamos una concepción lo suficientemente rica e inclusiva de la pregunta inicial y del procedimiento dialógico que busca la respuesta.
2. Nussbaum sostiene que la concepción aristotélica que ella favorece requiere ciertas formas y estructuras que sólo se encuentran en ciertas novelas. La mera elección de escribir o leer una novela expresa ciertos compromisos evaluativos con respecto “a la relevancia ética de los eventos fuera de nuestro control, al valor epistemológico de las emociones, a la variedad e inconmensurabilidad de las cosas que importan.” (1990: 26) Las novelas no son éticamente neutras, pues en su misma estructura se encuentra un núcleo ético, una concepción de las cosas importantes. Al imaginar los eventos del mundo de la novela tal y como los presenta el texto, los lectores rompen implícitamente con ciertas doctrinas éticas que no tienen en cuenta ese núcleo (Nussbaum está pensando en la deontología kantiana y el consecuencialismo utilitarista, pero no entraré aquí en detalles.)
3. La imaginación literaria nos ayuda a aclarar filosóficamente el significado de nuestros valores y creencias, “proporcionando historias de gente que llevan a la realidad esas creencias, historias que nos mostrarían cómo podría ser el mundo de esas personas, con una concreción y un alcance que a menudo brillan por su ausencia en la reflexión filosófica abstracta sobre estos temas.” Es decir, que cierta clase de imaginación literaria ha de jugar un papel primario en la evaluación de las distintas doctrinas éticas, de los distintos modos de vida que tenemos a nuestra disposición. (Nussbaum 1990: 124)

EL RESCATE DE LA “HISTORIA PEQUEÑA”

La tercera respuesta a mi pregunta inicial sobre la ética narrativa tiene que ver con la *justificación moral*. En su versión menos polémica, afirma que toda ética de principios debe complementarse con cierta sensibilidad hacia la dimensión narrativa de la acción huma-

na. Hay tres razones para esta afirmación: primero, porque elementos narrativos tales como los ejemplos o las parábolas aparecen en todas las formas del razonamiento moral; segundo, porque nuestra respuesta emocional a las historias es a menudo el substrato del cual surgen los principios y las teorías; y tercero, porque la narrativa es el único medio que tenemos para discutir inteligiblemente lo referido a las virtudes, ya que para entender lo que es una persona virtuosa debemos contar la historia de esa persona.

No obstante, esta posición ha derivado en una versión más radical que considera a la narrativa no como un mero complemento o substrato para la ética, sino más bien como un sustituto de todo intento de justificación moral. Así, la ética postmoderna ha sido descrita como una *ética de la voz*: en contraste con las ramas oficiales de la ética moderna o ilustrada, que enfatizaban o bien el contenido (como el utilitarismo) o bien la forma (como la ética kantiana) de lo que se defiende moralmente, las éticas postmodernas parecen estar centradas en la cuestión de *quién cuenta la historia*. En concreto, su imperativo es que todo el mundo cuente su propia historia, su propia versión de los hechos, por pequeña o marginal que ésta sea (Nelson 1997: 80).

El sociólogo Arthur Frank adoptó esta posición en *The Wounded Storyteller*, un libro escrito a partir de su experiencia como enfermo de cáncer. Su objetivo era rescatar el relato en primera persona de estos enfermos, y defenderlo ante lo que él llama el "colonialismo científico" de la medicina moderna sobre sus cuerpos. Esta preferencia postmoderna por la primera persona y su "historia pequeña" (*petit récit*) es ética y epistemológica a la vez. Primero, Frank nos dice que tenemos una razón moral para preferir la pequeña historia de cada paciente a la *visión general unificada* de la ciencia médica, porque "el enfermo postcolonial, que vive con su dolencia a largo plazo, desea que su sufrimiento se reconozca en su particularidad individual." El contar historias, afirma Frank (1995: 11, 20), "es algo que se hace tanto para uno mismo como para un otro. En esa reciprocidad propia de la narrativa, el narrador se ofrece al otro como guía, mientras que el recibo de ese ofrecimiento no sólo reconoce al narrador, sino que lo valora." Pero, además, debemos preferir esas "historias pequeñas" porque no podemos hacer nada mejor, pues los

postmodernos creen que es un error que podamos trascender lo local y fundar nuestro conocimiento en alguna realidad universal y objetiva.

Aunque no deseo entrar en una discusión sobre la *ética postmoderna*, creo que este enfoque narrativo es especialmente valioso a la hora de estudiar la muerte, un fenómeno que se resiste como ningún otro a ser subsumido en algún gran relato, en alguna realidad universal y objetiva. Que la muerte desafía las categorías de la ciencia moderna es algo que Tolstoi describe a la perfección en la primera obra literaria que deseo comentar, *La muerte de Iván Ilich*. Por poner solo un ejemplo (más adelante habrá otros), el protagonista de este relato reconoce que el silogismo que había aprendido en el bachillerato “Cayo es un ser humano, los seres humanos son mortales, por consiguiente Cayo es mortal”, le había parecido legítimo únicamente con relación a Cayo, pero de ninguna manera con relación a sí mismo. “Que Cayo – un ser humano en abstracto– fuese mortal le parecía enteramente justo; pero él no era Cayo, ni era un hombre abstracto, sino un hombre concreto, una criatura distinta de todas las demás” (Tolstoi 1886: 55-6)

EL FINAL DE LA VIDA HOY

En las últimas décadas se ha producido un gran desarrollo de la medicina que ha originado un aumento considerable de las expectativas de vida, o sea, un envejecimiento progresivo de la población. La muerte provocada por infecciones y otras enfermedades agudas ha disminuido, han aumentado la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas, con ellas el número de pacientes geriátricos y, con todo ello, las posibilidades de morir lentamente; en la actualidad, el 60-90% de los enfermos terminan su vida ante extraños, en el hospital o en una residencia. (Clave 2000:50-1)

Por otro lado, la muerte se considera como un tabú social y como un *fracaso de la medicina*, lo que lleva a los investigadores a una búsqueda desesperada por descubrir la cura de las diferentes enfermedades que provocan la muerte. De ahí que la medicina paliativa

se haya considerado a veces como una medicina de segundo nivel, pero la muerte es un determinante biológico y nunca podrá retrasarse indefinidamente. Por lo tanto, ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte. Así, el bioeticista Daniel Callahan (2000) concluye que la investigación sobre el proceso de morir y el alivio del sufrimiento humano constituyen un imperativo de investigación tan importante como el estudio científico en genética molecular y neurocirugía, en la búsqueda de nuevos antibióticos o de fármacos contra el SIDA.

Que la muerte sea un tabú social es algo especialmente obvio en el mundo moderno, pero tampoco es nada nuevo. El filósofo Martin Heidegger lo expone claramente al principio de la segunda sección de su obra *Ser y tiempo*:

El encubridor esquivamiento de la muerte domina tan tenazmente la cotidianidad que, con frecuencia en el convivir, las 'personas cercanas' se esfuerzan todavía por persuadir al 'moribundo' de que se librará de la muerte y de que en breve podrá volver nuevamente a la apacible cotidianidad del mundo de sus ocupaciones. Este género de 'solicitud' piensa incluso 'consolar' de esta manera al 'moribundo'. Quiere reintegrarlo a la existencia a ayudándole a encubrir todavía hasta el final su más propia e irrespectiva posibilidad de ser. El uno procura de esta manera una permanente tranquilización respecto de la muerte. Pero ella atañe, en el fondo, no menos al 'consolador' que al 'moribundo'. E incluso en caso de fallecimiento, la publicidad no debe ser perturbada ni inquietada por este evento, en su cuidada despreocupación. Porque no es raro que se vea en el morir de los otros una contrariedad social, y hasta una falta de delicadeza de la que el público debe ser protegido. (1927: 273-4)

Algunas comillas que emplea Heidegger merecen cierta explicación: que las "personas cercanas" intenten "consolar" al enfermo terminal es comprensible, pero Heidegger insinúa que esas personas bienintencionadas pueden estar equivocándose. Para empezar, porque "moribundos" somos todos (en latín existe una expresión más precisa: *morituri*, "los que van a morir"). Además, al intentar tranquilizar al moribundo, puede que le estén hurtando algo muy íntimo: el conocimiento sobre su propia muerte y lo que ello conlleva para vivir una existencia lo más auténtica posible. Aquí Heidegger distin-

que el discurrir sobre la muerte en tercera y primera persona. *Una cosa es hablar de muertos y otra morirse*, dice un refrán recogido por José María Urkia. En el primer caso es la muerte impersonal, anónima, pública: “uno se muere” y ese “uno” gobierna despóticamente la existencia inauténtica de la vida cotidiana. En el segundo caso se trata de la propia muerte, causa de esa angustia que, al decir de Kierkegaard, es distinta del miedo que cuenta con un objeto determinado. Como dice Heidegger, saberse para la muerte hace al hombre sentirse solo, único, le arranca de lo anónimo y le confronta con su posible existencia auténtica.

“LA MUERTE DE IVÁN ILICH”, DE TOLSTOI

A propósito de este pasaje, a pie de página, Heidegger presenta *La muerte de Iván Ilich* como ilustración del fenómeno de la conmoción y derrumbe de este “uno se muere”. La referencia de Heidegger no podía ser más certera, pues este relato o novela corta contiene “la agonía más celebre de la literatura universal”, un texto que a juicio de Urkia, profesor de historia de la medicina en la UPV, “debería ser de estudio obligado en todas las facultades” (1999: 67). A continuación examinaré por partes este gran clásico, del que contamos con una excelente traducción castellana de José Laín Entralgo.

1. SINOPSIS

La vida y muerte de Iván Ilich, funcionario de la Rusia zarista, forman una historia que, en palabras de Tolstoi, “no podía ser más vulgar y corriente, y más horrible.” (26) Iván Ilich es un hombre esencialmente *normal*, alguien que ya en la escuela era lo que había de ser toda su vida: “una persona capaz, alegre, bondadosa y comunicativa, pero que cumplía rígidamente lo que consideraba su deber; y un deber era para él cuanto se consideraba como tal por los hombres más encumbrados.” (27) En la terminología del psicólogo Lawrence Kohlberg, el desarrollo moral de Ilich no ha superado el nivel convencional y permanece anclado en la aceptación sin mayor criba de los valores que sus modelos admirados personifican, que será a su

vez lo que su misma sociedad considere valioso; por otro lado, superar esta fase es algo que según Kohlberg sólo consiguen una minoría de adultos. (Arteta 2002:299 ss.)

Tras procurarse una vida “fácil, agradable y decorosa” como juez (40), Iván Ilich se dio un golpe en el costado, pero estuvo bien ese día y el siguiente. Un poco molesto y luego algo más. Más tarde los médicos, luego tristeza y abatimiento. Vuelta a los médicos, y siguió acercándose cada vez más al abismo. Fue perdiendo fuerzas y ahora está demacrado y no tiene luz en los ojos. Piensa en el intestino, en el riñón, en toda clase de dolencias y su tratamiento, aunque en el fondo de su ser sabe que se está muriendo. Pero no sólo no se habitúa a esa idea, sino que sencillamente no la comprende ni puede comprenderla. (54-5) La enfermedad mortal de Iván Ilich le pone en crisis ante lo falso y anodino de su propia existencia. *El absurdo de la muerte le hace ver el absurdo de una vida convencional y vacía.*

2. EL CÁNCER

Por las pistas que Tolstoi deja en el relato, los lectores contemporáneos del relato de Iván Ilich sabemos que se muere a los 45 años por un cáncer intestinal (del tipo sigma: Urkia 1999: 71), pero es muy revelador insistir en que él *se muere sin saber de qué*. Ese conocimiento le ha sido hurtado, y no sólo por la falta de datos médicos sobre esa enfermedad en el siglo XIX. Se trata, como veremos, de algo más.

3. EL MÉDICO

Una de las aportaciones más sobresalientes del relato es su agudísima descripción de la práctica médica, una descripción que no sólo es certera para aquel tiempo y lugar, sino que resume todo un modelo de interacción entre profesionales de la salud y pacientes desde Hipócrates. Con notable ironía, Tolstoi compara el procedimiento del juez Ilich con el del médico que le trata:

Todo resultó tal y como él [Iván Ilich] esperaba; todo fue tal y como siempre ocurre. La espera, la fingida y doctoral gravedad que tan bien conocía por sí mismo en la Audiencia, las percusio-

nes y auscultaciones, las preguntas que exigen cierto tiempo para ser contestadas y cuyas respuestas son a todas luces inútiles, el imponente aspecto, que parecía decir: 'Póngase en nuestras manos y lo arreglaremos todo, tenemos la solución indudable de todo, todo se hace de la misma manera, se trate de quien se trate.' Lo mismo, punto por punto, que en la Audiencia. De la misma manera que él procedía con los acusados, procedía con él el famoso doctor. (45)

Cuando, disculpándose por su indiscreción, Iván Ilich le pregunta al médico si su enfermedad es peligrosa o no, “el médico le miró severamente por encima de los lentes como para decirle: ‘Procesado, si no se atiende usted a las preguntas que se le hacen me veré obligado a expulsarle de la sala.’” (45-6) El método hipotético-deductivo elude por completo las preguntas acerca del final de la vida:

El médico dijo que tal-y-cual mostraba que el enfermo tenía tal-y-cual; pero que si el reconocimiento de tal-y-cual no lo confirmaba, entonces habría que suponer tal-o-cual. y que si se suponía tal-o-cual, entonces..., etc. Para Iván Ilich había sólo una pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era? Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta. Desde su punto de vista era una pregunta ociosa que no admitía discusión; lo importante era decidir qué era lo más probable: si riñón flotante, o catarro crónico o apendicitis. No era cuestión de la vida o la muerte de Iván Ilich. (45)

4. LA MUJER Y LOS AMIGOS

En el funeral con el que se abre el relato, un compañero de colegio y de trabajo, al pensar en la muerte y los sufrimientos de Iván Ilich, siente un miedo espantoso de que algo semejante pudiera ocurrirle a él. Pero *la muerte es algo que siempre ocurre a los otros: “sin que él mismo se diera cuenta, acudió en su ayuda la común idea de que eso le había ocurrido a Iván Ilich y no a él, y que algo semejante no debía ni podía ocurrirle a él mismo: que, pensando así, se dejaba ganar por un sombrío estado de ánimo, cosa que no debía ocurrir”* (24).

En cuanto a su esposa, Praskovya Fyodorovna, su actitud respecto de Iván Ilich y su enfermedad es fundamentalmente la misma. Al igual que el médico, que adoptaba frente a su enfermo cierto modo de proceder del que no podía despojarse, ella también había adoptado su propio modo de proceder, a saber, que su marido no hacía lo que debía, que él mismo tenía la culpa de lo que le pasaba y que ella se lo reprochaba amorosamente. Y tampoco podía desprenderse de esa actitud. Durante una visita del médico ella le dice:

–Ya ve usted que no me escucha y no toma la medicina a su debido tiempo. Y, sobre todo, se acuesta en una postura que de seguro no le conviene. Con las piernas en alto. (67)

Y le cuenta al médico cómo Iván Ilich pedía a su criado Guerásim que le mantuviera las piernas levantadas en la cama, algo que le proporcionaba tanto alivio físico como psicológico, pues Guérasim era el único que no le mentía, el único que demostraba tenerle lástima y que reconocía que “todos hemos de morir” (62). Al escuchar esto el médico se sonrió “con sonrisa mitad afable mitad despectiva”:

–¡Qué se le va a hacer! Estos enfermos se figuran a veces niñerías como éstas, pero hay que perdonarles. (67)

Al final, la mujer está más ocupada en la pensión de viudedad que en la muerte de su marido. Cuando consigue que el pretendiente adecuado pida la mano de la hija, es ya tarde para que la noticia alegre a Iván Ilich: “empezó a hablarle de las medicinas, pero él volvió los ojos hacia ella y esa mirada –dirigida exclusivamente a ella– expresaba un rencor tan profundo que Praskovya Fyodorovna no acabó de decirle lo que a decirle había venido.” (76)

5. LOS HIJOS

De los tres hijos de Ilich, uno murió de niño, la mayor estaba ya en edad “casadera” y el menor estaba en el instituto. Al final del tercer día de dolorosa agonía, un par de horas antes de la muerte de Iván Ilich,

su hijo, el colegial, había entrado calladamente y se había acercado a su padre. El moribundo seguía gritando desesperada-

mente y agitando los brazos. Su mano cayó sobre la cabeza del muchacho. Éste la cogió, la apretó contra su pecho y rompió a llorar.

En ese mismo momento Iván Ilich se hundió, vio la luz y se le reveló que, aunque su vida no había sido como debiera haber sido, se podría corregir aún. (80)

El día del funeral “la hija joven y guapa de Iván Ilich [...] estaba de luto riguroso, [...] La expresión de su rostro era sombría, denodada, casi iracunda.” (25) Está tan contrariada por la muerte de su padre, por la alteración de sus planes que pueda suponer, que saluda a un amigo que ha venido al funeral como si él tuviera la culpa de algo. Como apunta Heidegger, a menudo la muerte ajena se considera una falta de delicadeza para con los vivos.

6. EL FINAL

Lo que queda claro al final del relato de Tolstói es que, además de los sufrimientos físicos, buena parte del sufrimiento de Iván Ilich está provocada por la “permanente tranquilización respecto de la muerte” denunciada por Heidegger:

el mayor tormento de Iván Ilich era la mentira, la mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento para que se pusiera bien del todo. [...] le atormentaba que no quisieran admitir que todos ellos sabían que era mentira y que él lo sabía también, y que le mintieran acerca de su horrible estado y se apresuraran –más aún, le obligaran– a participar en esa mentira. La mentira –esa mentira perpetrada sobre él en vísperas de su muerte– encaminada a rebajar el hecho atroz y solemne de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era un horrible tormento para Iván Ilich. (61-2)

En última instancia, Tolstói hace una *apología de la piedad*, pues sólo en la compasión de su criado Guerásim y en la lástima que el moribundo siente por todos los vivos deposita el escritor ruso algo de esperanza.

Además de esta mentira, o a consecuencia de ella, lo más doloroso para Iván Ilich era que nadie tuviese compasión de él, tal como habría querido: en algunas ocasiones, después de largos suplicios, lo que más deseaba, por mucho que le avergonzase reconocerlo, era que alguien lo tratase con cariño como si fuese un niño enfermo. [...] En las relaciones con Guerásim había algo que se le asemejaba, y por eso estas relaciones le significaban un consuelo. Iván Ilich sentía deseos de lamentarse, de que lo tratasen con cariño, de que llorasen por él; pero llegaba un compañero, Shébek, y él, en vez de llorar y solicitar una caricia, ponía una cara seria, severa, pensativa, y por inercia manifestaba su opinión sobre el sentido de una sentencia de casación e insistía en defenderla. Esta mentira a su alrededor y en él mismo era lo que más envenenaba los últimos días de la vida de Iván Ilich. (63)

EL MODELO DEL PATERNALISMO MÉDICO

El modelo tradicional de interacción entre pacientes y profesionales de la salud se ha descrito como una forma benevolente de *paternalismo*. Este modelo, que ha sido el dominante en la historia de la práctica médica y de enfermería desde Hipócrates hasta hace poco, tiene como rasgo esencial que el profesional decide qué es lo mejor para el paciente sin contar con la opinión de este (Emanuel & Emanuel 1999:110)

La situación que Tolstoi retrata en su relato es una forma exagerada, casi malevolente, de paternalismo. A nadie le interesa la opinión de Iván Ilich; al médico menos que a nadie, porque lo suyo son los síntomas y el diagnóstico correcto. Tampoco hay lugar para la compasión en la práctica médica que retrata Tolstoi, pues las cuestiones sobre “la vida o la muerte de Iván Ilich” caen fuera de la responsabilidad del profesional. La beneficencia, por así decirlo, se limita a la no-maleficencia.

La idea central del paternalismo médico es simple. El profesional de la salud tiene un *conocimiento especializado* acerca de la dolencia del paciente. Éste, a su vez, carece de ese conocimiento y por eso busca la ayuda del profesional. Es obligación del profesional hacer

uso de este conocimiento de modo que obre en beneficio del paciente. El bien del paciente se valora en función de su situación médica, algo que sólo puede hacerse a la luz del conocimiento especializado del profesional.

En este modelo se justifica a menudo ocultar la verdad al paciente, pues a los pacientes no hay que molestarles con información acerca de su dolencia: además de carecer del conocimiento necesario para asimilarla, los pacientes no son más que personas enfermas que no buscan la verdad, sino el alivio. Por lo tanto, el profesional no someterá al paciente a un complicado proceso de toma de decisiones, sino que tomará esas decisiones sobre la base de su conocimiento y experiencia profesional.

Esto puede sonar convincente a primera vista, pero no carece de problemas. Es verdad que el profesional posee ciertos conocimientos acerca de la situación médica del paciente, pero esa premisa no es suficiente para extraer todas las conclusiones mencionadas.

1. No es correcto afirmar que el conocimiento profesional de la situación médica del paciente coincida con el *conocimiento del bien del paciente*. Ese bien no puede identificarse plenamente sin conocer las preferencias del paciente, sus valores y deseos. Esto es porque se trata de un individuo con su historia peculiar y sus proyectos propios, alguien a quien no se puede tratar como persona a no ser que se tome en cuenta su punto de vista. Por lo general, en cada tratamiento existen diferentes opciones y ninguna decisión puede estimarse correcta sin consultar al paciente acerca de ellas. (Arnason 1994)
2. Es un error mantener que la información veraz sea causa de preocupación o molestias gratuitas. Durante mucho tiempo se ha pensado que la verdad debería administrarse por los médicos como un recurso terapéutico más, susceptible de ser convenientemente dosificado o eliminado por completo si se juzgase que podría dañar al paciente. Pero hoy la cuestión no es tanto si hay que informar o no al paciente acerca de su situación, sino más bien *cuándo* y *cómo* debe hacerse esto. El paciente tiene derecho moral y legal a una información veraz, pero también hay que tener en cuenta consideraciones prudenciales sobre la manera general cómo se le dice la verdad,

pues ambas decisiones afectan a su bienestar. En cualquier caso, la información forma parte del acto clínico y promueve valores fundamentales en la relación médico-enfermo. (Clavé 2000)

El mayor problema del modelo paternalista es que bloquea la comunicación entre pacientes y profesionales. La práctica de la medicina paternalista –por no decir autoritaria– es una historia llena de silencios (Emanuel & Emanuel 1999:118). Una práctica así de unilateral no puede tratar al paciente como persona; por el contrario, amenaza con reducirle a una cosa u objeto que hay que manipular mediante la pericia técnica pero sin considerarlo como un ser racional y emocional. Así, los médicos se convierten en extraños para sus pacientes, lo cual aumenta en ellos la sensación de abandono provocada por la enfermedad.

Aunque está asumido que “el modelo paternalista se justifica en casos de urgencia, en los que el tiempo empleado en conseguir el consentimiento informado pudiera producir un daño irreversible al paciente” (Emanuel & Emanuel 1999:119), esta clase de práctica médica siempre resulta peligrosa y es posible que en nada lo sea tanto como en el cuidado de los enfermos terminales. Al mismo tiempo, es más probable que los moribundos sufran este modelo de interacción en mayor medida que otros pacientes, puesto que ya se da una *conspiración de silencio* acerca de su diagnóstico y situación.

Un siglo después de Iván Illich, esto se da especialmente en un *entorno tecnológico-hospitalario* donde las máquinas y los cables no sólo no pueden proporcionar ya una cura, sino que dificultan el confort y las conversaciones que tan cruciales resultan para un moribundo. Como veremos a continuación, el modelo del paternalismo médico no es lo único que hace difícil la comunicación en los cuidados paliativos.

“IRME DE ESTA MANERA”, DE LORRIE MOORE

Lorrie Moore no es tan conocida como Tolstoi, pero comienza a ser considerada como una de las mejores escritoras estadounidenses. Ha sido comparada con Raymond Carver y uno de sus cuentos ha

sido elegido por Richard Ford para cerrar su prestigiosa *Antología del cuento norteamericano*. Por razones en parte autobiográficas, muchos de sus relatos tienen a enfermos de cáncer como protagonistas. Aunque en la traducción castellana se pierden muchos de los matices y juegos de palabras que caracterizan a su prosa, su relato *Irme de esta manera* es un buen ejemplo de la clase de modelo que puede estar sustituyendo al paternalista en la práctica de la medicina y la enfermería. Es, como *La muerte de Iván Ilich*, una advertencia muy seria acerca del modo cómo consentimos las mentiras piadosas y sus efectos.

1. SINOPSIS

La narradora, Liz, escritora de cuentos para niños, descubre que tiene cáncer. Al darle las malas noticias, su médico se siente incómodo. Ella siente que se deteriora rápidamente. Decide suicidarse y planea una fiesta con sus amigos para el día elegido. Se lo cuenta a su marido, con quien discute a menudo por las cosas más nimias, quizá porque no quieren discutir otras cosas, como la ausencia de deseo sexual por parte de él desde que ella comenzó el tratamiento; quedan en discutir más a fondo el asunto del suicidio, pero nunca lo hacen. Liz se identifica con Iván Ilich, quien desde su enfermedad dormía solo en un cuarto pequeño contiguo a su despacho. (Moore 1985:101)

El momento central del relato es la reunión que Liz tiene con sus amigos para contarles el proyecto de suicidarse. Con la excepción de su mejor amiga, todos (incluyendo su marido) le dan la razón. Se emborracha y, al día siguiente, otra amiga le llama para decirle que no le parece bien, pero tampoco consiguen entenderse. Liz se queda en la cama pensando cómo actuaría el protagonista de sus cuentos infantiles. El marido comienza a hacer su vida sin contar demasiado con ella, que vuelve a acordarse de cómo la esposa de Iván Ilich se iba al teatro mientras él sólo encontraba consuelo en los cuidados del criado Guerásim (109).

Se acerca el día elegido. En el momento más emotivo del relato, Liz se lo cuenta a su hija. Comienza a pensar en un libro nuevo de cuentos a sabiendas de que nunca lo podrá escribir y comienza a

sentir una enorme angustia, mezclada “con más sed de amor de la que había creído nunca que podría tener” (112). La noche antes del suicidio, Liz llama a su mejor amiga para despedirse y pedirle que cuide de su hija. Esa mañana su marido “ha llorado de impotencia por primera vez” (114). Llega el día y Liz ingiere la cantidad suficiente de pastillas.

2. EL CÁNCER

A diferencia de Iván Ilich, Liz sabe perfectamente de qué se está muriendo, y nos cuenta con todo lujo de detalles la progresión de su enfermedad y los vanos intentos de dominarla con todo el arsenal médico a su disposición:

Hace un mes me dijeron que tengo cáncer. No era del tipo limpio, limitado, que me podría haber esperado, bien suspendido en el pecho, con sus pequeñas y resbaladizas circunvoluciones, retorcido tortuosamente sobre sí mismo, endurecido, marchito hasta convertirse en una nuez diminuta, extraíble. Ni siquiera dos. Se había extendido por mi cuerpo como un huésped torpe que se presenta sin que lo inviten, obeso, que come demasiado, que sigue encontrando habitaciones y ocupándolas. Probé la terapia durante tres semanas, me puse pañuelos, escondí los cepillos. Subía el volumen del equipo de música cuando corría al baño a vomitar. (96)

Liz se las arregla para aparentar cierta normalidad ante los demás, pero a solas no puede sino llorar por lo que la cirugía y la terapia le están haciendo a su cuerpo:

Intento no mirarme el pecho. Está asolado, apisonado, roturado por las vías de tren y los aparcamientos de la Vía Quirúrgica. Sé que hay ausencias, como si los huecos fueran las huellas subrepticias de la cuchara de un niño en el postre de mañana por la noche. El sitio donde, cuando tenía cinco años, creía que se alojaba mi alma ya no existe. (97)

Desahuciada, sin cuerpo ni alma reconocible, Liz se siente ya más muerta que viva. Sin embargo, todavía es capaz de contarlo:

Soy algo putrefacto. Me pregunto si huelo, si me descompongo por dentro como la fruta a pesar de seguir siendo capaz de

caminar entre ellos como los muertos entre los vivos, como Cristo, durante cierto tiempo, sólo durante cierto tiempo, hasta que las cosas empiecen a notarse, hasta que las cosas se pongan incómodas. (106-7)

3. EL MÉDICO

La actitud inicial del médico es tradicionalmente paternalista, pero, a diferencia de Iván Ilich, Liz no está dispuesta a que la traten de manera condescendiente:

El doctor Torbein dijo que muchas mujeres están así varios meses y mejoran. Que viven muchos años más. Salen a hacer las compras de Navidad, celebran los cumpleaños con tartas, todos esos placeres sencillos, seguro que le gustaría, ¿verdad, Elizabeth?

No soy una niña flacucha con tarjeta de crédito, respondí. No esperará sinceramente que me guste esto. Y, por favor, no me llame Elizabeth.

Se quedó consternado, vagamente molesto. Vaya, vaya, cosas desagradables dichas con libertad. No tenía preparada una respuesta para estos casos. (96)

A partir de ahí el médico la trata con frialdad, “con la mirada que se echa a un niño díscolo que se va a quedar sin helado”, y se refugia en estadísticas confusas: “hay mujeres que han sobrevivido a daños mucho mayores de los que ha sufrido usted, con posibilidades mucho menores, a dolores mucho peores que éste”. No es que el doctor Torbein sea mala persona, o que no tenga en cuenta las necesidades de Liz: cuando la examina y ella grita de dolor, pide disculpas “intentando hurgar con más delicadeza” (96-7). Pero es incapaz de comunicarse con ella, y pasa del paternalismo a una actitud meramente *profesional*: yo propongo la terapia pero usted dispone lo que ha de hacerse, incluyendo ahí el aspecto paliativo de lucha contra el dolor. Una vez queda claro que a Liz sólo le queda morir, el médico constata su *fracaso* y desaparece.

4. EL MARIDO Y LOS AMIGOS

Cuando el médico se limita a informar, la tarea de decidir pasa al paciente y su círculo más inmediato. Aquí el relato retrata de mane-

ra magistral al grupo de personas aparentemente más cercano a Liz. Cuando les hace saber de su intención de suicidarse, es como si los amigos lo tuvieran claro de antemano y no tuvieran para Liz más que “afirmaciones preparadas clínicamente” (107), convencidos como siempre de la solidez mental de su amiga.

“Es evidente que lo has pensado bien”, dice una de sus amigas, Myrna, que concluye ofreciendo a Liz “nuestro amor y nuestro apoyo.” (101) Ahora bien, al escucharla Liz anota mentalmente que “Myrna habla en nombre de todos aun sin haber consultado con ellos. Es un milagro, esta mujer.” (102) De esta manera tan escueta, la narradora resume lo que va a ocurrir en el relato: todos hablan en nombre de todos pero sin haber consultado antes, sin haberse comunicado con nadie. No sólo la opinión de sus amigos queda subsumida en la opinión del “uno” impersonal que criticaba Heidegger, sino que la propia opinión de Liz queda secuestrada por la opinión de ese “uno” público y anónimo. Cuando toma la palabra Shennan, “con la voz inexpressiva, de oratorio, de alumna de sexto que lee un trabajo sobre un libro”, afirma lo siguiente:

Creo que puedo hablar en nombre de Liz si digo que el suicidio puede ser, suele ser, la afirmación más definitiva que puede hacer una persona sobre su propia vida, es decir que tu vida es tuya y que no estás dispuesta a consentir que se marchite como algo olvidado en un cajón de la nevera. Así como la vida de Liz es suya para que haga con ella lo que quiera, también es suya su muerte. Desde que Liz y yo nos conocemos, creo que las dos hemos comprendido que ella probablemente acabaría suicidándose. No es una fantasía incoherente. Es una afirmación de la vida, del propio yo. (102-3)

Shennan concluye diciendo que “es la culminación de una filosofía vital, el triunfo del artista sobre el mundo físico, mortal” (103): palabras que por tópicas resultan huecas y a las que otro de los amigos no puede menos que contestar, pero *en privado*:

William no se anda con tonterías: Es una chorrada, Liz. El suicidio estético no existe. Después no serás capaz de contemplarlo y decir, caramba, qué bien me ha quedado. [...] Esto huele a uno de esos perversos y criptocatólicos martirios tuyos. Es un engaño. Es un juego de poder [...] parece bonito, pero huele a chamusquina. Por debajo hay algo que no encaja. (104)

En la misma línea, su amiga Olga le pide que lo piense más, que no ceda tan fácilmente a la tentación de *irse de esa manera*:

Olga se está poniendo descarada: Puede que haya llegado el momento de que aprendas a necesitar de la gente, Liz. Y a tener paciencia. [...] es como si tu muerte y tú os miraseis a la cara como dos solitarios en un bar de solteros, que apenas se han hablado. No os habéis besado ni tocado en realidad, pero estáis dispuestos a meteros en la cama juntos. (108)

Pero ni Olga ni William son capaces de persuadir a Liz, en parte debido a su marido, Elliott. Cuando William “detiene a Elliott en el vestíbulo, le dice algo urgente, algo rojo. Oigo la respuesta de Elliott: Si yo viera o sintiera alguna ambigüedad, lo haría, William, pero no hay ninguna ambigüedad. Está segura. Es fuerte. Sabe lo que hace. Tengo que creer en ella.” (105)

Los amigos dan sus consejos con la tranquilidad de quien no tiene que convivir con la enfermedad y luego se van, o cuelgan el teléfono; el marido está más cerca de Liz, pero eso tampoco les sirve para comunicarse mejor. Liz le cuenta su decisión de suicidarse mientras discuten acerca de la limpieza del horno, y Elliott acoge sospechosamente bien la noticia. “Puede que sea el acto más creativo que haya realizado nunca Liz”, declara, añadiendo que “lo que está haciendo por mí es hermoso”. No dice nada acerca de lo que él está haciendo o no por su mujer. Puede que sea un hombre reservado; en los momentos más difíciles emocionalmente se limita a apretarle el hombro. Cuando Liz busca lágrimas en sus ojos, cree detectar “el borde brillante de una, como una lentilla.” (103) Se siente rechazada sexualmente; Elliott “no le coge el gusto a la necrofilia.” (112). El resultado es *más incomunicación y rencor*:

Te sientes bastante mal, ¿eh?, dice él, mirándose el reloj al mismo tiempo. Me suelta eso de te traeré algo, rico, cariño, como si fuera una jodida retrasada mental o algo así y se pudiese aliviar la monotonía infernal de mis noches con regalos de caramelos y tabletas de chocolate.

Que lo pases bien, que lo pases bien, so gilipollas, yo no digo ni pío. (109)

5. LA HIJA

Mientras puede, Liz oculta a su hija preadolescente los síntomas de la enfermedad. Se esconde en el baño para vomitar y, entre “el hedor miserable de la bilis y la comida sin digerir”, le dice a través de la puerta: “Bien, cariño, estoy bien. Estoy bien, maldita sea.” (96) Pero finalmente tiene que contarle la verdad:

Te vas a morir, ¿verdad?, ha dicho [...] he tenido ocasión de decirle: Después de todo eres joven y lo más probable es que no lo entiendas, y ha podido mirarme con esa mirada revuelta de desprecio y dolor que sólo conocen los de último curso de primaria y, después, cerrar los ojos como un ángel y caer entre mis brazos, sollozando, y yo también he llorado en ese pelo recogido detrás de las orejas y he maldecido a Dios por este día, y Blaine ha preguntado, por supuesto, quién la llevará a las clases de clarinete. (110)

6. EL FINAL

Aparentemente, Liz es una mujer fuerte que elige suicidarse el Día de la toma de la Bastilla y lo considera “una elección simbólica y práctica.” (98-99) Su justificación ante sus amigos es que “el cáncer está envenenando al menos tres vidas” y que ella se niega a ser su cómplice. Les explica que no se trata de un acto de locura. La mayoría de ellos saben desde hace mucho tiempo que ella cree que “el suicidio inteligente es preferible casi siempre a la estúpida lentitud de una muerte indigna.” (102)

Ahora bien, si la tortura de Iván Ilich era la mentira acerca de su futura muerte, para Liz el suplicio tiene que ver con la *soledad* y el silencio, con la incapacidad para superar los *tópicos* al hablar con los demás sobre su muerte, con la escasa respuesta que recibe su decisión de suicidarse, con lo *inauténtico* de su existencia:

[Elliott] Se quedó un poco pálido allí de pie, junto al horno. Me cogió la mano, me la besó, la sujetó entre las suyas, le dio unas palmaditas. Vamos a pensarlo un día o dos o el tiempo que sea. Después lo discutiremos más a fondo.

Después lo discutiremos más a fondo, repetí yo.

Sí, dijo él.

Sí, dije yo.

Pero no lo hablamos. La verdad es que no. Ah, fue entrando a trozos en algunos diálogos subsiguientes, como un cadáver que han arrojado al mar y que el agua lleva a la costa días más tarde, un zapato por aquí, un dedo por allá, un esternón lleno de algas que golpea la arena movido por las olas. (100)

EL MODELO DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Durante las últimas décadas el modelo paternalista de interacción paciente-profesional ha sido criticado en numerosos frentes; al menos en teoría, pues en la práctica puede que todavía sea el predominante. La alternativa teórica más radical al paternalismo médico es un modelo de interacción basado principalmente en la *autonomía* del paciente, y es precisamente este modelo el que domina en la situación retratada por Moore y en su contexto cultural, que es el de los EEUU pero también el nuestro, y cada vez en mayor medida.

En este “modelo informativo” (Emanuel & Emanuel 1999:110), el profesional suministra al *cliente* toda la información relevante sobre su caso y las opciones posibles, para que este decida; luego el profesional llevará a cabo según su mejor hacer la actuación elegida por el *cliente*. En el centro de este modelo se encuentra la idea de que el paciente tiene derecho a controlar lo que se hace a su cuerpo; como lo que está en juego en el contexto clínico es la vida e integridad del paciente, es él –y no la doctora o el enfermero– quien debería tener la autoridad última para decidir lo que ha de hacerse. El papel de los profesionales sanitarios debería ser básicamente el de proveedores de una información médica sobre la que el paciente podrá basar sus elecciones. Se ha llegado a sugerir que el profesional debería presentar las opciones al paciente de un modo *neutral*, para evitar imponer sus propios valores o preferencias sobre los del paciente y disminuir así su autonomía. En lugar de ser la figura paterna del paciente, o su madre adoptiva, como en el modelo paternalista, los profesionales toman un papel técnico mucho más distanciado del pacien-

te. Robert Veatch lo ha llamado el “modelo técnico” de la medicina; Sheri Smith habla de la “técnico-enfermería”. El papel del paciente se convierte, en efecto, en el de un consumidor cuyos deseos funcionan como motor de los servicios sanitarios.

El único objetivo de este modelo es maximizar la autonomía del paciente. Esto puede sonar bien, y podría parecer que ése es el estado óptimo al que aspirar, pero el relato de Moore proporciona varios tipos de razones para rechazarlo. El primer tipo tiene que ver con la clase de incomunicación que, llevado al extremo, genera el modelo informativo. Cuando el médico o los familiares deben limitarse a aceptar las decisiones del paciente, poco espacio cabe para la discusión y para el cambio. En otras palabras, el problema del modelo es que no es lo suficientemente *interpretativo* ni *deliberativo*: como se supone que “el cliente siempre tiene la razón”, ni pone en cuestión sus preferencias ni siquiera garantiza que éstas se entiendan adecuadamente.

El segundo tipo de crítica tiene que ver con el *derecho a morir* que se defiende en las declaraciones de Liz y algunos de sus amigos. Aquí es preciso hacer una aclaración: estoy de acuerdo en que el paciente tiene derecho a controlar lo que se hace a su cuerpo, pero ello debe entenderse como un derecho *negativo*. Con esto quiero decir que tiene derecho a controlar lo que no ha de hacerse a su cuerpo, algo que generalmente se llama el derecho a rechazar o limitar el tratamiento y que implica el derecho a consentir al tratamiento propuesto. Para hacer esto posible el paciente ha de ser informado acerca de las opciones médicas, su prognosis, los efectos secundarios, etc. El derecho del paciente no suele entenderse como un derecho positivo de ningún modo, salvo cuando se quiere decir que tiene derecho al bien común que es el servicio sanitario.

En otras palabras, *la atención médica no es a la carta*: el paciente no tiene derecho a determinar los servicios que ha de recibir. La legitimidad de sus deseos queda limitada por los objetivos del sistema sanitario y las obligaciones de los profesionales de la salud. En otras palabras, los derechos del paciente han de ser razonablemente consistentes con los deberes de los profesionales. El deber profesional de respetar la autonomía del paciente es por lo tanto un deber

negativo, lo que significa que nunca debe imponer un tratamiento a un paciente competente si éste lo rechaza. No significa que el profesional tenga el deber de obedecer los deseos cualesquiera del paciente. Médicos y enfermeros deben proteger también su integridad profesional, y cumplir con sus obligaciones profesionales. De otro modo, la aplicación estricta del modelo de la autonomía conduciría al absurdo.

El modelo de la autonomía puede, no obstante, ser algo *más adecuado en los cuidados paliativos* que en otras áreas de la medicina y la enfermería. En este caso, muchos de los principios o restricciones del sistema sanitario no se aplican, pues los fines paliativos sustituyen a los terapéuticos. Es poco probable que los deseos de un enfermo terminal sean peligrosos para su salud, mientras que atender las últimas voluntades del moribundo es un objetivo básico de los cuidados paliativos. Con todo, hay restricciones importantes que tener en cuenta al respetar esos deseos. La más obvia tiene que ver con el deseo de morir del enfermo terminal.

LA SEDACIÓN TERMINAL, EL DOBLE EFECTO Y LAS VIRTUDES DEL ENFOQUE NARRATIVO

No quiero entrar en el difícil tema de la eutanasia, en el que tan fácil es perderse, sino que me limitaré a mencionarlo para ilustrar una de las virtudes de los cuidados paliativos. A veces se escucha decir que los pacientes terminales tienen derecho a morir. La única manera de que esto tenga algún sentido para mí es entender que a los moribundos no se les debería hurtar su propia muerte, por ejemplo mediante la aplicación de tratamientos médicos que prolonguen su agonía.

De nuevo, nos hallamos ante la interpretación negativa de un derecho, legítima porque tiene una contrapartida obvia en los deberes de los profesionales hacia el enfermo terminal. En sentido estricto, no puede haber un derecho positivo a morir porque tal derecho se traduciría en una obligación por parte de los demás a matar o auxiliar la muerte. La profesión médica no puede aceptar tal deber

sin poner en riesgo su propio núcleo ético, e incluso los cimientos de la comunidad moral. El único sentido positivo que puedo encontrarle al derecho a morir consiste en dar a los pacientes todas las opciones posibles acerca de cómo han de vivir el final de sus vidas, lo que puede incluir el derecho a elegir las circunstancias de la propia muerte, unas circunstancias que pueden ser tanto *espaciales* (hospital, residencia, domicilio) como *temporales* (directrices previas sobre limitación del esfuerzo terapéutico).

A propósito de estas circunstancias, del dónde y el cómo y el cuándo, al hablar de *sedación* en cuidados paliativos se hace referencia a la administración de fármacos adecuados para disminuir el nivel de conciencia del enfermo con el objetivo de controlar algunos de sus síntomas. Se pueden distinguir en este caso entre dos tipos de sedación, paliativa y terminal. La sedación *paliativa* es la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito (por asentimiento, cuando la posibilidad no ha sido rechazada explícitamente) o delegado (por representación).

En *La muerte de Iván Ilich* se nos presenta un caso bastante claro de sedación paliativa con opiáceos. Por el contrario, la muerte con la que termina *Irme de esta manera* podría constituir un caso (muy polémico y tal vez moralmente injustificado) de autosedación terminal. La *sedación terminal* es la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico o psicológico, inalcanzable con otras medidas, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Sería un tipo de sedación paliativa que se utiliza en el período de agonía cuando se dan síntomas que no pueden ser adecuadamente controlados a pesar de intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente.

El objetivo de la sedación terminal es disminuir el sufrimiento, no provocar la muerte, y por lo tanto podría justificarse mediante la *teo-*

ría del doble efecto (Brock 1998: 239-40). Al margen de la discusión sobre la justificación de la conducta de Liz, que prefiero dejar a los lectores del relato en su integridad, esta alusión al doble efecto (que no es una doctrina novedosa, sino que ya está presente en la obra de Tomás de Aquino) trae consigo una última lección sobre las virtudes del método narrativo. Con ella terminaré.

El principio del doble efecto justifica moralmente el acto que tiene dos consecuencias, una moralmente buena y la otra no, cuando el acto se lleva a cabo buscando el efecto positivo, aunque de manera secundaria y no querida se produzca el negativo. Este principio es muy discutible en teoría ética, pero introduce un elemento de intencionalidad interesante: es lícito el acto que tiene *como intención* el efecto bueno, aunque traiga consigo el malo de manera secundaria. Si la intención es eliminar el dolor, entonces tal vez no sea tan malo que Liz tome sus pastillas, o que Guerásim sostenga en alto las piernas de su amo. Pero, ¿cómo conocer las verdaderas intenciones de las personas? Aunque siempre es posible engañarnos al respecto, está claro que el punto de partida no puede ser otro que preguntárselo a las personas implicadas, dejándoles hablar y escuchando su historia. Eso no quiere decir que todas las historias sean igualmente valiosas, pero sí que la intencionalidad sólo puede entenderse narrativamente, y que por eso necesitamos aprender en y de la literatura para mejorar la ética al final de la vida y sus cuidados.

BIBLIOGRAFÍA*

- Arnason, V. (1994) Towards Authentic Conversations. Authenticity in the Patient-Professional Relationship, *Theoretical Medicine* 15, 227-242.
- Arteta, A. (2002) *La virtud en la mirada*, Valencia, Pre-Textos.
- Brock, D. (1998) Medical decisions at the end of life, en P. Singer y H. Kuhse eds., *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell, 2002.
- Callahan, D. (2000) Death and the research imperative, *New England Journal of Medicine*, 342, 654-656.
- Clave, E. (2000) La ética en los confines de la vida, *Orrialdeak 2. Aula de bioética de la RSBAP*, San Sebastián, Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País, 45-62.

- Emanuel, e. & Emanuel, L. (1999) Cuatro modelos de relación médico-paciente, en A. Couceiro ed., *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela.
- Frank, A. (1995) *The Wounded Storyteller*, Chicago, University of Chicago Press.
- Gracia, D. (1991) *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema.
- Heidegger, M. (1927) *Ser y tiempo*, Madrid, Trotta, 2003.
- Jankelevitch, V. (1994) *Penser la mort?*, Paris, Liana Levi. Trad. cast.: *La muerte*, Valencia, Pre-textos, 2002.
- López de la Vieja, M.T. (2003) *Ética y literatura*, Madrid, Tecnos.
- Macintyre, A. (1981) *After Virtue*, Notre Dame, University of Notre Dame Press.
- Moore, L. (1985) Irme de esta manera, en *Autoayuda*, Barcelona, Salamandra, 2002.
- Nelson, H. ed. (1997) *Stories and Their Limits. Narrative approaches to bioethics*, New York, Routledge.
- Nussbaum, M. (1990) *Love's Knowledge: Essays on Philosophy and Literature*, New York, Oxford University Press.
- Smith, S. (1981) Three Models of the Nurse-Patient Relationship, en T. A. Mappes & J. S. Zembathy eds., *Biomedical ethics*, Nueva York, McGraw-Hill.
- Tolstoi, L. N. (1886) *La muerte de Iván Ilich*, Barcelona, Salvat, 1985.
- Urkia, J. M. (1999) La muerte de Iván Ilich, *Orrialdeak 1. Aula de bioética de la RSBAP*, San Sebastián, Real Sociedad Bascongada de los Amigos del País, 65-72.
- Veatch, R. M. (1981), Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age, en T. A. Mappes & J. S. Zembathy eds., *Biomedical ethics*, Nueva York, McGraw-Hill.

LA ENFERMERÍA Y LA FILOSOFÍA DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Ana Orbegozo A. y Wilson Astudillo A.

“Sólo en las misteriosas ecuaciones del amor puede encontrarse
alguna lógica”

John Nash- Premio Nobel, 1994

INTRODUCCIÓN

Desde Florence Nightingale, que pensaba que el enfermero debe tratar de situar al individuo en las mejores condiciones para que la naturaleza pueda actuar sobre él, a los conceptos actuales que afirman que la enfermería cubre las necesidades presentes en todos los individuos, se hace patente que su labor es estar junto al que sufre. Esta proximidad y el grado de comprensión que desarrolla de la situación de los enfermos le hace muy importante para resolver diversas circunstancias de salud y enfermedad, buscar soluciones y aportar conocimientos y habilidades técnicas como complemento de otros profesionales.

El campo de acción de enfermería se extiende a todas las edades, desde el nacimiento hasta la muerte y debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo. Aunque su papel tradicional ha sido y es el cuidado del enfermo recuperable, en los últimos años

ha adquirido un protagonismo especial en la terminalidad a través de los Cuidados Paliativos, que procuran una mayor calidad de vida para los enfermos con padecimientos graves y progresivos incurables¹⁻³. Cecily Saunders estableció los principios básicos de los Cuidados Paliativos sobre una perspectiva humanista en los años 60, con lo que cambió sustancialmente la forma de tratar y actuar con el enfermo en fase terminal. Sus esfuerzos propiciaron el desarrollo del movimiento hospice, destinado a conseguir una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios y la creación de un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia vuelve a ocupar un lugar relevante cerca del paciente.

Es ahora cada vez más habitual considerar que el enfermo terminal debe ser el principal protagonista de sus cuidados, por lo que nuestro trabajo profesional es y será procurar su mayor calidad de vida con respeto a su voluntad. Este planteamiento, no obstante, requiere una mayor implicación personal y, sobre todo, una mayor preparación en el terreno técnico y humano de la enfermería, en ciencias de la conducta, sociología, antropología y medicina²⁻⁴.

CAMPO DE ACTUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Por la mejoría sustancial en la calidad de vida de los enfermos que se consigue con su empleo, los Cuidados Paliativos no sólo se emplean en el cáncer sino también en numerosos padecimientos no oncológicos⁵⁻⁶.

Tabla 1. PACIENTES SUSCEPTIBLES DE FORMAR PARTE DEL PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS⁷

Paciente oncológico:

Presencia de enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada

Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento

Pronóstico de vida limitado.

Pacientes con SIDA terminal en las siguientes categorías:

Patología tumoral asociada en progresión

Patología neurológica en progresión: LMP o encefalopatía-VIH

Síndrome debilitante en progresión

Karnofsky inferior al 40 % fuera de crisis aguda

Pacientes con SIDA con esperanza de vida inferior a seis meses

Otros pacientes terminales

Enfermos con insuficiencia renal crónica terminal

Pacientes con procesos crónicos en estadios avanzados

Con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, con insuficiencia respiratoria hipoxémica

Con insuficiencia cardiaca en los que se han descartado intervenciones quirúrgicas o trasplante

Con hepatopatía crónica sin posibilidad de tratamiento radical

Con demencias en progresión.

Pacientes con limitación funcional y/o inmovilizados complejos

Personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama o con dificultad importante para desplazarse, teniendo en cuenta que el problema debe durar más de dos meses.

BASES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Para la OMS, los Cuidados Paliativos¹ se definen como: “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al

tratamiento curativo”, más aún si está en fase avanzada y progresiva. En esta etapa las metas principales pasan a ser: a) el alivio y la prevención del sufrimiento; b) la identificación precoz y tratamiento impecable del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales; c) colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y, d) procurar conseguir la mayor calidad de vida para los enfermos, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico. Se conocen también como cuidados intensivos de confort, porque buscan facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al moribundo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista, por ejemplo, un drenaje en la disnea por un derrame pleural, por lo que definirlos como tratamiento de soporte es una simplificación excesiva de un trabajo más complejo².

Los Cuidados Paliativos procuran¹⁻³:

- Dar una atención global al paciente a través de un equipo interdisciplinar, con una actitud activa y positiva de los cuidados, superando el “*no hay nada más que hacer*”.
- Dar mucha importancia a la comunicación y al soporte emocional en las diversas etapas de adaptación a la enfermedad terminal.
- Controlar los síntomas comunes de la enfermedad, especialmente el dolor, si es posible con tratamientos curativos, de apoyo y prevención.
- Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.
- Respetar los valores, preferencias y elecciones del paciente.
- Considerar siempre a las necesidades globales de los enfermos y aliviar su aislamiento a través de ofrecerles seguridad de no abandono y mantenerles informados.
- Reconocer las preocupaciones del cuidador y apoyarle en sus necesidades mediante diversos servicios de soporte.
- Ayudar a implementar el cuidado domiciliario.
- Promover acciones para conseguir que el enfermo muera en paz

- Dar apoyo a la familia después de la muerte del paciente.
- Ofrecerle asesoría y soporte ético y legal
- Desarrollar infraestructuras institucionales que apoyen las mejores prácticas y modelos de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos se realizan a través de cuatro elementos básicos: una buena comunicación, un control adecuado de los síntomas, empleo de diversas medidas para aliviar o atenuar el sufrimiento y dar apoyo a la familia antes de la muerte y durante el proceso del duelo.

1. IMPORTANCIA DE LA COMUNICACION

La comunicación en la fase final de la vida es uno de los más poderosos instrumentos de alivio no sólo para el paciente, sino también para su familia, además de ser un vehículo muy importante para la transmisión del apoyo social y emocional porque la enfermedad tiende a dejar sin protección al enfermo y a revelar más fácilmente sus puntos débiles.

Una buena comunicación permite recoger mejor sus síntomas, sus necesidades **Tabla 2**, y sus deseos de conocer o no el diagnóstico y de participar en el tratamiento. Como bien indica Sánchez Sobrino⁸, 1998, “refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos y facilita la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el enfermo, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad.” Se construye con sinceridad y capacidad para demostrar comprensión por la situación que están pasando tanto el paciente como su familia.

Tabla 2. Necesidades de los enfermos en la fase final de la vida¹.

Fisiológicas

Buen control sintomático.

Pertenencia

Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.

Amor

Poder expresar afecto y recibirlo.

Comprensión

Explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer

Aceptación

Cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.

Autoestima

Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.

Espirituales

Búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación – perdón y afirmación de valores particulares y comunes

La comunicación es de dos tipos: verbal y no verbal. La verbal se realiza a través de las palabras mientras que la no verbal, por el tono, ritmo, intensidad, gestos y silencios, forma de mirar o estar, el contacto físico, etc. Las dos se complementan entre sí y sirven para dar el mensaje total. Las palabras son muy importantes para aclarar conceptos, síntomas, deseos y sentimientos pero la entonación, el timbre, los silencios, las palabras que se emplean, la forma como se habla y otros gestos dan color y emoción a lo que se dice.

La enfermería debe saber guiar y orientar el manejo global del enfermo, siendo básico que aprenda a escuchar con atención y a reducir la ansiedad que tienen los pacientes por el miedo a lo que

padecen y a su futuro. Un elemento muy útil en este sentido y que se puede desarrollar es la empatía, que nos permite ponernos en el lugar del paciente para comprender mejor su estado, lo difícil que en un momento determinado puede ser recoger en palabras sus sentimientos y conocer particularmente lo que no siempre se dice, sus necesidades psicosociales. Los pacientes tienen mucha necesidad de expresar sus dudas, sus preocupaciones, lo que piensan, lo que sienten...y de compartirlo con alguien que les muestre sinceridad e interés²⁻⁹⁻¹⁰. Wong y col¹¹, 2002, en un estudio llevado a cabo en 144 enfermos con cáncer encontraron que sus principales preocupaciones fueron: a) información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos disponibles en el entorno, y b) modos de afrontar la enfermedad y de mejorar la comunicación con sus seres queridos, - compartida por enfermos y cuidadores- lo que resalta la necesidad de potenciar los propios recursos y el apoyo psicosocial.

La comunicación no verbal merece una mención especial porque los enfermos son muy receptivos a esta forma de comunicación, particularmente cuando tienen dudas, si existe una conspiración de silencio, no saben lo que les sucede y cuando éste es el único recurso que tienen para comunicarse con nosotros por hablar un lenguaje diferente o sufrir, por ejemplo, disartria como secuela de un ACVA o de un tumor orofaríngeo. Hay que sentarse a su lado ("cinco minutos sentado, equivalen para el paciente a una hora en posición de pies", según G. Marañón), saber respetar los momentos de silencio que se producen en la conversación, sobre todo cuando las palabras se vuelven difíciles, y recordar que un gesto vale más que muchas palabras. El contacto físico a través de tomarle la mano o el brazo en estos momentos pueden transmitir al enfermo calor, apoyo y solidaridad, pero debe aplicarse con cuidado y respeto a los deseos del paciente¹⁰.

Las múltiples necesidades del enfermo y de su familia tienden a resolverse mejor por el trabajo de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicoterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes espirituales, voluntarios y expertos en ética y en aspectos legales. Es importante que entre todos ellos se hable un lenguaje común y que no exista una

conspiración de silencio entre el paciente y su familia. Además, el trabajo en equipo aumenta la cohesión y colaboración entre los participantes y sirve para canalizar y reducir la ansiedad que genera el contacto con el enfermo.

2. LA NECESIDAD DE UN BUEN CONTROL DE LOS SÍNTOMAS

Los síntomas son para la persona una llamada de atención de que su organismo no se encuentra bien, por lo que cuanto más intensos y persistentes sean, más sensación de amenaza representan para su existencia. Pueden ser consecuencia directa de la enfermedad (una obstrucción intestinal, por ejemplo, causada por el cáncer), indirecta (una úlcera por presión, producida por el encamamiento prolongado), o de un trastorno coexistente no relacionado con la enfermedad principal (una artritis). Es esencial comprender el sentido que tienen el dolor y otros síntomas para el paciente o la existencia de otros elementos que influyen en su persistencia o intensidad y los efectos que éstos le ocasionan en su función. Así, aumentan la intensidad de sus síntomas: desconocer su origen, la ansiedad, no ser escuchado adecuadamente, creer que no puede ser aliviado y percibir su presencia como funesta o como una amenaza, en tanto que disminuyen su intensidad: la atención a los pequeños detalles, la detección y tratamiento precoz de otros síntomas, la compañía y el apoyo para resolver la soledad y la problemática social del afectado.

Sentirse enfermo, más aún si la enfermedad es grave, equivale a experimentar mayor riesgo de morir, por lo que conocer sólo los síntomas que padece un enfermo en situación terminal constituye un conocimiento valioso pero insuficiente de los datos que precisamos para llevar a cabo una acción terapéutica eficaz¹²⁻¹⁴ Cassell¹⁵ considera que no es posible tratar la enfermedad como algo que le sucede sólo al cuerpo sino a toda la persona, porque todo síntoma tiene una vivencia de amenaza que le ocasiona desamparo, soledad y dolor. Por esta razón, el modelo biopsicosocial del dolor maligno al final de la vida, que mantiene que este síntoma no es simplemente un reflejo de unos factores biológicos subyacentes (afectación tumoral, comorbilidades múltiples) sino que está influenciado por factores psicosociales (trastornos de ánimo, soledad, etc), se está trasladando al estudio y tratamiento de otros síntomas.

Los síntomas no tratados a su inicio se vuelven más difíciles en los últimos días, porque la persona no se habitúa al dolor, sino que el dolor crónico no aliviado cambia el estado de las transmisiones neuronales dentro del SNC con refuerzo de las vías de transmisión nerviosa y la activación de vías previamente silenciosas. Sólo su reconocimiento adecuado y la utilización de las numerosas técnicas y fármacos para su alivio en combinación con otras intervenciones de apoyo psicosocial pueden cambiar significativamente la situación de los enfermos. El empleo de un abordaje multi e interdisciplinar en el diagnóstico y en el tratamiento facilita al equipo tener un alto nivel de vigilancia y aseguera que se ofrezca un mismo nivel de cuidados a todos los pacientes¹⁶⁻¹⁷

3. EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente de la fase final. No afecta sólo a lo físico, sino a todo el hombre en su conjunto. Para Chapman y Gravin¹⁸, “es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de *sentirse amenazado* en su integridad, por el *sentimiento de impotencia* para hacer frente a dicha amenaza y por *el agotamiento* de los recursos personales y psicosociales que le permitirán enfrentarse a dicha amenaza”. La complejidad de causas del sufrimiento, **Tabla 3**, requiere un trabajo interdisciplinar donde se hable un lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión.

Tabla 3 Causas de sufrimiento¹⁰⁻¹⁵⁻¹⁹⁻²⁰

- Mal control de síntomas
 - Efectos no deseados de tratamientos
 - Pérdida del rol social
 - Sensación de dependencia
 - Situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, separación de la familia)
Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
 - Síntomas no controlados
 - Mal aspecto físico
 - No sentirse querido
 - Dejar asuntos inconclusos
 - Pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro)
 - Estados de ánimo deprimido o angustiado
 - No desear morir solos
-

El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo y tiende a pensar más profundamente sobre su vida y su significado, afligiéndole varios tipos de temores.

Tabla 4. Temores de los pacientes oncológicos

- A lo desconocido, al curso de la enfermedad, tratamientos y al futuro
 - Al dolor físico y al sufrimiento
 - A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez
 - A inspirar compasión
 - A perder el control de sí mismo y la autonomía en la toma de decisiones
 - A dejar a su familia y a sus amigos
 - A la soledad por el abandono de los demás
 - A depender de los demás, a volverse niños
 - A la pérdida de la propia identidad
 - A la muerte en sí y al proceso previo
-

Los problemas físicos, psíquicos o espirituales no resueltos o tratados, pueden causar o exacerbar el sufrimiento por lo que en una primera etapa es preciso hacer todo lo que esté en nuestras manos para aliviar o abolir las causas físicas del sufrimiento por una necesidad ética, porque es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante con un tratamiento incluso intensivo de sus síntomas. Sólo así será posible hablar con él de otros asuntos pendientes que le molesten.

Un segundo paso en el alivio del sufrimiento consistirá en evaluar con el enfermo su ansiedad o depresión, la alteración funcional que la enfermedad le ha producido y sus otras preocupaciones y problemas. Se indagará también sobre como los afronta, si se siente fuerte o que le flaquean sus recursos tanto físicos como emocionales. Bayés¹³ y Torralba²¹ recomiendan valorar la percepción del paso del tiempo que tiene el paciente como un indicador importante de bienestar. Por lo general, para el enfermo el tiempo pasa de forma lenta y pesada, - cuando se sufre, una hora de sufrimiento es eterna.- mientras que en caso contrario, como escribe Evgeni Evtuchenko: " Quien

es feliz no mira a los relojes. Son los relojes los que miran a quien es feliz". Existe en la enfermedad una diferente percepción del tiempo por lo que cuanto más importante sea para la persona la noticia o el acontecimiento que espera, el tiempo pasará más lentamente, lo que aumenta su percepción de amenaza y su sensación de incapacidad para afrontarla con éxito. Por esta razón, el profesional sanitario tiene que esforzarse por singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del enfermo, comprenderla y tratar de reducir el tiempo real que puede estar prolongando su espera y por ende, su sufrimiento².

Por lo expuesto existen varias medidas para reducir la intensidad del sufrimiento, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social:

- Detectar a tiempo los síntomas, miedos y situaciones que preocupen al paciente, así como sus orígenes;
- Compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza. Así es esencial tratar la depresión y la ansiedad, que son problemas mayores en esta etapa, tanto por sí solas como por ser potenciadora de la intensidad de los síntomas y de la aflicción de la muerte, que impide que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad;
- Detectar y potenciar los propios recursos del paciente a fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia o de ser sobrepasados por la enfermedad para lo cual es necesario averiguar lo que es esencial para el enfermo, a fin de establecer con él objetivos y, en el caso de que estos recursos no existieran, implementarlos con estrategias de afrontamiento para lograr un manejo adecuado de sus emociones, pensamientos y conductas que le permitan reducir o suprimir la sensación de impotencia. Se trataría, como dicen González Barón y Lacasta²², de pasar de una vida tolerada (vivida como una carga) a una vida tolerable (difícil pero cargada de sentido) para que pueda afrontar mejor la enfermedad. En todo caso, la preservación de la individualidad, dignidad e interés en la vida, ayuda a evitar que una situación dolorosa se vuelva intolerable. Esta forma de comprender las cosas y actitudes de la

cultura de los Cuidados Paliativos debe incorporarse cada vez más al perfil profesional de todos los clínicos.

4. APOYO A LA FAMILIA

La familia es uno de los pilares básicos para el cuidado del enfermo y no se pueden separar las necesidades de éste de las de su familia porque las dos partes funcionan en paliativos como una unidad. Los retos a los que se enfrentan los familiares, en particular cuando el enfermo se encama son⁸⁻²³⁻²⁶:

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad o exagerar los cuidados;
- Redistribuir las funciones y las tareas del paciente;
- Aceptar apoyos para cuidarle y relacionarse con el equipo de asistencia;
- Ayudar al enfermo a dejar sus cosas en orden y a despedirse.

La familia es su fuente más importante de apoyo durante todo el proceso de la enfermedad, pero para ser más eficaz necesita información, ayuda para aprender a manejar sus miedos y emociones y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo. Requiere una información clara sobre la enfermedad, su evolución probable, los cuidados en los que pueden intervenir, cómo mejorar la interrelación personal y acogerse a los diversos apoyos tanto de tipo físico, emocional y económico que existen en su comunidad. Un buen soporte a la familia en la terminalidad pretenderá cubrir los siguientes aspectos²³.

Tabla 5. Necesidades de las familias

- Permanecer con el enfermo
 - Redistribuir las funciones del enfermo
 - Mantener el funcionamiento del hogar
 - Aceptar la situación del enfermo, su creciente debilidad y dependencia
 - Recibir ayuda para atender al enfermo
 - Seguridad de que su familiar va a morir confortablemente.
 - Recibir soporte de otros familiares y del equipo
 - Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado
 - Acompañamiento en el proceso de duelo
-

El apoyo a la familia deberá incluir si lo desea, hacerle participe de los cuidados del enfermo, porque atenderle, permite mostrarle su afecto, reduce su sensación de culpabilidad y facilita el proceso del duelo posterior. Los resultados serán mejores si existe un acuerdo previo sobre el modo y el contenido de la comunicación con el paciente, para no transmitirle mensajes contradictorios ya que tienden a aumentar su desconfianza. La familia apreciará más nuestra oferta de asistencia si entiende y acoge nuestro trabajo como una cooperación que reconozca y apoye los recursos propios del grupo antes que como una intromisión. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando “objetivamente” se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que estamos tratando de ayudarles y se da soporte a su familia.

El final de los cuidados no coincide con la muerte del enfermo. En esta etapa siguen siendo importantes la forma cuidadosa con que se informa de su muerte, el respeto a su aflicción, la preparación del cadáver y el apoyo a la familia en el duelo. Sin una adecuada actuación en esta parte del proceso, nuestro trabajo quedaría incompleto. La familia agradece que se deje una puerta abierta para la comunicación posterior con el equipo después del fallecimiento que puede favorecer la expresión de sentimientos así como su adaptación al proceso del duelo posterior²³⁻²⁵⁻²⁶.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA CON EL ENFERMO TERMINAL

Los Cuidados Paliativos, como hemos visto, tienen por objeto proporcionar el mayor grado de bienestar al enfermo tanto en su aspecto físico, emocional, social y espiritual, por lo que tienen que adaptarse a las características individuales y a los cambios que se producen conforme evoluciona la enfermedad. Su mejoría se acompaña, por lo general, de una mayor asimilación y adaptación a la nueva situación.

Para ejercer unos cuidados paliativos eficaces, los profesionales de enfermería deben contar con una formación básica sobre cómo desarrollar una buena comunicación con el paciente y su familia para detectar sus necesidades, conocimientos sobre la enfermedad del paciente y los problemas que ésta puede generar y que posean o desarrollen una cierta actitud personal, equilibrio y madurez para autocuidarse y soportar mejor las situaciones difíciles que acompañan a las personas en estos momentos finales de su vida⁹⁻²⁷⁻³⁰

El papel de enfermería en la atención de pacientes en fase terminal será tratar de lograr la mayor autonomía posible del individuo y conservar su dignidad hasta la muerte con respeto a su voluntad por lo que procurará cubrir los siguientes aspectos:²⁸⁻²⁹

- Valorar las alteraciones en la calidad de vida provocadas por la enfermedad y su tratamiento, la forma cómo afectan al paciente y cómo éste afronta su situación;
- Procurar el mayor equilibrio físico, psíquico y ambiental del enfermo, para facilitarle una vida digna hasta la muerte;
- Cooperar con el médico para explicar el diagnóstico y otras informaciones relevantes al paciente y a su familia;
- Asesorar y educar a la familia sobre los cuidados, la dieta, medicamentos, etc..
- Ayudar al paciente y a su familia a prevenir y a sobrellevar las situaciones de crisis;

- Prevenir las complicaciones de la inmovilidad y encamamientos prolongados;
- Procurar la continuidad de los cuidados y la coordinación entre los diferentes servicios y niveles asistenciales;
- Preparar con tiempo al paciente y su familia ante un ingreso hospitalario o el traslado a su domicilio;
- Proporcionar a la familia ayuda para afrontar la muerte y la fase de duelo;
- Colaborar con otros miembros del equipo asistencial para reducir el desgaste y cansancio físico y aumentar la tolerancia mutua en situaciones difíciles.

EVALUACION DE ENFERMERIA

El profesional de enfermería por ser el que más tiempo pasa con el enfermo, puede prestar una ayuda muy eficaz en la detección, valoración y manejo de sus síntomas. Sus cuidados se iniciarán con **una valoración integral** estado general del paciente, de su familia y de su entorno, con el objetivo de identificar sus necesidades personales (salud funcional, mental, riesgo de ansiedad-depresión, de caídas, de úlceras..), grado de adaptación a la enfermedad, las redes de apoyo con las que cuenta, nivel actual o potencial de fatiga psicológica y social de los cuidadores y familiares, así como los posibles beneficios de recibir unos cuidados interdisciplinarios.

Dentro de la valoración integral del paciente se deben tener en cuenta los siguientes aspectos para conseguir su mayor bienestar²⁷.

- Físicos: Movilidad, comunicación, actividades de la vida diaria, grado de alerta, escalas de funcionalidad.
- Nivel de comodidad: valoración global de diferentes síntomas tales como el dolor, náuseas, vómitos, prurito y estreñimiento.
- Emocionales: Ajuste psicológico anterior, depresión, ansiedad, actitud ante la enfermedad, tratamiento, aspectos para hacer frente a las situaciones adversas.

- Sociales: Redes de apoyo individual y grupal, seguridad económica, rol en su grupo familiar y cómo éste se ve afectado por la enfermedad.

En la evaluación de los pacientes se emplearán diversas escalas que permiten disponer de un lenguaje común para conocer su respuesta al tratamiento como la EVA (Escala Visual Analógica) que mide entre 0 y 10 la intensidad de los síntomas, siendo 0, por ejemplo en caso de dolor, la ausencia del mismo y 10 el peor dolor posible. Puede aplicarse a otros síntomas. Existen escalas que miden la funcionalidad y el grado de deterioro como las de ECOG, Karnofsky, **Tabla 6**, etc., pero sería interesante incorporar otros elementos de percepción, como dice Bayes¹⁸ para valorar no sólo hasta qué punto se alivia el síntoma, sino si se consigue erradicar o atenuar la sensación de amenaza que le acompaña con independencia de las causas que lo hayan propiciado, ya que es ésta última la que, en gran medida, origina o modula su malestar.

Tabla 6. Escalas ECOG y Karnofsky

ECOG	ESCALAS	Karnofsky
Actividad completa, puede cumplir con todos sus quehaceres al igual que antes de la enfermedad, sin ninguna restricción.	0	100 Normal, sin quejas, faltan indicios de la enfermedad.
		90 Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves
Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, pero sigue siendo ambulatorio y capaz de llevar a cabo trabajos ligeros o sedentarios (vg faenas caseras leves, trabajo de oficina)	1	80 Actividad normal con esfuerzo, unos signos o síntomas morbosos
		70 Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, o trabajo activo
Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de llevar a cabo cualquier trabajo. Tiene que quedarse acostado durante < 50% de las horas de vigilia	2	60 Requiere atención ocasional, sin embargo puede cuidar de la mayoría de sus necesidades
		50 Requiere gran atención, incluso a menudo médica
Solo puede cuidarse en parte, acamado durante > 50% de las horas de vigilia	3	40 Inválido, necesita cuidados y atenciones especiales.
		30 Inválido grave, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo
Totalmente inválido e incapaz de cuidarse, acamado por completo	4	20 Muy enfermo, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo
		10 Moribundo
Muerto	5	0 Muerto

Tabla 1

Los datos de valoración deben registrarse en la historia de enfermería para facilitar elaborar un diagnóstico que permita planificar los cuidados tanto a corto como a largo plazo. Se registrarán todas las observaciones en función de los problemas detectados, los empeoramientos o progresos alcanzados y la información que se da al paciente y/o familia o allegados, y de esta manera servirán al resto de los miembros del equipo para trabajar con la misma orientación. Se intentará hacer participar en lo posible al paciente como a su familia con una educación sanitaria y un soporte emocional adecuados. La creación de un triángulo familia- enfermo y equipo de apoyo ha demostrado ser un instrumento eficaz de colaboración cuando se organiza dentro de un clima de confianza y colaboración, porque facilita los cuidados y la comunicación y tiene otras ventajas. **Tabla 7.** Este triángulo establece y fomenta un compromiso de apoyo grupal que contrarresta la soledad que vive el enfermo en las primeras

etapas, reduce de manera importante el sufrimiento y permite establecer un plan conjunto para atenderle mejor.

Tabla 7. Ventajas del trabajo con la familia²³

- Clarifica el objetivo o el marco en el que se quiere trabajar
 - Facilita compartir la misma información
 - Permite formular un plan terapéutico más real
 - Evita el miedo a sentirse obligado a mostrar un tipo de comportamiento o conducta
 - Favorece la comunicación en la familia y entre el equipo y la familia
 - Detecta las necesidades de formación de los diferentes miembros del equipo y de la familia
 - Respeta su intimidad, dado que no se les exige dar una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones
 - Reconoce el valor y la importancia de cada miembro familiar, independientemente de su implicación
 - Facilita un seguimiento continuado
-

A la hora de **ejecutar** los cuidados individualizados, fijaremos las prioridades diarias y registraremos todas las actividades e incidencias con el objetivo de que sirvan al resto del equipo para encaminar los esfuerzos en la misma dirección. Existen tres factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita;
- Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta;
- Encontrar juntos a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación.

Los cuidados que se ofrecen deben ser objeto de una **evaluación permanente** para conocer cómo se están realizando, si se cumplen las expectativas esperadas y el resultado que estamos buscando con percepción de la mejoría del paciente. La evaluación debe de ser continua ya que el paciente que cuidamos es plurisintomático y mult cambiante.

EL AUTOCUIDADO EN ENFERMERIA PALIATIVA

Los enfermeros que atienden a los pacientes terminales pueden sufrir con el tiempo desencanto o falta de estímulo para el trabajo diario, porque estas actividades producen un continuo desgaste emocional y la consiguiente desmotivación y aumento de la conflictividad laboral. Esto es más cierto en aquellos profesionales con estándares personales muy altos, los más autocríticos, o los que ejercen su labor aislados en instituciones con problemas crónicos de exceso de trabajo, escasez de personal y de otros medios. La desilusión progresiva puede “quemar al personal”, añadiendo una mayor carga a los otros miembros del equipo.

Las manifestaciones físicas del burnout están relacionadas con cansancio, dolores osteoarticulares, insomnio, taquicardias, ardores del estómago, depresión, mayor consumo de fármacos, absentismo laboral, alta conflictividad y bajo rendimiento³⁰⁻³². Un paso fundamental para afrontar esta situación, es el reconocimiento de la existencia del problema y de que éste no depende exclusivamente de los propios profesionales, porque el peso de los factores institucionales es mayor en el desarrollo de este síndrome que el de tipo personal³²⁻³³. Por estos motivos es preciso respetar los tiempos necesarios para afrontar el sufrimiento, el dolor y el riesgo, estableciendo unos tiempos mínimos por paciente y períodos de “descanso”. El enfermero no sólo requiere un alto nivel de vigilancia clínica, compasión y habilidades técnicas para ejercer su trabajo, sino también estar familiarizado desde su propia etapa de formación académica con las medidas de autocuidado para reducir su estrés y sobre cómo afrontar mejor las crisis y evitar el quemamiento.

COROLARIO

La enfermería paliativa es un elemento clave para conseguir el bienestar de los enfermos en la terminalidad cuando los objetivos del mantenimiento de la vida y restablecimiento de la salud ceden su lugar al control de los síntomas, a la mayor humanización de su asistencia y a promover la participación e independencia del paciente y el apoyo a su familia. Se señalan en este artículo las bases de la filosofía paliativa en enfermería y las posibilidades de actuación de este profesional para promover una mejor calidad de vida de sus enfermos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. Serie de Informes Técnicos 804, 1990,45-72
2. Astudillo W. Mendinueta C., Orbegozo A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. En: Avances recientes en Cuidados Paliativos. Editado por W. Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2002,15-46
3. Sepúlveda C., Martín A., Yosguida T. Ulrich A., Palliative Care: The World Health Organization Global Perspective. J. Pain Symptom Manage, 2002, 24,2,91-96
4. Index de Enfermería. El Enfermo terminal como protagonista. Invierno 1998 Año VII,nº 23.
5. Astudillo W. Mendinueta c. Cuidados Paliativos en las enfermedades no neoplásicas. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, 4ª Edición., Barañain, 227-246.
6. Cabarcos A., Astudillo W. Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. En: "Avances recientes en Cuidados Paliativos, editado por W.Astudillo, A. Morales, E. Clavé, A. Cabarcos, E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2003,49-87.
7. ¿Qué pacientes son susceptibles de recibir Cuidados Paliativos?. Notas Paliativas 2003,3:1,6.

8. Sánchez Sobrino M. Información y comunicación en nuestro medio. En: Libro de Ponencias del 2º Congreso de la SECPAL. Santander, Mayo, 1998,313-315
9. Gómez Pérez. C. La Enfermería en Cuidados Paliativos. En: Enfermería en Cuidados Paliativos, editado por E. López Imedio. Editorial Panamericana, 1998, 31- 34
10. Astudillo W. Mendinueta C. Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal. Editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián,4ª edición 2003.
11. Wong,E.V. Franssen E., Schumacher E., Connolly R., Evans M,et al. What do patients with advanced cancer and their carers want to know ?. A needs assessment. Support Care Cancer, 2002, 10:408-415
12. Bayés R.Alguna aportaciones de la Psicología del tiempo a los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2000,17:3,101.105.
13. Bayés R., Limonero J.T. Prioridades en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal. Med. Paliativa.1999, 6:1,17-19
14. Bayés R., Limonero, Barreto P. Comas,M. D. Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. Medicina Paliativa, 2001,8:2,71-78
15. Cassell E. The nature of suffering and the goals of Medicine. N.Y.Oxford University Press, 1991.
16. Martínez M., Nekolichuk Ch, Bruera E. La frecuencia del dolor y su relación con otros síntomas psicosociales. Medicina Paliativa,1999,6:3,116-120
17. González G. Elliot K.J., Portenoy,R.K. Foley K.M. The impact of a comprehensive evaluation in the management of cancer pain. Pain 1991;47;141-144.
18. Chapman C.R., Gravnin J. Suffering and its relationship to pain. J. Palliative care, 1993;9:2,5-13
19. Jovel A.J. Medicina basada en la afectividad. Med.Clin.(Barc) 1999,113,173-175
20. Twycross,R.G. Lack S., Symptom control in far advanced cancer. Pain relief. Putman Press. London, 1983,43-45.
21. Torralba J. Rosello F. Ética y estética de los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 1999,4,159-163.

22. Gómez Barón M. Lacasta R.,M., Ordóñez A. Cuestionario preliminar para la identificación y alivio del sufrimiento. Pendiente de publicación.
23. Astudillo W., Mendinueta C. Cómo ayudar a la familia en fase terminal. Editado por la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2ª edición 2002
24. Baird M.A., Grant,W., Familia y Salud. En: R.Taylor. Medicina de Familia. Springer Verlag.
25. Sosa M. Navarro F., Rodríguez F., Marrero M., Manrique de Lara y del Rio. B. La familia en Medicina Paliativa. El problema del duelo. En: Medicina del dolor. L.M.Torres., M. Elorza, M. Gómez. S.Muriel, E. Reig., Barcelona, Masson,1997. 407-415,
26. Astudillo W.,Mendinueta C. Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad, editado por W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001, 19-41
27. Doyle D. Domiciliary terminal care. Churchill Livingstone, Edinburgh, 1987m 81-83.
28. Astudillo W., Mendinueta C. Importancia de la enfermería en los Cuidados Paliativos. Rev. Soc.Esp. Dolor, 1995;2:264-270.
29. Astudillo W.Mendinueta C. Larraz M.,Gabilondo S. La labor de la enfermería con el enfermo terminal. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain,2002, 4ª Edición, 93-103.
30. Cabezas P.C. Síndrome de desgaste profesional, estrés laboral y calidad de vida profesional (Editorial) FMC 1998;5:491
31. Astudillo W. Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del Enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, 4ª Edición, Barañain, 515-525.
32. Farcía Pérez,M.A. Burn-out: un reto para las instituciones sanitarias. Revista Española de Economía de la Salud. 2003,2:126-127
33. Vázquez K., Rodríguez B.C. ¿Se quema la sanidad española?. Revista Española de Economía de la Salud. 2003,2:3:134-140

NOVEDADES LEGISLATIVAS EN RELACIÓN CON LOS ENFERMOS EN LA TERMINALIDAD

.....

Ángel Morales Santos

1. INTRODUCCIÓN

El estudio de los derechos de los enfermos puede realizarse desde varias perspectivas: filosófica, sociológica, política, ética etc. Vamos a analizar estos derechos, desde una visión jurídica y su examen desde el punto de vista del derecho positivo. Cuando hablamos de Derechos de los Enfermos no nos estamos refiriendo a declaraciones programáticas, conductas éticas, ni a modos o usos dentro del marco de la actividad sanitaria, sino a derechos que se pueden exigir ya que se encuentran reconocidos en el Ordenamiento Jurídico.

Los derechos de los enfermos, se han desarrollado a partir de cuatro orígenes claramente diferenciados¹. Por orden cronológico han sido:

1. La Jurisprudencia^{2, 3} relativa a la praxis médica, sobre todo quirúrgica⁴.
2. La Experimentación Médica⁵.
3. Los grupos de interés - presión⁶ (consumidores, enfermos y sanitarios).
4. La formulación legal⁷.

En el Estado Español, la obligación legal no es nueva, ya en 1972 el Reglamento General de Gobierno y Servicio de las Instituciones

Sanitarias de la Seguridad Social⁸ establecía que los enfermos tenían derecho a autorizar, directamente o a través de sus allegados, las intervenciones quirúrgicas y actuaciones terapéuticas que implicaran riesgo notorio previsible, así como a ser advertidos de su gravedad. En 1984 el Instituto Nacional de la Salud, dictó en el marco del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria una Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes⁹ (precedente de la Ley General de Sanidad). La Ley 14/1986 General de Sanidad, universaliza por primera vez estos derechos.

2. REGULACIÓN

2.1. FUENTES LEGALES VIGENTES

- **Ley básica 41/2002 reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica** (fecha de aprobación 14-XI-2002, fecha de publicación 15-XI-2002, vacatio legis de 6 meses). En adelante la denominaremos **LAP** (Ley Autonomía Paciente). Deroga los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del Art. 10 y el apartado 4 del Art.11, y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad (LGS).
- Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, denominado abreviadamente como **Convenio de Oviedo**. Dicho convenio fue aprobado por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa el 28 de septiembre de 1996, y está en vigor en nuestro país desde el 1 de enero de 2000⁸. El capítulo II de dicho texto (Arts. 5 a 10) se dedica íntegramente al consentimiento informado.

2.2. RECOMENDACIONES ADMINISTRATIVAS

- Acuerdo n.º 261 del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud sobre consentimiento informado, de 6 de noviembre de 1995¹⁰.

- Guías específicas de consentimiento informado que algunas comunidades autónomas desarrollaron para los profesionales de sus servicios de salud a partir de este acuerdo: Cataluña¹¹ Navarra¹² y el País Vasco¹³.

2.3. NORMAS DEONTOLÓGICAS

- El Código Deontológico Español, aprobado en la Asamblea de la OMC de 25 de septiembre de 1999¹⁴.
- Código Deontológico de la enfermería española, de 1989¹⁵.

3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

A la luz de la legislación vigente vamos a analizar su contenido sustantivo:

3.1. ¿QUÉ ES?

Es un procedimiento normativizado en la relación médico - enfermo, en virtud del cual el radiólogo explica al paciente capacitado el alcance de la intervención diagnóstica o terapéutica que se le va a realizar. El paciente, teniendo en cuenta la información recibida en términos comprensibles, decide libremente si autoriza o deniega el procedimiento propuesto^{16, 17}.

El Artículo 3 de la LAP, lo define legalmente: *A efectos de esta Ley se entiende por Consentimiento Informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.* El termino "actuación" es un concepto amplio y en él se deben entender tanto las intervenciones de carácter diagnóstico como terapéutico.

Por último recordar la excelente definición que del mismo da la "American College of Physicians"¹⁸: *"La explicación a un paciente atento y mentalmente competente de la naturaleza de su enferme-*

dad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometidos a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coacción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente”.

3.2. ¿POR QUÉ SE DEBE SOLICITAR?¹⁹

- **Razón jurídica:** La obtención del consentimiento tiene un carácter obligatorio, porque así está establecido legalmente (Art. 1.2 LAP; *Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios*).
- **Razón Ética:** El respeto a la autonomía del paciente, es una obligación deontológica y uno de los pilares de la relación médico-enfermo.
- **Razón práctica:** El objetivo es la prevención del riesgo legal. En caso de un mal resultado, con producción de daño efectivo en el enfermo, su incumplimiento genera siempre responsabilidad: Tendremos que hacer frente a una demanda, sin posibilidades de defensa y con una condena segura.

3.3. ¿DÓNDE SE DEBE APLICAR?

En todas las unidades y servicios sanitarios y sin excepciones, independientemente de la titularidad pública o privada de la instalación, de su característica hospitalaria o ambulatoria, de su ámbito geográfico, de su número o de su característica funcional.

3.4. TIPOS DE CONSENTIMIENTO

Existen dos formas típicas^{20, 21}: El modelo puntual y el continuo y progresivo.

- **Modelo puntual:** El art. 10.6 de la Ley General de Sanidad (derogado), al exigir la forma escrita se inclinaba por el modelo “puntual” (*event model*). Se plasmaba en documentos de consentimiento informado predeterminados. En este modelo la toma de decisiones es un acto aislado, con un período de tiempo limitado, antes de realizar el procedimiento propuesto.
- **Modelo continuo, progresivo:** Es el elegido con carácter general por la LAP. Proceso fundamentalmente hablado, comunicativo y deliberativo, que en determinados supuestos requiere apoyo escrito, y que tiene que ser registrado de manera adecuada en la historia clínica.

3.5. ELEMENTOS NORMATIVOS DEL CONSENTIMIENTO VÁLIDO

Con arreglo a la legislación vigente y al derecho común, el consentimiento válido, al ser un acto jurídico, precisa los siguientes requisitos^{22, 23, 24}:

- **Capacidad para disponer (competencia)**

El requisito de la capacidad es uno de los elementos clave del proceso de consentimiento informado. Sólo si el paciente es capaz, podrá tomar decisiones autónomas sobre su salud. Es competente si tiene capacidad para comprender la información, evaluarla, asumirla según su escala de valores, prever las consecuencias y comunicar su decisión.

En términos generales corresponde a los mayores de 18 años no incapacitados por resolución judicial. Cuando un paciente es claramente incapaz, tiene repercusiones legales muy importantes, ya que son otros los que tienen que tomar decisiones en su lugar, con lo que se inaugura el campo de las decisiones por sustitución o representación. La capacidad es la regla la incapacidad es la excepción.

- **Voluntariedad, libertad y ausencia de vicios en la formación de la voluntad**

La voluntariedad se define como elección libre, sin impulso externo que obligue y permita que el paciente pueda elegir libremente.

Los vicios de la voluntad son las circunstancias que impiden la libre y espontánea manifestación de la voluntad y que el derecho va a tomar en cuenta para calificar la invalidez del mismo. Estas perversiones en su obtención son:

- Error: es una falsa o incompleta concepción de la realidad, es un estado subjetivo de apreciación que está en desacuerdo con la misma. Su prevención es la información en cantidad y calidad suficiente.
- Mala fe: es la disimulación del error una vez conocido (permanecer callado).
- Coacción: amenaza implícita o explícita (v.g. amenaza de “alta voluntaria”).
- Engaño: (dar a conocer ventajas o características que la intervención no tiene etc.).
- Manipulación: distorsión o sesgo al dar la información.
- Persuasión: en principio no es incompatible con la voluntariedad. De hecho, puede ser un elemento muy importante de ayuda asertiva en un proceso de toma de decisiones donde el paciente tenga dificultades para analizar los beneficios y riesgos de varias opciones de tratamiento. Solamente se configura como un vicio de la voluntad, cuando no se le da ninguna posibilidad de elección al enfermo.

- **Causa lícita**

En principio, los actos de disposición sobre el propio cuerpo son siempre lícitos, siempre que pretendan una finalidad curativa y estén indicados médicamente.

- **Expreso**

El consentimiento siempre debe ser expreso: ya sea verbal, escrito o por signos afirmativos inequívocos. No cabe consentimiento tácito - presunto.

- **Concreto**

Ha de referirse al acto, exploración o procedimiento determinado que se pretende realizar. Las autorizaciones genéricas e indeterminadas no son admisibles y son nulas de pleno derecho.

- **Para actos personalísimos**

El consentimiento afecta a bienes jurídicos personalísimos; vida, salud y libertad, y sólo el enfermo es titular de los mismos. Por esto, no son susceptibles de delegación o representación por terceras personas; salvo en los supuestos de incapacidad y los permitidos por la ley.

- **Tiempo**

Debe obtenerse siempre con anterioridad a la ejecución del procedimiento y no cabe una convalidación posterior de una intervención no consentida.

- **Información en cantidad y calidad suficiente**

El derecho a la información y el derecho al consentimiento están íntimamente conectados, pero para que éste sea eficaz y no tenga vicios es necesario que sea obtenido tras una información suficiente, clara y precisa. La información, no sólo es un requisito básico del consentimiento, sin el cual éste sería ineficaz y por tanto nulo, sino que es un derecho con entidad propia. Lo desarrollaremos con más profundidad en el epígrafe siguiente.

4. EL DERECHO A LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL COMO ELEMENTO ESENCIAL DEL CONSENTIMIENTO

Recogido en el Art. 8.1 LAP; *Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.*

La información no sólo es un derecho del enfermo, sino que es uno de los pilares básicos de la relación médico-enfermo. Informar es ajustar las expectativas del paciente a la realidad.

4.1. ¿QUIÉN TIENE QUE INFORMAR?

El encargado de informar y solicitar el consentimiento, es el facultativo responsable de la asistencia al enfermo.

Con la anterior normativa (Ley General de Sanidad) este concepto, planteaba dudas y conflictos. La LAP lo define legalmente, aclara el concepto de médico responsable y estipula las obligaciones de los otros profesionales que participan en el proceso asistencial:

- El Art. 3 LAP define al médico responsable como: *el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.*
- El Art. 4.3 LAP: *El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.*
- El Art. 10.2 LAP: *El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.*

- El Art. 10.7 LGS. El derecho a la asignación de un médico, cuyo nombre se le dará a conocer y será su *interlocutor principal* con el equipo asistencial.

Del análisis de estos artículos se concluye:

- El clínico es el médico responsable principal y el que debe garantizar el cumplimiento del derecho a la información.
- Los médicos especialistas de apoyo (ej.-radiólogo, endoscopista) tienen una responsabilidad compartida y subsidiaria, al aplicar una técnica o un procedimiento concreto²⁵.
- El equipo asistencial deberá establecer acuerdos acerca de los ámbitos de información de los que se responsabilizará cada profesional. En cualquier caso, el responsable último de garantizar dicha información y obtener el consentimiento es el médico clínico.

4.2. ¿A QUIÉN HAY QUE INFORMAR? (ART. 5 LAP)

- En primer término es el propio **“enfermo”** el titular del derecho.
- De forma correlativa la Ley también obliga a informar a **“las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”**.

Para evitar errores o fugas de información, es conveniente acordar que sea siempre la misma persona o personas las que reciban la información.

4.3. ¿PUEDE EL ENFERMO NEGARSE A QUE LAS PERSONAS VINCULADAS A ÉL, RECIBAN INFORMACIÓN? (ART. 5 LAP)

Al objeto de preservar la confidencialidad de la información se debe preguntar al paciente si desea que se informe a *“las personas vinculadas a él.”* Debe permitirlo de manera expresa o tácita.

Cuando el enfermo se niegue a que reciban información las personas vinculadas a él, debe hacerse constar en la Historia Clínica o en documento anexo, firmado por el médico y dos testigos, que avalen esta incidencia.

Si un enfermo es atendido por patología que pueda afectar a terceros (v.g. SIDA, hepatitis Etc.), deberá ser informado de las posibles consecuencias que su decisión, pueda acarrear en terceras personas. Dicha circunstancia deberá quedar reflejada en la Historia Clínica o en documento anexo que firmará el médico.

4.4. MODO EN QUE HAY QUE INFORMAR (ART. 4.2 LAP)

La Ley ordena se realice:

➤ ***“De forma comprensible y adecuada a sus necesidades”***

La fórmula jurisprudencial francesa, de forma gráfica ordena; *“De manera simple, aproximada, inteligible y leal”*.

El Manual de Ética del Colegio de Médicos Americanos insiste en que la presentación de la información al paciente debe ser *“comprensible y no sesgada”*.

El objetivo^{26, 27} es que el uso del metalenguaje médico no se convierta en un obstáculo que impida la comprensión adecuada del mensaje por parte del enfermo. El lenguaje que debe emplearse en la información debe adecuarse a las características de cada enfermo, edad, nivel cultural y capacidad de comprensión^{28, 29, 30}.

➤ **La información debe ser siempre veraz**

Nunca se debe mentir, ni afirmar algo de lo que no se esté seguro. Si existen dudas, la información consistirá en expresar esas incertidumbres.

4.5. ¿CÓMO HAY QUE INFORMAR? (ART. 4.1 LAP)

Como regla general la información se proporcionará **verbalmente** dejando constancia escrita en la historia clínica.

4.6. ¿CUÁLES SON LAS EXPLORACIONES O PROCEDIMIENTOS SOBRE LOS QUE HAY QUE INFORMAR? (ART. 4.1 LAP)

La ley exige el criterio de **totalidad**:

- “Con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud”.
- “La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales”.

4.7. ¿SOBRE QUÉ HAY QUE INFORMAR? (ART. 4.1 LAP)

Sobre cada intervención, comprende, como mínimo:

- Su finalidad
- Su naturaleza
- Los riesgos
- Las consecuencias

4.8. ¿HASTA DÓNDE SE DEBE INFORMAR?: LOS LÍMITES DE LA INFORMACIÓN (Art. 5.4 LAP)

Con respecto al grado de información, la derogada LGS era tajante: La información debe ser completa y no aceptaba limitaciones.

La nueva ley introduce una modificación sustancial al reconocer que el derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un **estado de necesidad terapéutica**, nueva formulación del “Privilegio terapéutico” alemán o el “Principio de Asistencia “francés^{31, 32}.

Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Se debe valorar el momento en que se esté dando la información; fases iniciales del diagnóstico, fases de diagnóstico diferencial, fases

de evolución de un tratamiento (momentos en que no se puede dar una información concluyente ni fiable). En estos casos el médico debe disponer de un margen de discrecionalidad, deberá recurrir a su habilidad, experiencia y buen juicio, para transmitir la información que sea comprensible y soportable por el paciente, suministrándosela de forma gradual y con tacto.

Es en la información sobre el diagnóstico y pronóstico del enfermo terminal donde se producen más dudas, siendo un tema difícil en la práctica, ya que el informar de un pronóstico infausto es realmente traumatizante tanto para el enfermo, familia como para el equipo asistencial. Con relativa frecuencia se da información veraz a la familia, privándose de información al paciente en una especie de “conspiración de silencio” en la que familia y equipo asistencial son cómplices.

4.9. ¿PUEDE EL PACIENTE NEGARSE A RECIBIR LA INFORMACIÓN? (Art. 4.1 LAP)

Aunque no sea frecuente puede darse el supuesto de que un enfermo rechace ser informado sobre su proceso, diagnóstico y pronóstico.

El paciente tiene por su parte el derecho a rechazar la información, implícita o explícitamente, dentro del campo de la renuncia de derechos: *Toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada.* En este caso, deberá reflejarse en la Historia Clínica dicha circunstancia, junto con la firma de un testigo.

Si el paciente se niega a recibir información no significa que no dé su autorización para realizar un procedimiento, asumiendo su responsabilidad con la firma del Documento de Consentimiento Informado.

4.10. ¿HAY QUE DAR UNA INFORMACIÓN CONTINUADA O PUNTUAL?

Tiene que tener un carácter “Continuado”. La ley opta por el modelo de información progresivo, basado en la participación activa

del enfermo durante todo el proceso. Para que este modelo tenga virtualidad práctica debe haber una relación sanitario-paciente personalizada, directa y prolongada, por lo que la LGS prevé:

- El derecho a la asignación de un médico, cuyo nombre se le dará a conocer y será su interlocutor principal con el equipo asistencial. -Art. 10.7 LGS.
- Derecho a elegir el médico y los demás sanitarios titulados.- Art. 10.13 LGS (derecho de poca aplicación práctica y restringido en el ámbito hospitalario).

5. FORMA DE OBTENCIÓN, CONDICIONES, REGISTRO, EXCEPCIONES Y LIMITES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO (Art. 8.2 LAP)

5.1. FORMA DE OBTENCIÓN

- El consentimiento será **verbal por regla general**. El Art. 4.1 LAP, exige que se deje constancia escrita en la historia clínica, sobre la finalidad, naturaleza, riesgos y consecuencias de la intervención a practicar.
- El consentimiento **escrito** del paciente será necesario en los casos siguientes:
 - ✓ Intervención quirúrgica.
 - ✓ Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores; radiología Intervencionista.
 - ✓ En general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

El consentimiento escrito es el medio más eficaz a la hora de conseguir seguridad jurídica, validez y autenticidad del registro.

5.2. CONDICIONES DE LA INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO POR ESCRITO (Art. 10 LEY 41/200).

El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.

Son las **consecuencias seguras**: Aquéllas que se producirán como consecuencia del procedimiento en todos los casos.

b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

Descripción de **riesgos personalizados**. Son los relacionados con las circunstancias personales de los enfermos y hacen referencia al estado de salud previo, edad, profesión, creencias o actitudes de los pacientes, o cualquier otra circunstancia de análoga naturaleza. Deben incluirse en el formulario escrito, en un espacio en blanco o en anexo.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

Son los **riesgos típicos**: Se entiende por tales, aquéllos cuya realización deba esperarse en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado actual de la ciencia. Se incluyen también aquellos que, siendo infrecuentes pero no excepcionales, tienen la consideración clínica de muy graves o mortales.

Para decidir qué riesgos deben ser informados es útil el "*Criterio de materialidad*" (materialidad es igual a gravedad por incidencia). Se deben de informar; los riesgos muy graves aunque poco frecuentes, y los riesgos leves, pero muy frecuentes.

En principio, no es preciso informar de lo que es excepcional o no típico.

d) Las contraindicaciones.

La ley establece el **Principio de Precaución**: *El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.*

Información con calidad suficiente. ¿Cómo presentarla?: información comprensible³³

Representa el tema de la comprensión. No basta con explicar al enfermo “todo”, sino “cómo”. Debe ser adaptada a las peculiaridades socioculturales del paciente. Esto es muy importante porque los médicos se deslizan con gran frecuencia hacia el uso de un lenguaje altamente tecnicizado, poco accesible y distante. En cualquier caso, el uso correcto del lenguaje verbal, no verbal y escrito constituye una habilidad irrenunciable para el proceso comunicativo del consentimiento informado.

- Momento adecuado.- El enfermo no debe estar sedado, dolorido, en preparación o justo antes de la prueba o intervención. Se debe evitar el desvalimiento del paciente. (manipulación y persuasión).
- Lugar adecuado.- En un despacho. Se debe evitar informar en un pasillo o en la misma sala de la intervención. (Coacción).
- Persona adecuada.- El responsable del enfermo o un facultativo representativo. En el supuesto de exploraciones diagnósticas puede ser quien indica la prueba (conocimiento y relación de confianza) o quien le va a realizar la exploración (conoce la prueba y sus complicaciones).
- Tiempo para meditar.- Con suficiente antelación para que pueda reflexionar, comentar con quien crea conveniente y tomar una decisión sosegada. La Ley no dice nada al respecto sobre este proceso de deliberación. Ante esta laguna la doctrina aconseja dar entre 12 y 24 horas.
- Respeto al principio de proporcionalidad.- Hay que evitar los documentos defensivos, en los que se informe de forma exce-

siva y pormenorizada de todos los aspectos de la intervención. Más que informar asustan al paciente.

- Realizar preguntas para asegurarse de que ha comprendido y analizar la capacidad y competencia del paciente.
- Debe hacerse hincapié en el carácter esencialmente revocable del consentimiento, sin que para ello sea necesaria ninguna clase de formalidad, bastando sólo la voluntad del titular.

5.3. REGISTRO

El proceso de información y consentimiento debe ser registrado en la historia clínica, ya que se acepta que la carga de la prueba de la información, como regla general le corresponde al médico^{34, 35, 36}.

5.4. EXCEPCIONES, LÍMITES Y CONSENTIMIENTO POR REPRESENTACIÓN (Art. 9 LEY 41/2002)

- **Excepciones:** Existen supuestos en que la ley dispensa la obligación general de obtención del consentimiento informado:

1º. Cuando existe riesgo para la salud pública

- Por causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. Esto puede incluso legitimar actuaciones sanitarias coactivas, aunque no corresponde al médico adoptarlas por su cuenta.
- En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
- Debe hacerse constar en la historia clínica.

2º. Supuestos de urgencia

- Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo, que requiere actuación profesional inmediata, sin que exista tiempo o posibilidad de comunicarse con el paciente.
- No es posible conseguir su autorización
- Se debe consultar, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3º. Imperativo legal o judicial

- **Límites:**

- a) **La renuncia del paciente a recibir información**

- Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalente.
 - Sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.
 - Está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso.

- **Consentimiento por representación en incapacitación⁽³⁷⁾⁽³⁸⁾**

- a) **Incapacidad fáctica o de Hecho** (ej.- Pérdida de conocimiento etc.).

- Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación.
 - A criterio del médico responsable de la asistencia.
 - Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

- La intervención de los representantes legales ha de estar presidida por la idea de actuar en beneficio del incapaz de decidir, y su actuación ha de ir encaminada a favorecer la salud del representado.

b) Incapacidad Legal

- Debe firmar el representante legal.

c) Menor de edad

Establece diferentes supuestos:

c.1. Menor de edad incapaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención (menor de 12 años cumplidos)

- El consentimiento lo dará el representante legal; será otorgado por quien tenga la patria potestad (padres, tutores).

c.2. Menor de edad incapaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención (con 12 años cumplidos)

- El consentimiento lo dará el representante legal.
- Después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos

c.3. Menor no incapaz ni incapacitado, emancipados o con dieciséis años cumplidos

- No cabe prestar el consentimiento por representación. El consentimiento lo debe otorgar el menor.
- En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

En todos los casos será preceptivo hacer constar en la historia clínica las circunstancias que concurran. En el caso de incapacidad judicial, se deberá incluir en la historia clínica la sentencia declarativa de incapacidad.

5.5. REVOCACIÓN Y NEGATIVA A FIRMAR EL DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO POR PARTE DEL PACIENTE.

El enfermo puede revocar en cualquier momento, su anterior decisión de autorizar el procedimiento que le hubieran propuesto. Debe firmar el formulario al efecto. El enfermo tiene derecho a no revelar las causas o circunstancias que le lleva a tal revocación.

El enfermo puede negarse, tras recibir información oportuna, a firmar el documento de consentimiento informado. Bajo ningún concepto deberá ejercerse presión para obtener la firma del documento de consentimiento informado, ya que éste estaría viciado (intimidación o coacción) y por tanto no tendría validez jurídica

➤ Actitud del médico e institución sanitaria ante un paciente que se niega a firmar el documento de consentimiento informado⁽³⁹⁾.

Si el enfermo, en uso de su derecho se negara a firmar la autorización, se le instará a firmar su “no autorización” en el documento de consentimiento informado y si también se niega a firmar ésta, deberá firmar un testigo.

Al paciente se le debe dejar libertad para decidir otro tipo de asistencia, Art. 2.3 LAP: *El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.*

El paciente tiene derecho a solicitar una segunda opinión, dentro del mismo centro sanitario u otro a su elección. Si decide ser atendido en otro centro, deberá solicitar el alta voluntaria, que será firmada por el facultativo responsable de su asistencia.

Si la firma del documento correspondiera a los padres o representante legal (supuestos de menores o incapaces) y se negaran a ello, se hará constar en la historia clínica y deberá ser puesto en conocimiento de la Dirección del centro, por si fuera necesario solicitar la autorización al Tribunal competente o ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

6. DERECHO A NEGARSE AL TRATAMIENTO

6.1. POSITIVACIÓN

- Artículo 1. 4. LAP.- Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

Es importante señalar que los controvertidos artículos 10. 9 y 11.4 de la Ley General de Sanidad (LGS) están derogados por la reciente LAP.

- ✓ Art. 10.9 LGS.- *“Derecho a negarse al tratamiento excepto en los casos señalados en el apartado 6 (supuestos de Riesgo para la Salud Pública, Incapacitación y Urgencia), debiendo para ello solicitar el alta voluntaria. En los términos que señala el apartado 4 del artículo 11)”*.
- ✓ Art. 11.4 LGS.- *“Obligación... de firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la dirección del correspondiente centro sanitario a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta”*.

6.2. Contenido sustantivo^{40, 41}

El rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia, sobre todo en los pacientes que están en la fase terminal de su enfermedad, pudiendo rehusar el tratamiento cuando una determinada terapéutica pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona.

Con anterioridad, el reconocimiento de este derecho estaba muy limitado. Su ejercicio llevaba aparejada la obligación de solicitar el alta voluntaria. En caso de negativa a firmarla, la dirección del centro tenía la potestad para hacerlo previa propuesta del facultativo encargado del caso, esto significaba que si un paciente rechazaba un tratamiento podía ser “expulsado” del hospital si el médico que le asistía así lo proponía y la dirección lo estimaba conveniente. Incomprensiblemente a este tipo de alta la ley lo denominaba “Alta voluntaria”. En esta situación los pacientes sólo gozaban de este

derecho cuando así lo estimaban pertinente su médico o la dirección del centro, por tanto los enfermos dependían de la discrecionalidad de ambos.

La LAP ha introducido un cambio sustancial, el derecho a rechazar el tratamiento tiene un reconocimiento amplio y general, sólo se puede limitar en los casos reconocidos por la ley (estaríamos ante supuestos de tratamiento obligatorio por riesgo para la salud pública o por orden judicial; epidemias etc).

7. INSTRUCCIONES PREVIAS: TESTAMENTO VITAL

7.1. CONCEPTO Y TIPOS

Nombre genérico con el que se conocen los documentos por los que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente y bien informada, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Existen dos tipos de instrucciones previas⁴²:

- Testamento vital, o directivas de tratamiento (*Living will*). - directiva anticipada que manifiesta qué tipo de tratamiento médico se acepta o rechaza (en caso de incapacidad por enfermedad terminal, estado vegetativo persistente etc.):
 - Mantenimiento de tratamiento
 - Retirada de tratamiento
 - Rechazo de tratamiento
 - Rechazo de medidas de soporte vital⁴³; Intubación, resucitación cardiopulmonar, nutrición e hidratación artificial etc.
- Poderes legales de representación a terceras personas (*Durable power of attorney for health care*). - Directiva anticipada que designa a una tercera persona (agente, tutor, curator.), quien se subroga en la capacidad de tomar decisiones médicas, si en el futuro el paciente no tiene capacidad autónoma para realizarlas.

7.2. ORIGEN Y DESARROLLO

El primer lugar en donde se desarrolló fue en Estados Unidos. En 1967, Luis Kutner, abogado de Chicago, redactó un documento en el que los ciudadanos indicaban su deseo expreso de rechazar un tratamiento en caso de enfermedad terminal. Los numerosos conflictos legales (Karen Quinlan, Nancy Kruzan), desencadenaron la creación de instrumentos normativos más específicos y el reconocimiento de las directrices anticipadas (advance directive):

- 1976: *Natural Death Act*, en California, legalizó por primera vez estas “manifestaciones o declaraciones de voluntad”, sobre el final de la propia vida.
- Diciembre de 1991. - “*Patient self determination act*”⁴⁴ a nivel Federal, autorizó que cada paciente expresase su voluntad sobre el tipo de atención médica a recibir.
- Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina 5 Abril 1997; “*Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital del enfermo terminal...*”

7.3. REGULACIÓN A NIVEL DEL ESTADO ESPAÑOL

- Artículo 11 LAP: La denomina Instrucciones Previas.
- En la Comunidad Autónoma Vasca no existe regulación legal. En la anterior legislatura hubo una propuesta sobre el testamento vital ante el Parlamento Vasco del grupo Parlamentario IE/BE: “*El Parlamento Vasco insta al Gobierno de Euskadi a que en el plazo máximo de un año, remita a esta Cámara un informe, que determine la viabilidad legal y la eficacia real y jurídica de implantar en la Comunidad Autónoma Vasca el Testamento Vital (Vitoria-Gastéiz, 19 de marzo de 1997)*”.

7.4. OBJETIVOS^{45, 46, 47}

- Reforzar la autonomía del paciente. La voluntad del paciente queda libre y documentalmente expresada.

- Informar de las opciones disponibles.
- Determinar sus preferencias de tratamiento.
- Mejorar la comunicación entre el equipo asistencial y enfermo.
- Reducir la ansiedad del enfermo, conoce al equipo y sabe que es sensible a sus deseos.
- Anticipar las crisis médicas.
- Planificar los cuidados.
- Proporcionar al médico seguridad y un interlocutor válido (tutor o representante), cuando se produzcan situaciones conflictivas en torno al tipo de tratamiento y decisiones vida/muerte.

7.5. CONTENIDO SUSTANTIVO DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS Y EL TESTAMENTO VITAL

- **Capacidad para disponer (competencia suficiente).**
- **Voluntariedad, libertad probada y ausencia de vicios en la formación de la voluntad.**
- **Información completa.**
- **Causa lícita. No serán aplicadas las instrucciones previas:**
 - Contrarias al ordenamiento jurídico: Al ser un acto de disposición sobre el propio cuerpo, la voluntad expresada no debe ir contra la ley. Nunca podrá contener solicitudes de cooperación para el suicidio (art. 143.3 Código penal), ni impedimentos al deber de socorro (art. 196 C.P.), ni consentimiento para la causación de lesiones (art. 147 C. P.).
 - Que contravengan a la “lex artis”.
 - Las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas.
- **Forma**
 - Expresa, no cabe la forma tácita o presunta.

- Escrita; como medio de ofrecer seguridad jurídica, validez y autenticidad del registro. Mientras no exista desarrollo normativo en la Comunidad Autónoma Vasca, se recomienda acta notarial con firma de dos testigos independientes y competentes legalmente, como medio de prueba, para asegurar la paternidad del documento. Recordar las previsiones del Código Civil vigente en materia de potestad familiar, tutela, curatela o autotutela, que son cargos de designación familiar, la actividad a desarrollar es siempre en defensa del interés del enfermo y están sujetas a una rígida supervisión judicial.
- **Registro.** Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de Instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Una vez revisado por el médico responsable, el documento se debe incorporar a la historia clínica del paciente, tanto en atención primaria, hospitalaria, sociosanitaria y salud mental. Es preceptivo respetar la confidencialidad del documento.
- **Para actos concretos y determinados;** retirada o mantenimiento de ciertos tipos de cuidados y tratamientos o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.
- **Revocación:** Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
- **Caducidad y renovación:** No se debe exigir caducidad, pero se aconseja una actualización periódica de la voluntad. La no renovación del documento en un plazo excesivo, el que no se inscriba o nombre una enfermedad nueva conocida por el paciente u otras circunstancias modificadoras de la voluntad, disminuye su vinculación. La vinculación se acentuará si se renueva el documento con ratificaciones sucesivas que demuestren coherencia y firmeza en la decisión.

- **Utilización:** Puede haber enfrentamientos entre la voluntad anticipada del enfermo y la postura que defienden sus representantes. También pueden existir casos en que una decisión contenida en el documento contradiga la opinión de familiares; en estos supuestos, se recomienda consultar con el comité de ética asistencial.

BIBLIOGRAFÍA

1. Faden, R, Beauchamp, T.L. A history and theory of informed consent. Nueva York: Oxford University Press, 1986; 91-96.
2. Pernick, M.S. "The patient's role in medical decision making: A social history of informed consent in medical therapy", in President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions* Volume 3, Washington: U.S. Government Printing Office, 1982.
3. Cobreros Mendazona, E. Los tratamientos sanitarios obligatorios y el Derecho a la salud. Oñati: IVAP; 1988.
4. Schloendorff, V. Society of New York Hospitals 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92-96 (1914).
5. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of research. Washington, D.C., U.S. Government Printing Office, 1979.
6. Gracia, Diego; Fundamentos de Bioética. Eudema Universidad, Manuales. 1989.
7. Biética y Legislación Tomo 1 y 2. Nordan Comunidad. 1993.
8. 7 de Julio 1972, Reglamento de Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones sanitarias de la Seguridad Social, BOE de 19 de Julio de 1972 nº 172.
9. Sánchez Caro, J.: "El derecho a la información en la Relación Sanitaria: Aspecto civiles", La Ley. Nº 3, Septiembre, 1993.
10. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Acuerdo n.º 261 sobre consentimiento informado. Acta n.º 39 de 6 de noviembre de 1995. Como Anexo 7 en: Simón P, editor. El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Madrid: Triacastela, 2000; 407-410.

11. Departament de Sanitat i Seguretat Social, Generalitat de Catalunya. Guía de recomenacions sobre el consentiment informat. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social-Generalitat de Catalunya, 1997.
12. Servicio de Asistencia Sanitaria, Departamento de Salud, Gobierno de Navarra. El consentimiento informado: guía práctica. Pamplona: Servicio de Asistencia Sanitaria-Departamento de Salud, 1997.
13. Comisiones Promotoras de los Comités de ética asistencial del País Vasco. La información y el consentimiento informado. (Principios y pautas de actuación en la relación clínica). Vitoria: Osakidetza-Servicio Vasco de Salud, 1997.
14. Organización Médica Colegial. Código de Ética y Deontología médica. Madrid: Organización Médica Colegial, 1999.
15. Organización Colegial de Enfermería. Código Deontológico de la enfermería española. Madrid: Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, 1989.
16. Simón Lorda, P., Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y practica". *Medicina Clínica* 1993; 100: 659 - 663.
17. Simón Lorda, P., Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica. *Medicina Clinica* 1993; 100: 174 - 182.
18. Ethics Manual. American College of Physicians. 4ª edición. 1998.
19. Morales, A. El Derecho a recibir información y el consentimiento informado. Bilbao. Edita Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1998.
20. Galán, J.C. Responsabilidad médica y consentimiento informado. Madrid. Civitas, 2001.
21. Vaccarino, J.M. Consent, Informed consent, the consent form. *N Engl J M* 1978; 298: 455.
22. Martínez Calcerrada, L. Derecho Médico. Madrid: Tecnos; 1986
23. Romeo Casabona, C. El médico ante el derecho. Madrid: Servicio de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo; 1985.
24. Martínez - Calcerrada, L. La responsabilidad civil médico - sanitaria. Madrid: Tecnos;1992.
25. Acea, C. El consentimiento informado en la endoscopia digestiva. ¿Quién tiene que informar? *Gastroenterología y Hepatología*, 03 2001 ; 24: 146-146

26. Sainz, A., Quintana, O. Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento. *Rev. Calidad Asistencial* 1994; 2: 72 - 74.
27. Sainz, A., Quintana, O., Sánchez Caro, J. La información médica: El consentimiento informado. *Fundamentos éticos y legales. Rev. Calidad Asistencial* 1994; 2: 68 - 71.
28. Simón, P., Barrio, I., Concheiro, L. Legibilidad de los formularios de consentimiento informado. *Med Clín (Barc)* 1996;107:524-9.
29. Pinto, I, Vigil, D. Legibilidad de los documentos de consentimiento informado en radiología vascular e intervencionista. *Radiología* 1998;40:9-12.
30. Grupo de trabajo sobre consentimiento informado de Osakidetza, Simón Lorda P. Legibilidad de los formularios escritos de consentimiento informado del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza. *Rev Calidad Asistencial* 1999; 14: 95-99.
31. López Borja de Quiroga. El consentimiento informado. Madrid: Edición conjunta del Consejo General del Poder judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo; 1995.
32. Gracia, D. ¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica? En: Sarabia J, De los Reyes M, editores. *La bioética en la encrucijada*. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997; 111-115.
33. Sánchez Caro, J. El consentimiento informado ante el derecho: una nueva cultura. *Rev Calidad Asistencial* 1999; 14: 138-144.
34. Emaldi Cirión, A., Martín Uranga. A., De la Mata Barranco, I., Nicolás Jiménez, P., Romeo Casabona, C.M., coordinadores. *Información y documentación clínica. Su tratamiento jurisprudencial (1990-1999)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2000.
35. *Bioética y Justicia*. Actas del Seminario conjunto celebrado en Madrid del 6 al 8 de octubre de 1999 (edición preparada por De la Mata Barranco MJ). Madrid: Secretaría General Técnica del Ministerio de Sanidad y Consumo y Consejo General del Poder Judicial, 2000.
36. Galán, J.C. La angiografía en la jurisprudencia civil. *La Ley* 1996: 6
37. Simón, P., Rodríguez, J.J., Martínez, A., López, R.M., Júdez, J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 419-426.
38. Gracia, D., Jarabo, L., Martín, N., Ríos, J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 179-190.

39. Fernández Costales, J. El contrato de servicios médicos. Madrid: Civitas;1988.
40. Fernández Bermejo. "Autonomía personal y tratamiento médico: límites constitucionales de la intervención del Estado. Actualidad Aranzadi 132 y 133, 13 y 20 de Enero 1994.
41. Gariguer, F. "Cuando el médico decide por el paciente. Medicina Clínica, 1993; 101: 340 - 343.
42. Wolf, S., Boyle, P. Et al. Sources of concern about the patient Self-determination Act. N. Engl. J. Med. 1991; 325: 1666 – 1671.
43. American Medical Associations Council on Ethical and Judicial Affairs. Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. JAMA 1991; 265: 1868 – 1871
44. The Patient Self-determination Act of 1990. SS4206, 7755 of the Omnibus Reconciliation Act of 1990: Publi nº 101-508. Washington, DC: US Government Printing Office, November 5, 1990.
45. Carney, M.T., Morrison, R.S. Advance directives: When, Why, and how to start talking. Geriatrics 1997; 52 (Apr): 65 –73.
46. Davidson, K.W., Hackler, C. Physicians'attitude on advance directives. JAMA 1989; 262: 2415 –2419.
47. Rubin, S.M., Strull, W.M. Increasing the completion of durable power of attorney for health care. JAMA 1994; 271: 209 – 212.

LA VEJEZ COMO PROYECTO

Aurelio Arteta

INTRODUCCIÓN: CONTRA DOS MOTIVOS DE DES- CONFIANZA

A) MI EDAD, NO DEMASIADO AVANZADA

– Hay temas, como el de la vejez, de los que sólo se puede hablar desde la propia experiencia. Y yo sólo cuento con una experiencia indirecta: la vejez ajena; en especial, la de mis padres.

– Tiene fundamento. Pero trataré de suplir mi falta de experiencia, por la observación, la lectura, la reflexión. Les hablaré desde la conciencia anticipada de mi propia vejez, de mi propio envejecimiento.

B) MI PREVISIBLE VOLUNTAD DE COMPLACER AL AUDITORIO

– Pero no voy a ser complaciente, si eso quiere decir que vaya a evitar los aspectos más desagradables o dramáticos de la ancianidad. Aunque tampoco insistiré en lo morboso (o sea, en lo enfermizo), porque eso Vds. lo conocen mejor que yo.

– Les presentaré mi reflexión sobre la vejez, que es mi propia vejez. Vds. me dirán si es tal como yo la veo. Y, para que vean que no quiero soslayar la cara amarga del problema, comenzaré por su cara más amarga y menos ocultable... “Quien alaba la vejez no le ha visto la cara”, escribe Norberto Bobbio, un conocido filósofo italiano que hoy cuenta con 90 años.

LA AMARGURA DE LA VEJEZ

LOS DATOS ESENCIALES (CONSTANTES, INVARIABLES) DE LA VEJEZ

Vamos a dejar de lado esas figuras de ancianidad plenas de excelencia que la literatura universal ha ensalzado, desde ciertos relatos ejemplares de la Biblia hasta los elogios de la vejez que llegan hasta nuestros días. Aquí toca ocuparnos del anciano medio (para entendernos: del que puebla las estadísticas), y éste en poco se parece a aquellos retratos sublimados. La literatura de todos los tiempos ha repetido una y otra vez las mismas obsesiones. El primer texto conocido sobre la vejez –escrito en Egipto en el año 2500 a.C. por el poeta Ptha Hotep– dibuja de ella un cuadro francamente sombrío: “¡Qué penoso es el fin de un anciano! Se debilita día a día; su vista disminuye, sus oídos se vuelven sordos; sus fuerzas declinan; su corazón ya no conoce descanso; su boca se vuelve silenciosa y no habla. Sus facultades intelectuales disminuyen y le es imposible recordar hoy lo que fue ayer. Todos los huesos le duelen. Las ocupaciones a que se entregaba antes con placer sólo se cumplen con dolor y el sentido del gusto desaparece. La vejez es la peor de las desgracias que pueda afligir a un hombre”.

La ancianidad es el tiempo de la paulatina o brusca degradación física, el período en que la vida nos va abandonando y se aproxima la muerte. De ahí otros cuantos rasgos fundamentales.

1) Su ritmo vital es la lentitud. Lo que distingue a la vejez de la edad juvenil, y también de la madura, es la lentitud de los movimientos del cuerpo y de la mente. La vida del viejo se desarrolla despacito. Como dice ese mismo Bobbio, “quien ha entrado en la edad tardía vive, más o menos angustiosamente, el contraste entre la lentitud con que se ve obligado a proceder en su trabajo, que requeriría de más tiempo para realizarlo, y el inevitable acercarse del fin (...). Empleo más tiempo y tengo menos”.

2) Su sensación dominante es la extrañeza y la soledad. Extrañeza porque el anciano también participa de una especie de envejecimiento cultural, y no sólo biológico. El viejo tiende a permanecer fiel al sistema de principios o valores aprendidos e interio-

rizados en la edad que está entre la juventud y la madurez. Y cuanto más firmes mantiene los puntos de referencia de su universo cultural, más se aparta de su propia época. El viejo se queda inmóvil y desorientado entre una época que está desapareciendo y otra nueva que no acaba de comprender. Así que lleva la vida de un exiliado, un ser que goza del “triste privilegio de quedarse solo en un mundo nuevo”... Y soledad, decíamos, puesto que le han abandonado ya muchos de sus coetáneos y, los que vienen detrás, le son en buena medida extraños. Por eso, en cierto sentido, su principal compañía son los muertos, los que ya se han ido de su familia, de sus amigos, de sus conocidos. Para él el número de estos muertos crece cada día respecto del de los vivos. Y eso, por cierto, le crea el deber de entregarse a su recuerdo, porque en la medida en que él los reviva en su memoria, no estarán muertos del todo...

3) Su tiempo y su mundo, pues, son más los del pasado que los del presente y futuro. Sencillamente porque la dimensión temporal ya recorrida es bastante mayor que la que le queda por recorrer. Desde su conciencia, la vida está sobre todo detrás y casi nada por delante. La vejez no parece ser el momento de grandes planes y empresas, dado que no hay futuro en que llevarlas a cabo o para verlas cumplidas. El futuro es demasiado breve para preocuparse de lo que sucederá o para hacerse ilusiones desmesuradas. La vejez dura poco.

4) Su tentación, en definitiva, es la desesperación. Por una parte, le puede asaltar la conciencia del tiempo perdido y que ya ha pasado. Por otra, de su propia nulidad presente: si ya no me valgo por mí mismo, si soy una carga para los demás, si no sirvo para nada, si cada vez menos puedo contar con la compañía de los míos, si ya no entiendo nada de lo que pasa en el mundo, si no me cabe esperar casi nada del futuro y, en todo caso, aún mayores desgracias..., lo mejor es que me vaya de una vez. No tiene por qué ser, por cierto, una desesperación nacida del miedo: contra ese mismo miedo actúa su sensación de tedio o hartazgo de la vida, que con frecuencia le invita a mirar la muerte no ya como algo temible, sino hasta deseable.

LA FORMA CONTEMPORÁNEA DE VEJEZ

Esos rasgos/tendencias son más o menos universales, independientes del tiempo histórico y del lugar. Pero las diversas sociedades y las culturas han valorado, y por tanto, vivido esa misma vejez de muy distintas maneras. Aquí vamos a referirnos tan sólo a la vejez propia de la cultura occidental contemporánea.

En primer lugar, hoy asistimos en nuestras sociedades a una *prolongación del período de senectud* humana precisamente en virtud de la conquista de una más alta esperanza de vida del individuo. No sólo ha aumentado el número de viejos, sino también el número de años que se vive de viejo. Lo que significa, por otra parte, que se ha prolongado también ese período en que el predominio de los males y achaques oscurecen el tono vital del anciano. El mismo progreso de la Medicina (y de sus cuidados preventivos e higiénicos), que ha hecho posible una vejez más dilatada en el tiempo, deja al hombre de edad avanzada a merced de males que esa misma Medicina aún no sabe cómo diagnosticar o remediar. Aparecen hoy nuevos deterioros (vg., el mal de Alzheimer) que antes –allí donde la expectativa vital era mucho más corta– ni siquiera llegaban a manifestarse. Se diría que sabemos mejor cómo no morir y continuar vivos que cómo vivir mejor. En definitiva, hay una mayor “esperanza de vida”, pero esto no siempre coincide con una vida más esperanzada...

Pero, lo que es aún más inquietante, de un tiempo a esta parte ha surgido una *forma específica de vejez* a partir de ciertos rasgos peculiares de la sociedad industrial avanzada. No exagero al decir que estamos ante una “producción social contemporánea de la vejez”.

– La enorme aceleración del tiempo característica del período histórico contemporáneo, que deja anticuado de un día para otro su saber o sus destrezas, sus concepciones y valores, le privan al anciano del necesario asidero en el presente. En las sociedades tradicionales o estáticas, el viejo encierra en sí el patrimonio cultural de la comunidad de forma eminente con respecto a los demás miembros. En las sociedades evolucionadas el cambio cada vez más rápido, tanto de las costumbres como de las artes, ha trastocado la relación entre quien sabe y quien no sabe. El viejo se convierte creciente-

mente en quien no sabe con respecto a los jóvenes, que saben porque tienen más facilidades para el aprendizaje

– Añádase a ello que el sistema económico hoy universal está basado en el mecanismo de la productividad. Y el viejo es, desde este punto de vista, un ser improductivo. Así, la figura de la jubilación en la empresa (capitalista) tiene que ser vivida por el hombre mayor no sólo como su expulsión laboral y la definitiva sentencia de su inutilidad, sino como una auténtica condena que prefigura su condición de sobrante de la vida misma.

– El modo de vida urbano y la inserción del viejo en una familia nuclear le reducen también a la soledad, en medida mucho mayor que en una sociedad rural y en las comunidades de amplio parentesco.

– Y no se olvide, por último, el fenómeno contemporáneo de la *juvenilización* que el mercado ha consagrado como moda incuestionable. Me refiero a ese juicio de valor imperante por el que lo que vale es ser joven, simplemente por ser joven; frente a aquel slogan propio de todo viejo de que “cualquier tiempo pasado fue mejor”, hoy se sentencia que el tiempo presente y futuro son sin lugar a dudas los mejores. De ahí la acrítica y reiterada convicción de que nuestros jóvenes de hoy son mucho mejores o están mejor preparados que los de ayer; de ahí también la apariencia vigente (en la presencia física, indumentaria, modos y gestos). Flaco favor se les hace a los jóvenes si por sumisión a lo que está mandado se refuerzan usos, categorías teóricas y valores que están lejos de ser maduros. Pero mayor daño se causa a los no tan jóvenes cuando, además de relegar sus modos de vida por anticuados al baúl de los recuerdos, se les fuerza a la imitación más o menos grotesca de comportamientos que ya no son los suyos.

Sea como fuere, el resultado de conjunto es la desatención profunda de los problemas propios de la persona mayor, su relegación en la sociedad al lugar destinado a los seres inútiles cuando no molestos, el aislamiento social que se añade a su soledad profunda. Y mi conclusión sólo puede ser ésta: hay que prepararse para la vejez. De esto les hablaré a continuación.

LA VEJEZ COMO PROYECTO (LA VEJEZ ANTICIPADA)

¿Habrá que añadir todavía que, pese a lo común de su destino, la vejez viene siempre de improviso? ¿Que nos encontramos de repente instalados en ella sin que nada pareciera haberlo advertido? ¿Y que la dolorosa sorpresa que esto nos produce nos deja más expuestos, si cabe, a sus miserias y cargas? Lo cierto es que la revelación de nuestra edad nos llega principalmente de los otros. Y el inconsciente, para negar la fatalidad de la propia vejez, siempre estará ahí para musitarnos: *en nuestro caso no será lo mismo...*

Pero eso es un engaño. Porque no hay otra alternativa: o morir prematuramente o envejecer. Es verdad que, en virtud de la esencial fragilidad o vulnerabilidad humanas, desde que nacemos estamos expuestos a morir y, en tal sentido, nunca hay muerte prematura. Se entiende bien, con todo, que una muerte sobrevenida antes de lo usual nos pille desprevenidos. Lo que resulta menos comprensible es que también nos sorprenda sin la preparación adecuada ese otro destino mucho más general (al menos en nuestra época y en nuestra civilización) que es el envejecer.

Vamos, pues, a meditar sobre la *preparación* o (con un término más clásico) *propedéutica de la propia vejez*. Lo resumiremos en la propuesta no sólo de ofrecer proyectos particulares para la vejez, sino también y sobre todo de convertir nuestra vejez misma en un proyecto.

EL PORQUÉ Y EL CÓMO DE ESA PREPARACIÓN

1. ¿Y por qué una preparación específica para la vejez? A lo que habría que contestar, por de pronto, que por la misma estructura proyectiva del hombre, por su conciencia anticipativa. El humano, a diferencia del animal, es un ser –en tanto que consciente– previsor o providente. No sólo vive en el puro presente como los demás seres vivos, sino que es capaz de traer el pasado a este presente, gracias a la memoria, y, mediante la previsión, el futuro.

La vejez requiere una preparación particular, además, porque su anticipación es temerosa. El niño prevé gozosamente su juventud y

la desea, bien porque le aparezca como la edad de su liberación respecto de la autoridad familiar, de la iniciación de sus estudios o del trabajo, o como el período de arranque de su experiencia afectiva o sexual. El joven, en mayor o menor medida, espera la madurez, ya sea que la imagine como la época de la plenitud, del cumplimiento de sus expectativas o del reconocimiento social. Sólo el adulto rechaza la edad que le sigue, sólo él no desea crecer más todavía, sólo él quiere detenerse indefinidamente en el tiempo. Y es que la persona adulta anticipa la inmediata ancianidad sobre todo como un mal, como la antesala del final definitivo. Sabe que apenas le queda tiempo por delante para demasiados proyectos (o para planes ambiciosos) ni tampoco para la rectificación de su vida pasada. Alberga la clara conciencia de que, mientras las fases anteriores de su existencia individual correspondían a su progresión, ésa que ahora le acecha y en la que va a entrar es su forzoso declive. Si en la infancia y juventud la conciencia o la imaginación eran la fiel aliada de una naturaleza física que pugnaba por expandirse, en las cercanías de la vejez esa misma conciencia se resiste con uñas y dientes a seguir los pasos de una naturaleza cada vez más decaída que nos muestra el camino de la desaparición.

¿Cómo no recordar aquella sentencia clásica de que “no se puede decir de un hombre que es feliz hasta que muere”? Viene a significar que de nadie puede asegurarse la felicidad hasta haber pasado la prueba de la vejez, que tiende a ser la edad más infeliz... Así que es esa misma previsibilidad negativa de la vejez la que nos obliga a mirarla con mayor cuidado que ninguna otra época de nuestra existencia. La expectativa de un bien, en efecto, exige menos precauciones que la expectativa de un mal. En tanto que la esperanza ya predispone positivamente a la tarea, la desesperanza de quien aguarda la desgracia puede invitarle a la entrega resignada, a la rendición. Por si ello fuera poco, la sociedad y sus instituciones colaboran a facilitar este desaliento. Familia y Estado incluso fuerzan al niño a prepararse para llegar a ser un joven aplicado, y al joven para convertirse en *hombre de provecho*. Resulta evidente, en cambio, que por lo general la sociedad se desentiende del viejo.

Y, por si hiciera falta, añadamos una razón más para semejante tarea. Tenemos que prepararnos porque, en buena medida, seremos

los viejos que merecemos ser; quiero decir, seremos lo que hemos sido de niños, jóvenes y maduros, y no algo distinto. La vejez no está escindida del respeto de la vida anterior, sino que es la continuación de la adolescencia, juventud y madurez. Según haya sido nuestra existencia en esas etapas previas, según haya sido nuestra concepción y nuestra práctica de la vida en sus fases previas, así será también nuestra ancianidad...

2. Pero la cuestión decisiva es qué pueda significar esa preparación de la vejez. Ya se comprende que aquí no contemplamos tan sólo, aunque en modo alguno las desdeñemos en lo que valen, tareas tales como su previsión financiera (privada o pública) o a la manera mejor de disponer de nuestra salud futura. Acertaríamos más si por esa propedéutica entendiéramos la prevención de aquellos males y esos vicios que parecen aquejar en todas partes a la ancianidad.

a) Más aún: preparar la propia vejez nos debe disponer también al *cuidado de la vejez ajena*. Son dos movimientos del todo inseparables, en que el segundo es fruto indirecto del primero. A eso nos ayudará, sin duda, una clara *conciencia de la deuda con nuestros mayores*. No aludimos aquí a ese natural reconocimiento de lo que debemos a nuestros padres o a nuestros antecesores, a ese mandamiento de reverencia filial que todos los códigos morales establecen. Nos referimos, más bien, a aquella otra deuda mucho más amplia que –por el mero hecho de pertenecer a una sociedad dada– los miembros de una generación tienen con *todos* los miembros de la generación que les precede. Es el *trabajo social*, ese complejo entramado que forman las actividades productivas de una sociedad, el que a la vez nos sostiene como seres vivos y recíprocamente nos vincula; el que no sólo nos liga en general a unos con otros, sino más específicamente a los posteriores con los anteriores. Casi nada de lo que sabemos, hacemos o usamos sería posible si no fuera por las generaciones que nos han precedido.

De este reconocimiento básico surgen al menos otras dos aplicaciones que, en la medida en que se cuidan de restituir al anciano el trato que le corresponde, conviene apuntar. De un lado, hay que denunciar la vergüenza de quien pretenda librarse de sus parientes mayores, pero también del individualismo de los que se limitan a

cuidarse de los propios ancianos para tratar a los demás como un asunto que sólo concierne a las instituciones públicas. Del otro lado, hay que precaverse de la creciente ofensiva liberal contra el Estado de Bienestar de nuestros días, que propone –entre otras medidas desmanteladoras– reducir la asistencia que la comunidad presta al hombre mayor y abandonarlo a sus propios medios, a la iniciativa privada. Pues, bajo la consigna contemporánea del “sálvese quien pueda”, uno de los que menos pueden es precisamente el anciano. Frente a quienes consideran que esas partidas constituyen un gasto demasiado oneroso o algo que se entrega en concepto de graciosa limosna, la sociedad ha de aceptar que está obligada en justicia a devolver a sus mayores lo que indudablemente les adeuda...

b) Pero, antes de nada, hacer de la vejez un proyecto significa esforzarse por *llegar a ser dueño del propio envejecimiento*, empeñarse en preservar la libertad en medio de nuestra vejez. Inmersos en esa edad vital caracterizada más que ninguna otra por la dependencia respecto del organismo físico y por una forzada dependencia con relación a la sociedad, conquistar la propia autonomía en tanto que ancianos parece con seguridad una meta fatigosa pero que merece la pena.

Implicaría, por ejemplo, luchar por el dominio sobre el cuerpo de uno, en lugar de entregarlo sin reservas en manos de la institución hospitalaria. Pero no menos implicaría luchar contra las falsas y estereotipadas imágenes acerca del anciano, que responden a un evidente propósito de introducirle en el mundo del consumo o, por el contrario, de alejarlo de todo puesto de responsabilidad social o política. Me refiero a esos tópicos más o menos dulzones que van desde el lenguaje vigente (la “tercera edad”) hasta los anuncios del abuelo sonriente y previsor con sus ahorros. Esa conquista de autonomía exigiría, desde luego, combatir muchas rutinas sociales que reducen a los ancianos al cumplimiento de ciertas funciones, y no otras; que esperan de ellos ciertas conductas “apropiadas” a su edad y que se escandalizan ante los comportamientos que se salen de la norma impuesta. Pues hay que decir que, como la vida, la vejez es siempre individual y de cada uno. Y esa tarea nos pediría en fin el esfuerzo por hacerse oír en los órganos decisorios de la sociedad, en

lugar de resignarse a ser simple objeto de la gestión del Estado asistencial.

c) Disponer la propia vejez significa también, claro está, preparar la propia muerte. Esto de aprender a morir, la *meditatio mortis*, ha sido una empresa que la Filosofía se ha asignado tradicionalmente a sí misma y ha predicado como objetivo de todos los hombres. ¿Alguien ve alguna razón por la que este elevado ideal no merezca en estos tiempos volver a proponerse? Se trataría, en suma, de no dejarse arrebatar nuestra vejez ni nuestra muerte. Si, en palabras del poeta Rilke, debemos desear una “muerte propia”, no dejaremos en hacer de la propia vejez una vejez en verdad *propia*.

ALGUNAS OBJECIONES Y SU RÉPLICA

Claro que habrá que tener en cuenta ciertas dificultades teóricas con las que este empeño que proponemos habrá de toparse.

1. Puede decirse que tal preparación es *imposible*. Y no sería posible, en primer lugar, porque la vejez parece relativa a cada uno y no hay en este campo recetas de validez general. Si eso fuera cierto, la Gerontología misma aún no habría nacido. ¿O quiere decirse que es imposible, sencillamente porque la vejez es necesaria y, se anticipe como se anticipe, nos va a venir irremisiblemente? Estamos de acuerdo, pero el hombre es el único ser capaz de hacer de la necesidad virtud, o sea, de convertir lo que es un destino fatal en un proyecto libre. A fin de cuentas, ya hemos dicho que la edad senil será más o menos correspondiente al resto de las edades de la vida del individuo, que seremos de viejos lo que hayamos sido de jóvenes y maduros. O, lo que es igual, que el conjunto de decisiones, hábitos y valores de cada cual habrá prefigurado en buena medida su propia vejez, de suerte que cada uno tendrá la ancianidad que merezca o se haya labrado. Al fin y al cabo, ya nos advirtió Aristóteles que el hábito es el creador del carácter, de esa especie de segunda naturaleza que ya no permite grandes márgenes de manobra a nuestra libertad.

Aún podría argüirse que aquella preparación tampoco es posible sencillamente porque no podemos experimentar las vivencias del

viejo en tanto nosotros mismos no alcancemos su edad. Es decir, que ni está a nuestro alcance predecir nuestros males futuros ni, por consiguiente, atender como es debido la desgracia presente de quien ya es anciano. En suma, que en esta falta de empatía radica el obstáculo insalvable que separa al viejo del que todavía no lo es... Replicaremos que aquella carencia nacida de la imposibilidad de ser al mismo tiempo jóvenes y viejos (aspiración que Canetti recogía en uno de sus aforismos) puede, sin embargo, ser paliada. Bastaría para ello que la sociedad, lejos de aislar a los diversos grupos de edad en reductos separados, fomentara el intercambio generacional. Entretanto, reconozcamos la obviedad de que esa preparación que postulamos tan sólo puede confiarse al joven o al maduro, y justamente porque aún no se han adentrado en la vejez. La vejez es esa clase de edad que, al igual que la niñez, requiere por lo general ser protegida o exige que sea otro su intérprete y representante. Pues bien, ¿por qué ese intérprete no ha de ser por lo pronto uno mismo (quien ha de envejecer), pero cuando aún no se ha vuelto otro (esto es, cuando aún no es viejo)?

2. Aunque fuera posible, tal vez alguien añadirá que esa preparación resulta *indeseable por contraproducente*. Sean cuales fueren las formas que adopte, hemos mantenido que el esfuerzo por prevenir la vejez sería tanto como anticiparla en nuestra conciencia. La cosecha inevitable sería entonces la tristeza, como si la vida misma no ofreciese ya bastantes motivos para ella sin cebarse en el pensamiento de la vejez. La propedéutica que aquí pregonamos traería así consigo la reduplicación o, más bien, la multiplicación de esa desgracia en que consiste la vejez. Quien se entretuviera en ello, a lo mejor lograba aliviar los pesares de la senectud de los demás, pero seguro que al precio de amargar la madurez propia y de no asegurarse el recíproco reconocimiento cuando alcanzara él mismo la ancianidad.

Entre los pensadores clásicos, el que más profundamente lo ha expresado ha sido un filósofo como Spinoza: "Un hombre libre en nada piensa menos que en la muerte, y su sabiduría no es una meditación de la muerte, sino de la vida" (*Ética*, IV, prop. LXVII). Nada cuesta convenir con el filósofo en el rechazo de toda actitud morbosa ante la muerte, de ese miedo que paraliza al individuo y merma

su voluntad o su gusto de vivir. Pero reflexionar sobre la muerte (o sobre la vejez como su anticipo) no equivale por fuerza a sentir pavor hacia la muerte o hacia la vejez. Y la meditación de la vida es siempre meditación de la muerte por la sencilla razón de tratarse de una vida esencialmente mortal. Otra cosa sería proponer como vida más propiamente humana la vida inconsciente. Así pues, el hombre debe conocer tanto su potencia (su dignidad, su libertad) como sus límites e impotencias (su finitud). En eso consiste su grandeza... y también su miseria, porque semejante autoconciencia no sólo no le libra de su desgracia, sino que vuelve aún más doliente su condición precaria y vulnerable. Esta es, junto con la libertad, la más apreciable diferencia del hombre con relación a los demás seres: que es un *moriturus*, uno que se va a morir y que se conoce como tal.

En último término la objeción que analizamos ignora el decisivo papel que la conciencia de la muerte desempeña en la vida humana; y, por extensión, el cometido que la anticipación reflexiva de la vejez puede cumplir en las etapas previas de nuestra existencia. La muerte no equivale a ese punto final que nunca llegaremos a tocar, pues –como quiso consoladoramente Epicuro– “cuando nosotros somos, la muerte no es, y cuando la muerte está presente, entonces ya no somos nosotros”. Ni mucho menos. La muerte no está presente sólo al final, sino desde el principio y en cada uno de los pasos que damos en la vida: morimos mientras vamos viviendo y vivimos, por cierto, en un constante esfuerzo de no morirnos. Si fuéramos inmortales, viviríamos sin duda de otra manera; pero, como mortales que somos, nuestra vida más humana es la vivida desde la permanente conciencia de nuestra mortalidad: nuestros valores (desde la justicia hasta la compasión), nuestras aspiraciones, nuestras alegrías y penas, nuestra relación con los demás... deben estar teñidas por esa conciencia y desde ella alcanzan su verdadero valor.

Y bien, ¿acaso no debería decirse lo mismo de esa antesala de la muerte que es la vejez? Si también para ella vale que la vida consumida en acercarnos a la vejez la consumimos en procurar alejarnos de ella, ¿no cumple asimismo la vejez esa función configuradora de toda nuestra existencia desde el principio? Si la muerte es nuestra última posibilidad o límite, ¿no será la vejez la penúltima y el penúltimo horizonte de todas nuestras posibilidades? Y si esto es así,

¿acaso no convendría, en fin, asumir nuestra cercana vejez desde ahora y con plena conciencia?

3. El caso es que cabe, por fin, sostener que –aun concediendo que fuera posible y deseable– esa preparación de nada valdría por ser del todo *ineficaz*.

Y sería *ineficaz*, según la mentalidad o prejuicio más extendidos, porque en la vejez la naturaleza nos impone más que nunca su ley a la que no podemos resistirnos. El cuerpo nos falla progresivamente o de repente y, convertido en un déspota intratable, nos somete a sus órdenes, o sea, a sus achaques. Y, antes que nada, esa parte privilegiada que es el cerebro... Pues bien, es verdad que las neuronas cerebrales van muriendo a lo largo de un proceso que se conoce como “muerte programada”. Se cree que a partir de los sesenta o setenta años esta disminución numérica es de cientos de miles de células diarias, una pérdida considerable que en apariencia haría imposible la actividad creativa a una edad avanzada. Pero, si tenemos en cuenta el elevadísimo número de células nerviosas y de conexiones (miles de billones) que componen el cerebro, esa pérdida no es tan importante. Para decirlo más exactamente, las células que permanecen pueden aumentar sus ramificaciones y fortalecer los circuitos cerebrales. Es lo que sostiene la neuróloga Rita Levi Montalcini, premio Nobel de Medicina de 1986, y que nació en 1909. “En el juego de la vida –dice– el as es la capacidad de utilizar las propias actividades mentales y psíquicas, sobre todo en la fase senil”. Y añade que el obstáculo principal para ejercer actividades mentales durante la vejez es “la falta de previsión en la juventud y en la edad adulta” (*El as de la manga*)...

Pero vamos a ponernos todavía más radicales. Tratar de preparar la vejez sería para algunos absolutamente *ineficaz* porque revelaría el *sinsentido* o el *absurdo* de semejante proyecto. Y es que resulta del todo contradictorio pretender dotar de sentido a lo que (sea la vejez o la muerte), por definición, niega todo sentido porque sencillamente certifica un final que no tiene el más allá de un reconocimiento o de un premio. Sería como disponerse a dar una batalla de la que conocemos con certeza su segura derrota...

Quienes no contamos con el apoyo de una fe religiosa –y, por tanto, nada sabemos de una vida después de la muerte– podemos compartir el arranque de esa argumentación, pero no su conclusión. Que la vida carezca de un sentido trascendente no le priva de todo sentido, de igual modo que, no porque Dios hubiera muerto, todo estaría permitido. Subsisten los valores que el hombre, desde la conciencia de su propia dignidad (o sea, de su esencial libertad), se ha dado a sí mismo. Es verdad que, desde la experiencia radical de la vejez – desde su vivencia de la proximidad a la muerte–, será fácil que resplandezca la relatividad de bastantes valores tenidos por absolutos durante las etapas previas de la vida; pero no tanto como para verificar su total inanidad. Y no es menos cierto que, desde la constatación de los proyectos frustrados y de lo imposible de rehacer la vida, surja inevitable la conciencia del fracaso como talante propio de la vejez... ¿Carecerá por ello de sentido esa tarea de prepararse para la vejez si ésta aboca, quiera que no, en la revelación misma del fracaso?

Pero el que la vejez sea la crónica de una muerte anunciada no nos debe impedir dar la batalla. A nosotros sólo nos compete luchar, esto es, resistir a los estragos de la naturaleza, nuestro enemigo. No tenemos ninguna seguridad de la victoria. Si toda vida humana puede así definirse etimológicamente como una *agonía* (en griego, lucha), eso vale más que nada para la vejez. Por eso es sencillamente falso o cínico atribuirle como único quehacer el disfrute de un merecido descanso. Ser viejo es, por un lado, aceptar esa condición y probar las posibilidades de esa novedosa etapa de todo individuo humano. Aun en los momentos peores, nuestra humanidad consiste en dar un inmenso sí a la vida. Pero ser viejo es también justamente –en otro sentido– resistirse a serlo, combatir contra la vejez, rebelarse frente a ella si se entiende como la reducción a una vida biológicamente vegetativa y socialmente improductiva. Como la dignidad humana radica en nuestra liberación respecto de los lazos con los que la naturaleza ata a los demás seres vivos, la específica *dignidad del viejo* se plasmará en su voluntad de negarse hasta el final a esa atadura. En la Ribera de Navarra suele decirse que “la ha entregado” (se sobreentiende que el alma) para significar que alguien ha muerto. Y está bien dicho, porque, a fin de cuentas, con bastante fre-

.....

cuencia no nos morimos, sino que nos dejamos morir, renunciamos por cansancio a seguir viviendo...

Hacer de la propia vejez un proyecto de vida consiste, por tanto, en llenar la vejez de proyectos. En realidad, significa llenar la vida de tantos proyectos, que la vejez nos coja/sorprenda ocupados con los muchos que aún nos quedan por cumplir. No se tratará ya seguramente de grandes empresas que la muerte por fuerza ha de interrumpir, pero basta con que nos preserven en nuestra condición de sujetos, o sea, seres conscientes y activos, que se consideran miembros del mundo y de la sociedad. La preparación de una vejez así de rica carecerá ciertamente de un sentido absoluto, pero desde luego alcanzará un sentido suficiente: el único que le cabe al hombre.

LA VEJEZ EJERCIDA

Hemos hablado de unas tareas para cuando aún no se es demasiado viejo. Refirámonos ahora (para terminar) a las que le corresponden al anciano, que no serán muy diferentes de aquéllas.

1. Y, para empezar, el *conocimiento de la condición real de la vejez*. Sin lugar a dudas, lo primero es desvelar las abundantes falsedades y derrumbar las edulcoradas imágenes que hoy circulan sobre la ancianidad. Nadie discute las ventajas –si bien se mira, no demasiadas– que en principio pueden asistirle. Pero, frente a tanto moralista que ha cantado la apología de la vejez como si ésta liberara al individuo de su cuerpo y le dotara de la anhelada serenidad, Simone de Beauvoir no puede menos que irritarse: “Estas pamplinas espiritualistas, escribe, son indecentes si se considera la condición real de la inmensa mayoría de los viejos” (*La vejez*). Unos viejos, al contrario de lo que cuenta el tópico bienpensante, confundidos con su organismo y para los que el cuerpo, de instrumento, se convierte en su principal obstáculo. De hecho, la indulgencia que usamos para con ellos es un favor que pagan caro: se les disculpa su inferioridad porque se les considera realmente inferiores; y esto es lo que nos consiente tratarlos como niños o, lo que es peor, como objetos más o menos descacharrados.

Así que más vale, por duro que sea su recordatorio, abrir los ojos ante los *males* que como regla acompañan a la vejez. Su catálogo resulta bastante copioso: ese sentimiento de fatalidad e irreversibilidad de las desgracias; ese desinterés que les lleva a la mayor inapetencia intelectual y afectiva, a la declinación de toda curiosidad; esa melancolía (“ya no saben reír”, decía Aristóteles de los ancianos) ligada al sentimiento de inutilidad y de tedio; esa profunda inseguridad, para cuya defensa se aferran a sus hábitos más torpes; y, al contrario, esa falsa suficiencia de quien nada tiene que aprender porque supuestamente lo ha visto todo...

Pero de tales males, tales *vicios*; pues hay que decir que los pecados característicos de la vejez como conjunto brotan por lo general de las penas que la aquejan. Así, su ridícula codicia, que no es más que el intento desesperado de alcanzar la seguridad que se les escapa y para la que el dinero encarna el objeto por excelencia dotado de eternidad. O bien la inmensa avidez afectiva y egocentrismo, propios de seres que se saben solitarios y cercanos a su fin, que a menudo les lleva a la explotación de los más próximos. O esa pereza insalvable de quien juzga que ya es tarde para cambiar y que nada ni nadie le va enseñar nada. O bien, por no citar más, esa hostilidad, mezcla de resentimiento, afán de venganza y voluntad de protesta, un rencor dirigido sobre todo hacia las nuevas generaciones, del todo comprensible en esta víctima agraviada por la desposesión a la que ahora se ve reducida... No cuesta mucho esfuerzo comprender estas razonables perversiones del hombre de edad. A poco que lo intentáramos, nuestra voz interior nos susurraría: tú mismo serás como ese viejo...

2. Y todo ello sólo será posible con una *actitud crítica frente a la producción social de la vejez*. Por mucho que aún pueda extrañarnos esa afirmación, caigamos pronto en la cuenta de que la vejez (como cualquier otra categoría de edad) no sólo es un resultado natural sino también un producto social. Junto a la responsabilidad que en este proceso le toca a la naturaleza, la sociedad ha puesto también mucho de su parte. No sería demasiado costoso detectar los mecanismos sociales, en especial de carácter económico, mediante los cuales se *prefabrica* al hombre mayor y se le agregan –a las penalidades genéricas con que su misma condición física le carga– otras

penas más específicas. Muchos llaman con tonta ingenuidad a la nuestra “sociedad de consumo”, cuando una buena parte de la Humanidad aún apenas consume ni tiene sus necesidades elementales cubiertas. En cambio, sí le conviene esa expresión en un sentido radical: el de ser una sociedad cuyo sistema productivo nos consume, en la que nosotros mismos somos sus primeros objetos consumidos. Y uno de los principales desechos de este proceso es el anciano.

3. Y, por encima de todo, el viejo debe cultivar sus deseos. El muerto es quien ya no es capaz de desear y el no desear nada es síntoma seguro de que íntimamente nos hemos muerto. Que nadie nos diga que al anciano le toca resignarse, porque nadie es lo bastante viejo para considerar cumplida del todo su tarea humana. Que nadie se considere ya “acabado”, porque eso sería como decir que es ya perfecto o terminado. Sólo la muerte nos acaba y perfecciona. Hasta que llegue, la tarea más humana es no cejar en el deber de perfeccionarnos.

INDICE DE MATERIAS

A

Aftas bucales, 138
Agenda oculta, 57-58
Agentes neurolíticos, 162
Agonía, 145,179, 241-250
Agotamiento, 297
Alivio sufrimiento, 21
Anciano, 189-200
Alteraciones
 integridad cutánea, 101
 movilidad, 100
Alzheimer, 174, 203
Analgésicos, 126-128
Anorexia-caquexia, 133
Ansiedad, escala, 81
Apatía, 275
APGAR familiar, 86
Apoyo a familia, 23
Áreas de valoración, 64
Autocuidado
 de enfermería, 32
 del paciente, 216
Autonomía del paciente, 344
Axiomas de comunicación, 38

B

Barthel, índice de, 69-70
Bloqueos neurolíticos, 161
 radiofrecuencia, 163
Burnout, 32,287-304

C

Cáncer
 cuidados Enfermería, 99
 linfedema secundario,119
 nutrición, 172
 valoración de síntomas, 87
Comunicación, 17-19, 37-52

déficits, 60
deterioro, 218
trabajo en equipo, 53-62
verbal, relacional, 44
Consejos nutricionales, 176
Consentimiento Informado, 353-369
Consentimiento representación,
 366- 368
Control de síntomas, 20,87
Creencias, 307
Cuadro confusional agudo, 105, 140
Cuidados
 boca, 138, 249
 de enfermería, 27,95-106
 holísticos, 109
 paciente agonizante, 242
 paliativos, 14-17,213-215
 heridas neoplásicas, 107-122

D

Demencia, 174
Derecho
 a información, 358-364
 a negarse, 370
Derechos
 cuidadores, 398
 enfermos, 397
Diálogo muerte, 311-312
Diarrea, 134
Dificultades del equipo, 57
Disnea, 128
Dispositivos portátiles, 151
Dolor, 123
 difícil, 155-168, 246
 incidental, 158
Duelo, 263, 269-304
 Patológico, 278

E

E.L.A., 210
Empatía, 46
Enfermedades
 Cuidados Paliativos, 15
 Neurodegenerativas, 201-226
 Enfermería
 Competencias, 271
 Cuidados, 27
 evaluación, 28
 diagnósticos, 97
 duelo, 269-304
 espiritualidad, 235
 evaluación 27-29, 96,235
 protocolos de atención, 95
 y neurología, 202
 y nutrición, 171
Enfermo terminal
 Valoración integral, 63-94
Equipo
 Dificultades, 57
 Objetivos y roles, 58
 Trabajo en equipo, 53-62
Escala de
 ECOG y Karnofsky, 30
 EVA, 29
 Goldberg, 80-81
 ncapacidad Cruz Roja, 68
 Lawton y Brody ,74
 Norton, 73
 E.L.A., 210-212
Espiritualidad, 227-240
Estado confusional, 140
Estadaje de heridas, 113
Estertores, 130
Estreñimiento, 102, 134
Ética al final de la vida, 323-350

F

Familia,
 apoyo, 25-26,31,251-268
 atención,256

manifestaciones,276
necesidades, 26,31
objetivos,259

Farmacoterapia paliativa, 123-154,245-250
Fecaloma, 136
Fiebre, 143
Filosofía de CP, 13-36
Final de la vida, 328

H

Heridas neoplásicas, 107, 113
 cuidados, 114
 problemas específicos, 115
Hipo, 131

I

Ilich, Iván, 330-331
Incontinencia urinaria, 103, 221
Información, 358-362
Informador, test de, 77
Infusión espinal, 158-159

K

Katz, índice, 67

L

Legislación en terminalidad, 351-378
Lesiones, 111
Liderazgo, 59
Linfedema, manejo, 107, 117-122

M

Maltrato anciano, 189-200
MEC de Lobo, 76
Metacomunicar, 45
Miedo e ira, 274
Moore, 337-339
Mucositis, 139
Muerte, 245

Antropología, 305-322

N

Náuseas, 132

Necesidades

enfermos, 18

amilia, 26,259-260

Neuroestimulación, 165

Norton, índice de, 73

Novedades legislativas, 351-378

Nutrición, 169-188

problemas, 220

demencia,174

enteral, 180

parenteral, 182

O

Objetivos

confusos, 58

nutricionales, 170-173

Obstrucción intestinal, 137

Opioides, 157

Orientación, 110

P

Parkinson, 207-210

Paternalismo médico, 335-337

Perfil del personal, 55

Pfeiffer, test de, 78-79

Planificación de cuidados, 97

Prevención burnout, 32,297-
299,302

Problemas interpersonales, 59

Protección del anciano ,189-200

Protocolos de atención, 95-106

Prurito, 141

Q

Quemamiento, 287-304

causas, 289

prevención, 299

síntomas, 291

tratamiento, 295

R

Registro, 366

Relación de comunicación, 41

Roles sin resolver, 58

S

Secuencia de hechos, 46

Sedación terminal, 144, 346-348

Síntomas urinarios, 247

Sudoración, 142

Sueño, trastornos, 104, 222-223

Sufrimiento, 21-24, 223,230-231

T

Técnicas intervencionistas, 158

Temores de pacientes, 23

Tenesmo, 136

Testamento vital, 371-375

Tos, 129

U

Ulceración, riesgo de, 73, 143

Urgencias en CP, 146

V

Valoración

cognitiva, 75

equipo, 109

integral, 63-94

necesidades de Maslow, 71

nutricional, 87

trastorno psíquico, 80

situación socio-familiar ,83-85

síntomas, 87-91

Vejez, 379-396

Vías de administración, 147-152

Voluntades anticipadas, 37

DECLARACION DE LOS DERECHOS **DE LOS ENFERMOS EN LA TERMINALIDAD**

- *Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte*
- *Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.*
- *Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte*
- *Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados*
- *Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.*
- *Tengo derecho a no morir solo.*
- *Tengo derecho a no experimentar dolor.*
- *Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.*
- *Tengo derecho a no ser engañado.*
- *Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte*
- *Tengo derecho a morir en paz y dignidad,*
- *Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.*
- *Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencia religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.*
- *Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.*
- *Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.*

Michigan Inservice Education Council

DE LOS CUIDADORES

- *El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.*
- *El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.*
- *El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos*
- *El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.*
- *El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.*
- *El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.*
- *El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.*
- *El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.*
- *El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.*
- *El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.*
- *El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.*
- *El derecho a seguir la propia vida.*

LA COMUNICACIÓN, INSTRUMENTO BÁSICO EN ENFERMERÍA

Marielo Espina Eizaguirre

En toda relación de ayuda, elogiar los logros es lo que empuja a esforzarse en la tarea. Refuerza enormemente la motivación de la persona y la hace válida en lo suyo, en lo que aún puede, porque se valora siempre lo positivo de ella, lo que es capaz de conseguir

INTRODUCCIÓN

Me hago siempre muchas preguntas, porque el mundo en sí es un enigma y deseo pensar en voz alta segura de que al hacerlo encontraré algunas respuestas.

La comunicación entre las personas es un instrumento que sirve para favorecer la relación entre ellas. En el caso de la relación paciente-sanitario, es una herramienta básica, sobre todo en los Cuidados Paliativos. Pero como todas las herramientas tienen unas instrucciones de manejo: ¿estamos seguros de saber manejar los instrumentos que utilizamos?, ¿sabemos sacarles el máximo partido?

Dando vueltas a este asunto llego a la conclusión de que quizás sea bueno consultar a Watzlawick, Weakland y Fisch, y su Teoría de

la Comunicación Humana¹⁻² para demostrar que, además de la intuición que permite el bien hacer, en la comunicación hay un modo de hacer que se aprende y se mejora, que ayuda a prevenir situaciones desafortunadas y que contribuye a aumentar la calidad de la relación entre las personas.

Para Carl Rogers⁹ la principal barrera que se opone a la comunicación interpersonal es nuestra tendencia espontánea a juzgar, evaluar, aprobar o reprobar las afirmaciones de la otra persona o del otro grupo.

Si bien la tendencia a hacer evaluaciones es común en cualquier interacción verbal, ésta se ve muy favorecida por las situaciones que entrañan un compromiso emocional. Por esa razón, cuanto más intensos sean nuestros sentimientos, más se reducen las posibilidades de comunicación mutua. Sólo podremos escuchar comprensivamente si nos ponemos en condiciones de evitar la evaluación y de verificar una comunicación real, es decir captar las actitudes e ideas del otro desde su punto de vista. Son cinco las columnas que sustentan la Teoría de la Comunicación Humana, aunque sus autores les llamen AXIOMAS o verdades irrefutables, que no necesitan demostrarse

AXIOMAS DE LA COMUNICACIÓN

1. NO SE PUEDE NO COMUNICAR. ES IMPOSIBLE

Si tratamos de mantener una expresión neutra para no comunicar nada, lo que estamos haciendo y diciendo, sin decir, es eso exactamente "que no deseamos que sepan qué pensamos o creemos respecto a algo".

Cuando vamos por el pasillo del Hospital con gente agolpándose en las diferentes salitas sin puertas, podemos saludar, sonreír, o mirar al frente, o bien hojear unos papeles. La persona que nos vea pasar interpretará nuestra actitud según cómo la perciba. Para unos, habremos mostrado amabilidad, o fingimiento, sequedad o afecto, distancia o cercanía, indiferencia o distracción... y para otros nues-

tro paso ni ha existido porque no se han fijado. Para los que repararon en nuestra presencia, aunque nuestro deseo era pasar desapercibidos, hemos transmitido información.

Cuando, por ejemplo, alguien te para y te desborda al explicarte lo que está sufriendo por la enfermedad de su familiar ingresado en el Centro, tú que recuerdas vagamente el caso y que además te esperan en otro sitio, muestras tener prisa, miras el reloj; nada; saludas a alguien con grandes gestos; nada; te llevas la mano a la frente y te oprimes las sienes mostrando tu dolor de cabeza; nada; ni se da cuenta. Sin embargo, ¿qué hace que te siga contando lo que le pasa?, quizás su necesidad de decir? Y dónde queda el deseo tuyo de que no te digan?, porque tú estás comunicando claramente que no deseas hablar ahora, que tienes prisa, que te duele la cabeza, que no recuerdas su caso ... Pero no has dicho nada.

Beyerbach⁸ dice que puedes ser con tu actitud de escucha el canal que propicie reencuentros y favorezca la expresión emocional que no tiene por qué ser solo verbal. Toda conducta comunica, y con ello, nos referimos al gesto, a la postura, el tono. Como una conducta es una comunicación y es imposible no adoptar un comportamiento, también es imposible no comunicarse.

Es preciso entonces reconocer las *actitudes* que se pueden adoptar ante el acto comunicacional:

-
- ⇒ Rechazo de la comunicación (mirar a otro lado, fingir un dolor, dormir...)
 - ⇒ Aceptación de la comunicación (actitud de escucha)
 - ⇒ Descalificación de la comunicación, no te entiendo, no dices nada interesante (puede ser inconsciente)
 - ⇒ Utilización del síntoma como comunicación (transmito con actitudes lo que no sé decir, intento atraer la compasión con mis molestias, como los niños, para que me hagan caso)
-

- Nos descifran y desciframos, nos leen y leemos.

- Cuando un enfermo, ante la presencia de alguien en su habitación, gira la cabeza y se hace el dormido, sólo indica que no desea comunicarse en ese momento. Sería un error sentirse ofendido como si esto fuera un desprecio y, sobre todo, mostrarlo o incluso forzar la comunicación.
- Debemos respetar su deseo. Masiá Clavel dice: "Nadie puede morir la muerte de otro, pero ayudarlo durante el proceso de morir es ayudarlo a vivir antes de y hasta su muerte; quizás los que se sienten más impotentes para suprimir nuestro dolor, son los más capaces de aliviarlo. Quizás los que, con simpatía honda y con imaginación amorosa, reconocen que nadie como el que se muere sabe lo que es morir, son los que mejor acompañan al moribundo"¹¹.
- En un centro sanitario *todos emiten señales*. El lenguaje es confuso y difícil. Por eso es como si enfermo y familiares desplegaran un radar invisible que va siguiendo a todas aquellas personas que se muestran accesibles a su sonrisa, su gesto, su apertura, a sus preguntas, dudas e incluso a sus deseos de que se les vuelva a explicar algo. Si un niño aprendiera la regla de tres con una vez que se le explicara, lo consideraríamos un fenómeno. Pues imaginemos lo que perturba la capacidad de comprender si lo que nos dicen es un veredicto sobre la propia vida, la salud nuestra o de nuestro familiar.
- Consideramos que el paciente que desea que le expliquen su situación pide un favor, y no es así, espera una respuesta de maestro de primera, una respuesta paciente, clara, y además debemos saber que, de esa respuesta, *en lo que más se van a fijar es en el cómo se le da, no en lo que se le dice*. Así podrá detectar si es tan grave lo que le ocurre. Para el enfermo es muy cansado, emocionalmente hablando, *escuchar* el resultado de sus análisis, el diagnóstico de su estado actual, el pronóstico de su enfermedad. Se bloquea parte de su mente, debido al esfuerzo de tratar de descifrar todas y cada una de las señales que emite la persona con la que está hablando y no es igual decir fríamente las cosas que implicarse en el gesto, la mirada, la postura, el contexto. Sabiendo que la dificultad de comprensión forma parte de las defensas naturales de la persona ante el

miedo de conocer toda la verdad, que se desea y se teme a la vez, es necesario, por lo menos, evitar comunicarse con los enfermos en cualquier lugar y de cualquier modo, con presencia ajena y mientras se ejecuta otra tarea. (5)

- ¿Cómo se puede detectar en uno mismo las señales que se envían y de las que no somos plenamente conscientes?:
 - Pongámonos frente a un espejo y expresemos algo como si se lo dijéramos a otra persona.
 - El espejo nos va a devolver gestos que igual nos chocan, que no nos dábamos cuenta que hacíamos.
 - Luego, podemos comentar con otra persona (amigo, familiar, colega) nuestra sorpresa. Quizá ella nos aclare que sí, que es un rasgo nuestro, expresar de ese modo lo que expresamos.

A partir de aquí comienza nuestra tarea de aprender a expresar lo que queremos de modo que el otro lo entienda así. Sin olvidar repetirlo con otras palabras para asegurarnos de que lo han comprendido, preguntando lo que hemos dicho.

Porque escuchar no es *oír*. Es descifrar un código. Observar el deseo del otro de comunicar o de no hacerlo. Puede así propiciar la resolución de asuntos emocionales pendientes, ya que al no tratarse de una muerte súbita, el enfermo puede disponer de tiempo para que esas cuestiones puedan equilibrar la “cuenta de méritos”, llegando a un “cierre” satisfactorio de su vida en la paz de las manos llenas, despojado de rencores viejos y recorrer ese tramo en la compañía que da el calor humano⁴.

2. LOS NIVELES DE CONTENIDO Y RELACIÓN DE LA COMUNICACIÓN

Son dos aspectos, el de **exponer los hechos** y el de **establecer la relación** en que se transmiten, los que influyéndose mutuamente nos van a dar **las pautas de una buena comunicación**.

Es importante la forma. ¿Cómo dice el sanitario lo que tiene que decir? Si se explica al paciente que lo que vamos a hacerle, aunque sea molesto, le va a proporcionar bienestar, se le muestra delicadeza

y comprensión; si se lo dice de forma brusca, le indicaremos temor e inseguridad y si empleamos términos de la jerga sanitaria, se define bien nuestra relación con él: somos los que sabemos y él es el enfermo.

*Comunicar con un paciente es establecer con él una relación en la que no sólo importa lo que se dice sino cómo se le dice y verificar que ha comprendido lo que queríamos decirle tal y como queríamos decírselo. Un elemento clave en la relación de ayuda es la actitud empática es **reconocer** el dolor que le produce la manipulación de que es objeto o la cura, o el cambio postural o la noticia que se le da, y hacerle un comentario como **“Mucho debe dolerte para que tú tan fuerte y valiente te quejes”**. Aceptar su miedo y la forma de transmitírnoslo hace sentirse atendido en el cuerpo y comprendido en el alma.*

Otro aspecto positivo a cultivar en la comunicación es mostrar calidez con el empleo de frases como: **“qué pena me da tener que hacerte daño”, “si pudiera evitarlo...”, “Puedes ayudarme si haces esto y yo me sentiré menos mala”, “qué triste es, con lo que llevas encima, tener que hacerte sufrir más”, “Te duele pero enseguida vas a sentir alivio”**.

El enfermo terminal tiene frecuentes dificultades de expresión por no poder hablar correctamente por su secuela de un ictus, una intervención, o por dificultades cognitivas, de comprensión y problemas de audición, más si son ancianos a los que se les atribuyen sorderas que no existen, cuando lo que le dificulta la comprensión quizás sea su lentitud de reflejos. Es importante no empeñarse en hablarle a gritos o en un tono de voz que le sobresalte, sino procurar repetirle lo que se le dice y **comprobar** que lo va comprendiendo **a su ritmo**. Ah! ¿Que tenemos mucho que hacer? Pues el anciano en el último tramo de su vivir debería tener más prisa todavía ¿no? Aceptar los **tempos** favorece la relación cálida y afectuosa.

Ejemplo de una situación: visito a un anciano ingresado. Al poco rato sale el sanitario que estaba con él y le hablaba casi a voz en cuello: **“Que, ¿has dormido bien? ¿cómo estas hoy? Me han dicho que has desayunado dos galletas! ¿Qué bien no?** Al salir, mi amigo me dijo: **“Nada, que se cree que somos sordos y habla así.”**

Tampoco es beneficioso que a un enfermo que se encuentra en duermevela por su enfermedad por los fármacos o el momento del día, se le sobresalte para interesarse por él, salvo que no convenga que permanezca dormitando.

Una buena costumbre es procurar no hablar **del** enfermo en su presencia porque es ofensivo. **Ninguneas** a la persona. Esta deja de serlo y pasa a ser suplantada por la enfermedad. Por esta razón, aunque el paciente no participe activamente en la conversación se le debe incluir de forma clara “¿verdad, fulano?”, “¿cómo tú dices siempre, eh?”, “Ya ves lo que dice...”, “Igual que tú cuando...” Al enfermo le acompaña el run run de la conversación, el contacto intermitente, la caricia, el sujetarle la mano mientras hablamos colocándonos más cerca de él que del resto de personas de la habitación o de la puerta.

Cuidar nuestra forma de hablar: Es frecuente oír hablara así a los profesionales: “Tengo una *uro* y un *enema*”. ¿quién es “mi uro”? No hay uros, hay pacientes a los que se va a hacer una prueba radiológica. Hay enfermos¹⁰.

Procurar centrarse en lo que se hace. Cuando dos personas están atendiendo a un paciente y se ponen a hablar entre ellas, a veces incluso de otros asuntos, rompen de manera obstinada la comunicación con el enfermo, sin tener en cuenta su persona, ya que sólo están atendiendo la parte enferma. Con ello están no sólo perdiéndose la ayuda que les puede prestar con sus indicaciones, sino haciéndole sentir que sólo es digno de atención en su parte enferma y no en la globalidad de él como persona. Como ya hemos dicho: no es posible no comunicar.

Recordemos cuándo nos ha ocurrido lo mismo, en la salud, en una tienda cuando te atiende un persona que mientras lo hace, habla o grita o da órdenes, o ... todo menos “**estar contigo**”. Evocando este tipo de situaciones una se siente mal. ¡Pensar que así se puede sentir alguien enfermo, en el final de su vida por un descuido tan tonto..!

Acompañarle en toda exploración que para reducir sus niveles de estrés. **La presencia física** ante exploraciones dolorosas o que producen miedo aumenta la tolerancia a la exploración. El enfermo agr-

decerá todo lo que se pueda hacer por que esté más confortable en cuanto a temperatura, mantas, corregir su postura, etc., y si no se puede estar con él por ser una exploración con rayos que se le acompañe aunque sea visualmente y decirle que se le espera. Es de mucho interés **favorecer** la comunicación sin pasarse con comentarios alejados de la realidad o el eufórico, como “Te veo que has mejorado, hala, para adelante, así me gusta...” A lo mejor estás cortando la comunicación y el que te pueda decir que ha oído algo que se refiere a él, de sus análisis, que no se lo han dicho y teme preguntar. Si con tu actitud le indicas que está mejor y punto, él no te dirá su temor, no expresará sus sentimientos.

3. COMUNICACIÓN VERBAL O DEL CONTENIDO Y NO VERBAL O RELACIONAL

La comunicación verbal es una convención social. Es igualmente válido decir “**mesa**” que “**table**”, con la única condición de que las personas que se comunican compartan el mismo código (el idioma) para comunicarse.

La comunicación no verbal es la que busca analogías o semejanzas entre lo que se desea expresar o representar y el objeto, en el caso de la mesa, sería el dibujo de una mesa que nos permite reconocerla aunque no haya ninguna mesa presente. Lo mismo valdría para una foto o la representación mímica de una mesa.

Las expresiones analógicas (o no verbales, analogías), incluyen casi todas las expresiones que no son verbales, o sea el gesto, la postura, el tono, timbre, volumen de la voz, la expresión corporal, así como las expresiones creadas por el hombre, el dibujo, la escultura, la música etc. Estas expresiones comunicacionales son más expresivas, ya que no sólo informan sino que transmiten la postura del que las realiza.

Si utilizáramos solamente el lenguaje verbal, no sería posible entendernos más que en esferas muy reducidas. Lo que se refiere a los hechos, o el contenido se transmite en forma verbal mientras que el aspecto relacional es predominantemente analógico o gestual. El lenguaje no verbal es universal y ambos tipos de lenguaje son independientes y complementarios.

Bateson³, basándose en trabajos de Lorenz, demostró que los signos con los que los animales expresaban estados de ánimo eran la forma de comunicar la naturaleza de sus relaciones y no para “nombrar” objetos. Cuando un perro lame la mano de su amo, no le da las buenas noches, sino que le expresa la relación de dependencia respecto a él.

En sanidad el carácter relacional de la comunicación se hace evidente en una serie de situaciones entre los seres humanos. **“Tengo miedo”, “Sé mi madre”, “Cuídame”**, se expresan más por gestos que con palabras, igual que el acercarse o alejarse, mirar a los ojos, dar la espalda. Cualquiera de estas expresiones propone una manera no verbal un tipo particular de relación que el otro puede aceptar, rechazar o redefinir.

La comunicación no verbal a veces tiene mensajes ambiguos. Por ejemplo el llanto puede expresar pena, pero también alegría; el gesto hosco puede expresar mal humor, pero también temor.

El hombre es el único ser que maneja estos dos lenguajes de manera simultánea y por eso debe traducir constantemente uno al otro. Puede perderse información al traducir el mensaje oral al no verbal, por eso es tan importante hablar de la propia comunicación, es decir, **METACOMUNICAR** (metacomunicar es explicar cómo debe entenderse lo que se ha comunicado)

El **síntoma** definido como una comunicación nos da mucha luz en los Cuidados Paliativos. Es necesario aprender a ver otros elementos más allá de los físicos a través de preguntarnos *“¿Qué me está queriendo decir con estos dolores, estos gestos, estos silencios?”* “La búsqueda de sus otros significados, exige una implicación mayor si cabe que si nos limitamos a observarlos como mensajes fisiológicos, porque es quizás su forma de pedir compañía, compasión, de que escuchen su queja, su lamento.

Hace años observamos una sala hospitalaria de la que salían risas y gritos, era una sala de niños en tratamiento oncológico que jugaban con la enfermera a lanzar un balón hinchable. Nos sorprendió ver esos cuerpos maltratados por la enfermedad, responder al juego, en la medida en que cada uno podía, dependiendo de su movilidad, y esos rostros, sobre todo su gesto de atención y alegría enmarcados

en caritas pálidas y demacradas, en cráneos pelados, como el propio balón de juego. La enfermera observó nuestro gesto de asombro y poco después nos explicaba. **“Están muy, muy malitos, pero el jugar les hace olvidar que lo están, y como yo les hago ver que pueden jugar con mi propio gesto pierden un poco ese miedo a moverse por si les ocurre algo. Si ven que les lanzo el balón y que les va a dar en la cara, un temor risible les hace reaccionar y defenderse. Con eso les mando el mensaje tranquilizador de que son niños y juegan como los niños”.**

Todos tenemos en la memoria, casos en los que inexplicablemente, hay dolores que remiten, molestias que desaparecen, y que ambos coinciden con visitas de familiares, noticias agradables, trato cálido y deferente....

Una buena relación en la forma de comunicarse proporciona *calidez* y **respuesta empática**^{5,6}, porque permite colocarse en el lugar del que sufre y ver las cosas como él las ve y las siente.

Favorece una respuesta empática:

Respetar silencios

Parafrasear

Actitud abierta en piernas y brazos

No interrumpir

Asentir con la cabeza

Sentarse junto al paciente

Dificulta una respuesta empática:

Mover una pierna rítmicamente

Gestos de impaciencia

Mirar al reloj

Desviar la mirada

Mascar chicle ansiosamente

Interrumpir la escucha. Si lo tienes que hacer dilo dilo también que vuelves en x minutos. Y vuelve.

4. PUNTUACIÓN DE LA SECUENCIA DE LOS HECHOS

En una situación en la que dos personas se expresan, se dan dos fenómenos simultáneos, lo que dicen o hacen y la relación que entre ellas existe. Desde fuera puede ser obvio lo que se desarrolla

ante los ojos, pero no es tan evidente para las dos personas, ya que al explicarlo cada una de ellas lo hace desde su punto de vista^{1, 2, 9}.

Reformular la frase en la relación. Observar al interlocutor para ir adaptando lo que digo y reformulo lo que me dicen. Si establezco una comunicación sin pensar que el otro pueda contestar, establezco una Comunicación \implies lineal, sin posible respuesta. Si por el contrario observo al otro y aprecio sus reacciones, la relación es circular, puesto que adapta mis comentarios a sus reacciones. 

Para ilustrar este axioma voy a poner unos ejemplos.

El primero indica cómo dependiendo de quién puntúa la secuencia o según el punto de vista de cada uno, si están en desacuerdo, la relación es conflictiva.

La mujer tiene un problema de alcoholismo y explica su conducta porque su marido se aparta de ella y ha dejado de amarla.

El marido por su parte dice que se va distanciando de su mujer porque ésta tiene problemas de consumo de alcohol.

Para ambos la actuación de cada uno es respuesta a la acción del otro. Tratan de ver una reacción lineal: Ella bebe \implies él la abandona. El la abandona \implies ella bebe, pero es una relación circular que se convierte en un círculo vicioso y se alimenta así mismo. 

Otro ejemplo sería el de dos potencias mundiales. La potencia A lleva a cabo un rearme espectacular \implies que justifica ante la amenaza de rearme del país B que, a su vez había adquirido armamento \implies ante la amenaza del país A. Ambos actúan, como respuesta, desde su punto de vista, a las amenazas del enemigo que es el otro y responsable de esa carrera armamentística. Para los observadores externos a ese círculo vicioso, la deficiente comunicación entre los países es producto de su relación y ansia de poder.



En los contextos en los que la sensibilidad por la pérdida inminente de vidas humanas está a flor de piel, es frecuente que a los

mensajes se les de distinta interpretación según el momento, las persona y la lectura que cada uno haya hecho de un mismo tema.

El tercer ejemplo y ya aplicando este axioma al contexto sanitario y más específicamente al último período del ciclo vital, se puede plantear así:

“Esa enfermera no me tiene simpatía, no sé qué le he podido hacer estando como estoy”.

“Con este paciente no hay forma de comunicarse: pone un gesto de desagrado cada vez que me acerco a su cama que yo, mira, si quiere algo ya me lo pedirá; yo me limito a hacer mi tarea”.

¿Qué hacemos con esto? ¿Quién tiene la razón? Nadie. Los dos.
¿Cómo se puede mejorar?

Curiosamente nuestra enfermera se sorprende cuando oye a una compañera comentar: **“¿Qué majo el paciente de la 103! Cómo se esfuerza, a nada que le animes, y estando como está. “¿Y por qué entonces conmigo se comporta..?””** y esto hace ver las cosas desde otro punto de vista.

Si hay una comunicación en la que no se logra salir de una misma premisa y se mantienen las dos personas ancladas en los mismos pensamientos negativos, no se está logrando el objetivo de contribuir al bienestar máximo que mitigue la enfermedad de por sí letal.

Es bueno incluir las experiencias de otros profesionales con la misma persona, que, no lo olvidemos, es el paciente al final de su vida, observar, escuchar para poder comparar. Y reconducir la situación.

Es curioso observar entonces cómo puede suceder lo que sigue.

“Hombre, aquí entra mi enfermera favorita; no habla mucho pero atiende muy bien”. O esto otro: **“Hola, Fermín, hoy tengo una buena noticia para Ud.”**, dice nuestra sanitaria luciendo una sonrisa que deslumbra al paciente.

Qué fácil es resolver a veces situaciones tan sencillas y qué complicado lo podemos llegar a hacer por esa especie de cortocircuitos en la comunicación.

Las personas hacemos lo que deseamos hacer. Pensamos lo que deseamos pensar. Y, si como lo hacemos no está muy bien, pues tendremos que cambiarlo, **y esto también podemos hacerlo.**

5. LOS INTERCAMBIOS EN LA COMUNICACIÓN SON SIMÉTRICOS Y COMPLEMENTARIOS SEGÚN ESTÉN BASADOS EN LA IGUALDAD O EN LA DIFERENCIA

Relaciones simétricas son las que se establecen entre personas que pueden opinar, tomar decisiones, aconsejar, proponer alternativas, criticar en un plano de igualdad. Tienen los mismos derechos y obligaciones. Esta relación sería la de compañeros de trabajo, colegio, amigos, hermanos etc.

Las relaciones complementarias son las que establecen personas que tienen diferentes tipos de comportamientos. En este tipo de relaciones uno puede ser el superior que da las órdenes y otro el que las obedece. Este tipo de relación se da entre jefe y subalterno, padre e hijo, médico y paciente. No son posiciones mejores ni peores sino que se interrelacionan. Este tipo de relación irá variando conforme varíe la situación de cada uno.

En el contexto sanitario, la relación profesional de la sanidad-paciente, es una relación complementaria. **No existirían la una sin la otra.**

- ⇒ Tratar de clarificar al máximo lo que desea comunicarnos y lo que deseamos comunicarle.
 - ⇒ Conocer su forma de expresarse y que él sepa cómo nos expresamos, (lo que en unos es mal genio, en otro es simplemente seriedad o concentración).
 - ⇒ Informarse de qué es lo que le agrada y lo que detesta.
 - ⇒ No interpretar sino aclarar lo que ambos expresan.
 - ⇒ Respetar los silencios.
 - ⇒ Preguntar con sencillez.
 - ⇒ Expresar lo mismo con la palabra y con el gesto.
 - ⇒ Utilizar el humor y no la ironía o el sarcasmo.
-

En el curso del ciclo vital el enfermo que sana, dejará de tener una relación complementaria cuando se encuentre fuera del contexto sanitario, con su enfermero y pasará a ser simétrica. Esto a veces descoloca un poco, porque entonces ya la relación no sea necesaria o sea muy difícil de cambiar. Uno no sabe muy bien cómo hablar, qué decir, fuera de la enfermedad que les unía.

Pero mientras el paciente es paciente y si además se halla en el tramo final de su vida, no está en posición de ser rechazado, ni juzgado, ni criticado, aunque sí lo esté en posición de ser reconvenido amablemente, respetado en sus decisiones y acompañado en su dolor que puede adoptar expresiones poco amables.

Para favorecer la comunicación con el paciente es bueno tener en cuenta algunos aspectos:

Si es preciso, reconocerse cansado vale más que considerarse fracasado o etiquetar de intratable. Terminaré esta pequeña aportación con una reflexión que a todos nos atañe:

EL PROCESO DE MORIR ES EL PROCESO DE VIVIR HASTA EL FINAL Y EMPIEZA CUANDO NACEMOS. CUALQUIER LOGRO COMPARTIDO REFUERZA NUESTRA IMPRESIÓN DE VIVIR.

LA COMUNICACIÓN Y EL TRABAJO EN EQUIPO

Iosu Cabodevilla Eraso

1. INTRODUCCIÓN

Ciertamente sería imposible pensar que cada uno de los profesionales que trabajan en los Cuidados Paliativos pudiera atender todas las demandas de los pacientes y de sus familias. Por eso uno de los instrumentos necesarios es el trabajo en equipo interdisciplinar.

El origen de los grupos surge de la necesidad de lograr resultados u objetivos que difícilmente se podrían conseguir individualmente.

Ayudar a la persona con una corta esperanza de vida, requiere más habilidades y conocimientos profesionales que los que cualquier individuo pueda poseer y, por lo tanto, el abordaje debe ser desde un equipo interdisciplinar de Facultativos, D.U.E.S, Trabajadores Sociales, Psicólogos, etc. Así de esta manera, pretendemos conseguir la mejor calidad de vida para el enfermo y sus seres queridos.

Por lo tanto, resulta evidente que la complejidad de la medicina moderna requiere que sea ejercida en equipo, es decir, por un grupo de profesionales con competencias diferenciadas que intentan alcanzar objetivos comunes. Este conjunto de profesionales se designa como equipo multidisciplinar. En Cuidados Paliativos para dar respuesta a la variedad de necesidades de los enfermos, a nivel de control de síntomas físicos, de problemas psicológicos, sociales y espirituales y de las necesidades de sus familiares y seres queridos, que a veces perduran más allá de la muerte del enfermo, es preciso que

haya un conjunto de profesionales con conocimientos y competencias diversificadas.

Pero la realidad de muchos equipos es que en general, cada uno de sus miembros ejerce su acción dentro de su área de competencia, muchas veces sin grandes interacciones con los otros miembros del equipo.

Sin embargo en el equipo interdisciplinar esta interacción es indispensable.

Por lo tanto hablar de trabajo en equipo implica una buena comunicación (interacción) entre las personas que componen dicho equipo. En estas líneas me propongo esbozar no solamente lo que entendemos por trabajo en equipo en cuidados paliativos y el perfil necesario del personal que atiende a estos pacientes, sino también las dificultades más habituales que nos encontramos cuando deseamos trabajar como un verdadero equipo interdisciplinar.

2. EL EQUIPO

Tal vez deberíamos empezar definiendo que es un equipo. Un equipo son personas que hacen algo juntas. Lo que forma un equipo no es el algo que hace, sino el hecho de hacer las cosas juntos.

Sin pretender hacer un análisis psicológico en profundidad, tenemos que partir del hecho de que el ser humano es un ser sociable, es decir, que no solamente nos gusta la compañía, sino que nos buscamos unos a otros en innumerables situaciones. En lo profundo necesitamos esta interacción de la misma manera que necesitamos del agua o del alimento.

Las razones que han llevado a las organizaciones a adoptar el sistema de trabajo en equipos han sido explicadas muchas veces y en varios lugares. Voy a resumir brevemente algunas de estas ventajas:

- * Los equipos aumentan la productividad.
- * Los equipos mejoran la comunicación. En un buen equipo, los miembros tienen participación en su propio éxito. El grupo

intensifica la concentración en la tarea que se realiza. Se ocupa de compartir información y delegar trabajo.

- * Los equipos realizan trabajos que las personas individualmente no pueden hacer. Cuando una tarea es de naturaleza multifuncional, resulta demasiado compleja para que una persona o disciplina lo sepa todo.
- * Los equipos aprovechan mejor los recursos disponibles. Todas las personas son importantes.
- * Los equipos son más creativos y eficientes para resolver los problemas. Ninguna idea es demasiado insignificante.
- * Los equipos generan decisiones de alta calidad. La esencia de la idea de los equipos es el conocimiento común y su inmediata conversión en liderazgo compartido.
- * Los equipos generan bienes y servicios de mejor calidad. Las mejoras requieren las contribuciones y energías de todos.

3. PERFIL DEL PERSONAL QUE ATIENDE A ESTOS PACIENTES

Fundamentalmente son tres las condiciones que deberían reunir el personal que atiende a estos pacientes.

1. Calidad humana, capacidad para escuchar y empatizar con los enfermos y sus familiares.
2. Competencia profesional para llevar a cabo su labor paliativa con el máximo de eficacia posible.
3. Cualidades para realizar un trabajo en equipo. En especial respeto hacia las opiniones de los demás miembros del mismo y apoyo sincero y afectivo hacia la labor profesional positiva que desarrolle cada uno de ellos.

Estas son algunas características de los miembros de equipo efectivos.

- * Comprometerse con los objetivos.

- * Mostrar un genuino interés por los demás integrantes del equipo.
- * Enfrentar los conflictos.
- * Escuchar con empatía.
- * Valorar las diferencias individuales.
- * Proporcionar feedback.
- * Celebrar logros.

4. COMUNICACIÓN Y TRABAJO EN EQUIPO

Tiene que estar claro que todos los miembros de un equipo de trabajo deben seguir la misma dirección con un buen consenso interno. Es fundamental para que un grupo funcione que exista una razonable confianza entre sus miembros.

El equipo de trabajo se puede definir como una suma de personas que se unen por el deseo de lograr objetivos compartidos, entre los que prevalece la cooperación sobre la competencia.

El funcionamiento de cualquier equipo interdisciplinar en cuidados paliativos debe basarse en los siguientes puntos:

1. La división del trabajo es imprescindible para el funcionamiento del equipo. Debe estar claramente definido cual es el papel de cada miembro, y por lo tanto cual es su contribución al funcionamiento del equipo.
2. Recordar constantemente los objetivos. Conseguir y revisar los consensos e incluso cambiarlos cuando se necesario, de tal manera que el objetivo sea siempre común compartido.
3. Es muy importante fomentar constantemente la relación entre los miembros. Una buena comunicación entre los miembros del equipo. A este respecto, Kurt Lewin (psicólogo social iniciador de las investigaciones sobre el funcionamiento de los grupos humanos) señalaba que para que un grupo fuera eficaz en su trabajo, la comunicación entre sus miembros debía ser abierta, confiada y adecuada. Y añadía que esto no era un don innato, sino una aptitud adquirida mediante aprendizaje.

4. Deben existir unos canales de comunicación entre todos los miembros.

De acuerdo con Jackson (1990), con experiencia en el St. Christopher's Hospice de Londres. Un requisito para el trabajo en equipo es que cada uno de sus miembros posea una buena comprensión del objetivo común.

Un buen equipo posee miembros que no sólo son capaces de reconocer su área propia de responsabilidad, sino de estar constantemente atentos, de forma simultánea, a las otras áreas de necesidades del paciente.

5. DIFICULTADES EN LOS EQUIPOS

En muchas ocasiones suponemos que todos compartimos los mismos valores y que, automáticamente, nuestro equipo coincidirá sobre cualquier cuestión. Pero los valores colisionan. También lo hacen los estilos. Y la comunicación se hace trizas.

5.1. NECESIDADES INDIVIDUALES. NECESIDADES DEL EQUIPO

Un trabajo en equipo efectivo implica un continuo acto de equilibrio entre las necesidades del grupo y las individuales. Actuamos con otros, fundamentalmente para satisfacer nuestros proyectos personales. A veces ocurre que algunos miembros tienen auténticas "agendas ocultas" (Ej. Conseguir reputación, Esconderme tras un líder poderoso) que se convierten en auténticas trabas para conseguir los objetivos del equipo.

Estas "agendas ocultas" (objetivos personales) no tienen porque ser de objetivos poco honrosos (Ej. tener un bebe, pasar más tiempo en la familia, jubilarme en buenas condiciones...), pero en cualquier caso son escollos que entorpecen la labor del equipo

La solución de esta dificultad pasa por conocer cuanto antes las necesidades y esperanzas de los demás, que actuara como antídoto ante nuestros deseos escondidos para que no influya en contra del esfuerzo común.

5.2. ACTIVIDADES SOCIALES DENTRO DEL EQUIPO

Un estudio sugirió que durante un día laboral promedio, que al menos un cuarto del tiempo se emplea en actividades sociales. Los investigadores también sugirieron que este rato de descanso mental es un componente necesario para permanecer eficaces en el trabajo (aliviar estrés). Los problemas se producen cuando, en un equipo, algunas personas trabajan, mientras otras se dedican a la actividad social (charlas, coqueteos, etc.).

Aunque tanto el trabajo en equipo como las actividades sociales son esenciales para el éxito del grupo, es importante lograr una buena armonía.

5.3. OBJETIVOS CONFUSOS

Los equipos fracasan cuando su razón de ser es poco clara, o sus objetivos son poco realistas.

Los equipos deben definir claramente sus metas u objetivos. Cuantas más metas se impongan al equipo, peor será su desempeño.

Si los objetivos exceden el límite de los seis meses, será más eficaz dividirlo en tareas más breves. De este modo el equipo aborda metas nuevas continuamente, experimenta éxitos, se mantiene orientado, avanza y se siente motivado.

A las personas les gusta sentirse estimuladas por su trabajo, y un buen objetivo les brinda algo a lo cual responder.

5.4. ROLES SIN RESOLVER

Tanto las “patatas calientes” como las “guerras de territorio” son desastrosas para el éxito del equipo.

En el caso de las “patatas calientes”, lo mejor es la rotación de tareas desagradables entre todos los miembros del equipo, lo cual trasmite el mensaje de que cada uno debe llevar su parte de la carga.

Cuando se produzcan “guerras de territorio”, habrá que negociar abiertamente las tareas específicas.

5.5. ERRORES EN LA TOMA DE DECISIONES

Hay muchas formas de tomar decisiones dentro de un equipo, y cada una tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Decisiones por consenso, decisiones por mayoría, decisiones por minoría (comités), decisiones por expertos, decisiones por autoridad son solo algunas formas. Lo importante en los equipos interdisciplinarios es que sus miembros sepan desde el principio como se tomarán las decisiones.

5.6. POLÍTICAS Y PROCEDIMIENTOS OBSOLETOS O INADECUADOS

Los buenos equipos evalúan constantemente todos sus procesos, y esto incluye las reglas que siguen para hacer las cosas. Se deshacen de las que no les sirven, modifican otras según su necesidad, e incluso crean algunas nuevas para lograr los resultados más efectivos y eficientes.

5.7. LOS PROBLEMAS INTERPERSONALES

Los equipos verdaderos están formados por personas que viven, respiran y son muy imperfectas. Algunos tendrán altibajos emocionales, o con desajustes de personalidad. Habrá también integrantes que no pueda soportar.

No es necesario que dos personas se agraden mutuamente para que puedan trabajar juntas.

5.8. FALLOS EN EL LIDERAZGO

Si su equipo enfrenta dificultades, existen muchas probabilidades de que la raíz del problema sea el liderazgo.

En los equipos nos podemos encontrar con líderes estúpidos, ignorantes, cerrados a las nuevas ideas, con estilo inadecuado, contradictorios, que no soportan ser subalternos, que se niegan a reconocer a algún miembro del equipo, con predilecciones descaradas, que no admiten el fracaso, que protegen y adjudican culpas a su

antojo y predilección, poco éticos (un líder no puede decir una cosa a un integrante y otra distinta a los demás. El conductor no debe engañar jamás al equipo.), que no saben modelar la conducta del equipo, que ignoran las necesidades profesionales de la gente, que no están dispuestos a pelear por el equipo, que no están dispuestos a correr riesgos, que no permiten el conflicto, que no valoran la diversidad.

Los líderes de los equipos deben sobre todo:

- * Proyectar energía. proporcionando entusiasmo por la tarea, motivación y ánimo.
- * Participar y estimular a los demás para hacerlo.
- * Contribuyen con la evolución y el cambio.
- * Persuaden y perseveran.
- * Apoyan la creatividad.
- * Toman iniciativas.

5.9. AMBIENTE TÓXICO EN EL EQUIPO

Las toxinas más atroces en los equipos son la competencia y la tiranía. Los equipos están más basados en la colaboración. Los competidores son oponentes, personas que se escatiman información unas a otras. Los colaboradores son colegas que comparten en lugar de acaparar, que confían en la experiencia y la pericia de los demás para lograr los resultados del equipo y progresar en los objetivos individuales.

5.10. DÉFICITS DE COMUNICACIÓN

El feedback debería ser continuo, de modo que cada integrante del equipo tenga una información actualizada sobre su propio desempeño.

Resulta muy difícil recuperar la confianza perdida. La única manera es la insistencia. Diga la verdad. Cumpla sus promesas. Sea fiable. Dé explicaciones.

Estas son algunas estrategias útiles para crear confianza:

1. Tener objetivos claros y consistentes.
2. Sea franco, justo y dispuesto a escuchar.
3. Sea decidido. Antes de tomar decisiones importantes, los equipos deben decidir cómo tomarán esas decisiones.
4. Apoye a todos los miembros.
5. Asuma la responsabilidad por los actos del equipo. Si algo sale mal, uno no señala con el dedo, asume la responsabilidad por los actos del equipo como conjunto. Señalar con el dedo de forma acusadora destruye la propia fibra del trabajo en equipo. No se trata de negar errores, sino de saber que estos son los errores del grupo, y que se aprende de ellos para continuar avanzando.
6. Sea sensible a las necesidades de los integrantes del equipo.
7. Respete las opiniones ajenas.

6. BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

- Bayés, R.; Barreto, P. (1992). *Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad*, en Rev. Clínica y Salud. Año 3, volumen 3, nº 1. Colegio Oficial de Psicólogos. 11 - 19.
- Gómez Sancho, M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Instituto Canario de estudios y promoción social y sanitaria.
- Saraiva Ferraz, J. A. ; Fernández da Costa, M^a lilia. (2000). "El equipo interdisciplinar en cuidados paliativos. Conflicto entre los miembros del equipo y su resolución" en, *Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos*, Ades, Madrid (601 - 610).
- Schein, L. (1980). *El cambio personal y organizacional a través de métodos grupales*. Herder, Barcelona.
- Rogers, C. (1979). *Grupos de encuentros*. Amorrortu. Buenos Aires.
- Luft, L. (1976). *La interacción humana* Marova. Barcelona

Gibb, J. R. (1977). *Manual de dinámica de grupos*. Humanitas.

Robbins, H.; Finley, M. (1999). *Por qué fallan los equipos*. Granica.
Barcelona

VALORACIÓN INTEGRAL DEL ENFERMO EN LA FASE TERMINAL

Antonio Cabarcos Cazón

1 DEFINICION DE ENFERMO TERMINAL:

Las características de enfermedad terminal son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el propio enfermo, familia y equipo terapéutico relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

2 INTRODUCCIÓN:

Para dar un tratamiento paliativo y cuidados adecuados a los enfermos terminales, es preciso previamente hacer un diagnóstico y valoración global de la situación del enfermo que comprenda todos aquellos aspectos físicos, funcionales, necesidades básicas, síntomas y aspectos psíquicos referidos al sufrimiento, ansiedad, depresión, etc. Dado que la persona no es un ente aislado y la enfermedad terminal afecta también al entorno familiar que interacciona con el propio enfermo, una valoración integral requiere también determinar su situación sociofamiliar, económica y la de su entorno.

La valoración integral es una etapa fundamental dentro del proceso asistencial de los pacientes en fase terminal. El trabajo en equipo multidisciplinar, la diversidad de instituciones que actúan sobre este tipo de enfermos, y sobre todo, el deber de todos de atender sus necesidades, obligan a utilizar un sistema de evaluación de la situación y de las necesidades que sea homogéneo y fácilmente utilizable por los distintos profesionales e instituciones. El objetivo final de esta valoración por parte del equipo multidisciplinar es establecer un plan de actuación personalizado al individuo y a su situación única y diferenciada.

3 ÁREAS DE VALORACIÓN DEL ENFERMO TERMINAL:

Las principales áreas a valorar en el enfermo terminal son: su estado global funcional, necesidades y alteraciones orgánicas y sobre su situación y necesidades relacionadas con el entorno.

1.- VALORACIÓN DE NECESIDADES FÍSICAS BÁSICAS:

- Valoración funcional de Actividades de la Vida Diaria.
- Higiene y arreglo personal.
- Oxigenación.
- Alimentación.
- Eliminación.
- Seguridad física.
- Integridad cutánea.
- Movilización.
- Reposo-Sueño.

2.- VALORACIÓN DE LAS NECESIDADES PSÍQUICAS BÁSICAS:

- Valoración cognitiva.
- Seguridad psíquica.
- Necesidades psicológicas y emocionales.
- Compañía, soledad, amistades, apoyos.
- Sufrimientos, miedos.

3.- VALORACIÓN DE SÍNTOMAS FÍSICOS:

- Estado de nutrición, caquexia, anorexia.
- Disnea.
- Dolor.
- Náuseas y vómitos.
- Diarreas, estreñimiento, distensión abdominal.
- Estomatitis y alteraciones bucodentales.

4.- VALORACIÓN DE SÍNTOMAS PSÍQUICOS:

- Ansiedad y depresión.
- Desorientación, estados confusionales, deterioro cognitivo.
- Polifarmacia, iatrogénica, vías endovenosas, etc.

5.- VALORACIÓN DE LA SITUACIÓN Y NECESIDADES RELACIONADOS CON EL ENTORNO

- Valoración de la situación sociofamiliar.
- Valoración de las necesidades económicas.
- Valoración educativa.
- Valoración de las necesidades espirituales y religiosas.
- Valoración situación y necesidades jurídicas.

4 VALORACION FUNCIONAL:

La valoración funcional se puede realizar mediante instrumentos de medida o escalas, por los cuales se logra conocer y clarificar el nivel actual de dependencia/independencia para la realización de las Actividades de la Vida Diaria, (A.V.D.). La utilización de estas escalas es sencilla, rápida, objetiva, homogénea y estandarizada. Es posible valorar tres tipos de actividades de la vida diaria:

1.- Actividades de tipo Básico: Valoración de actividades como bañarse, vestirse, levantarse, comer, ir al baño, contener esfínteres. Las Escalas más utilizadas en este primer tipo, son:

- EL ÍNDICE KATZ
- EL ÍNDICE DE LA CRUZ ROJA
- LA ESCALA DE BARTHEL

2.- Actividades de tipo Instrumental: Valoración de actividades como uso del teléfono, tareas domésticas, salir a la calle, desplazarse de un sitio a otro, etc. Las Escalas más utilizadas en estas actividades, son:

- TEST DE OARS y - LA ESCALA DE LAWTON Y BRODY

3.- Actividades de tipo más avanzado: Valoración de actividades como participación en grupos sociales, religiosos, viajes, aficiones. Estas actividades no son esenciales para valorar dependencia/independencia.

Todas estas escalas están validadas en nuestro medio y se correlacionan de forma adecuada con la valoración de la función cognitiva, por ejemplo con los resultados de cuestionarios como el de Pfeiffer que más tarde comentaremos.

El Índice de Katz (Actividades de la vida diaria), es un método válido, con una buena reproductibilidad ínter e intraobservador y con una aceptable capacidad predictiva en la exploración de la capacidad funcional. Permite su utilización por diferentes miembros del equipo y explorar de forma estructurada las capacidades del paciente.

ÍNDICE DE KATZ. ÍNDICE DE INDEPENDENCIA EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

ÍNDICE DE KATZ	
1. Baño	<i>Independiente:</i> precisa ayuda sólo para lavar una parte del cuerpo como la espalda o una extremidad incapacitada o se baña completamente sin ayuda. <i>Dependiente:</i> precisa ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, para entrar o salir de la bañera, o no puede bañarse solo.
2. Vestido	<i>Independiente:</i> coge la ropa de armarios y cajones, se pone la ropa, los complementos o adornos, se abrocha los botones; se excluye el acto de atarse los zapatos. <i>Dependiente:</i> no se viste solo/a o permanece en parte sin vestir.
3. Uso del W.C.	<i>Independiente:</i> va al servicio, se sienta y se levanta del retrete, se arregla la ropa, se limpia los órganos excretores, puede utilizar por sí mismo/a la cuña o el orinal por la noche solamente, y puede usar o no ayudas mecánicas. <i>Dependiente:</i> usa cuña u orinal o recibe ayuda para ir al servicio y utilizarlo.
4. Movilidad	<i>Independiente:</i> entra y sale de la cama y se sienta y levanta de una silla por sí mismo/a; puede usar o no ayudas mecánicas. <i>Dependiente:</i> necesita ayuda para sentarse, tumbarse o levantarse de la silla y/o cama, o no lo hace.
5. Continencia de esfínteres	<i>Independiente:</i> control completo de la micción y defecación. <i>Dependiente:</i> incontinencia parcial o total urinaria o fecal; control parcial o total con enemas, sondas o con el uso reglado de orinales o cuñas.
6. Alimentación	<i>Independiente:</i> lleva la comida del plato o su equivalente a la boca. Se excluye de la evaluación cortar la carne y preparar la comida y untar el pan. <i>Dependiente:</i> precisa ayuda en el acto de comer, no come o usa nutrición parenteral.

- A. Independiente para comer, contener esfínteres, levantarse, ir a WC, vestirse y bañarse.
 - B. Independiente para todas estas funciones anteriores, excepto una.
 - C. Independiente para todas excepto bañarse y otra función adicional.
 - D. Independiente para todas, excepto bañarse, vestirse y una función adicional.
 - E. Independiente para todas, excepto bañarse, vestirse, ir al WC y una función adicional.
 - F. Independiente para todas, excepto bañarse, vestirse, ir al WC, levantarse y una función adicional.
 - G. Dependiente para seis funciones.
- Otros:** Dependiente en al menos dos funciones, pero no clasificable como **C, D, E, o F.**

Independiente: significa sin supervisión, dirección o asistencia personal activa, excepto cuando se especifica lo contrario. Se basa en el estado actual y no en la capacidad. Se considera que una persona mayor que se niega a realizar una función, no la realiza, aunque pueda ser capaz de hacerla.

ESCALA DE INCAPACIDAD DE LA CRUZ ROJA

GRADOS DE INCAPACIDAD FÍSICA

Grado Se vale por sí mismo, anda con normalidad.	0
Grado Realiza suficientemente los actos de la vida diaria. Deambula con alguna dificultad. Continencia total.	1
Grado Cierta dificultad en los actos diarios, que le obligan a valerse de ayuda. Deambula con bastón o algún otro apoyo. Continencia total o rara incontinencia.	2
Grado Grave dificultad en bastantes actos de la vida diaria. Deambula difícilmente, ayudado al menos por una persona. Incontinencia ocasional.	3
Grado Necesita ayuda para casi cualquier acto. Deambula con mucha dificultad, ayudado por al menos dos personas. Incontinencia habitual.	4
Grado Inmovilidad en cama o sillón. Necesita cuidados constantes de enfermería. Incontinencia total.	5

GRADO DE INCAPACIDAD MENTAL

Grado Absolutamente normal	0
-------------------------------	---

Grado	1
Trastornos de la memoria, pero mantiene una conversación normal	
Grado	2
Ciertas alteraciones de la memoria y a veces de la orientación La conversación razonada es posible pero imperfecta Trastornos de carácter. Algunas dificultades en el autocuidado Incontinencia ocasional	
Grado	3
Alteraciones graves de la memoria y orientación Imposible mantener una conversación coherente Trastornos evidentes del comportamiento Graves dificultades para el autocuidado Incontinencia frecuente	
Grado	4
Desorientación completa Claras alteraciones mentales etiquetadas ya de demencia Incontinencia habitual	
Grado	5
Demencia senil avanzada Vida vegetativa con o sin episodios de agitación Incontinencia total	

ÍNDICE DE BARTHEL

Cada uno de los elementos de este examen es recogido por un profesional con ayuda del cuidador principal. Evalúa 10 Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.): Comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, uso del retrete, capacidad para trasladarse, deambulación, subida/bajada de escaleras.

Se puntúa de 0 a 100 (90 para pacientes limitados a silla de ruedas). Las puntuaciones no son las mismas para cada actividad. La micción y deposición deben ser valoradas respecto a la semana previa.

Los resultados globales se agrupan en cuatro categorías de dependencia, en función de la puntuación obtenida:

Independiente.....	86 a 100
Dependencia leve.....	60 a 85
Dependencia moderada	40 a 55
Dependencia grave	20 a 35
Dependencia total	0 a 19

INDICE DE BARTHEL

		<i>Puntos</i>
Comer	Totalmente independiente.	10
	Necesita ayuda para cortar la carne, el pan, extender mantequilla, etc.	5
	Dependiente.	0
Lavarse	Independiente, entra y sale solo del baño.	5
	Dependiente.	0
Vestirse	Independiente, capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos.	10
	Necesita ayuda.	5
	Dependiente.	0
Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, los dientes, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	Dependiente.	0
Deposiciones*	Continente.	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o enemas.	5
	Incontinente.	0
Micción*	Continente o es capaz de cuidarse de la sonda o colector.	10
	Incontinente ocasional (máximo un episodio de incontinencia en 24 horas). Necesita ayuda para cuidar de la sonda o colector.	5
	Incontinente.	0
Usar el retrete	Independiente para ir al WC, usa cuña o el orinal. Se sienta y se levanta sin ayuda (aunque puede usar barras de apoyo), se limpia y se quita y pone la ropa sin ayuda.	10
	Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo.	5
	Dependiente.	0
Trasladarse	Independiente para ir del sillón a la cama. Si usa silla de ruedas lo hace independientemente.	15
	Mínima ayuda física o supervisión.	10
	Gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda.	5
	Dependiente.	0
Deambular	Independiente, camina sin ayuda al menos 50 metros, aunque se ayuda de bastón, muletas, prótesis o andador sin ruedas.	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 m.	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda.	5
	Dependiente.	0
Escalones	Independiente para subir y bajar escaleras sin ayuda o supervisión, aunque se ayuda de muletas o bastones o se apoya en la barandilla.	10
	Necesita ayuda física o supervisión.	5
	Dependiente.	0
TOTAL		

En España el Índice de Barthel es muy utilizado en la comunidad Catalana y está especialmente recomendado en enfermos de rehabilitación y principalmente tras accidentes cerebrovasculares. Como ventajas, tiene su administración es fácil y rápida (menos de 5 minutos) y es más fácil de explotar estadísticamente que el índice de Katz.

Su sensibilidad para detectar cambios pequeños en la situación funcional es también superior y da información adicional al Índice de Katz, en los ítems relacionados con el control de esfínteres y con la movilidad.

En nuestro servicio de Medicina Interna de media y larga estancia del Hospital Donostia, se utiliza la recogida y valoración de actividades de la vida diaria mediante el programa informatizado Zainieri lo que permite su utilización en todo momento por cualquier miembro del equipo. De forma muy parecida se valoran las necesidades de cuidados básicos mediante la Escala de Maslow

VALORACIÓN DE NECESIDADES DE CUIDADOS BÁSICOS DE MASLOW

1 Necesidades de oxigenación:

- APARATO RESPIRATORIO:

Frecuencia.

Intensidad y ritmo respiratorio (taquipnea, disnea)

Sonidos: Estridor, estertores.

Tos/expectoración.

Permeabilidad de vías aéreas.

Medidas auxiliares: oxigenación, aerosolterapia.

- APARATO CIRCULATORIO:

Frecuencia.

Pulso: central y periférico.

Nivel de perfusión tisular: estado de piel y mucosas y nivel de conciencia.

Tabaco.

2 Necesidades de ingesta y eliminación:

- APARATO DIGESTIVO:

Estado nutricional: BMI

Patrón alimenticio: número de comidas/día; dieta; volumen de líquidos/día, alcohol.

Estado de la boca: mucosa, dientes.

Características de: masticación, deglución, prótesis.

Patrón de eliminación intestinal: frecuencia, aspecto, color, ostomía, vómitos.

Medidas auxiliares. Laxantes.

- APARATO RENAL:

Patrón de eliminación urinaria: frecuencia, aspecto, cantidad, incontinencia.

Sonda vesical.

3 Necesidades de actividad y reposo:

- HIGIENE Y AUTOCUIDADO:

Aspecto general: uñas, cabellos.

Hábitos higiénicos.

- MOVILIDAD FÍSICA:

Grado de invalidez y autosuficiencia.

Patrón de actividad: ejercicio, trabajo, aficiones.

Presencia de patología añadida: parálisis, fracturas.

- PATRÓN DEL SUEÑO:

Descanso nocturno: número de horas, intensidad.

Descanso diurno: tiempo, donde, cuando.

Tipo de cama.

Medios auxiliares: fármacos, alimentos, televisión, radio.

- ALTERACIÓN DEL BIENESTAR:

Dolor: presente, ausente.

4 Necesidades de seguridad física:

Lesión. Riesgo de lesiones y de caídas.

Rechazo del tratamiento.

Falta de conocimientos: especificar sobre qué.

Alteración de la integridad de la piel: ulcera, herida.

5 Necesidades de seguridad psíquica:

Autopercepción: ansiedad, impotencia, temor...

Rol/relaciones: aislamiento social, trastornos de la comunicación, duelo, problemas de relación familiar...

Sexualidad.

Valores/creencias.

Falta de adaptación individual.

Falta de adaptación Familiar.

Riesgo de ulceración

Las úlceras por presión son lesiones provocadas por presión prolongada sobre tejidos blandos que se encuentran entre prominencias óseas y la superficie de apoyo. Existen varios métodos de valoración del riesgo, entre ellos el primero y más conocido es la Escala de Valoración de Norton.

INDICE DE NORTON DE RIESGO DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

ESTADO GENERAL	ESTADO MENTAL	ACTIVIDAD	MOVILIDAD	INCONTINENCIA
4.BUENO	4.ALERTA	4.CAMINANDO	4.TOTAL	4.NINGUNA
3.DEBIL	3.APATICO	3 CON AYUDA	3.DISMINUIDA	3.OCASIONAL
2.MALO	2.CONFUSO	2.SENTADO	2.MUY LIMITADA	2.URINARIA
1.MUY MALO	1.ESTUPOROSO	1.EN CAMA	1.INMOVIL	1.DOBLE INCONTINENCIA

Índice de 5 a 11: Muy Alto riesgo de escaras o úlceras en formación

Índice de 12 a 14: Riesgo evidente de úlceras en posible formación.

Índice de 15 a 20: riesgo mínimo y/o sin riesgo.

A través de una puntuación de cada uno de los criterios reflejados se obtiene una cifra que nos indica si es un paciente de riesgo (por debajo de 15 puntos), o si desarrollará una úlcera por presión (por debajo de 12 puntos).

La Escala de Norton ha recibido diversas modificaciones a lo largo del tiempo y ha incorporado diferentes parámetros, como: Estado de la piel, estado sensorial, estado nutricional, estado cardiovascular, enfermedades debilitantes concurrentes y estado físico y social. La valoración de todos estos elementos ayuda a identificar los factores intrínsecos y extrínsecos que potencialmente pueden llevar al desa-

rollo de una úlcera por presión o ser causante de un retraso de la cicatrización una vez se ha producido la lesión.

Para la valoración de las actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AVD), dado que éstas son las primeras en deteriorarse y que pueden indicar de forma más sensible la situación de los pacientes se dispone del Test de OARS y el Test de Lawton y Brody.

ESCALA DE LAWTON Y BRODY

Anotar, con la ayuda del/de la cuidador/a principal, cuál es la situación concreta personal de la persona mayor, respecto a estas 8 preguntas de actividad instrumental de la vida diaria.

<i>Escala de actividad instrumental de la vida diaria</i>	<i>Puntos</i>
A. Capacidad de usar el teléfono.	
Utiliza el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números.	1
Es capaz de marcar bien algunos números conocidos.	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar.	1
No utiliza el teléfono en absoluto.	0
B. Ir de compras.	
Realiza todas las compras necesarias independientemente.	1
Realiza independientemente pequeñas compras.	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra.	0
Totalmente incapaz de comprar.	0
C. Preparación de la comida.	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo/a adecuadamente.	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes.	0
Preparan, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada.	0
Necesita que le preparen y le sirvan las comidas.	0
D. Cuidado de la casa.	
Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados).	1
Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas.	1
Realiza tareas domésticas ligeras, pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable.	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa.	0
No participa en ninguna labor de la casa.	0
E. Lavado de la ropa.	
Lava por sí mismo/a toda su ropa.	1
Lava por sí mismo/a pequeñas prendas (aclarar medias, etc).	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro.	0
F. Uso de medios de transporte.	
Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche.	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte.	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona.	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros.	0
No viaja en absoluto.	0
G. Responsabilidad respecto a su medicación.	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas.	1
Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis separadas.	0
No es capaz de administrarse su medicación.	0
H. Manejo de asuntos económicos.	
Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena cheques, paga recibos y facturas, va la banco) recoge y conoce sus ingresos.	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, ir al banco, ...	1
Incapaz de manejar dinero.	0
TOTAL	

Independencia: 8. Máxima dependencia: 0 puntos.

* Sólo se tomará una puntuación en cada apartado.

4 VALORACION COGNITIVA:

Entre las escalas breves de valoración del grado de deterioro de las funciones cognoscitivas, y situación clínico evolutiva podemos citar las siguientes :

ESCALAS COGNITIVAS:

- Mini-Mental State Examination (MMSE)
- Mini-Examen Cognoscitivo de Lobo (MEC)
- Short Portable Mental State Questionnaire (SPMSQ)
- Mental Status Questionnaire (MSQ)
- Set- Test.
- Escala mental de Cruz Roja.

ESCALAS CLÍNICO EVOLUTIVAS DE GRAVEDAD DEL DETERIORO:

- Clinical Dementia Rating (CDR)
- Global Deterioration Scale (GDS)

De entre los instrumentos existentes para la detección de casos de deterioro cognitivo sobresale el Mini-Mental State Examination (MMSE) de Folstein, que, junto con el Mental Status Questionnaire (MSQ) de Kahan (1960), y el Short Portable Mental State Questionnaire (SPMS) de Pfeiffer (1975) son los más empleados. No obstante, en España se utiliza mayoritariamente la adaptación del MMSE realizada por Lobo (1979) bajo el nombre de Mini-Examen Cognoscitivo.

La puntuación máxima es 35. Los puntos de corte en adultos no geriátricos es 27/28 y 23/24 en personas mayores de 65 años, el punto de corte debe disminuir cuando se administra a población geriátrica si se quieren obtener los mismos rendimientos que tiene el MEC cuando se utiliza en sujetos no seniles (Lobo A. 1986).

El Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeiffer, consta de 10 items muy simples. Si bien presentan una alta correla-

TEST DEL INFORMADOR (TIN) CORTO

Recuerde, por favor, cómo era su familiar hace 5 ó 10 años y compara como está en este momento. Conteste si ha habido algún cambio a lo largo de estos años en la capacidad de su familiar en todos los aspectos que le preguntamos seguidamente:

Puntúe con los siguientes criterios:

1 = Ha mejorado mucho 2 = Ha mejorado un poco 3 = Casi sin cambios
 4 = Ha empeorado un poco 5 = Ha empeorado mucho

Pregunta	Puntuación
1. Capacidad para recordar los nombres de las personas más allegadas (parientes, amigos).	_____
2. Recordar cosas que han sucedido recientemente, en los últimos 2 ó 3 meses (noticias, cosas propias o de sus familiares).	_____
3. Recordar de que se habló en una conversación mantenida unos días atrás.	_____
4. Olvidar lo que se ha dicho unos minutos antes, pararse en la mitad de la frase y no saber lo que iba a decir, repetir lo que ha dicho hace un rato.	_____
5. Recordar la fecha en que vive.	_____
6. Conocer el lugar exacto de los armarios de su casa y dónde se guardan las cosas.	_____
7. Saber dónde se coloca una cosa que se ha encontrado descolocada.	_____
8. Capacidad para aprender a hacer funcionar un aparato nuevo (lavadora, tocadiscos, radio...)	_____
9. Recordar las cosas que han sucedido recientemente (en general).	_____
10. Aprender cosas nuevas (en general).	_____
11. Comprender el significado de palabras poco usuales (del periódico, televisión, conversaciones).	_____
12. Entender artículos de los periódicos o revistas en los que está interesado.	_____
13. Seguir una historia en un libro, la prensa, el cine, la radio o la televisión.	_____
14. Tomar decisiones en cuestiones cotidianas (qué traje ponerse, qué comida preparar) y en asuntos a más largo plazo (dónde ir de vacaciones o invertir el dinero).	_____
15. Manejar los asuntos financieros (cobrar la pensión, pagar los impuestos, tratar con el banco).	_____
16. Manejar otros problemas aritméticos cotidianos (tiempo entre visitas de los familiares, cuánta comida comprar y preparar especialmente si hay invitados).	_____
17. ¿Cree que su inteligencia (en general) ha cambiado durante los últimos 10 años?	_____
Total:	_____

Puntuación total 85 puntos.

*** A partir de 57 puntos, indica probable deterioro cognitivo.**

*** Sensibilidad: 86% y especificidad: 91%.**

Puede ser cumplimentado por el familiar o persona próxima.

TEST DE PFEIFFER

Instrucciones: Haga las preguntas 1 a la 10 de la siguiente lista y anote todas las respuestas. En la pregunta 3 vale cualquier descripción correcta del lugar (mi casa, el hospital, la consulta, etc). En la pregunta 10 cualquier equivocación se contabiliza como error. Anote el número total de errores tras realizar las 10 preguntas. Las respuestas han de darse sin ningún calendario, periódico, certificado de nacimiento o cualquier ayuda que refresque la memoria.

CLAVE:

FECHA:

Test de Pfeiffer.

1. ¿Qué día es hoy? (día, mes, año) _____
2. ¿Qué día de la semana es hoy? _____
3. ¿Cuál es el nombre de este lugar? _____
4. ¿Cuál es su nº de teléfono (en caso de que no tenga, cuál es su dirección)? _____

5. ¿Qué edad tiene? _____
6. ¿Cuál es la fecha de su nacimiento? _____
7. ¿Cómo se llama el Rey que tenemos ahora en España? _____
8. ¿Quién mandaba en España antes que el Rey actual? _____
9. ¿Cuál es el nombre de su madre? _____
10. Restar de 3 en 3 a partir de 20 _____

0 - 3 errores: Funcionamiento intelectual normal.

4 - 7 errores: Funcionamiento intelectual deficitario. Sospecha de deterioro.

8 - 10 errores: Déficit intelectual severo.

En los individuos con nivel de estudios primarios se permite un error más; si el nivel es superior un error menos.

SPMSQ de Pfeiffer (1975)

1. ¿ Que día es hoy? (día, mes y año)	1	0
2. ¿Que día de la semana es hoy?	1	0
3. ¿Donde estamos ahora (lugar o edificio)?	1	0
4. ¿Cuál es su número de teléfono?	1	0
(si no tiene teléfono preguntar la dirección)		
5. ¿Cuantos años tiene?	1	0
6. ¿En que día, mes y año nació?	1	0
7. ¿Como se llama el rey de España?	1	0
8. ¿Quien mandaba antes del rey actual?	1	0
9. ¿Cómo se llamaba (o se llama) su madre?	1	0
10. ¿Si a 20 le restamos 3 quedan? Y si le restamos 3?	1	0

Total de aciertos:
Total de errores :

Rellenar el apartado con el nombre y demás datos del paciente. Este test debe ser realizado por el paciente y se registra cada ítems con un punto. En la primera y última pregunta deberá responder correctamente a todas las cuestiones.

El punto de corte en 2/3, permitiéndose un error de más si no ha recibido educación primaria y un error de menos si ha recibido estudios superiores.

Puntuación normal: 0 - 2 errores.
Deterioro cognitivo leve: 3 - 4 errores.
Deterioro cognitivo moderado: 5 - 7 errores. Patológico
Deterioro cognitivo importante: 8 -10 errores. Patológico.

Es un test de detección de deterioro cognitivo de aplicación muy rápida (5 minutos) que valora 4 parámetros: memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo. Esta es la versión traducida y validada al castellano, se introduce una corrección según el nivel de escolarización del individuo. Podría estar indicado cuando se dispone de poco tiempo y se trate de población muy anciana y/o analfabeta y/o con limitación sensorial.

5 VALORACION DE TRASTORNO PSIQUICO: ANSIEDAD-DEPRESION:

La frecuencia importante de la enfermedad depresiva y malestar psíquico en la comunidad está claramente probada y es mayor en la población geriátrica y por supuesto en la enfermedad tumoral. Para una valoración integral deberemos evaluar estos trastornos psíquicos, y lo podemos hacer con varios test o escalas de valoración entre las que podemos citar:

- La Escala de Goldberg
- La Escala geriátrica de ansiedad
- La Escala geriátrica de depresión (Yesavage)

ESCALA DE GOLDBERG

La escala de Goldberg presenta una sensibilidad del 83,1% y una especificidad del 81,8% , está diseñada para que la administre el profesional en una entrevista sencilla y breve. No se puntuarán los síntomas que duren menos de dos semanas o que sean de intensidad leve y cada ítem valorado positivamente se marcará en la opción "sí" y viceversa. Las cuatro primeras preguntas de cada subescala son obligatorias y se harán el resto sólo cuando se hayan puntuado como positivas dos o más de las primeras en el caso de ansiedad, o una o más en el caso de depresión.

Se puntúa y evalúa por separado la ansiedad y la depresión. El punto de corte para la ansiedad es 3/4 considerándose ansiedad probable si > 4 . El punto de corte de la depresión está en $_$ y se considera depresión probable, cuando la puntuación es > 2 .

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg		
Subescala de ansiedad	SI	NO
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subtotal (Si hay dos o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total ansiedad		

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg		
Subescala de depresión	SI	NO
1.- ¿Se ha sentido con poca energía?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.- ¿Ha perdido usted el interés por las cosas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.- ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.- ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subtotal (Si hay dos o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.- ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.- ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.- ¿Se ha sentido usted enlentecido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.- ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total depresión		

ESCALA GERIÁTRICA DE DEPRESIÓN (YESSAVAGE)

	SI	NO
1.- ¿Está satisfecho con su vida?	0	1
2.- ¿Ha abandonado muchas de sus actividades e intereses?	1	0
3.- ¿Nota que su vida está vacía?	1	0
4.- ¿Se encuentra a menudo aburrido/a?	1	0
5.- ¿La mayor parte del tiempo está de buen humor?	0	1
6.- ¿Tiene miedo de que le pase algo malo?	1	0
7.- ¿Se siente feliz la mayor parte del tiempo?	0	1
8.- ¿Se siente a menudo abandonado/a?	1	0
9.- ¿Prefiere quedarse en casa en lugar de salir y hacer cosas?	1	0
10.- ¿Cree que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente?	1	0
11.- ¿Cree que vivir es maravilloso?	0	1
12.- ¿Le es difícil poner en marcha proyectos nuevos?	1	0
13.- ¿Se encuentra lleno/a de energía?	0	1
14.- ¿Cree que su situación es desesperada?	1	0
15.- ¿Cree que los otros están mejor que usted?	1	0
TOTAL		

RESULTADOS: **0 - 5** = **NORMAL**
 6 - 9 = **PROBABLE DEPRESIÓN (S 84%; E 95%)**
 10 o más= **DEPRESIÓN ESTABLECIDA (S 80%; E 100%)**

Se pide al enfermo que conteste las preguntas sí o no, tratando de recordar cómo se ha encontrado en la última semana. Puede dejárselo leer en cuyo caso se tapa la columna de respuestas o leérselo usted. En pacientes con demencia hay dificultad para valorar los resultados, ya que con frecuencia no recuerdan bien como se sintieron la semana anterior.

El punto de corte está en 5 puntos.

6 VALORACION DE LA SITUACION SOCIO-FAMILIAR:

La valoración del enfermo no sería completa sin el análisis de la situación socio familiar, que permitirá determinar los apoyos familiares y sociales con los que éste cuenta. Es importante que no nos limitemos a “pasar una encuesta nueva”, sino intentar detectar todos aquellos factores que pueden influir en la salud, valorando creencias, hábitos, relaciones familiares y sociales, factores socioeconómicos etc. Es de interés recoger y valorar:

1.- Al enfermo y su entorno:

- El paciente como persona: lugar de nacimiento y de residencia, historia laboral, familia de origen.
- La familia del paciente: composición, dinámica familiar, recursos familiares frente al proceso de salud- enfermedad.
- El domicilio y sus barreras arquitectónicas.
- El entorno inmediato: Temas como ¿Quién resuelve las necesidades básicas de paciente?
¿Existe la figura de un “cuidador”? ¿Quién es y qué relación tiene?
¿Qué relaciones sociales tiene el paciente?, ¿Qué accesibilidad tienen los servicios básicos donde habita?

2.- Como es la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo

- Concepto de “salud” del propio enfermo.
- Cómo vive el paciente su enfermedad y cuál es su reacción psicológica frente a la misma.
- Limitaciones de su vida cotidiana.

- Calidad de vida
- Existencia de hábitos no saludables.

3.- El enfermo en relación con los servicios sanitarios

- ¿Qué tipo de servicios sanitarios y sociales utiliza el paciente?
- ¿Qué necesidades tiene el enfermo para mejorar su salud?
- Grado de satisfacción del enfermo respecto de los servicios sanitarios.

Para valorar la situación socio familiar existen diversos instrumentos como la escala de valoración socio-familiar, mientras que para la red social está el APGAR II y para la función familiar mediante el APGAR familiar.

1 ESCALA DE VALORACION SOCIO-FAMILIAR:

1.- Situación Familiar:

- 1 - Vive con familia, sin conflicto familiar.
- 2 - Vive con familia y presenta algún tipo de dependencia físico/psíquica
- 3 - Vive con cónyuge de similar edad
- 4 - Vive sólo y carece de hijos y familiares directos.
- 5 - Vive sólo y carece de relaciones familiares y vecinales.

2.- Situación económica:

- 1 - Más de 1.5 veces el salario mínimo.
- 2 - Hasta 1.5 veces el salario mínimo.
- 3 - Hasta pensión mínima contributiva.
- 4 - LISMI, FAS, pensión no contributiva.
- 5 - Sin ingresos o con ingresos inferiores al apartado anterior.

3.- Vivienda:

- 1 - Adecuada a sus necesidades.

- 2 - Barreras arquitectónicas en la vivienda o puerta de la casa (pel- daños, puertas estrechas, baños....)
- 3 - Ausencia de calefacción, ascensor, teléfono.
- 4 - Humedades, mala higiene, equipamiento inadecuado (baño incompleto)
- 5 - Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruina, ausencia de equipamientos mínimos).

4.- Relaciones sociales:

- 1 - Relaciones sociales.
- 2 - Relación social sólo con familia y vecinos.
- 3 - Relación social sólo con familia.
- 4 - No sale del domicilio, recibe visitas.
- 5 - No sale y no recibe visitas.

5.- Apoyos de la red social:

- 1 - No necesita apoyo.
- 2 - Con apoyo vecinal.
- 3 - Voluntariado social.
- 4 - Ayuda domiciliaria.
- 5 - Necesita cuidados permanentes (residencia tercera edad, Cruz Roja, centro de día)

Resultados:

Puntuación de 5/9: buena/aceptable situación social. Puntuación de 10/14: existe riesgo social. Puntuación superior a 15: existe riesgo de problema social.

2 APGAR FAMILIAR:

Entre los cuestionarios que más se han empleado en todo el mundo, y del que se disponen versiones validadas en poblaciones españolas, se encuentra el APGAR familiar.

Desarrollado por Smilskstein en 1978 es un cuestionario auto-administrado de sólo cinco

preguntas con el que puede obtenerse de forma rápida y sencilla una evaluación de la función familiar o al menos del GRADO DE SATISFACCION QUE PERCIBE EL ENCUESTADO con respecto a la función familiar.

APGAR FAMILIAR

	Casi nunca (0)	A veces (1)	Casi siempre (2)
A) ¿Está satisfecho de la ayuda que recibe de su familia ¿Cuándo tiene un problema?.	----	----	----
B) ¿Discuten entre ustedes los problemas que tienen en Casa?	----	----	----
C) ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?	----	----	----
D) ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted Permanecen juntos?	----	----	----
E) ¿Siente que su familia le quiere?	----	----	----
Total	_____		

Cada respuesta se puntúa entre 0 y 2 obteniéndose un índice entre 0 y 10.

Si el índice es mayor o igual a 7 hablaremos de familias normofuncionantes; si está entre 4 y 6 habrá disfunción familiar leve y con puntuaciones iguales o inferiores a 3 hablaremos de disfunción familiar grave.

7 VALORACION NUTRICIONAL:

..... SI..... NO

1. He tenido una enfermedad o afección que me ha hecho cambiar el tipo y/o la cantidad de alimento que como.....	2.....	0
2. Tomo menos de dos comidas al día.....	3.....	0
3. Como poca fruta, vegetales o productos lácteos.....	2.....	0
4. Tomo más de tres vasos de cerveza, licor o vino casi a diario.....	2.....	0
5. Tengo problemas dentales que me hacen difícil comer.....	2.....	0
6. No siempre tengo suficiente dinero para comprar la comida que necesito.....	4.....	0
7. Como solo la mayoría de las veces.....	1.....	0
8. Tomo a diario tres o más fármacos recetados por mi cuenta.....	1.....	0
9. Sin quererlo he perdido o ganado 5 Kg. de peso en los últimos meses.....	2.....	0
10. No siempre puedo comprar, cocinar y/o comer por mí mismo por problemas físicos.....	2.....	0
Total	_____	

Valoración:

0-2 puntos: estado nutricional bueno. Evaluar la puntuación nutricional en 6 meses.

3-5 puntos: riesgo nutricional moderado. Tomar medidas para mejorar los hábitos

alimentarios y el estilo de vida. Evaluar en 3 meses.

> 5 puntos: riesgo nutricional alto.

8 VALORACION DE LOS SINTOMAS EN PACIENTES CON CANCER TERMINAL:

El objetivo de la atención a los pacientes con cáncer es mejorar su calidad de vida Existen múltiples instrumentos de la valoración de la situación del enfermo terminal, lo que nos indica la falta de un método ideal para la medición de la situación de los pacientes con cáncer en fase terminal.

INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN GLOBAL

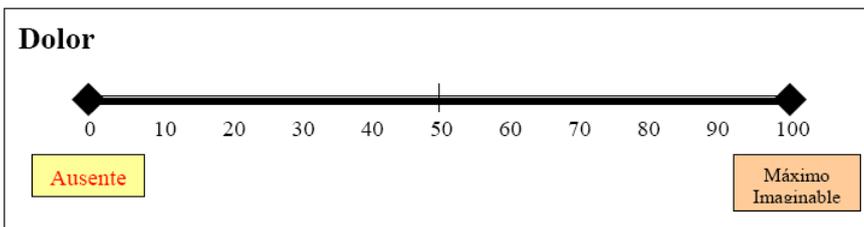
1 ROTTERDAM SYMPTOM CHECKLIST (versión española)

Se trata de un cuestionario de medición de calidad de vida en pacientes con cáncer validado en poblaciones de pacientes en fase terminal, existe una versión traducida y validada al castellano. Consta de 39 ítems con 4 opciones de respuesta: nada, poco, bastante y mucho. Las áreas valoradas son: física, psicológica, funcional y global. Puede ser autocumplimentado o cumplimentado por el entrevistador, siendo el tiempo estimado de 8 a 12 minutos.

2 ESAS (Edmonton Symptom Assessment System (ESAS))

Se trata de un sistema de evaluación global que mediante escalas analógicas visuales analiza nueve síntomas/problemas: dolor, falta de aire, náuseas, depresión, ansiedad, bienestar, somnolencia, apetito, cansancio (astenia). Cada escala consta de una línea de 100 mm. En el extremo izquierdo de la línea (cero) con el término “ausente” se hace referencia a la ausencia del problema en cuestión. En el extremo derecho con el término “máximo imaginable” (cien) se expresa la máxima intensidad del síntoma.

Ej. Dolor



Se le dice al enfermo que indique en la línea su percepción de la intensidad del síntoma en las últimas horas. La suma de las mediciones en las diversas líneas correspondientes a los distintos síntomas, da una puntuación global que como mínimo sería 0 y como máxima puntuación 900.

Se recomienda la autocumplimentación, aunque en situaciones de deterioro del paciente ése puede ser hecho por familiares. A pesar de la amplia utilización de este instrumento en Unidades de Cuidados Paliativos no existen estudios de validación del mismo. En cuanto a su utilidad en la práctica diaria habría que consensuar diversos elementos: frecuencia de valoración, sistema de registro de los resultados etc.

VALORACIÓN DE LA INTENSIDAD DE LOS SINTOMAS DE LOS PACIENTES

Ante las dificultades que puede plantear la utilización habitual en la práctica clínica en Atención Primaria de los instrumentos anteriormente descritos, una alternativa es la medición secuencial de la intensidad de los diferentes síntomas que presenta el enfermo. Las ventajas que aporta esta medición son diversas: valoración subjetiva de la intensidad de los problemas, evaluación de nuestras intervenciones terapéuticas, apoyo en una lista de síntomas que evita el olvido de la valoración de síntomas prevalentes y sobre los que habitualmente no interrogamos a los pacientes como por ejemplo las molestias en la boca. Con los diferentes métodos que se describen a continuación se pueden valorar una serie de síntomas de los pacientes, particularmente los más prevalentes: dolor, náuseas, disnea, molestias en la boca, apetito, somnolencia, dificultad para dormir etc.

MÉTODOS DE MEDICIÓN

1) ESCALAS ANALÓGICAS VISUALES

Se han utilizado ampliamente en la medición del dolor, pero pueden también utilizarse en la evaluación de otros síntomas subjetivos. La utilización de las escalas es similar al ESAS. Tienen la ventaja de la no limitación de las respuestas de los pacientes y la utilidad en la monitorización visual de la situación de los síntomas de los pacientes. El inconveniente mayor es la dificultad en la comprensión por parte de los enfermos de las instrucciones de utilización y los pro-

blemas físicos para la cumplimentación en fases avanzadas de la enfermedad

2) ESCALAS CATEGÓRICAS

Se utilizan descriptores cualitativos (nada, poco, bastante, mucho) seleccionando el

paciente el que considera más idóneo. Presentan la ventaja de la fácil comprensión por parte de los pacientes, favoreciendo la cumplimentación aún en fases avanzadas de la enfermedad. El inconveniente de las mismas es la limitación de las opciones de respuesta y la variabilidad individual en la interpretación de las categorías. Ej. Náuseas: 1.Nada 2.Poco 3.Bastante 4. Mucho

3) ESCALA NUMÉRICA

En una línea dividida en intervalos 0-10 el paciente indica la intensidad del problema. Si no puede señalar la línea, puede indicar verbalmente el "número" que indica la intensidad del problema. Ej: Cansancio: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Quizás podríamos recomendar la utilización de una lista de síntomas prevalentes con uso de escalas categóricas, en las que el enfermo verbalmente realiza una descripción de sus síntomas en la última semana. Repetiremos la aplicación de esta valoración con una frecuencia variable en función de la situación del enfermo.

VALORACION INTENSIDAD DE SÍNTOMAS

Sintoma	Escala	Fechas					
Dolor	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Debilidad astenia	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Falta de aire, disnea	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Anorexia	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Nauseas y vómitos	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Molestias en la boca	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Dificultad en el dormir, insomnio	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Nerviosismo, ansiedad	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						
Tristeza	Ausente						
	Leve						
	Moderado						
	Grave						

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- 1 Agra Y, Badía X, Gil A. Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc)* 1998; 110:703-8.
- 2 Agra Y, Badía X. Evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española del Róterdam Symptom Checklist para medir la calidad de vida en personas con cáncer. *Rev Esp Salud Pública* 1999; 73:35-44.
- 3 Astudillo W., C. Mendinueta, E. Astudillo. Evaluación médica del paciente terminal.,En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo et. Al. EUNSA, Barañain, 4º Edición,2002, 47-53
- 4 Atención al Anciano. Grupo de Trabajo de la semFyC.. Madrid 1997.
- 5 Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, Asensio Fraile A, Armas J. Cuidados paliativos en atención primaria opinión de los profesionales. *Atención Primaria*. 1999; 23 / 4; 187-191.
- 6 Benítez del Rosario MA. Valoración integral y multidimensional en atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peña M. *Atención Domiciliaria. Organización y Práctica*. Barcelona, Springer, 199: 93-100.
- 7 Bros Cugat I, Sanmamed Santos JF, Iglesias Serrano C et. al.: Médico de Cabecera y Salud Mental. Comisión de Salud mental "Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitaria. Barcelona. 1997.
- 8 Bruera E, Kuehn N, Miller M, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 7(2):6-9.
- 9 Calero MD, Navarro E, Robles P et Al: Estudio de la validez del Mini-examen cognoscitivo de Lobo et al para la detección del deterioro cognitivo asociado a las demencias. *Neurología* 2000; 15: 337-342.

- 10 Castejón Bolea R, Alemany Agullo P, Blanquer Gregori JJ, Jiménez Manso AI, Ferrandis G.E. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida (II): Apoyo emocional y comunicación. *Revista Valenciana Medicina de Familia*. 2000; 8; 25-29.
- 11 Contel et. al.: Instrumentos de valoración multidimensional en Atención Domiciliaria. *Cuadernos de Gestión*. 1997. 3(3); 130-136.
- 12 Diaz ME, Domínguez O, Toyos G. Resultados de la aplicación de una escala de valoración socio familiar en Atención Primaria. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*. 1994; 29 (4): 239-245.
- 13 Duque A, Benitez MA, Pascual L, Gómez M, Gimeno V, Castañera P, Pérez N, Torrubia P, Sánchez M. Atención en el domicilio al paciente con cáncer en fase terminal. *Revista Valenciana Medicina de Familia*. 2000; 8; 37-40.
- 14 Finlay IG, Dunlop R. Quality of life in palliative care. *Ann Oncol* 1994; 5:13-8.
- 15 Fleitas L. Sistemas de evaluación de la función familiar. En Revilla L de la. *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmovilizados y terminales*. Vol I. Granada 2001.
- 16 Galindo Ortiz de Landázuri J, Olivera Pueyo FJ. Agitación e insomnio en pacientes demenciados. *Formación Medica Continuada A.P*. 2000; 7 / 7; 473-482.
- 17 García JV, Díaz E, Salamea A et Al: Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. *Aten Primaria* 1999; 23: 343-440.
- 18 González Sánchez C, Sanz Carabaña P, Alvarez Montero S, Bermejo Fernández F, Gallego Casado P, Torre del Carmen L. Atención sanitaria y comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un área de salud.. *Atención Primaria*.1999: 24 / 5; 285-288.
- 19 Herrera Tejedor J. La depresión en el anciano. *Atención Primaria*. 2000; 26 / 5; 339-346.

- 20 James R, Whitten MD. Diez mandamientos para el cuidado de los pacientes terminales. *American Family Physician*.1999;6 / 2; 61-63.
- 21 Lobo A, Montón C, Campos R, García-Campayo J, Pérez Echevarría MJ. Detección de morbilidad psíquica en la práctica médica. El nuevo instrumento EADG. Zaragoza 1992. Luzán S.A. eds.
- 22 Martínez Vizcaino V, Lozano Muñoz A, García Navalón P, Cruz López MV, Martínez García AB, Ponce Alonso J, Domínguez Contreras ML, Payán Martínez AI. Validez y fiabilidad de un cuestionario para valorar la capacidad funcional de las personas mayores. *Atención Primaria*. 1999: 24 / 5; 267-273.
- 23 Osoba D. Self rating symptom checklists: a simple method for recording and evaluating symptom control in oncology. *Cancer Treatment Reviews* 1993; 19 (Supplement A):43-51.
- 24 Pascual López L, Pastor Domenech, V, Gutiérrez Valverde J, Nieto Giménez F. La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos días de vida (I). *Revista Valenciana Medicina de Familia*. 2000: 8; 17-24.
- 25 Riu M, Castells X, Casamitjana M, Macià F, Collet I, Ribó C. Recursos sociales en mayores de 60 años. Su relación con factores sociodemográficos y de salud (proyecto ANCO). *Atención Primaria*. 1998: 21 / 2; 88-86.
- 26 Salgado A, Alarcón MT. (ED): Valoración del paciente anciano. Barcelona. 1993. MASSON, S.A.eds.
- 27 Segura Noguera JM, Barreiro Montaña MC, Bastida Bastús N, Collado Gastalver D, González Solanellas M, Linares Juan de Sentmenat C, Martí Guadaño N, Riva Romeva M. Enfermos crónicos domiciliarios: valoración integral físico-cognitiva y caídas durante 3 años de seguimiento. *Atención Primaria*. 2000: 25 / 5; 297-301.
- 28 Vergeles JM, Arroyo J, Buitrago F. Valoración de la malnutrición en el anciano. *FMC* 1998; 5, 1:27-52.

ENFERMERÍA Y PROTOCOLOS DE ATENCIÓN EN LA PALIACIÓN

.....

Yedra Carretero L.

INTRODUCCIÓN

El objetivo principal de la enfermería paliativa es conseguir el máximo confort y bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y así, lograr finalmente una muerte digna. Dentro de la atención al paciente en fase terminal, no debemos olvidarnos nunca de la familia, que va a ser dadora y receptora de cuidados y una gran fuente de ayuda para nosotros y para el enfermo.

Para poder mejorar la calidad de vida, además de realizar un control exhaustivo de los síntomas que van apareciendo, hay que realizar unos cuidados intensivos del confort, puesto que el paciente tiene unas necesidades básicas que si no están cubiertas, no lograremos nada respecto a su calidad de vida y es aquí donde la enfermería tiene un gran campo de acción.

La enfermería debe plantearse ante cualquier síntoma, un plan de cuidados, que siempre será individualizado para cada paciente y familia. Ante cualquier situación tendrá que valorar el estado general del paciente, el pronóstico y su calidad de vida porque ahora nuestra meta cuando no se puede ser curar, será la de cuidar.

Debemos tener presente que el papel de la enfermería implica algo más que el simple cumplimiento de las órdenes médicas, de la

realización de técnicas propias (curas, administración de medicamentos,...). Comprende también una parte muy importante que debe desarrollar y aprender para poder cuidar a un paciente terminal y su familia: la comprensión, la capacidad de escucha y el apoyo emocional.

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

Hay que realizar una valoración exhaustiva del paciente, familia y entorno.

La valoración del estado del paciente se realizará por patrones funcionales (patrones funcionales de Gordon) prestando especial atención al estado psicológico del paciente y el grado de información que tiene acerca de la enfermedad.

Es preciso identificar el cuidador primario, la persona que se encarga del cuidado del enfermo, al cual van a ir dirigidas nuestras enseñanzas y al que habrá que cuidar especialmente para prevenir la claudicación. La valoración del entorno familiar debe incluir, entre otras cosas, el nivel cultural, la edad y el estado psicológico del cuidador principal.

Si el paciente se encuentra en su domicilio, hay que realizar una valoración del entorno, ya que esto va a condicionar en muchas ocasiones nuestro plan de cuidados (vivienda, higiene del entorno, ascensor, teléfono, calefacción...)

Hay que crear un ambiente de confianza desde el primer contacto, tanto con el enfermo como con la familia, para poder obtener una información clara, realista de la situación y poder aclarar dudas, temores, etc.

Es importante realizar la presentación del equipo, explicar los objetivos de los cuidados y tratamientos que vamos a realizar con un lenguaje coloquial para que puedan entendernos y darles tiempo para que expresen sus sentimientos y temores.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA

Los más habituales a destacar dentro de cada patrón son:

- Riesgo de manejo ineficaz del régimen terapéutico personal.
- Incumplimiento del tratamiento.
- Alteración de la nutrición: por defecto.
- Alteraciones de la mucosa oral.
- Alto riesgo de deterioro de la integridad cutánea.
- Deterioro de la integridad cutánea.
- Incontinencia urinaria.
- Estreñimiento.
- Deterioro de la movilidad física.
- Patrón respiratorio ineficaz.
- Déficit de actividades recreativas.
- Alteración del patrón del sueño.
- Dolor.
- Confusión aguda.
- Desesperanza.
- Temor.
- Riesgo de alteración de los procesos familiares.
- Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.
- Afrontamiento individual inefectivo.
- Duelo anticipado.
- Duelo disfuncional.
- Afrontamiento familiar inefectivo.
- Sufrimiento espiritual.

PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS

Como ya hemos dicho anteriormente, el plan de cuidados siempre debe ser individualizado para cada paciente, ya que nuestras acciones y cuidados vendrán determinados por el estado general del paciente, su pronóstico y calidad de vida.

A la hora de realizar un plan de cuidados en un paciente terminal hay que tener en cuenta varios puntos fundamentales:

– Hay que priorizar los problemas, ya que son pacientes pluri-sintomáticos y no podemos abordarlos todos a la vez. Muchas veces, va a ser el propio paciente el que nos va a dar la pauta a seguir.

– Los objetivos del plan de cuidados deben ser realistas y a corto plazo, ya que son enfermos que cambian su situación de una forma rápida y continua y habrá que irlos modificando en cada momento.

– Hay que tener en cuenta los recursos de los que disponemos: entorno, material, cuidadores... Los recursos difieren mucho si el paciente se encuentra en su domicilio o en el hospital y ello va a condicionar nuestro plan de cuidados.

– Es básico contar con la opinión del paciente y de la familia en la planificación y en la toma de decisiones respecto a los cuidados a seguir.

En este apartado, hay que destacar la educación sanitaria a la familia. Si queremos llevar a cabo un buen plan de cuidados habrá que enseñar a la familia cómo cuidar al paciente, especialmente si éste se encuentra en su domicilio.

Para ello, hay que tener en cuenta varios aspectos:

- Crear un ambiente de confianza para que la familia sea capaz de preguntarnos dudas, temores, etc.
- Realizar un adiestramiento progresivo. En una primera visita se asimila el 10-20 % de la Información que se da, por lo que habrá que priorizar y enseñar de forma paulatina y gradual los cuidados a realizar.
- Utilizar un lenguaje coloquial, sin tecnicismos, para que puedan entendernos.
- Dejar todas las instrucciones por escrito para que puedan consultar en caso de duda.

Si trabajamos en el domicilio del paciente, dentro del plan de cuidados es importante informar y enseñar a la familia qué síntomas pueden aparecer, cuál va a ser la evolución y qué deben hacer en caso de que aparezcan ya que son ellos los que están con el enfermo todo el día y disponer de esta información suele tranquilizarles.

EVALUACIÓN

Ha de ser continua, ya que se trata de un paciente plurisintomático y cambiante. Se realizará una evaluación del estado general del paciente (síntomas controlados, aparición de nuevos síntomas), familia y entorno, vigilando, especialmente si el paciente se encuentra en su domicilio, el cumplimiento del tratamiento y si se están realizando correctamente los cuidados, reforzando toda la información dada anteriormente.

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL ANCIANO CON CÁNCER

Los cuidados de enfermería en el anciano con cáncer no difieren en sí mismos con los que se realiza al paciente adulto joven, pero sí que debemos recordar que el enfermo anciano con cáncer reúne unas características propias que hay que tener en cuenta a la hora de realizar un adecuado plan de cuidados de enfermería.

Así, respecto a la comunicación con el paciente anciano debemos recordar que:

- Hay que hablarles con un lenguaje sencillo y simple.
- Recuerdan lo primero que se les dice antes que lo último.
- Cuanto mayor cantidad de información le demos en un momento, mayor es la proporción que olvidan.
- Debido a que muchas veces presentan alteraciones sensoriales (hipoacusia, alteraciones visuales ...) la comunicación no verbal en el paciente anciano paliativo es fundamental.

Con respecto a otros aspectos característicos del anciano con cáncer tenemos que:

- Acepta mejor la muerte que el joven.
- Se le oculta información acerca de todo el proceso por una frecuente actitud. paternalista.
- Es menos consultado sobre decisiones terapéuticas..
- Suele tener menos apoyo social y familiar lo que dificulta el cuidado en su domicilio.

Dentro del manejo sintomático en la enfermedad oncológica terminal, el anciano presenta un número similar de síntomas que el adulto joven, pero con diferencias en su prevalencia. Así, según distintos estudios, los pacientes geriátricos oncológicos presentan de forma significativa mayor prevalencia de síntomas como la inmovilidad, alteraciones de la piel, estreñimiento, incontinencia urinaria, trastornos del sueño y cuadros confusionales. Por ello va a ser en estos aspectos en los que nos vamos a centrar a continuación para desarrollar los cuidados de enfermería con las peculiaridades específicas de los ancianos.

ALTERACIONES DE LA MOVILIDAD

La inactividad y la inmovilidad son problemas comunes dentro de la población anciana. El envejecimiento conlleva ciertos cambios fisiológicos, psicológicos y socioeconómicos que pueden inducir a una cierta limitación de la movilidad. Si a esto le sumamos que, aunque no debemos de identificar “paciente terminal” con “paciente encamado”, la debilidad es uno de los síntomas que aumenta a medida que evoluciona la enfermedad oncológica y es frecuente que el paciente anciano con cáncer presente deterioro de la movilidad y que en consecuencia necesite ayuda para la movilización. Los cuidados de enfermería dependerán del grado de inmovilidad que presente el paciente y su objetivo fundamental será la adaptación del enfermo a la situación para prevenir las complicaciones de la inmovilidad como son las úlceras por presión.

Cuidados de enfermería

- Si puede moverse por sí solo, habrá que animarle a salir, a que pasee por la casa, etc.
- Si debido a la debilidad no puede moverse por sí solo, le proporcionaremos medidas de apoyo para poder movilizarse (silla de ruedas, andador, etc) y si necesita ayuda de una segunda persona se le proporcionará con suavidad, despacio, transmitiendo firmeza y seguridad.
- Si el paciente está inmovilizado:

- Buscaremos la posición más adecuada para el enfermo.
- Realizaremos los cambios posturales pertinentes, respetando la postura antiálgica hasta el completo control del dolor. Si lo tolera, realizaremos movilizaciones pasivas.
- Dejaremos sus objetos personales a mano.
- No nos implicaremos más allá de donde el paciente no llegue, intentando potenciar aquellas actividades que todavía sea capaz de realizar para disminuir el sentimiento de inutilidad.
- Valoraremos continuamente el estado de la piel y pondremos en marcha todas las medidas de prevención necesarias para evitar la aparición de úlceras por presión.

ALTERACIONES DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA

El paciente anciano con cáncer, debido a diversas causas como: alteraciones nutricionales, deshidratación, alteración de la movilidad, incontinencia..., presenta un riesgo muy alto de sufrir lesiones en la piel como por ejemplo las úlceras por presión. Son muy importantes las medidas de prevención que impidan la aparición de lesiones como: higiene diaria de la piel con jabones pH neutro, hidratación de la piel, protección de zonas de riesgo... Pero, a pesar de las medidas preventivas, a veces, debido al gran deterioro que sufren los pacientes con cáncer avanzado, es inevitable la formación de UPD y es aquí donde el estado general, el pronóstico y la calidad de vida del enfermo nos han de marcar los cuidados a realizar.

Cuidados de enfermería

Algunos autores como Bale y Regnard (8) proponen la siguiente estrategia:

- Los pacientes que están en las últimas semanas de vida y que se deterioran rápidamente (de día en día) son poco proclives a curar nada por lo que nuestro objetivo será promover la mayor comodidad posible.

- Un paciente que se deteriora de forma más lenta (de semana en semana) puede dar lugar a la curación de úlceras de menos de 0,5 cm si la nutrición es adecuada.
- La progresión más lenta (de mes a mes) puede permitir curar úlceras más profundas, siempre que se alivie la presión, se mejore el estado nutricional y se haga un buen manejo local.
- Una gran úlcera, que llega a hueso, es imposible curar en un paciente severamente debilitado, por lo que nuestro objetivo será aliviar el dolor y proporcionar el máximo confort posible.

ESTREÑIMIENTO

El 60% de los pacientes con debilidad extrema padecen estreñimiento. El 80% de los enfermos que siguen tratamiento con opioides, padecen estreñimiento y siempre precisarán laxantes de forma regular.

El estreñimiento es un síntoma multifactorial y no siempre podremos actuar sobre las causas por lo que nuestro objetivo será aumentar el confort del paciente y prevenir la formación de fecalomas.

Cuidados de enfermería

- Revisar diariamente la frecuencia y aspecto de las heces.
- Recordar seguir el tratamiento de laxantes prescrito.
- Estimular la ingesta de líquidos, dentro de lo posible.
- Desaconsejar el uso de dietas con alto contenido en fibra ya que ésta aumenta el tamaño del bolo fecal haciéndose más difícil su expulsión en estos enfermos que presentan gran deterioro físico y debilidad.
- Responder al deseo de evacuación.
- Favorecer la intimidad, fomentando si se puede el uso del retrete.
- Si el paciente no hace deposición en dos o tres días, puede ser útil el uso de supositorios de glicerina o cánulas de citrato sódico(Mycralax).

- Si la medida anterior no es eficaz, procederemos a la administración de un enema de limpieza, enseñando a la familia cómo hacerlo si el paciente está en su domicilio.

ALTERACIONES DE LA ELIMINACIÓN: INCONTINENCIA URINARIA

La incontinencia urinaria es el síntoma más frecuente del aparato genitourinario de los mayores de 65 años y aparece con mucha más frecuencia en los ancianos que en otros grupos de edad, formando parte de los llamados grandes síndromes geriátricos.

Los cuidados de enfermería de la incontinencia urinaria irán dirigidos a prevenir alteraciones en la piel, manteniendo al enfermo limpio y seco el máximo tiempo posible y reforzar al enfermo psicológicamente para evitar la pérdida de autoestima.

Cuidados de enfermería

- Realizar adecuada higiene perineal dejando la zona bien seca y prestando especial atención a los pliegues cutáneos.
- No usar productos irritantes en el aseo del paciente.
- Utilizar cremas hidratantes.
- Utilizar pomada protectora en el sacro y glúteos si existe riesgo de maceración.
- Ofrecer la cuña o ir al servicio periódicamente.
- Colocar absorbentes y/o pañales y cambiarlos siempre que sea necesario para mantener al enfermo seco.
- Se recomienda reducir el consumo de líquidos a partir de la merienda si el enfermo presenta nicturia.
- Evitar la sedación excesiva y la toma de diuréticos en la cena.
- No realizar sondaje vesical, salvo si existe retención urinaria.
- Promover sentimientos de autoestima y proporcionar apoyo emocional para facilitar la adaptación a su nueva situación.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

Los hábitos del sueño cambian cuando la persona envejece. El dolor, la depresión, asociados a una enfermedad terminal pueden empeorar cualquier trastorno preexistente del sueño, siendo el insomnio uno de los más frecuentes que habrá que tratar enérgicamente ya que conlleva un empeoramiento funcional, alteración del estado de ánimo, deterioro cognitivo y mayor incidencia de caídas.

El insomnio puede ser debido a causas fisiológicas como dolor, disnea, etc., o a causas emocionales. La noche siempre resulta aterradorante cuando se sufre una enfermedad grave porque es cuando afloran muchos temores, por miedo a la oscuridad, a la reagudización de síntomas y sobre todo, porque casi siempre se asocia con la idea de la muerte. Es muy importante identificar la causa ya que, muchas veces, es simplemente por este miedo a la noche y realizando un adecuado apoyo emocional desaparecerá el insomnio sin necesidad de ningún otro tratamiento.

Cuidados de enfermería

- Control adecuado de los síntomas.
- Evitar la ingesta de sustancias estimulantes como café, coca cola, etc.
- Crear un ambiente de silencio, semioscuro, con temperatura adecuada que favorezca el sueño.
- Aconsejar tomar infusiones relajantes o leche templada.
- Estimular las actividades diarias y evitar estar en la cama todo el día.
- Exposición a la luz brillante durante el día.
- Realizar masajes suaves con cremas hidratantes o sustancias aromáticas.
- Facilitar la expresión de sus miedos y ansiedades ayudando a mejorar la comunicación con la familia.
- Dejar una pequeña luz encendida por la noche.

CUADRO CONFUSIONAL AGUDO

En el anciano con enfermedad en fase terminal, el síndrome confusional agudo es uno de los síntomas más frecuentes, siendo la propia enfermedad un factor predisponente.

Los cuidados de enfermería en un cuadro confusional son complementarios al tratamiento farmacológico, nunca sustitutivos, e irán encaminados a reducir la ansiedad provocada por la desorientación y evitar las autolesiones del paciente.

Cuidados de enfermería

- En fases iniciales utilizar medidas de orientación (reloj, calendarios.)
- Mantener un ambiente agradable, evitando los ruidos y proporcionando una luz tenue por las noches.
- No utilizar medidas de sujeción a no ser que el enfermo esté muy agresivo.
- Colocar barandillas en la cama y retirar objetos peligrosos.
- Evitar la presencia de muchos familiares pero sí de al menos uno para que lo tenga como referencia de la realidad.
- Descartar la presencia de dolor, retención urinaria o impactación fecal que podrían producir la agitación.

Comunicarse con él sin chillar, vocalizando al máximo, llamándole por su nombre y utilizando frases cortas sin intentar hacerle razonar ya que esto aumentaría la agitación.

Apoyo emocional a la familia, explicándoles la situación ya que muchas veces el paciente muestra su agresividad con los familiares más cercanos y es importante que sepan que el comportamiento del enfermo es una consecuencia de la enfermedad y no es consciente de ello.

BIBLIOGRAFÍA

López Imedio, E.: Enfermería en cuidados paliativos. Madrid. Panamericana 1998

- Carretero, Y., Pajares, P., Corral, C.: Cuidados de enfermería en el paciente terminal. Valentín V y cols: Oncología en atención primaria. Madrid, 2003: 585-597.
- Cruz Quintana, F., García Cara, M.P.: Enfermería, familia y paciente terminal. Rev. Rol. Enf. 2001; 24(10): 664-668.
- NANDA. Diagnósticos de enfermería de la NANDA. Definición y clasificación 1999-2000. 25 Aniversario. The Harcourt-Brace. Madrid 2002.
- Bale, S., Regnard, C.: Pressure sores in advanced disease. A. Flow Diagram Paliative Medicine. 1989; 3, 263.
- Rodríguez Moreno, S., Castellano Suárez, A.: Intervención clínica y psicosocial en el anciano. ICEPSS. Las Palmas 1995.
- Núñez Olarte, J.M.: Consideraciones acerca del enfermo terminal geriátrico. Medicina Paliativa 1995. Vol 2: 3: 34-39.
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. Cuidados paliativos en las personas mayores. Barcelona 2001.
- Gómez Sancho, M.: *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en el paciente terminal*. ICEPSS. Las Palmas 1994.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E.: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Eunsa. Barañain 4ª Edición, 2002.

CUIDADOS DE LAS HERIDAS NEOPLÁSICAS Y MANEJO DEL LINFEDEMA

.....

J. Javier Soldevilla Agreda

1. HERIDAS NEOPLÁSICAS. CONCEPTO. ACEPCIONES. FACTORES CAUSALES

Las heridas neoplásicas se caracterizan por cambios muy visibles con solución de continuidad de la piel por la infiltración de las células cancerosas a nivel de epidermis, dermis y tejidos adyacentes, afectación que puede alcanzar el nivel vascular y linfático. Estas lesiones pueden ser fruto del crecimiento de un cáncer de piel primario (linfoma, sarcoma, melanoma, carcinoma basocelular o espinocelular, ...) o producirse secundariamente por un infiltrado metastásico en la piel, frecuente en procesos neoplásicos de mama, pulmón, garganta, ovario, colon y genitales.

En este grupo también habrían de incluirse las heridas que se originan al tiempo de la exéresis parcial o total de un tumor (colostomías, traqueostomías, etc.) y de una complicación de otros procedimientos terapéuticos utilizados, especialmente la radioterapia y quimioterapia. Otras dermatosis que por su cronificación pueden dar lugar a úlceras neoplásicas son el lupus vulgar y discoide, la actinomicosis, la lepra, el linfogranuloma venéreo, el granuloma inguinal, la epidermolisis bullosa.

El crecimiento del tumor con la consiguiente pérdida de vascularización de esa área son los responsables de la difícil superviven-

cia de los tejidos adyacentes, el mayor riesgo de necrosis y la tórpida evolución de estas lesiones. La incidencia de las heridas neoplásicas no está bien establecida, fijando algunos autores su presencia hasta en un 10 % de pacientes con metástasis durante la fase final de su enfermedad.

Tabla 1. **Heridas Neoplásicas: Etiología**

Tumores primarios de piel	Carcinoma basocelular, carcinoma escamoso, melanoma, dermatofibrosarcoma, sarcoma, linfomas cutáneos,...
Infiltrado metastásico	Mama, cuello, cabeza, pulmón, ovario, colon, genitales,...
Por exéresis tumoral	Colostomía, traqueostomía, laringostomía,...
Complicación de procedimientos terapéuticos	Radioterapia, extravasación quimioterápicos
Cronificación de dermatosis	Lupus vulgar, actinomicosis, lepra, linfogranuloma venéreo, granuloma inguinal, epidermolisis bullosa, ...
Úlceras crónicas que desembocan en carcinomas (medio-largo plazo)	Úlceras con asiento en cicatrices de quemaduras, fístulas anogenitales, ...

2. EL IMPACTO DE ESTAS LESIONES: ANSIEDAD EN EL PACIENTE, CUIDADORES FAMILIARES Y PROFESIONALES

La aparición de estas lesiones son generalmente para el paciente un indicador de mal pronóstico. Su impacto más grave quizá sea en el campo de la autoestima. La propia imagen corporal puede distorsionarse cuando las zonas del cuerpo se ven afectadas por severas deformidades. Las heridas sangrantes, muy exudativas, que al tiempo despiden un olor desagradable pueden ser una fuente importante de ansiedad que condicionan actitudes de aislamiento de su entorno más inmediato (familia, amigos, trabajo) y una grave hipoteca para el deseo de “seguir viviendo”.

Por sus características tórpidas estas heridas cobran tintes de clara cronicidad que requieren grandes dosis de energía y tiempo para controlar estos síntomas socio-afectivamente desestabilizadores y cuando sea viable, aspirar a su completa curación. Por este motivo, se hace necesario proporcionar refuerzos positivos para el auto-concepto y la autoestima de los pacientes e intervenir en su entorno informando y preparando a familiares y amigos para evitar el bloqueo por el rechazo de pacientes generalmente excesivamente sensibles y por ende vulnerables. Hay que desdramatizar e incluso ironizar sobre la “nueva” y “distorsionada” imagen y proveerse de materiales que mitiguen o neutralicen esos síntomas desagradables que dificultan la convivencia: olor, manchas de sangre, exudado abundante. Se colocarán los apósitos preservando la simetría corporal y evitando en todo caso la aparatosidad especialmente en zonas visibles.

3. CUIDADOS HOLÍSTICOS (FÍSICOS, ESPIRITUALES Y PSICOSOCIALES). UN PLAN DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO. EL VALOR DEL EQUIPO

En la evaluación de las lesiones previa a la toma de decisiones sobre su tratamiento se tomará en cuenta: la presencia de dolor, picor, otros síntomas locales, signos de ansiedad o depresión y grado de perturbación en la satisfacción autónoma de las actividades cotidianas. Otros factores importantes son el estrés psicosocial generado por este proceso y los sistemas de afrontamiento desarrollados por el paciente, su pronóstico y posible supervivencia. La evaluación de la lesión y de la situación global del paciente será básica para enmarcar nuevos planes.

Un plan de actuación deberá integrar los cuidados clínicos con otros de índole psicosocial y espiritual trazados exclusivamente por la voluntad de un paciente bien informado sobre las opciones terapéuticas, posibilidades realistas de curación o atenuación de síntomas, recursos personales y otros que deberá invertir, etc. El paciente también elegirá, con el asesoramiento pertinente, el medio preferido

para la atención de este proceso (hospital, domicilio,...), por las dotes terapéuticas que esta elección puede añadir a la evolución.

El paciente requiere en ocasiones la atención especializada de distintos profesionales: oncólogos, psicólogos, especialistas en dolor, rehabilitadores, nutricionistas, enfermeros especializados, etc.. Los equipos de atención domiciliaria y otros equipos de soporte específicos, serán las piezas clave del sustento asistencial mientras el paciente permanezca en su domicilio.

4. ORIENTACIÓN SEGÚN EL PRONÓSTICO. ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS Y PRIORIDADES

Es fundamental establecer la actividad tumoral mediante la monitorización del curso de la lesión de piel, de la rapidez en su progresión tanto en el propio lecho de la herida como en la piel perilesional (color y textura normal frente a eritema o inflamación o bien de nuevas áreas satélites que pueden sugerir progresión. A la palpación la superficie puede ser lisa o en piel de naranja en el linfedema, o delgada y fibrosa en respuesta a procesos previos de radiación, Esa determinación orientará la posibilidad de incluir o asociar a nivel local o sistémico radioterapia, quimioterapia, cirugía o tratamiento hormonal con el propósito de mejorar los síntomas presentes o detener el proceso de expansión. Es también de interés conocer la posible supervivencia del paciente.

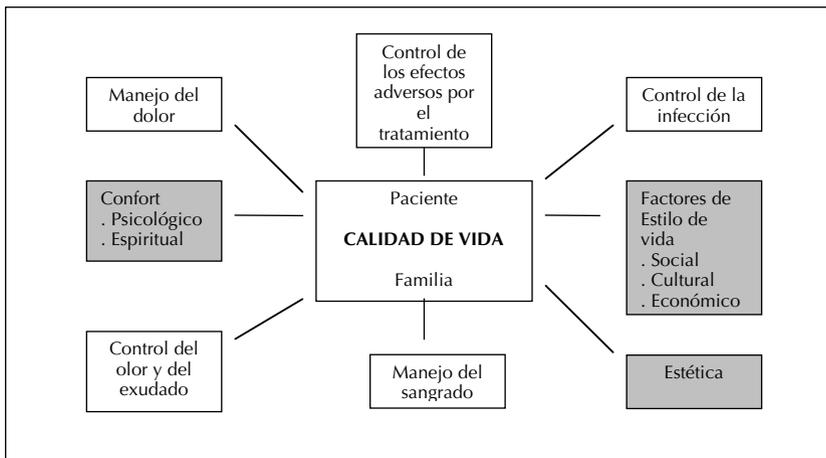
El impacto de la herida neoplásica en la calidad de vida del paciente y su familia guiará las acciones. La percepción de ésta es distinta y única en cada individuo y unidad familiar. Vivir con una herida neoplásica, vivir con un cáncer, obliga a cambios en el estilo de vida de todos. Los síntomas que acompañan a estas lesiones complican las actividades de la vida diaria por lo que los objetivos del cuidado de estas heridas estarán orientados a minimizar su impacto sobre la calidad de vida en los diferentes frentes amenazados como recoge la figura 1.

Las intervenciones de índole psicológica y de profesionales con capacidad para canalizar la ayuda precisan la necesaria asunción de

nuevas situaciones impuestas por la enfermedad que pueden contrariar la imagen corporal, con ello la autoestima, las relaciones sociales, familiares y laborales, el confort psicológico y espiritual e imponen nuevas reformulaciones de estilo de vida. Existen problemas de distinta índole, que el profesional de enfermería ha de saber manejar con precisión, conjugando acciones curativas a nivel local sobre la herida con otras intervenciones: farmacológicas, etc. para alcanzar los resultados esperados.

Figura 1. Impacto de la herida neoplásica en la calidad de vida

Adaptado de *Caring for Oncology Wounds, Management Guidelines*. Barton and Parslow, 1998



5. EVALUACIÓN DE LA SITUACIÓN. LESIONES. SÍNTOMAS INTENSOS

Una aproximación certera al manejo de este tipo de heridas se inicia con el análisis de los distintos factores y características más relevantes de la lesión o lesiones presentes y del impacto siempre distinto que ésta/s ocasiona en el paciente.

Nuestra evaluación precisa detenernos a nivel de la lesión al menos en cuanto a:

- Localización
- Etiología (estudio histopatológico)
- Número de lesiones o nódulos
- Tamaño
- Profundidad
- Trayectos fistulosos o anfractuosidades
- Color del lecho de la lesión
- Tipo de tejido presente
- Exudado: características y cantidad
- Presencia de olor, intensidad
- Evidencia o no de infección
- Piel perilesional: color e integridad

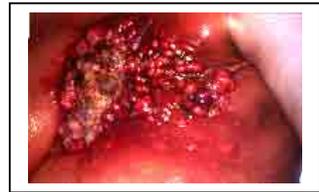
Habitualmente las lesiones neoplásicas suelen presentar formas irregulares, al igual que un fondo necrótico con abundante tejido no viable y de profundidad variable según su localización. Los problemas asociados más comunes son la presencia de dolor, exudado profuso y maloliente con deterioro (maceración especialmente) de la piel perilesional, riesgo de sangrado fácil y a menudo otros signos clínicos de infección local (inflamación, rubor, etc.).

Tabla 2. **Estadaje de las Heridas Neoplásicas**

- **Nivel 1:** Lesión con Eritema y/o induración.



- **Nivel 2:** Lesiones nodulares sin pérdida de la integridad de la piel



- **Nivel 3:** Lesión cutánea exofítica o en forma de cavidad con pérdida de la integridad de la piel.



- **Nivel 4:** Lesiones exofíticas o cavidades asociadas a ostomías o fistulizaciones.



Reproducido de: Orbegozo A et al. *Heridas neoplásicas*. En: Torra JE; Soldevilla JJ. *Atención Integral de las Heridas Crónicas*. SPA Ediciones. Madrid. 2003 (en prensa)
Fotos: JL Añón

6. CUIDADOS DE LA HERIDA NEOPLÁSICA. CONTROL DE SÍNTOMAS. ESTRATEGIAS Y ACCIONES ANTE PROBLEMAS FRECUENTES

Es conveniente recordar que el crecimiento rápido y desordenado de células tumorales origina un severo trastorno vascular, con tejidos lesionados con muy mala perfusión, que dificultan el proceso de cicatrización. Constituye un reto para los profesionales encargados de su cuidado, que exigen conocimientos, habilidades y destrezas exclusivas.

Podríamos iniciar este apartado adoptando como normas válidas de actuación en el cuidado local de estas lesiones las aplicadas a las úlceras por presión y otras heridas crónicas recogidas en su Documento Técnico nº 3: “Directrices Generales sobre el tratamiento de las Úlceras por Presión” editado por el GNEAUPP, orientando otras acciones a las características y problemas específicos que presentan habitualmente estas lesiones, destacando el dolor, el mal olor y el sangrado. Es necesario manejar correctamente el exudado, el tejido desvitalizado y la infección para disminuir con ello las complicaciones más frecuentes de estas heridas.

En la tabla 3 he recogido de manera resumida los problemas más específicos de este tipo de heridas crónicas y los cuidados que nos proponen.

Tabla 3. **Problemas específicos y cuidados sugeridos en las heridas neoplásicas**

Problema	Acciones - Cuidados
Tejido desvitalizado (favorece la proliferación bacteriana, incrementa el olor y exudado y el riesgo de infección)	<ul style="list-style-type: none">. Limpieza: es muy útil la limpieza local en la ducha. De no ser posible por el riesgo de sangrado, realizar una limpieza suave con suero fisiológico. Desbridamiento: priorizar en el uso el desbridamiento autolítico con hidrogeles en estructura amorfa. Puede asociarse desbridamiento enzimático y/o cortante

- Herida altamente exudativa**
- en relación con las características de la lesión y situación basal del paciente
 - . Control del exudado mediante la adecuada elección del apósito (alginatos, hidrofibras de hidrocoloide, espumas poliméricas)
 - . Valorar la limpieza profiláctica con clorhexidina diluida
- Olor incontrolado** (por proliferación bacteriana)
- . Limpieza extremada: recomendable ducha
 - . Utilizar apósitos de carbón activado
 - . Tratar el proceso infeccioso responsable
- Riesgo de infección**
- . Manejar adecuadamente la carga bacteriana: Apósitos de plata en malla de carbón activado
- Infección**
- . Por su habitual carácter paliativo, permisividad excepcional en el uso de antibióticos y antisépticos tópicos con respecto a otras heridas crónicas.
 - . Pueden utilizarse antibióticos tópicos debido a la mala vascularización que dificultaría la llegada por vía sistémica
 - . Realizar cultivo de acuerdo a normas (aspiración frente a frotis)
 - . Valorar el uso de Metronidazol tópico (gel 8% c/ 12 h, ...). Buenos y rápidos resultados. Aliado en la lucha contra el olor,
 - . Antisépticos: evitar soluciones iodadas, mercuriales, violeta de genciana porque tiñen y resecan, ocasionando tirantez especialmente en heridas de grandes dimensiones.
 - . El gluconato de clorhexidina es efectivo frente a gérmenes aerobios y anaerobios así como a hongos (heridas neoplásicas vulvares, ...). Amplio espectro de acción y elevado efecto residual
 - . Después del uso de cualquier antiséptico, realizar un lavado con suero fisiológico

- Sangrado** (debido a la fragilidad de los tejidos afectados o lesión vascular por el tumor)
- . Prevenir esta complicación
 - . Utilizar en las curas paños de color oscuro que atenúan la violencia de esa imagen.
 - . En el caso de lesiones en zonas expuestas al exterior, seleccionar apósitos poco aparatosos. Cubrir los apósitos y vendajes con pañuelos de colores oscuros
- Sangrado de la lesión** (al tiempo de la cura)
- . Saturar los apósitos siempre antes de retirarlos
 - . Prevenir la desecación de la herida y la adherencia del apósito seleccionando preferentemente: hidrogeles, apósitos de silicona o hidrocoloides
 - . Realizar un lavado abundante de la lesión.
 - . Puede ser aconsejable utilizar la ducha a baja presión como método de limpieza en cada cura
 - . En todo caso, realizar la limpieza del lecho de la lesión sin fricción
- Sangrado espontáneo o persistente**
- . Evaluar y tratar si procede la infección como posible responsable
 - . Controlar el sangrado local utilizando apósitos hemostáticos: Alginatos, colágeno, apósitos especiales,...
 - . Valorar en caso de sangrado persistente el uso de Adrenalina 1/1000 (precaución posible necrosis por isquemia) y especialmente los beneficios que puede reportar la radioterapia
- Dolor asociado a la cura**
- . Siempre en clara dependencia con la intensidad
 - . Anestésicos tópicos
 - . Antiinflamatorios tópicos (región periulceral)
 - . Opioides tópicos ante un difícil control (gel con opioides c/ 24h) (monitorizar efectos secundarios)
 - . Adecuar la técnica de cura y elección de apósitos (cura en ambiente húmedo)

- Dolor anticipatorio a la cura** (dolor continuo intenso o moderado relacionado con la invasión tumoral y/o necrosis)
 - . Acompañado a menudo por elevadas cargas de ansiedad: Puede ser útil asociar ansiolíticos antes de la cura.
 - . Dolor intenso: tratamiento sistémico y tópico
 - . Dolor moderado: tratamiento tópico
 - . Escalera analgésica de la OMS
 - . Dependiendo de la intensidad y bajo prescripción médica, recurrir a opioides de acción rápida (morfina, fentanilo)
- Dolor asociado a infección**
 - . Tratamiento del proceso infeccioso
- Picor en la lesión**
 - . Puede utilizar gel de xilocaina, esteroides o loción de calamina
- Hipersensibilidad en región perilesional**
 - . Valorar tratamiento sistémico mediante antiinflamatorios, antihistamínicos, ...
- Deterioro de la piel perilesional**
 - . Utilizar productos barrera: película cutánea, óxido de zinc, ...
- Heridas junto a traqueostomías o laringectomía**
 - . Lavar de forma segura para evitar la penetración del suero
 - . Recomendable proveerse de un aspirador
 - . Aplicar productos barrera en zona periestomal
 - . Utilizar apósitos de absorción vertical adaptados a cavidades

7. LINFEDEMA

El sistema linfático tiene la misión de absorber y transportar el material proteico del filtrado capilar y el líquido intersticial no reabsorbido a nivel del capilar venoso y reenviarlo al sistema vascular. También tiene una reconocida misión inmunitaria, reconociéndose con fenómenos de fagocitosis y mecanismos de reconocimiento antígeno-anticuerpo.

El linfedema es un proceso de curso crónico que afecta a las extremidades de forma más habitual y aparece como una complicación de una patología neoplásica por obstrucción de los vasos y/o

ganglios linfáticos tras una complicación evolutiva de algunos tipos de tumores (estados avanzados), exéresis quirúrgica, metástasis, infecciones, etc. Hay muchas ocasiones en que su etiología es desconocida. Debido a la alta frecuencia de metástasis de muchos cánceres a los ganglios linfáticos se hace preciso su resección para mejorar el pronóstico. El desarrollo de linfedema relacionado con esta técnica quirúrgica depende en cualquier caso del grupo de ganglios resecados, la extensión, la vascularización y las infecciones locales en el preoperatorio y postoperatorio

El linfedema se manifiesta por un edema crónico por una alteración del drenaje linfático que favorece el desarrollo de fibrosis y a menudo otras complicaciones locales tales como las infecciones (erisipela) y de forma tardía que terminan en elefantiasis, fístulas linfáticas, etc. La repercusión psicológica originada por la alteración en la imagen corporal que puede conllevar este proceso es un hecho a tener muy presente.

Hay que reseñar que entre los linfedemas neoplásicos que afectan al miembro superior, el cáncer de mama es el principal responsable, siendo más frecuente en las mastectomías radicales o cuando se asocia radioterapia. La causa tumoral aparece en aproximadamente la mitad de los casos de linfedema que se presentan en las extremidades inferiores en especial en las neoplasias del tracto genital y urinario.

El linfedema obstructivo asociado a patología neoplásica generalmente atraviesa varias etapas, debutando con un linfedema agudo, ocasionado al tiempo de la exéresis quirúrgica por el acúmulo de proteínas que se producen, fenómeno que intenta ser compensado por el organismo y que tiende a remitir en algunas semanas. Este sistema puede ser eficaz para evitar el edema hasta que un pequeño mecanismo desencadenante (p.e. una picadura de un insecto, un mínimo traumatismo, etc.) rompe el equilibrio y se instaura el linfedema, que la forma latente que se encontraba, pasa a comportarse como edema crónico, generalmente de carácter irreversible, rico en proteínas y favorecedor, como mencionamos, de fibrosis.

El diagnóstico del linfedema es básicamente clínico. Un edema duro puede asociarse inmediatamente a una intervención quirúrgica

a nivel ganglionar o bien tardar meses o años en aparecer después de ese proceso. Hay algunos procedimientos diagnósticos que pueden facilitar la filiación de estas lesiones (ultrasonidos, pletismografía, linfografía, TAC, resonancia magnética, etc.

PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL LINFEDEMA SECUNDARIO DE CAUSA ONCOLÓGICA

Es importante identificar de forma temprana al paciente que corre riesgo de desarrollar linfedema e incidir de inmediato en ciertos aspectos muy relacionados con cambios en su forma de vida con los siguientes consejos:

- Adapte la dieta (especialmente para prevenir aumento de peso)
- Siempre que le sea posible, mantenga la extremidad elevada
- Cuide diariamente la piel de brazos y piernas, aplicando crema hidratante y evitando cualquier tipo de lesión (use guantes para trabajar, cuídese las uñas no cortando las cutículas,...), use protección contra el sol, evite temperaturas extremas, mantenga los pies secos y limpios, use calcetines de algodón, ...)
- Evite ejercer mucha presión sobre el brazo o pierna en riesgo (no cruce las piernas, no use prendas apretadas, evite llevar pesos, lleve el bolso en el brazo no afecto,... Recuerde que puede estar disminuida su capacidad sensitiva al calor, dolor, estando más expuesto a quemaduras, etc.
- Tenga precaución con el sobreesfuerzo
- Esté muy atento a las señales de infección y cambios en el diámetro o consistencia de su extremidad y acuda rápidamente a los servicios sanitarios
- Haga regularmente ejercicios apropiados siguiendo las instrucciones de los profesionales (recurso clave después de intervención quirúrgica: cáncer de mama)
- Hágase controles periódicos: analíticos (proteínas, etc.). Evite la toma de la tensión arterial o aplicación de inyecciones en esa extremidad en el caso de presentarse linfedema.
- Tenga precaución con los masajes en los brazos. Deben ser dados por un especialista

El tratamiento del linfedema es básicamente conservador y combinado. Las acciones terapéuticas las podemos concretar en:

- **Medidas de higiene de la piel** dirigidas a prevenir las infecciones. Precaución con el calor, la compresión por prendas apretadas y los traumatismos. Cualquier mínima herida en estas áreas debe ser atendida tempranamente previniendo la sobreinfección
- **Drenaje linfático manual.** Es una técnica especial de masaje que estimula el automatismo de los vasos linfáticos, el aumento de la presión tisular y la evacuación de la linfa a través de circuitos colaterales. Permite reducir el edema previo a las ulteriores medidas de contención. Deberá ser realizado únicamente por un profesional entrenado. Está contraindicado en casos de metástasis cutáneas, recidivas neoplásicas o infecciones a nivel de piel.
- **Contención elástica.** A través de vendajes o medias elásticas de compresión fuerte se busca disminuir el trabajo linfático, aumentar el efecto muscular en venas y red linfática y evitar el reflujo ante válvulas insuficientes. A través de la contención podemos mantener el volumen obtenido por otras técnicas (drenaje linfático). Tipos de venda (extensión 70-100 %; anchura: 2 cm dedos; 4-6 cm pie; 10 cm pierna y muslo). Medias elásticas (presiones brazo no sobrepasar los 40 mmHg ; miembro inferior: 50-70 mmHg)
- **Presoterapia.** Manguitos o botas que producen compresión neumática intermitente. Hay otras técnicas como la presoterapia por baño de mercurio (elevado coste) que pueden ser usadas de forma coadyuvante con el drenaje manual.
- **Cuidados Posturales.** Para evitar el éstasis de la extremidad y mejorar el retorno venolinfático es aconsejable mantener la extremidad a nivel o por encima del corazón.
- **Ejercicios de rehabilitación.** Realizados regularmente con una duración no inferior a treinta minutos tres veces al día y con vendaje o media puestas a favor de la gravedad, intercalando ejercicios para las extremidades en posición acostado, sentado, caminando, de pie con pelota, etc., con ejercicios respiratorios.

- **Medicación** en el linfedema. Será sólo coadyuvante con las medidas descritas, contribuyendo a aminorar algunos síntomas molestos asociados al linfedema tales como la pesadez, etc. Son bastante utilizados los activadores de la circulación de retorno venoso como el dobesilato cálcico y la diosmina, los linfotropos como Lelilotus Officinalis y los de acción mixta venolinfática como la hidrosmina. Los diuréticos están contraindicados.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Antón Onrubia, M., Blázquez, Sánchez, M. Cuidados de Enfermería en las úlceras por presión y en los tumores ulcerados. Enfermería en Cuidados Paliativos. Editorial Médica Panamericana, S.A. Madrid. 1998. 59-64.
- Barton, P.; Parslow, N. *Malignant Wound: holistic assessment and management*. In: Krasner DL, Rodeheaver GT, Sibbald RG (eds). *Chronic Wound Care: A clinical Source Book for Healthcare Professional*, Third Edition. Wayne, PA: HMP Communications, 2001: 669-710
- Grotton, P. Assessment of fungating malignant wounds. *Journal of Wound Care*. July Volume 4 N° 7 1995; 333-336.
- Haisfield-Wolfe, M. and Rund, C. Malignant cutaneous wounds: a management protocol. *Journal of Wound Care*. Volume 43 n° 1 January/February 1997; 56-59.
- Jiménez Cossio, J.A., Insua Nipoti, E.M. *Linfedema*. En: Gonzalez Barón (edit). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento soporte en el enfermo con cáncer*. Edit. Médica Panamericana. Madrid, 1996
- Miller Cathy, M., O'Neil, A., and Mortimer P.S. Skin problems in palliative care: nursing aspects. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* 1993; 395-405.
- Orbegozo, A. et al. *Heridas neoplásicas*. En: Torra JE; Soldevilla JJ. *Atención Integral de las Heridas Crónicas*. SPA Ediciones. Madrid. 2003 (en prensa)
- SMTL. Linfedema. Redistributed by University of Bonn, Medical Center <http://www.med.uni-bonn.de/cancernet> (consultado el 30-09-03)
- Priz Campos, R., De la Fuente Ramos, M. *Enfermería médico quirúrgica. Tumores de piel*. Ediciones DAE, S.L. Madrid 2001. 1140-1146

- Kaplan, R.P. Cancer complicating chronic ulcerative and scarifying mucocutaneous disorders. *Advan Dermatol* 1987;2:19-46.
- Van Leeuwen, B.L., Houwerzijl, M., Hoekstra HJ. Palliative care for cancer patients with refractory ulcerating malignant skin tumors and skin metastases. *Ned Tijds Genees* 1999;143(11):561-4.
- Young, M.J. The use of alginates in the management of exudating, infected wounds: case studies. *Dermatol Nurs* 1993; 5 (5): 359-363.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. Tratamiento del edema y del linfedema. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Ed. 2002, 159-163.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Soldevilla J. Tratamiento de los problemas de la piel en el cáncer avanzado. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Ed. 2002, 151-157.

FARMACOTERAPIA PALIATIVA. ADMINISTRACION DE MEDICAMENTOS

Roberto Hernánz C.

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

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

FARMACOTERAPIA SINTOMÁTICA

DOLOR

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

- El tratamiento farmacológico no es más que una parte del control multidimensional del dolor.

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

La OMS ha propuesto una escalera analgésica secuencial para implementar el uso adecuado de los anagésicos.

Primero se prescriben al paciente los analgésicos del primer escalón (aspirina, paracetamol, dipirona, AINEs). No están libres de efectos adversos, sobre todo renales y gastrointestinales de los AINEs.

Si el dolor persiste o empeora a pesar del aumento apropiado de dosis, se pasará a los del segundo escalón (codeína, dihidrocodeína, tramadol), combinados con los del primer escalón más algún coadyuvante si es necesario.

Si no mejora el paciente, se pasará a los opioides potentes, combinados con los del primer escalón, más algún coadyuvante si es necesario.

La utilización simultánea de dos medicamentos del mismo escalón no reporta ningún beneficio y por lo tanto se debe evitar, con alguna excepción;

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

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

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

ANALGÉSICOS NO OPIOIDES

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

ANALGÉSICOS OPIOIDES

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

Se clasifican en:

- Agonistas completos

Morfina, codeína, metadona, fentanilo, meperidina (esta última no recomendada en el tratamiento de dolor crónico). La efectividad del aumento gradual de dosis no está limitado por un “techo terapéutico”. Los agonistas completos no antagonizan el efecto de otros agonistas completos administrados simultáneamente.

- Agonistas parciales:

Buprenorfina. Menor efecto sobre los receptores opioides que los agonistas completos. Menos efectiva y con techo terapéutico. Podría aparecer síndrome de abstinencia al pasar de un agonista completo (morfina) a un agonista parcial (buprenorfina).

- Agonistas - antagonistas mixtos

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

El intervalo de dosificación depende del opioide y de la forma farmacéutica empleados. La analgesia de los opioides de corta acción (morfina, codeína) comienza a la media hora de su adminis-

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

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

ANALGÉSICOS COADYUVANTES

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

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

Se consideran analgésicos coadyuvantes:

- Corticoides: básicamente dexametasona. IndicadoS en compresión medular, aumento de presión intracraneal, metástasis óseas... Otras acciones beneficiosas son mejora del apetito, antiemética...

- Antidepresivos tricíclicos: útiles sobre todo en dolor neuropático por desafrenciación. Su uso está limitado por los efectos anticolinérgicos.
- Antiepilépticos: útiles principalmente en el dolor neuropático lancinante y paroxístico.
- Bifosfonatos: tratamiento del dolor óseo y prevención de complicaciones en pacientes con metástasis óseas.
- Otros: calcitonina, baclofeno, fenotiazinas, octreótido, ketamina.

OTROS SINTOMAS

DISNEA

Se define como una sensación desagradable de falta de aire. Las principales causas de disnea en el paciente oncológico terminal son debidas al cáncer, al tratamiento, a la debilidad o a causas concurrentes.

Se debe valorar si el cuadro de disnea es reversible o irreversible. En este último caso se recurre al tratamiento sintomático y/o sedación.

Medidas generales:

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

Tratamiento etiológico:

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

Tratamiento sintomático:

El objetivo es romper el círculo vicioso taquipnea Æ ventilación insuficiente Æ ansiedad Æ taquipnea.

Morfina: Si no está tomando previamente morfina comenzar con dosis bajas:

- Vía oral: morfina de liberación rápida 5 mg /4 horas, ó de liberación retardada 10 mg /12 horas. Se puede aumentar progresivamente un 50% hasta 15 mg / 4 horas de morfina de liberación rápida ó 30 mg /12 horas de liberación retardada.
- Vía SC: _ ampolla de cloruro mórfico de 0,01g / 4-6 horas.

En pacientes ancianos o muy debilitados y caquéticos utilizar la mitad de estas dosis.

En pacientes que están en tratamiento con morfina se recomienda incrementar las dosis previas en un 50%.

Benzodiazepinas: Muy útiles en casos de disnea con gran componente de ansiedad.

Midazolam vía SC: 5-10 mg / 6-8 horas hasta 60-120 mg /día.

Diazepam oral: 5-10 mg / 12 horas o dosis nocturna.

Corticoides: severo distrés respiratorio por obstrucción de la vía aérea, estridor, linfangitis carcinomatosa, síndrome de la vena cava superior, y neumonitis post-radioterapia.

Dexametasona vía SC: 2-4 mg cada 6-8 horas hasta 16-24 mg / día.

Broncodilatadores: Utilidad relativa en pacientes EPOC previos. Nebulización en mascarilla con salbutamol (0,5 cc)+ipratropio (2 cc)+ fisiológico (1,5 cc)/ 6-8 horas a pasar en 10-15 minutos.

Oxigenoterapia: En situaciones de disnea con hipoxia. Su utilidad es controvertida.

TOS

Se produce por excitación de los receptores de la tos (situados en los nervios trigémino, glossofaríngeo, laríngeo superior, vago, recurrente laríngeo) con estímulos de diversa etiología.

En enfermos oncológicos terminales las causas más frecuentes de tos son: el propio cáncer (irritación traqueal, bronquial, pleural, pericárdico y /o del diafragma, fibrosis post-radioterapia), y a la debilidad (infecciones, rinorrea posterior). Otras causas: estímulos químicos (tabaco, fármacos, humos, lejía), térmicos (aire muy caliente o frío), y diversas enfermedades concomitantes (EPOC, asma, edema de pulmón, divertículo esofágico).

Medidas generales:

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

Tratamiento farmacológico:

Tos húmeda productiva

- . No usar antitusígenos.
- . Enseñar a cómo toser con eficacia.
- . Humidificar el aire inspirado.
- . Mucolíticos: N-acetilcisteína: la dosis por vía oral es de 600 mg por día. Por vía IV y si se administra en aerosoles, es de 1-2 ampollas al día.

Tos húmeda no productiva

- . Antitusígenos:
 - a.- si el paciente no está tomando opioides: Codeína 30-60 mg /4-8 horas. Dihidrocodeína 60 mg / 12 horas. Dextrometorfano 15 mg 8-12 horas hasta 30 cada 4-8 horas en la tos rebelde.
 - b.- cuando está previamente medicado con morfina no hay que dar codeína, hay que subir la dosis de morfina. La dosis de morfina para combatir la tos es: morfina de liberación inmediata 5-20 mg /4 horas; morfina de liberación retardada 10 mg /12 horas, Cloruro mórfico 0,01g SC _ -1 ampolla /4 horas.
- . Antisecretores: butilescopolamina 20 mg / 8 horas, vía SC.

Tos seca no productiva

Antitusígenos, igual que en el anterior apartado.

ESTERTORES

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

Medidas generales:

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

Tratamiento farmacológico:

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

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

HIPO

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

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

- Si hay estimulación faríngea: nebulización de 2 ml de suero fisiológico en 5 minutos
- Si es por distensión gástrica o reflujo:
 - Antiácidos
 - Ortopramidas: metoclopramida oral o subcutánea, domperidona
 - Dimeticona
 - Inhibidores de la bomba de protones.
- Relajantes musculares:
 - Baclofen 5-10 mg / 8 horas vía oral
 - Midazolam 2 mg subcutáneo
 - Nifedipino 10 mg oral o sublingual.
- Si hay tumor cerebral:
 - Dexametasona 4 mg / 8 horas, oral o subcutáneo
 - Antiepilépticos: Valproato sódico: 500-1000mg oral al acostarse.
 - Fenitoína: 200-300 mg/día
 - Carbamazepina: 200 mg/12 h.

- Si la causa es una infección: antibióticos, si el estado del paciente lo permite.
- Supresión central del reflejo del hipo: neurolépticos: clorpromazina 10-25 mg cada 6-8-12 horas oral.

NÁUSEAS Y VÓMITOS

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

Medidas generales:

Cuidado de la boca, evitar impactación fecal y usar laxantes si hay estreñimiento, dieta blanda con comidas frías y sin olores fuertes, poca cantidad, líquidos, ambiente relajado, y con una postura adecuada: sentado o semisentado, y si está inconsciente en decúbito lateral.

La vía parenteral está indicada si se vomita más de una vez cada 8 horas, en el vómito postprandial, o en caso de obstrucción intestinal.

Tratamiento farmacológico:

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

- Vómitos por retraso en el vaciamiento gástrico: antieméticos periféricos. Metoclopramida 10-20 mg /6-8 horas, vía oral ó SC.

Domperidona 10-20mg 6/8 horas, vía oral o rectal, con la única ventaja de no atravesar la barrera hematoencefálica y por lo tanto, de dar menos reacciones extrapiramidales.

- Vómitos postquimioterapia:

Dieta absoluta.

Administrar el tratamiento habitual del paciente por vía IV ó SC si es posible, hasta que se observe una buena tolerancia oral.

Hidratación con 2 litros /día, ajustándolo según la edad, el peso, la diuresis, los resultados del ionograma, si existen pérdidas adicionales o aparecen signos de deshidratación.

En la emesis aguda: Anti 5-HT₃ más dexametasona después del antiemético.

En la emesis retardada: metoclopramida 10-30 mg /6 horas vía IV ó SC más dexametasona 4 mg /8-12 horas durante 4 días vía IV ó SC, después del antiemético.

- Vómitos por opiáceos:

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

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

- Vómitos por ansiedad:

Lorazepan, 0.5-1 mg cada 8-12 h.

- Vómitos por hipertensión intracraneal:

Dexametasona a dosis altas y haloperidol.

- Vómitos por alteraciones metabólicas:

El tratamiento ha de ser el de la causa.

ANOREXIA-CAQUEXIA

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

Tratamiento:

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

DIARREA

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

Tratamiento:

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

Hay determinadas situaciones especiales:

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

ESTREÑIMIENTO

Es un síntoma digestivo muy importante, dado el alto número de pacientes cuyo tratamiento incluye opioides. Causas comunes de estreñimiento en pacientes paliativos son: fármacos (opioides, anticolinérgicos, antiácidos, diuréticos, anticonvulsivantes, hierro, calcio, antidepresivos, hipnóticos, fenotiazinas, AINEs, uso excesivo de laxantes y /o enemas), inespecíficas (caquexia, inactividad, anorexia,

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

Consideraciones generales del tratamiento:

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

Pautas de tratamiento:

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

- Cualquiera de los tres por separado a dosis estandar.

Si el paciente rechaza los jarabes o éstos le provocan náuseas o vómitos:

- Bisacodilo 1-2 comprimidos cada 8-12 horas, o bisacodilo supositorio uno por la noche.

- Enemas osmóticos: supositorio de glicerina, Micralax, enema Casen más lactulosa, enema de limpieza (1000 cc de agua jabonosa o con 100 cc de lactulosa).

TENESMO

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

Tratamiento inicial:

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

Si no se alivia:

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

FECALOMA. IMPACTACIÓN FECAL

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

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

1. vía rectal:

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

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

2. vía oral:

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

OBSTRUCCIÓN INTESTINAL

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

Tratamiento :

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

CUIDADOS DE LA BOCA

Xerostomía

Es la sensación subjetiva de sequedad de boca. Las causas son múltiples, la más frecuente es la medicación (morfina, antidepresivos, diuréticos, neurolépticos, antihistamínicos, anticolinérgicos, etc). Otras causas habituales son la deshidratación, la respiración bucal, la oxigenoterapia, la radioterapia en cabeza y cuello, la ansiedad y las enfermedades sistémicas.

Tratamiento:

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

Aftas bucales

- Enjuagues con manzanilla varias veces al día.

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

Candidiasis oral

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

Mucositis oral y esofágica

Las mucositis son causadas por la quimioterapia y por la radioterapia en tumores de cabeza y cuello, pulmón y esófago.

1.- Mucositis grado 1-2.

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

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

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

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

Olor fétido y halitosis

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

ESTADO CONFUSIONAL

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

Tratamiento: consiste en combinar medidas generales y fármacos.

1- Etiológico: siempre que se identifique la causa.

- Toxicidad por opioides: rotación.
- Sepsis: antibióticos.
- Deshidratación: rehidratar
- Alteraciones del calcio: tratar la causa
- Hipoxia: oxígeno

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

Benzodiazepinas de vida media corta: lorazepam.

En la confusión agónica se usa midazolam por vía subcutánea de 1 a 4 mg / hora.

3- Fallo cognitivo y opioides: existen cuatro grados diferentes de alteración cognitiva:

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

PRURITO

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

Hay diferentes tratamientos que pueden ser útiles:

- Cirugía: drenaje biliar externo (radiología intervencionista) o interno. De haber posibilidad, debe ser la primera medida.
- Medidas higiénicas: prendas de algodón, cortar las uñas, baños cortos con agua tibia, aplicar soluciones frescas de manzanilla sobre la piel mediante paños, lociones hidratantes de calamina, cremas acuosas que lleven mentol al 1% o fenol al 5% para refrescar, hidrocortisona al 1%, jabones neutros, evitar el calor, frotar el área de prurito con una compresa con agua helada, prevenir infecciones, mantener la piel cubierta con aceite de oliva tras el baño sin secar, vinagre blanco y agua en partes iguales, evitar así mismo la humedad, etc.
- Medidas farmacológicas:
Prurito por ictericia colestásica
Colestiramina 4 g /6-8 horas vía oral.
Dexametasona 2-4 mg / 6 horas, sola o asociada a 5 mg /6 horas de Midazolam.

Otros: fenobarbital, naloxona, rifampicina.

En el prurito inespecífico:

Antihistamínicos: Hidroxicina 25 mg cada 6 horas.

Sumar antihistamínicos de distintas clases para sumar efectos: anti H-1 sedante (hidroxicina) con anti H-1 no sedantes (loratadina, cetirizina), o incluso anti H-1 + anti H-2 (ranitidina 300 mg /día).

Por el tratamiento con opioides:

Antihistamínicos sistémicos.

Infiltración maligna de la piel por cáncer de mama:

AINEs: aspirina 500 mg / 6 horas o naproxeno 250-500 mg / 12 horas.

SUDORACIÓN

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

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

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

ULCERAS CUTANEAS

Las alteraciones de la piel son en numerosas ocasiones reflejo del estado general del paciente. La anorexia, desnutrición, deshidratación, disminución de la actividad física, forma parte del deterioro físico y se puede reflejar en la piel, a pesar de ofrecer unos cuidados correctos. En general, los objetivos son evitar el dolor, el mal olor y los tratamientos incómodos.

Dolor:

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

Olor:

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

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

FIEBRE

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

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

Tratamiento:

En caso de fiebre tumoral: Indometacina 25 mg cada 8 horas vía oral.

Ketorolac: _-1 ampolla cada 8 horas vía SC.

Dexametasona: _-1 ampolla cada 8 horas vía SC.

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

SEDACIÓN TERMINAL

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

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

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

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

Tratamiento:

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

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

AGONÍA

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

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

Medidas de confort:

Retirar toda la medicación que no sea indispensable para el adecuado control de síntomas.

Cama con sábanas limpias, secas, y sin arrugas. Cuidado de la boca y de la piel. Evitar cambios posturales frecuentes manteniendo la cabeza más elevada. Ambiente tranquilo, con poca luz, y sin ruidos. Compañía y comunicación constante. Evitar técnicas invasivas.

Control de los síntomas más frecuentes:

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

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

URGENCIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

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

- Hemorragia masiva:

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

- Hipercalcemia

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

- Síndrome de vena cava superior

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

- Compresión medular

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

- Hipertensión endocraneal

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

- Obstrucción de la vía aérea

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

VIAS DE ADMINISTRACION

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

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

La vía de administración por excelencia es la vía oral, debido a su sencillez, comodidad, eficacia y seguridad. Es la que más autonomía proporciona al paciente.

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

- Náuseas y vómitos.
- Disfagia.
- Intolerancia a los fármacos por vía oral.

- Mala absorción.
- Debilidad extrema, inconsciencia o coma.
- Obstrucción intestinal.
- Situación agónica.
- Necesidad de sedar al paciente.

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

Ventajas de la vía subcutánea:

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

Desventajas de la vía subcutánea:

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

Formas de administración por vía subcutánea:

- En bolos a través de una palomilla, cuyo efecto es en picos. Los bolos pueden ser puntuales o periódicos. La capacidad de absorción será de 2 mililitros
- Infusión continua, cuyo efecto es constante. Se administrará la medicación a través de bombas de infu-

sión. Existen varios tipos de bombas que se diferencian por el mecanismo que utilizan para liberar la medicación.

Características de la vía subcutánea

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

Zona de punción:

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

Medicación vía subcutánea:

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

Medicación utilizada con frecuencia:

- Cloruro mórfico
- Midazolam.
- Atropina
- N-Butil Bromuro de Hioscina
- Haloperidol.
- Metoclopramida
- Ketorolaco
- Tramadol
- Octreótido

Medicación ocasionalmente utilizada (puede ser irritante):

- Levomepromacina
- Dexametasona

Medicación no utilizable (muy irritante):

- Diazepam
- Clorpromacina
- Fenobarbital
- Metamizol

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

- Combinaciones de dos fármacos:

- Hioscina y midazolam
- Metoclopramida y haloperidol
- Hioscina y haloperidol
- Tramadol y haloperidol
- Metoclopramida e hioscina

- Combinaciones de tres fármacos (entre otras):

- Midazolam, hioscina y metoclopramida
- Midazolam, tramadol y metoclopramida
- Midazolam, tramadol e hioscina

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

- Opiáceos por vía subcutánea

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

Los efectos adversos de los opiáceos por vía subcutánea son los mismos que por otras vías de administración. Existen diferencias entre la infusión continua subcutánea y la administración intermitente subcutánea. Algunos estudios que ponen de manifiesto que los efectos

secundarios son menores con la infusión continua, ya que la administración intermitente se asocia con el llamado “efecto bolo”, que consiste en un episodio de corta duración de toxicidad aguda que está en relación con la elevación transitoria de los niveles sanguíneos del fármaco.

- **Hipodermocclisis**

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

- **Dispositivos y bombas de infusión portátiles**

Existen diferentes tipos de bombas y dispositivos portátiles para la infusión subcutánea. Las principales diferencias son:

- La posibilidad de programar la infusión
- La capacidad de administrar bolos extra, determinando su frecuencia y dosis.
- El volumen del depósito, y por tanto, la autonomía del dispositivo o bomba.

CLASIFICACIÓN DE DISPOSITIVOS PORTÁTILES.

Monouso:

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

Constan de los siguientes elementos:

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

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

Bombas de jeringa:

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

Bombas peristálticas o electrónicas:

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

Dispositivos mecánicos:

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

Los más utilizados son los infusores monouso, que no ofrecen ninguna dificultad en su utilización. El procedimiento de uso se puede resumir de la siguiente forma:

- cargar la medicación y el suero con la jeringa (habitualmente 60 ml)
- llenar el infusor con la jeringa (se puede utilizar filtro)
- purgar el capilar y la palomilla (23-25 G)
- seleccionar el punto de punción y desinfectar
- colocar la palomilla y fijar con apósito transparente
- conectar el infusor
- vigilar la zona de punción y funcionamiento del dispositivo periódicamente

Los principales cuidados que precisan este tipo de infusores son:

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

BIBLIOGRAFIA

- Carrera JA. Manual de hospitalización a domicilio. Unidad de hospitalización a domicilio. Complejo Hospitalario Donostia.
- López Imedio A. Enfermería en cuidados paliativos. Ed. Panamericana .Madrid. 1998.
- Farmacia Hospitalaria 3ª edición. Fundación Española de Farmacia Hospitalaria. 2002.
- McDonnell FJ. Advances in cancer pain management. Curr Oncol Rep 2000 Jul; 2(4):351-7
- Billings JA. Recent advances: palliative care. BMJ 2000 Sep 2;321 (7260):555-8
- Anthony N. Long-term care in geriatrics. Palliative care. Clinics in family practices 2001 Sep Vol 3 nº 3

- Stephen A. The interaction of mediations used in palliative care. Hematology/oncology clinics of North America. 2002 Vol 16 n° 3
- Vielhaber A. Advances in cancer pain management. Hematology/oncology clinics of North America. 2002 Vol 16 n° 3
- Higginson I. Evidence based palliative care. BMJ 1999 Aug; 319: 462-3
- Lamelo F. Control de síntomas en cuidados paliativos. Guías clínicas 2001; 1 (41).
- Pascual L. Vías alternativas a la vía oral en cuidados paliativos. La vía subcutánea. Grupo Atención Domiciliaria SVMFIC.

DOLOR DIFÍCIL

Miguel Marín P.

Sumario

La prevalencia del dolor en el paciente terminal, sobre todo oncológico es muy importante, siendo varias las situaciones en las que es difícil de controlar, bien por su intensidad como sucede en el dolor óseo, o porque éste sea de características especiales, como el poco sensible a opioides, el dolor neuropático, el dolor mantenido por el simpático, el dolor incidental, o aquellos cuadros en los que predomina el componente emocional. Intentaremos explicar cuál es el abordaje apropiado en todas estas situaciones.

INTRODUCCION:

La prevalencia del dolor oncológico es muy elevada. Aproximadamente el 50% de los pacientes oncológicos presentan dolor a lo largo de su enfermedad, incrementándose hasta un 75-90% en estadios terminales. En más de la mitad el dolor es moderado - severo, y requiere un tratamiento continuado con analgésicos opioides. Tradicionalmente se ha admitido que el dolor puede controlarse de forma satisfactoria hasta en un 80-90% de los casos empleando los tres primeros escalones de la OMS. Sin embargo hay un porcentaje significativo de pacientes que van a presentar lo que

podríamos denominar “Dolor Difícil”, A este tipo de situaciones dedicamos la siguiente exposición.

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

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

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

La mayor parte del dolor oncológico como ya se ha señalado se trata con medicamentos de los tres escalones tradicionales de la Escalera Analgésica de la OMS, no obstante la propia OMS ha definido un 4º escalón donde se ubican las técnicas intervencionistas que veremos más adelante. Con respecto al tratamiento farmacológico del dolor difícil, me gustaría resaltar algunos aspectos muy concretos:

Es necesario manejar asociaciones de fármacos, recordar la acción sinérgica entre los AINEs y los opioides y conocer el valor de los fármacos coadyuvantes, esto es, “diversos grupos de medicamentos desarrollados para el tratamiento de diferentes enfermedades no relacionadas con el dolor, pero que son empleados en ocasiones y con buenos resultados en ciertos síndromes de dolor crónico”. Al no ser intrínsecamente analgésicos, muchas veces no se utilizan, cuando pueden tener de hecho un valor en el dolor de difícil control, bien por sus propiedades para producir alivio, potenciar la analgesia de

los AINEs y opioides, disminuir los efectos adversos de los mismos o tratar los síntomas acompañantes. De una manera resumida los fármacos coadyuvantes se pueden agrupar en: Antidepresivos, Anticonvulsivantes, Tranquilizantes Mayores, Ansiolíticos, Esteroides y un grupo misceláneo en la que se pueden incluir: los antihistamínicos, relajantes musculares y espasmolíticos, bifosfonatos y calcitonina etc...

DOLOR POCO SENSIBLE A OPIOIDES

Acostumbrados como estamos a prescribir muchas veces estos fármacos como monoterapia cuando el dolor es muy intenso, al ser por definición los analgésicos más potentes nos podemos encontrar con que o no controlamos el dolor o lo controlamos a costa de efectos secundarios intolerables que invalidan totalmente el tratamiento. Esto se da sobre todo con frecuencia en la siguientes situaciones que debemos conocer donde son útiles los tratamientos alternativos.

El dolor óseo: responde mejor a los AINEs y a los Esteroides. En caso negativo, se valorará la Infusión Espinal.

El dolor neuropático requiere un manejo especial con psicofármacos: antidepresivos tricíclicos y anticonvulsivantes. Aquí los opioides, que también se deben utilizar actuarían como coadyuvantes.

Dolor por espasmo muscular: Utilizar miorelajantes.

Dolor por distensión gástrica: estimuladores de la motilidad intestinal.

Dolor por tenesmo rectal, a veces insoportable y que puede precisar de una neurolisis

Cefalea por hipertensión Intracraneal: Los opioides la van a empeorar: Hay que valorar el empleo de esteroides o la derivación neuroquirúrgica.

DOLOR INCIDENTAL

Representa un problema de difícil manejo. Se define como el dolor que aparece bruscamente, a pesar de la analgesia pautada. Puede deberse a que ésta sea insuficiente, pero, más frecuentemente, a ciertas situaciones que lo provocan, tales como un aumento de la actividad, o a diversos acontecimientos en el curso de la enfermedad. Se procurará realizar un planteamiento preventivo con una cobertura analgésica adecuada, evitando las situaciones que lo provocan. Si aparece utilizaremos el concepto de “analgesia de rescate”, con fármacos y vías de acción rápidas. En el caso de los sistemas de infusión se usará la Analgesia controlada por el paciente o PCA.

TECNICAS INTERVENCIONISTAS

El uso de las técnicas intervencionistas en el manejo del dolor oncológico no es nuevo, de hecho las primeras Clínicas del Dolor fueron clínicas de bloqueos nerviosos y la introducción de la administración de opiáceos por vía espinal es anterior a la Escala de la OMS. Pensamos que no sólo no han perdido vigencia sino que se están potenciando nuevamente por los recientes avances en la aplicación de nuevos fármacos y técnicas de lesión.

Estas técnicas son útiles particularmente en los casos de dolor difícil. Existen cuadros de dolor en los que se puede prever la ineficacia del tratamiento farmacológico convencional y donde los pacientes a pesar de una analgesia adecuada, presentan efectos secundarios intolerables. La eficacia de los tratamientos oncológicos más recientes ha conseguido que la enfermedad se cronifique mejorando la esperanza de vida del paciente con graves problemas de dolor. Las clínicas del Dolor pueden ofrecer a estos pacientes diversas técnicas para el alivio del dolor que evitan la toma por periodos muy prolongados de tiempo de fármacos opiáceos, reduciendo así la aparición de tolerancia y por tanto, la necesidad de incrementar las dosis, haciendo más fácil el control del dolor.

El control del dolor es importante, no sólo por el alivio que supone para el paciente, tanto físico como psíquico, y para su entorno, sino también por las repercusiones fisiopatológicas negativas que puede producir sobre la enfermedad. Existen estudios en animales de experimentación en los que se objetiva un aumento de metástasis en aquellos sujetos expuestos a un estímulo doloroso ¹.

Dentro del arsenal terapéutico, y formando parte, al menos en los países desarrollados de lo que podríamos denominar el cuarto escalón, las Unidades de Tratamiento del Dolor pueden ofrecer los siguientes tipos de técnicas intervencionistas:

- La Infusión espinal de fármacos.
- Bloqueos Nerviosos: Neurolisis.
- Bloqueos por Radiofrecuencia.

Deben realizarse por personal entrenado y requieren un seguimiento y una infraestructura especializada.

INFUSIÓN ESPINAL DE FÁRMACOS:

Para el paciente oncológico la Infusión Espinal es la terapia más importante y más utilizada dentro del cuarto escalón. Desde el descubrimiento de los receptores opioides espinales, esta vía ha sido empleada con creciente interés, inicialmente fue la vía epidural y hoy día con más frecuencia la vía intratecal, que supone una reducción de dosis en el caso de la morfina por cien veces, con respecto a la administración endovenosa.

Está indicada la infusión espinal en los pacientes resistentes a otros tratamientos, o con efectos secundarios intolerables a los analgésicos sistémicos. También pensamos y nuestra experiencia diaria va en ese camino, que ciertos tipos de tumores y sus metástasis van a producir intenso dolor aún en estadíos precoces. A modo de ejemplo, citar los cánceres de pulmón, mama y próstata cuando hay metástasis óseas y el mieloma múltiple entre los procesos hematológicos. Estos pacientes son candidatos a ser incluidos en programas de infusión espinal. Tomamos “el ascensor” por así decirlo al cuarto piso en relación a la escalera analgésica y con buenos resultados.

Entre las indicaciones de esta vía, además de las ya mencionadas, se encuentra también el dolor difuso somático y/o visceral de origen nociceptivo y/o neuropático; sin perder de vista que el objetivo del tratamiento es siempre conseguir alivio del dolor, mejorando la funcionalidad con disminución en la medida de lo posible los efectos secundarios. La vía espinal permite la utilización de distintos fármacos solos o en combinación, siendo los analgésicos opiáceos, los empleados con más frecuencia.

El tipo de sistema de infusión dependerá de diversos factores, como coste del equipo, tipo de fármacos a infundir, duración y localización del dolor, fármacos y recursos disponibles en un centro hospitalario concreto, nivel de atención de enfermería disponible, preferencias del paciente, y fundamentalmente el pronóstico vital.

Entre los dispositivos de infusión³ contamos con catéteres percutáneos, catéteres con reservorio subcutáneo, (para inyecciones repetidas o infusión), sistemas Du Pen (conectados a sistemas de infusión), en estos casos conectados a bombas externas de infusión continua + PCA. y sistemas implantables con reservorio y bomba manual y bombas implantables bien de flujo fijo o programables

Los fármacos aprobados para la vía espinal son los opioides, el baclofeno, los anestésicos locales y la clonidina, y más recientemente, el ziconotide. Existen otros para uso compasivo como el midazolam que han sido empleados con éxito. Dentro de los opioides, la morfina es la más utilizada pero cada vez más se emplean también la metadona, el fentanilo, sufentanilo y la meperidina. Hay otros menos conocidos, que pueden ser útiles en dolor refractario o difícil. (M.J. Cousins). Entre ellos citaremos:

Clonidina: Está indicada en el dolor oncológico neuropático⁵ el daño medular⁶ y el CRPS. utilizando en este caso la clonidina vía epidural⁷.

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

Baclofeno: Su indicación principal es el tratamiento de la espasticidad¹⁴. No existe evidencia de efectos analgésicos¹⁵ aunque algunos autores invocan su uso en el dolor neuropático lancinante¹⁶.

Ziconotide (SNX 111): Está siendo utilizado en dolor oncológico y dolor neuropático o resistente a opioides intratecales¹⁸

Existen también otros fármacos en fase de investigación: Dexmedetomidina, Neostigmina, Midazolam, Dextrometorfano, Ketamina, Somatostatina, Oxeótrido, Calcitonina, etc.

La infusión espinal ha supuesto un giro de 180° en el tratamiento de dolor. Mejora la calidad de vida de muchos pacientes, ha abierto expectativas y realidades para otros y ha limitado el número de intervenciones lesivas para el tratamiento del dolor refractario; no obstante es un camino que no ha hecho más que empezar y sobre el que la investigación y la práctica clínica tienen aún un gran campo de investigación y unas amplias perspectivas. Al ser una técnica intervencionista no está exenta de riesgos y complicaciones tanto derivadas de la propia técnica de implante del sistema como de los fármacos utilizados, que debemos conocer y saber tratar. La morbilidad no es despreciable y debemos obtener el consentimiento informado del paciente. No obstante, presenta una muy buena relación costo / beneficio.

BLOQUEOS NEUROLÍTICOS:

Dentro del cuarto escalón se incluyen los Bloqueos Nerviosos con fármacos neurolíticos, que persiguen interrumpir la conducción nerviosa lesionando las vías aferentes. Su indicación fundamental es en el dolor nociceptivo en un territorio delimitado por la inervación del nervio o plexo a bloquear. Es una terapia antigua y más frecuente en la primera mitad del siglo XX, antes del descubrimiento de los receptores opioides espinales. Pensamos que tienen hoy en día sus indicaciones y que son útiles en algunas situaciones concretas, cuando el pronóstico vital es corto y el sujeto presenta mal estado general, pero también en algunos procesos muy específicos. Distinguimos tres tipos de bloqueos según la estructura diana: neuroaxiales, simpáticos y de nervio periférico.

El agente ideal sería aquel que cumpliera los requisitos de interrumpir la conducción nerviosa durante un tiempo prolongado de modo reversible, sin producir lesión tisular adyacente, pero desgraciadamente éste no existe. Los agentes neurolíticos, según el lugar donde se inyecten pueden producir una degeneración primaria por destrucción del cuerpo celular sin que aparezcan entonces fenómenos de regeneración, o bien una degeneración secundaria por destrucción axonal, dándose en este caso de forma prácticamente constante fenómenos de regeneración con posible formación de neuromas. Con el tiempo la conducción nerviosa se puede restablecer.

Los agentes neurolíticos a bajas concentraciones presentan una acción selectiva sobre las fibras nociceptivas A delta y C y también son potentes vasoconstrictores lo que se cree que contribuye a la lesión su efecto por suma de fenómenos de isquemia. Entre los agentes empleados con más frecuencia se encuentran: el Fenol, Alcohol y el sulfato amónico. El suero salino hipertónico o salino frío, actúan como agentes neurolíticos empleados por vía intratecal.

El bloqueo neurolítico del plexo celíaco, del que se ha publicado ya un meta-análisis que confirma su eficacia² estaría indicado en dolor abdominal alto de origen oncológico, que aparece en un 63% de los casos por tumores pancreáticos. Cuando el dolor es referido por invasión y desestructuración del retroperitoneo la infiltración de los nervios espláncnicos. se ha demostrado más eficaz.

El Bloqueo del Plexo Hipogástrico y el Bloqueo del Ganglio Impar están indicados en los tumores de la pelvis y en el dolor perineal. Tienen escasa morbilidad pero los resultados son variables en el dolor limitado a esas áreas.

Otras indicaciones en oncología serían el bloqueo del V par, fundamentalmente las ramas maxilar superior e inferior por infiltración tumoral, que podría realizarse también por técnicas de radiofrecuencia.

La neurolisis intratecal sigue indicada en el tratamiento del dolor oncológico. El bloqueo neurolítico subaracnoideo o rizotomía posterior química se realiza en casos de dolor oncológico persistente e intratable que presente efectos secundarios inaceptables con otros

tratamientos, localizado en 2-3 dermatomas, y diagnosticado como dolor nociceptivo somático. En síntesis, a la hora de plantearse la indicación de un bloqueo neurolítico debe considerarse la localización y cualidad del dolor, la efectividad de tratamientos menos agresivos, el riesgo inherente y la expectativa de vida, siendo más indicado cuanto más corta sea ésta.

BLOQUEOS NERVIOSOS POR RADIOFRECUENCIA (RF):

Las lesiones por radiofrecuencia se utilizan desde que en 1931 Kirschner introduce la diatermocoagulación del ganglio de Gasser en el tratamiento de la neuralgia de trigémino. Este método es perfeccionado después por diferentes autores, (Sweet and Mark 1953, Husperger and Wiss 1953). El primer generador de RF fue comercializado a finales de los 50 por S. Aranow y B.J. Cosman. En 1974 Sweet y Wepsic introducen una técnica más avanzada.

Se trata de interrumpir la conducción nerviosa mediante calor o impulsos electromagnéticos de una manera continuada, como una neurolisis, pero siendo más controlada la lesión que interrumpe la percepción del dolor. Se hace actualmente mediante los nuevos generadores que buscan una lesión más selectiva de las fibras amielínicas por lo que se han ampliado considerablemente las aplicaciones de esta técnica, tanto a nivel espinal como de nervio periférico.

En el tratamiento del dolor mediante RF hay dos tipos de lesión: ⁶En el primer tipo, la RF convencional, trata de interrumpir la conducción sensorial. La punta del electrodo debe ser colocada lo más cerca posible del punto diana. Se aplica una lesión por calor de entre 60 - 82°C, y se utiliza para el bloqueo zigoapofisario tanto cervical como lumbar y bloqueo simpático fundamentalmente. En el segundo tipo, RF Pulsátil (PRF), a más baja temperatura (42°- 60°C), mediante la creación de un campo electromagnético, trata de interrumpir parcialmente la conducción nerviosa. Se utiliza en el ganglio de la raíz dorsal en el segmento metámerico del dolor y para la lesión de nervio periférico, (supraescapular, intercostal etc...).

La técnica se desarrolla en quirófano o sala de bloqueos en condiciones de asepsia con la utilización de un intensificador de imáge-

nes que permita una visión radiológica directa de la posición del electrodo durante el procedimiento. Se emplea anestesia local y una sedación ligera que permita la colaboración del paciente para el test de estimulación eléctrica previo a la lesión. El procedimiento se desarrolla generalmente en régimen ambulatorio. La radiofrecuencia, incluida en este escalón, tiene una utilidad limitada dentro de los procesos oncológicos. En el dolor oncológico tendría más indicación en la neuralgia de trigémino.

Se utilizan los Bloqueos del Simpático tanto a nivel del ganglio estrellado en tumores de cabeza, y cuello con afectación de la extremidad superior, sobre todo si hay signos de dolor simpático mantenido y de los nervios espláncnicos o la cadena simpática lumbar. Se describen resultados similares a la neurolisis química y con menos efectos secundarios. También en la neuralgia intercostal, las neuralgias por compresión de los nervios occipitales mayor y menor, entre otras.

NEUROESTIMULACIÓN MEDULAR:

La Estimulación de los Cordones Posteriores de la médula tiene un uso muy limitado en pacientes tumorales, especialmente cuando la expectativa vital es corta. Se ha visto eficaz en el alivio de neuropatías postquimioterapia usándose en estos casos tras cada ciclo que exacerba el dolor.

Otras indicaciones de la estimulación en el paciente oncológico son:

- Lesión de nervio periférico (preganglionar) por trauma o cirugía, lesión de plexos braquial o lumbosacro por trauma, radiación o cirugía, existencia de polineuropatía o dolores por desaferenciación: anestesia dolorosa, miembro fantasma.
- Lesión ganglionar o de raíz posterior: rizopatías dorsales o cervicales o rizopatías lumbosacras incluida cauda equina y la neuralgia postherpética.
- Lesión de la médula espinal o de ganglio dorsal: en las lesiones incompletas con preservación de cordones posteriores,

CONCLUSIONES

El manejo del dolor oncológico difícil es un reto que debemos asumir a todos los niveles del sistema sanitario, utilizando adecuadamente el arsenal farmacológico disponible y recordando que en las Unidades del Dolor se realizan Técnicas Intervencionistas, que pueden resultar definitivas para controlar a estos pacientes. Es importante una detección precoz del problema para que el paciente se pueda beneficiar a tiempo de estos tratamientos, evitando demoras y sufrimientos innecesarios por una falta de respuesta al tratamiento convencional con fármacos opioides.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lewis JW, et al. Stress and morphine affect the survival of rats challenge with mammary ascites tumor *Nat Immun Cell Growth Regul* 1983; 3: 43-5.
2. Eisenberg, et al. Neurolytic celiac plexus block for treatment of cancer pain. *Anaesthesia & Analgesia* 1995; 80: 290-5.
3. León-Casasola OA. Puesta al día en Anestesia Regional y Tratamiento del Dolor 2001.
4. Osippov MH, et al. Spinal antinociceptive Synergy between clonidine and morphine, U69593, and DPDPE: isobolographic analysis. *Life Sci* 1990; 47: 71-6
4. Plummer JL, et al. Antinociceptive and motor effects of intrathecal morphine combined with intrathecal clonidine, noradrenaline, carbachol or midazolam in rats. *Pain* 1992; 49: 145-52.
5. Eisenach JC, et al. Epidural clonidine analgesia for intractable cancer pain. *Pain* 1995; 61: 391-9.
6. Sidall PJ. Intrathecal morphine and clonidine in the managment of spinal cord injury pain: a case report" *Pain* 1994; 59: 147-8.
7. Rauck RL, et al. Epidural clonidine treatment for refractory reflex sympathetic dystrophy. *Anesthesiology* 1993; 79: 1163-9.
8. Eisenach JC, et al. Pharmacokinetics and pharmacodynamics of intras-pinal dexmedetomidine in sheep. *Anesthesiol* 1994; 80: 1349-59.

9. Hood DD, et al. Phase 1 safety assesment of intrathecal neostigmine methylsulfate in humans. *Anesthesiol* 1995b; 82: 331-47.
10. Hood DD, et al. Enhancement of analgesia from systemic opioid in human by spinal cholinesterase inhibition. *J Pharmacol Exp Ther* 1997; 282: 86-92.
11. Hood DD, et al. Phase 1 safety assesment of intrathecal neostigmine methylsulfate in humans. *Anesthesiol* 1995b; 82: 331-47.
12. Aguilar JL, et al, Difficult management of pain following sacrococcygeal chordoma:13 months of subarachnoid infusion *Pain* 1994; 59: 317-20.
13. Bames RK, et al. Continuous subarachnoid infusion to control severe cancer pain in an ambulant patient. *MJA* 1994; 161: 549-5 1.
14. Coffey RJ, et al. Intrathecal baclofen for intractable spasticity of spinal origin:results of a long-term multicenter study. *J Neurosurgery* 1993; 78: 226-232.
15. Carr DB, et al. Spinal route of analgesia: opioids and future options. *Neural Blockage in Clinical Anaesthesia and Pain Management. 3rd Edition.* Philadelphia: Lippincott-Raven, 1998: p. 915-83.
16. Bruera E, Ripamonti C. Adjuvants to opioid analgesics. En: *R Patt Cancer Pain*, Philadelphia PA: Lippincott Co. 1993: p. 142-59.
17. Malmberg AB, et al. Effects of continuous intrathecal infusion of omega-conopeptides, N-type calcium channel blockers, on behaviour and **antinoreption** in the formaⁿ and hot-plate tests **in** rats. *Pain* 1995; 60: 83-90.
18. Brose WG, et al. Use of intrathecal SNX-111, a novel N-type Voltage sensitiva calcium channel blocker in the management of intractable brachial plexus avulsion pain. *Clin J Pain* 1997; 13: 256-9.
19. Borgbjerg FM, et al. Histopathology after repeated intrathecal injections of preservative-free ketamine in the rabbit. *Anes & Analg* 1994; 79: 105-11.
20. Mollendbolt P, et al. Intrathecal and epidural somatostatine for patients with cancer- analgesic effects and postmortem neuropathologic investigation of spinal cord and nerve roots. *Anaesthesiology* 1994; 81: 534-42.
21. Penn RD, et al. Octreotide: a potent new non opiate analgesic for intrathecal infusion. *Pain* 1992; 49: 13-9.

-
22. Paice JA, et al. Intrathecal octreotide fo relief of intractable nomnalgiant pain: 5 - years experience with two cases. *Neurosurgery* 1996b; 38: 203-7.
 23. Blanchard J, et al. Subarachnoid and epidural calcitonine in patients with pain due to metastatic cancer. *J Pain Syptom Management* 1990; 5: 42-5.

