

ONCOLÓGICO EN LAS ETAPAS FINALES DE LA VIDA

Beatriz Rodríguez Vega, Aranzazu Ortiz y Ángela Palao

Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario La Paz. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid.

Resumen

El objetivo de este artículo es hacer una revisión de los motivos más frecuentes de consulta psiquiátrica en la fase terminal de la enfermedad oncológica que se producen en un hospital general; así como el tratamiento de cada uno de ellos y los factores de riesgo asociados. Este tratamiento se ha de centrar en el control de los síntomas y en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida del paciente.

Además se exponen las estrategias psicoterapéuticas tanto para el paciente en fase terminal como para los familiares; sin olvidar el apoyo al equipo médico, que se enfrenta diariamente con el fracaso de las intervenciones realizadas y con la ansiedad de su propia muerte.

Por último no olvidaremos el apoyo a la elaboración del duelo tras la muerte del paciente.

Palabras clave: enfermedad terminal, cancer, interconsulta psiquiátrica, tratamiento.

Abstract

The goal of this article is to review the most frequent referrals to a psychiatry service of terminally ill cancer patients in a general hospital; the treatment and associated risk factors will also be reviewed. This treatment will have to be focused on the control of symptoms and on maintaining a good enough quality of life.

The psychotherapeutic strategies for the patients and their family caregivers are also exposed; the support to the medical team who is daily facing the failure of their praxis and their own death, is not forgotten.

Finally, it is also important to talk about grief after the death of the terminally ill.

Key word: terminal illness, cancer, consultation-liaison psychiatry, end-of-life-care and treatment.

INTRODUCCIÓN

La fase terminal de la enfermedad oncológica, al suponer el enfrentamiento del paciente con su propia muerte, es uno de los periodos de tiempo en el que se va a hacer más importante la atención a los aspectos emocionales y existenciales que se suscitan tanto en el paciente, como en sus familiares y en el equipo asistencial. Como señalan autores como Ramón Bayés⁽¹⁾ "ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte". Sin embargo, los profesionales sanitarios entrenados en Facultades y Escuelas para luchar

contra la muerte, pueden vivir esta fase con impotencia y frustración y "abandonar" en cierta forma al paciente por el que "nada se puede hacer".

En la fase terminal de la enfermedad oncológica, donde la posibilidad de cura o prolongación de la vida es remota, el tratamiento se ha de centrar en el control de los síntomas y en el mantenimiento de una adecuada calidad de vida del paciente. En la exposición que sigue haremos una revisión de los problemas que surgen con más frecuencia desde la interconsulta de un Hospital General y se darán recomendaciones generales sobre la forma de manejarlos.

Los avances científicos y tecnológicos en la Medicina y en particular en la Oncología, alejan la idea de la muerte y tienden a convertir al paciente oncológico en un paciente crónico. Este éxito en el terreno de

Correspondencia:

Beatriz Rodríguez Vega
Servicio de Psiquiatría.
Hospital Universitario de La Paz.
Paseo de la Castellana, 261. 28046 Madrid.
E-mail: brvega@terra.es

la supervivencia y de la calidad de vida, tiene su contrapartida en un cambio en el modo de afrontamiento de la muerte. No solo el paciente, sino sus familiares y los mismos médicos y demás profesionales de la salud, pueden llegar a contemplar la muerte como un fracaso innecesario del sistema sanitario.

Los avances hechos en la tecnología dirigida al mantenimiento de la vida han ido más rápidos que los acuerdos alcanzados sobre cuestiones éticas en la situación del paciente terminal. Se presentan dudas acerca de cuándo interrumpir las condiciones que activamente mantienen a un paciente vivo, lo mismo que surgen dudas acerca del diagnóstico de la muerte. Las nuevas situaciones, potenciadas por la utilización de tecnología altamente sofisticada, nos obligan a pensar en problemas éticos inexistentes hace unos años.

Mientras la muerte en un Hospital General puede ser una experiencia larga, mecanizada y deshumanizada, la colaboración en la asistencia a los enfermos terminales y moribundos en general, es uno de los papeles más característicos que se esperan de la Psiquiatría y la Psicología de interconsulta y enlace en el Hospital General⁽²⁾.

Un abordaje interdisciplinario, que incluya al psico-oncólogo, es el recomendable en estos casos. Como señala Valentín⁽³⁾, "los cuidados continuos deben de ser tenidos en cuenta desde el diagnóstico y no solo como un concepto cerrado de cuidados paliativos al enfermo oncológico terminal".

INTERCONSULTA PSIQUIÁTRICA PARA EL PACIENTE TERMINAL

Generalmente, los oncólogos, como profesionales acostumbrados al trato con la muerte y las angustias que ésta suscita, van a solicitar la interconsulta psiquiátrica ante los casos más complejos que desbordan su capacidad de manejo.

Los siguientes son algunos de los casos en los que con más frecuencia se pide inter-

consulta para pacientes oncológicos. El diagnóstico y el tratamiento de estos cuadros es una necesidad presente también en el paciente terminal^(4,5):

- Depresión
- Delirium (secundario a medicamentos, metástasis, alteraciones metabólicas, síndrome paraneoplásico)
- Medicaciones con efectos psiquiátricos secundarios: corticosteroides, hormonales (tamoxifeno, aminoglutetimida, 5-fluoracilo)
- Ansiedad: náuseas anticipatorias, fobia simple
- Alcoholismo
- Acatasia, por ejemplo por neurolépticos utilizados como antieméticos
- Anorexia
- Astenia
- Dolor
- Disfunción sexual
- Duelo anticipatorio

Para Holland⁽⁶⁾ las razones citadas con más frecuencia para solicitar una interconsulta psiquiátrica son:

- Evaluación de la competencia del paciente para decidir.
- Delirium.
- Riesgo de suicidio: si bien los suicidios consumados son raros, es frecuente la expresión del deseo de morir.
- Conflicto entre distintos miembros del equipo. Por ejemplo, entre médico y enfermero cuando no se han discutido claramente las cuestiones relativas al cuidado terminal.
- Conflicto con la familia. Entre la propia familia o entre ésta y el equipo asistencial.
- Conflictos interespecialidades: es frecuente la intervención de múltiples especialistas y por tanto, de problemas entre ellos, por ejemplo culparse unos a otros cuando un tratamiento ha producido un empeoramiento evolutivo o un diagnóstico erróneo.

- Curso terminal fluctuante: que hace también fluctuar la distancia de familiares y equipo, que preparados para la muerte próxima se distancian prematuramente del paciente.
- Manejo del dolor y la sedación.
- Manejo de la depresión y ansiedad.

En nuestra experiencia en el Hospital Universitario La Paz, la depresión y los cuadros confusionales también resultaron ser uno de los motivos de consulta más frecuentes.

Los síntomas y trastornos psicológicos y psiquiátricos en el paciente oncológico requieren el mismo grado de atención y cuidado que los síntomas, trastornos y complicaciones médicas de otra índole. Este hecho adquiere especial significación si esos síntomas interfieren con el cumplimiento del tratamiento, originan algún grado de peligrosidad para el paciente o el personal sanitario o alteran y deterioran la calidad de vida del paciente.

Los cuadros psiquiátricos que se presentan con más frecuencia como Urgencias son:

- **El delirium:** la prevalencia de trastornos psiquiátricos en pacientes oncológicos moribundos es más alta que la encontrada por Derogatis et al⁽⁷⁾ y el trastorno más frecuente en esta población es el delirium. Sin embargo, hay que tener en cuenta que este estudio sólo se realizó en pacientes hospitalizados que presentaban síntomas severos⁽⁸⁾.
- **La depresión e ideación suicida.**
- **La ansiedad severa**⁽⁹⁾.

Por otra parte, cuando los síntomas psiquiátricos no son detectados influyen negativamente sobre la calidad de vida de los pacientes⁽⁸⁾.

En el estudio de Minagawa⁽⁸⁾ sobre la morbilidad psiquiátrica de los pacientes en el momento de su admisión en una Unidad de Cuidados Paliativos, se encontró que el delirium era el diagnóstico más frecuente (28%), seguido por demencia (10.7%), tras-

tornos adaptativos (7.5%), trastorno amnésico (3.2%), depresión mayor (3.2%) y trastorno de ansiedad generalizada (1.1%).

FACTORES DE RIESGO PARA LA APARICIÓN DE SINTOMATOLOGÍA PSIQUIÁTRICA

Se han citado una serie de factores de riesgo principales^(10,11):

1. Estado avanzado de la enfermedad. Aproximadamente el 25% de todos los pacientes oncológicos experimentan síntomas depresivos severos, porcentaje que aumenta hasta un 77% en los que presentan un estadio avanzado de la enfermedad. En cuanto al delirium, la prevalencia es de un 25% a un 40% y asciende a un 85% durante las fases terminales de la enfermedad.
2. Síntomas físicos. La presencia de dolor clínicamente significativo casi dobla la probabilidad de desarrollar una complicación psiquiátrica mayor, sobre todo, trastornos depresivos y estados confusionales.
3. Factores relacionados con la enfermedad. El tipo y la probabilidad de desarrollar una complicación psiquiátrica mayor suele depender del tipo de cáncer y su localización. En aquellos cánceres cuyo origen está en el Sistema Nervioso Central o que desarrollan metástasis en él, encontramos delirium o demencia frecuentemente. En los tumores pancreáticos es frecuente la depresión. Anormalidades nutricionales, metabólicas y endocrinas favorecen los trastornos depresivos y el delirium.
4. Factores relacionados con el tratamiento. Los corticoides, los agentes quimioterápicos (vincristina, vinblastina, asparaginasa, metotrexato intratecal, interferón, interleukinas, anfotericina) y la irradiación total del cerebro se asocian a la producción de depresión, deli-

rium o demencia. Altas dosis de opiáceos en infusión o fármacos como la meperidina también se han asociado con delirium, particularmente en ancianos y pacientes moribundos.

5. Antecedentes psiquiátricos. Haber sufrido con anterioridad algún episodio depresivo mayor es, quizás, el factor más importante asociado con mayor vulnerabilidad para desarrollar un nuevo episodio depresivo durante la enfermedad cancerosa o su tratamiento. Si lo que se ha padecido es un trastorno psicótico o ha habido abuso de sustancias aumenta el riesgo de padecer un episodio depresivo o algún trastorno psicológico durante el tratamiento.
6. Factores sociales. Las posibles asociaciones y recuerdos de otros miembros de la familia que padecieron cáncer influyen en la experiencia actual del paciente con cáncer. También son importantes los duelos recientes o pasados en relación con algún miembro de la familia que haya padecido cáncer. Lo que todavía no está suficientemente investigado es de qué forma influye el soporte social con el que cuenta el paciente en su vulnerabilidad para desarrollar trastornos psiquiátricos graves aunque lo que sí se conoce es que ese soporte social puede actuar mitigando el malestar psicológico, el grado de desesperanza y el riesgo de suicidio.

TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS Y PSICOLÓGICOS MÁS FRECUENTES

Trastornos de ansiedad

El problema psicológico más frecuente en pacientes con cáncer es la ansiedad: Ansiedad reactiva (como trastorno adaptativo), trastorno ansioso leve y ansiedad mediada por causas médicas o del propio cáncer. Por supuesto los individuos que

padecieran un trastorno ansioso anteriormente son susceptibles de su exacerbación durante la enfermedad.

Habrà que distinguir la ansiedad reactiva de los miedos habituales en el cáncer por la mayor duración e intensidad de los síntomas, la mayor interferencia en su vida diaria y la interferencia en el seguimiento del tratamiento. Los síntomas más frecuentes son: nerviosismo, temblor, palpitaciones, disnea, diarrea, diaforesis, entumecimiento de miembros inferiores, sensación de muerte inminente y fobias. La sensación de miedo acompañada por síntomas de ansiedad (como inquietud e insomnio) se considera normal antes de procedimientos (diagnósticos o de tratamiento) que sean dolorosos o estresantes (aspiración de médula ósea, quimioterapia o radioterapia), o antes de una cirugía o mientras se esperan resultados.

a) Ansiedad asociada a procesos médicos

La ansiedad se asocia frecuentemente con problemas médicos:

1. Dolor: una analgesia adecuada repercute inmediatamente en un alivio de la ansiedad tan pronto como se experimenta el alivio del dolor; sin embargo, los pacientes pueden sentirse preocupados y estar ansiosos ante la próxima dosis. Los analgésicos deben pautarse y no darse a demanda para alcanzar una estabilidad en su acción que permita al paciente relajarse y sentirse seguro pensando que el dolor no reaparecerá en el intervalo entre dosis. De todos modos, deben tenerse en cuenta dosis de rescate en caso de que la dosis de mantenimiento sea demasiado baja.
2. Alteraciones metabólicas: la instauración aguda de un trastorno ansioso sin una razón aparente puede ser el primer síntoma de un cambio metabólico o algún trastorno médico grave (embolia pulmonar, sepsis o delirium).

3. Fármacos: los corticoides, los antieméticos y los antiasmáticos pueden precipitar síntomas de ansiedad. Los corticoides a altas dosis o durante una rápida retirada pueden originar inquietud psicomotriz, agitación, depresión e incluso ideación suicida.
4. Abstinencia: los síndromes de abstinencia por alcohol, benzodiacepinas y opiáceos deben considerarse en estos pacientes ante síntomas ansiosos, sobre todo si se ha manifestado en los 10 días siguientes al ingreso (por lo que se requerirá una historia detallada de las medicaciones utilizadas para dormir, el dolor, las náuseas o el consumo de tóxicos y alcohol). Los estados de privación pueden manifestarse clínicamente en el enfermo terminal, días más tarde que en personas más jóvenes y saludables⁽¹⁰⁾.

b) Diagnóstico de los estados ansiosos

Es importante que el médico interroge acerca de síntomas ansiosos si se sospecha cierto grado de malestar psicológico en el paciente, pues éste puede sentirse avergonzado de mencionar síntomas actuales o pasados de fobias o trastorno de pánico. El propio estrés del diagnóstico de cáncer puede activar una fobia preexistente que de otra manera era tolerable para el paciente o no se había manifestado hasta ese momento.

c) Tratamiento de la ansiedad

Inicialmente se han de evitar los tratamientos farmacológicos mediante una adecuada información al paciente y apoyo en lo que requiera. Se pueden utilizar técnicas provenientes de la terapia cognitiva identificando pensamientos automáticos maladaptativos o asunciones negativas que interfieran con la capacidad de afrontamiento de los pacientes. Por ejemplo, que el paciente piense que no va a ser capaz de soportar una exploración dolorosa o que no hay nada que hacer en el tratamiento de su enfermedad.

Se utilizan también procedimientos como la terapia breve de apoyo, la intervención en crisis y la terapia orientada al insight. Los procedimientos conductistas como la relajación, la meditación, el biofeedback, imaginación guiada y la hipnosis tratan los síntomas ansiosos relacionados con los procedimientos y síndromes dolorosos y los miedos anticipados en la quimioterapia y radioterapia. Las intervenciones psicoterapéuticas deben de incluir al paciente y a los familiares. El terapeuta ha de resaltar la fuerza y energía pasada y demostrada en situaciones anteriores, así como apoyar estilos de afrontamiento de estrés que hayan sido útiles y adaptativos en el pasado.

De todos modos puede ser necesaria una terapia farmacológica benzodiacepínica en combinación con lo anterior. La elección de la medicación depende de numerosos factores como son: la intensidad de la ansiedad, el tiempo para el inicio de acción del fármaco, la disponibilidad de ruta de administración, la presencia o ausencia de metabolitos activos y problemas metabólicos a considerar. El **clonacepam** (1 mg dos veces al día, con una dosis inicial de 0.5) es útil en el tratamiento de síntomas de pánico e insomnio, también ante la recurrencia de los síntomas ansiosos antes de la siguiente dosis, en la retirada del **alprazolam** o ante pacientes con trastornos orgánicos afectivos con síntomas maníacos y como analgésico adyuvante en dolor neuropático. El **loracepam** (1 mg, tres veces al día, con una dosis inicial de 0.2-0.5) y el **diacepam** (5 mg dos veces al día) son útiles en el tratamiento de síntomas agudos de ansiedad. Hemos de tener en cuenta que los efectos depresores respiratorios son aditivos e incluso sinérgicos con antidepresivos, antieméticos y analgésicos. En estos casos, las benzodiacepinas pueden sustituirse por bajas dosis de antihistamínicos como la **hidroxacina** o de neurolépticos como la **clorpromacina** y la **tioridacina**.

La ansiedad que acompaña al dolor agudo se trata mejor con analgésicos así como la que acompaña a las dificultades respiratorias se alivia con oxígeno. La que se origina antes de la quimioterapia o de procedimien-

tos dolorosos puede controlarse mediante benzodicepinas de acción corta como el **loracepam**, que además produce amnesia anterógrada y reduce los vómitos y las náuseas relacionados con la quimioterapia.

El **midazolam** es útil para controlar la ansiedad y la agitación de las fases terminales de la enfermedad (con dosis de 2 a 10mg al día es suficiente aunque se han descrito dosis de hasta 30 y 60mg al día). En ocasiones se ha llegado a administrar **diazepam** vía rectal por no tener otra vía disponible.

Las benzodicepinas de acción corta como el lorazepam, alprazolam u oxacepam, son las más seguras por evitar acumulaciones tóxicas. El lorazepam y el oxacepam son más seguros en pacientes con problemas hepáticos, en contraste con el alprazolam que por su mecanismo de metabolización hepático por vías de oxidación en el hígado, puede interferir más en casos de daño hepático⁽¹⁰⁾.

La medicación ansiolítica puede no ser bien aceptada, tanto por los pacientes como por los médicos, por lo que hay que insistir para que mantengan el tratamiento cuando éste haya conseguido efectos beneficiosos. Es frecuente que se produzca tanto tolerancia como dependencia física de la medicación pero no dependencia psíquica o adicción si no existen antecedentes de abuso de sustancias en estos pacientes. Los antidepresivos tri y tetracíclicos y los de segunda generación son efectivos sobre todo en los casos de ansiedad y depresión, y también se utilizan en el tratamiento del trastorno de pánico. Aunque tri y tetracíclicos son de utilidad más limitada por sus efectos secundarios anticolinérgicos y sedantes.

Delirium y Trastornos por déficit cognitivo

A menudo se solicitan interconsultas psiquiátricas para pacientes que se encuentran irascibles, depresivos⁽⁸⁾, psicóticos o ansiosos pero que tras la evaluación se diagnostica un cuadro confusional debido a una encefalopatía. Este tipo de cuadros consti-

tuyen el segundo diagnóstico en frecuencia en pacientes de cáncer. Massie, Holland y Glass⁽¹²⁾, encontraron que hasta un 75% de los pacientes oncológicos moribundos presentaban delirium.

a) Factores etiológicos de delirium

Aunque el delirium puede originarse por la acción directa de tumores en el SNC, lo más frecuente es que se deba a efectos indirectos del cáncer y que su causa sea multifactorial.

1. Causas relacionadas indirectamente con el cáncer: El fallo de órganos vitales especialmente el hígado, los riñones y los pulmones o cambios metabólicos resultado de fallo tiroideo o adrenal son las causas más comunes de delirium. También debemos tener en cuenta alteraciones hidroelectrolíticas de sodio, potasio y calcio.
2. Efecto de fármacos como los hipnóticos, los analgésicos opiáceos, los compuestos esteroideos y los agentes quimioterapéuticos (methotrexate, fluorouracilo, vincristina, vinblastina, bleomycina, BCNU, cisplatino, asparaginasa, procarbazina).

b) Tratamiento del delirium

Debe incluir tanto terapias dirigidas a la causa del mismo como a los síntomas, con intervenciones tanto farmacológicas como no farmacológicas.

1. Tratamiento etiológico, según la causa responsable del delirium. De todos modos, cuando nos enfrentamos a un paciente moribundo con delirium, el tratamiento sintomático podría ser el único disponible por varias razones: la etiología del delirium suele ser multifactorial o no identificable; la causa si es posible identificarla, suele ser irreversible como el fracaso hepático o metástasis cerebrales; y no tiene sentido realizar pruebas diagnósticas invasivas o molestas⁽¹³⁾.

2. Medidas higiénico-dietéticas. Tener la habitación iluminada con luz suave también por la noche, compañía constante de un familiar o personal de enfermería, reorientación espacial y temporal frecuente e incluso contención física si fuera necesario por su propia seguridad.
3. Fármacoterapia. El tratamiento de elección es el neuroléptico. Se utiliza con frecuencia el **haloperidol**, por su perfil de seguridad. La dosis inicial suele ser de 0.5mg una o dos veces al día pero la dosis puede repetirse cada 45 o 60 minutos hasta conseguir que los síntomas cedan. El papel de los nuevos antipsicóticos está todavía por dilucidar, aunque en el futuro podrían ser una opción terapéutica si se avanza en determinar su seguridad de uso en este tipo de pacientes, hasta ahora no logrado. Cuando se requiere mayor sedación, el **midazolam**, con o sin analgesia opioide, puede ser muy efectivo solo o en combinación con neurolépticos⁽¹³⁾.

Depresión

Cuando el ánimo de un paciente está intensamente deprimido y se acompaña de sentimientos de desesperanza, abatimiento, culpa e ideas suicidas, el paciente puede estar sufriendo una depresión mayor que requiere tratamiento. La tristeza acerca de la enfermedad es algo comprensible y frecuente en cualquier cáncer pero no así, la depresión. La incidencia de depresión en los pacientes con cáncer es aproximadamente de un 25%, pero se incrementa cuando aumenta la discapacidad, avanza la enfermedad o aparece el dolor.

Los síntomas somáticos de la depresión, como la anorexia, el insomnio, la fatiga y la pérdida de peso, pueden solaparse en el paciente oncológico con los síntomas propios de su enfermedad. Por ello, Endicott⁽¹⁴⁾ postuló su sustitución por "equivalentes psicológicos" como: ánimo

disfórico, desesperanza, sentimientos de inutilidad, culpa e ideación suicida. La evaluación del paciente debe considerar factores orgánicos que precipiten o exacerben la depresión (dolor incontrolado, alteraciones metabólicas y endocrinas y diferentes fármacos).

a) Evaluación de la depresión

Los médicos tienden a minimizar la morbilidad depresiva en estos pacientes al pensar que si se invirtieran los papeles ellos también se sentirían deprimidos e incluso tendrían ideas de suicidio. Ante la presencia de síntomas "físicos" susceptibles de ser diagnosticados como depresivos, deberemos investigar si son propios de una depresión o si se explican mejor por la evolución de la enfermedad oncológica. Ante la duda y por la incapacidad que originan en el enfermo está indicado ensayar un tratamiento antidepresivo.

En un estudio llevado a cabo en el Hospital de día de Oncología del Hospital Universitario La Paz en el que se utilizó la escala HAD se encontró para un punto de corte alto (mayor o igual a 11) que el 15.7% de los pacientes en la escala de ansiedad y el 14.6% en la escala de depresión presentaban síntomas. Utilizando el mismo punto de corte de la misma escala se encontró que el 36.4% de los familiares en la escala de ansiedad y el 9.2% en la escala de depresión presentaban síntomas suficientes como para una evaluación psiquiátrica en mayor profundidad⁽¹⁵⁾.

La evaluación de la depresión ha de incluir un examen de las medicaciones que toma el paciente como corticosteroides y agentes quimioterapéuticos que pueden producir cuadros depresivos.

También se debe investigar la existencia de dolor incontrolado, ya que es una causa frecuente de depresión. Este tipo de dolor lleva a los pacientes a presentar sentimientos de desesperanza y de que la vida es intolerable a no ser que el dolor ceda. En estos pacientes existe un riesgo real de suicidio.

b) Tratamiento de la depresión

El tratamiento adecuado de la depresión en pacientes oncológicos requiere la combinación de psicoterapia y fármacos antidepresivos^(10,11,15-17).

1. Psicoterapia.

Se puede utilizar tanto un abordaje individual como en grupo siempre que se traten los siguientes aspectos: mejorar la autoestima, apoyar la adaptación a la enfermedad, disminuir los afectos negativos (ansiedad, hostilidad y depresión), técnicas para resolución de problemas, transmitir esperanza y expresión de emociones⁽¹⁸⁾. También resulta efectivo utilizar técnicas de relajación y distracción con imágenes agradables. Puede ser que el estado físico del paciente esté tan deteriorado que ni siquiera pueda desplazarse a la consulta. En estas situaciones, si no existe la posibilidad de un contacto directo, algunos autores han propuesto nuevos desarrollos, como es el caso de la Terapia Interpersonal de la depresión por teléfono⁽¹⁹⁾.

2. Tratamiento farmacológico.

Los psicofármacos que se utilizan son los inhibidores de la recaptación de serotonina, los antidepresivos tricíclicos y los psicoestimulantes. Las dosis iniciales deben ser menores de lo habitual. Habrá de tenerse en cuenta los efectos secundarios de los mismos para utilizarlos en beneficio del paciente, como es la sedación de algunos tricíclicos para pacientes agitados o con dificultad para dormir. En cambio los pacientes que presentan estomatitis secundaria a quimioterapia o radioterapia o los que presenten disminución de la motilidad intestinal o retención urinaria por medicación analgésica opioide deberán recibir antidepresivos con apenas ningún efecto anticolinérgico como los ISRS (con dosis de inicio de la mitad de la dosis de mantenimiento). En los pacientes con dolor neuropático se prefieren los tricíclicos como la amitriptilina. Las dosis iniciales de tricíclicos en estos pacientes son de 10 a 25mg al acostarse y

se irá incrementando de 10 a 25mg cada pocos días hasta conseguir mejoría de los síntomas (que en estos pacientes puede alcanzarse con dosis tan bajas como 75 a 125mg al día). Si no existe otra vía de administración que la intravenosa se utilizarán tricíclicos pero con la precaución de la monitorización cardíaca.

Los **inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS)** son un grupo de fármacos con especiales ventajas en el paciente terminal. Tienen un mayor margen de seguridad que los tricíclicos y por su baja afinidad a receptores adrenérgicos, colinérgicos e histaminérgicos, presentan pocos efectos del tipo de hipotensión ortostática, retención urinaria, problemas de memoria o sedación. Salvo la fluoxetina que tiene una vida media de eliminación entre 2 y 4 días, y un metabolito activo alrededor de tres semanas, el resto, fluvoxamina, sertralina, paroxetina y citalopram, se eliminan en torno a las 24 horas, circunstancia importante para tener en cuenta en el tratamiento, lo mismo que es relevante para las posibles interacciones farmacocinéticas conocer el efecto de la droga sobre la familia de isoenzimas del citocromo P450. Así, la potencia de inhibición del CYP2D6 de más a menos potente es: paroxetina, fluoxetina, sertralina, fluvoxamina, citalopram, clorimipramina y amitriptilina⁽²⁰⁾. Se están introduciendo nuevas formulaciones de estos antidepresivos (como el escitalopram) en beneficio del paciente, pues pretenden que sean de mejor aceptación por parte del paciente por su posología o su farmacocinética, con menores efectos secundarios y mayor rapidez de acción terapéutica⁽²¹⁾.

La **venlafaxina**, un inhibidor potente de la recaptación de serotonina y norepinefrina, tiene un índice de unión a proteínas bajo, por lo que se espera que pueda representar un papel en el tratamiento del enfermo terminal.

Los psicoestimulantes (**dextroanfetamina, metilfenidato y pemolina**) se pueden utilizar en casos de enfermedad avanzada (pues inician su acción terapéutica mucho antes que los antidepresivos)⁽¹³⁾, con inten-

so enlentecimiento psicomotor e incluso deterioro cognitivo medio⁽¹⁰⁾. Estos fármacos estimulan el apetito, disminuyen el sentimiento de fatiga y producen un sentimiento de bienestar. Se pueden iniciar dosis de metilfenidato de 2,5 mg a las 8h y a las 12h y se aumentan las dosis lentamente. No se suelen requerir dosis mayores de 30mg durante 1 o 2 meses. Los efectos secundarios pueden incluir nerviosismo, insomnio, paranoia y confusión.

Suicidio e ideación autolítica

La exploración de la ideación autolítica o suicida es temida habitualmente por los profesionales pues entre otras razones, se piensa que se puede estar sugiriendo esa posibilidad a un paciente que nunca antes había pensado en ello. Pero sucede todo lo contrario y para los pacientes que sí presentan ideación suicida es un alivio que su médico les pregunte acerca de ello ya que les permite expresar sentimientos, a veces por primera vez, que viven con culpa o angustia. Además es imprescindible explorar no sólo su presencia sino su capacidad de llevarlos a cabo. Esto quiere decir que muchas veces estos pacientes pueden realizar afirmaciones que contengan ideación autolítica pero que esta ideación no haya sido elaborada sino que sea consecuencia de la frustración o disgusto por el curso del tratamiento y no signifique que el paciente piense realmente en el suicidio como una alternativa. Estudios publicados avalan esta idea al sostener que la ideación autolítica en estos pacientes no es frecuente a pesar de que sí tienen mayor riesgo de suicidio que la población general.

a) Factores de riesgo de suicidio

1. Enfermedad avanzada. Esto quizás sea debido a que estos pacientes son más susceptibles de presentar complicaciones como dolor, depresión, delirium y síntomas deficitarios. Cuando estas complicaciones no son tan frecuentes o son tolerables,

hay autores que encuentran que el 73% de los pacientes en estadios terminales lo que más temían era la muerte y el proceso de morir⁽²²⁾.

2. Morbilidad psiquiátrica. Se encuentra que el 50% de los suicidios presentaban depresión. Los pacientes depresivos presentan un riesgo de suicidio 25 veces mayor que la población general. El sentimiento de desesperanza es un importante predictor de riesgo de suicidio y este sentimiento se favorece al dejar al paciente enfrentarse solo a la enfermedad pues se genera un sentimiento de abandono, más intenso si la enfermedad se encuentra en sus estadios terminales. Por este motivo, entre otros, existen autores que propugnan las intervenciones psicossociales en pacientes oncológicos como parte de un tratamiento integral, competente y exhaustivo y no como una modalidad de tratamiento independiente⁽²³⁾. En cuanto al delirium, parece ser un factor protector en general, aunque se ha encontrado que favorece los suicidios impulsivos, especialmente dentro del contexto hospitalario.
3. Dolor incontrolado. El dolor es el factor más frecuentemente encontrado entre los suicidios de los pacientes oncológicos, sobre todo si no estaba suficientemente controlado y era mal tolerado. Los pacientes necesitan entender claramente cómo se combate el dolor y qué medidas se están llevando a cabo para su control^(22,24).
4. Pérdida de control. Tanto la sensación de indefensión como la de pérdida de control son factores a tener en cuenta para evaluar la vulnerabilidad suicida de los pacientes. Estas sensaciones se favorecen en los pacientes que presentan déficit físicos como disminución en la movilidad, pérdida del control de esfínteres, amputaciones, afonía,

disminución de los sentidos o pérdida de los mismos e incapacidad para comer o tragar. Así el riesgo de suicidio está aumentado en estos pacientes sobre todo si se acompaña de malestar psicológico o de cambios en las relaciones interpersonales debido a esos déficit. En situación de especial riesgo se encuentran los pacientes que presentaban, como un rasgo más de su personalidad, la necesidad de tener todo bajo su control incluso hasta el más mínimo detalle.

5. Fatiga. Tanto la fatiga física como la emocional, espiritual, económica, familiar, o de cualquier otro tipo, incrementan el riesgo de suicidio. Esto es más patente conforme avanza la investigación de la enfermedad cancerosa pues ésta se va convirtiendo cada vez más en una enfermedad crónica, por lo que cada vez los pacientes tienen que soportar más hospitalizaciones, complicaciones y gastos monetarios. Para disminuir el riesgo de suicidio por esta causa, es imprescindible la disponibilidad de un fuerte sistema de apoyo social que vaya apuntalando allí donde se prevea se va a necesitar.
6. Ideación autolítica e intentos previos. Esto es consistente con lo que sucede en población general. También se debe investigar la historia familiar de suicidios.

b) Evaluación de la ideación autolítica

Se ha de interrogar a los pacientes para conocer si existe ideación autolítica, si ésta es una alternativa seria, si ha elaborado algún plan para llevarla a cabo, si hay antecedentes tanto personales como familiares de suicidio o de ideación autolítica, si presenta historia de abuso de tóxicos y si está inmerso en un proceso de duelo. Para ello deberemos crear un clima adecuado de confianza y empatía.

c) Tratamiento de la ideación suicida

El tratamiento se basa en crear y mantener una relación médico-paciente de apoyo, dándole al paciente sensación de control al ayudarle a centrarse en lo que él todavía puede controlar. El objetivo terapéutico es conseguir calidad de vida, y no tanto cantidad de vida, aunque el pronóstico no sea bueno. Hay que tratar activamente los síntomas tales como el dolor, las náuseas, el insomnio, la ansiedad y la depresión.

En ocasiones son necesarias intervenciones en crisis psicoterapéuticas que movilicen todo el sistema de apoyo posible con que cuente el paciente. Podremos requerir la intervención de algún miembro cercano de la familia o algún amigo para que apoye al paciente en estos momentos, nos proporcione información y ayude a planificar el tratamiento. Se intenta evitar el ingreso psiquiátrico aunque puede ser necesario en casos extremos. El sufrimiento prolongado debido a un mal control de los síntomas lleva a los pacientes a tal desesperación que es tarea del médico (o equipo multidisciplinar) encargado de su cuidado, proporcionarle tratamiento efectivo de los mismos como alternativa a su suicidio.

El Dr. David M. Mumford⁽²⁵⁾ en una carta dirigida al editor del JAMA en la que hablaba de lo que le enseñaban los pacientes, citaba a un paciente moribundo que le dijo: "David, deja que te diga algo. He estado imaginando qué hubiera pasado si mi muerte se hubiera producido tras un ACVA, un ataque al corazón o cualquier otra causa de muerte repentina. Y al imaginarlo, doy gracias a Dios por tener cáncer. Sin este tiempo extra, nunca habría podido conocer cuánto amor y ternura es posible entre los seres humanos".

La mayoría de los pacientes oncológicos terminales no mueren repentinamente, sino que han tenido tiempo de experimentar cómo se va acercando la muerte, de forma que también la mayoría sabe que va a morir. El progreso inexorable de la enfermedad trae también consigo una conciencia mayor acerca del futuro de muerte.

La idea de que las personas pasan por distintas fases en el proceso de enfrentamiento con la muerte se basa en los trabajos de Kubler-Ross⁽²⁶⁾ y su teoría sobre los cinco estadios de la muerte. El trabajo de Kubler-Ross tuvo un gran impacto y ayudó a romper el tabú existente entorno al tema de la muerte. Si bien las emociones descritas en cada fase están vigentes y aceptadas, no quiere decir que el paciente tenga que pasar por esos estadios en un orden o necesariamente por todos, dándose a veces la circunstancia de que la persona oscila entre varias emociones o que un paciente no pasa más que por un estadio hasta el momento de la muerte o que los “estadios” se solapan.

Tal como los propuso Kübler-Ross, los estadios son:

- **Negación:** la primera reacción al conocer el diagnóstico de una enfermedad terminal. La planificación del futuro del paciente se tambalea y se hace necesario adaptarse a uno nuevo. Hacer eso toma su tiempo. La negación en ese momento es útil y normal. Casi nunca es adecuado confrontarla o presionar al paciente en el reconocimiento de una realidad distinta⁽²⁷⁾. Requiere intervención cuando la negación depende de una ansiedad que no permite al paciente progresar o le obliga a mantener un hipercontrol interrumpido por minutos u horas de pánico⁽²⁸⁾.
- **Ira o rabia:** el paciente intenta buscar respuestas a la pregunta ¿por qué a mí?. Puede mostrar una conducta hostil y de resentimiento hacia todas las personas del entorno que gozan de buena salud, sean miembros del equipo o de la familia. Para ésta supone una de las situaciones más difíciles de manejar y se puede requerir la intervención especializada para facilitar a los familiares la comprensión de la situación⁽²⁸⁾.
- **Negociación:** cuando el paciente abandona la rabia por otra estrate-

gia, la de negociar, intercambiando buena conducta por buena salud. Usualmente toma la forma de un pacto con Dios, en el que la persona le pide algo de tiempo, para ver a su hija casada o crecer a sus nietos o acabar un trabajo interrumpido por la enfermedad. A través de esta estrategia la persona intenta preservar su sentido de justicia en el mundo, es un intercambio basado en la justicia⁽²⁸⁾.

- **Depresión:** suele coincidir con un empeoramiento de los síntomas que hacen al paciente consciente de que la enfermedad sigue su curso, sin que la persona tenga control sobre él. Para Kübler-Ross⁽²⁶⁾ es el momento del duelo anticipado, en que el paciente revisa las pérdidas anteriores de actividades y personas valoradas y se enfrenta a las pérdidas futuras. Puede no ser aconsejable intervenir inmediatamente, sino dejar asentar los sentimientos, salvo, obviamente, en las situaciones de depresión mayor que comprometen gravemente el funcionamiento habitual o en las que existe riesgo de suicidio. A veces es difícil distinguir entre una depresión y el estado de cansancio y falta de energía propio de la enfermedad terminal, en el cual más que un terapeuta, lo que el paciente precisa es un acompañante tranquilo⁽²⁸⁾.
- **Aceptación:** en ella el paciente está demasiado débil para estar enfadado y demasiado acostumbrado a la idea de morir para estar deprimido. Más bien el paciente está resignado⁽²⁷⁾. Algunos pacientes nunca consiguen un estado de paz y pueden continuar negando y peleando hasta el final. Algunos de ellos experimentan una gran angustia hasta el final, de forma que hay autores⁽²⁹⁾ que describen la “mala muerte” como una emergencia médica.

INTERVENCIÓN PSIQUIÁTRICA Y PSICOLÓGICA CON EL PACIENTE TERMINAL

La intervención psicoterapéutica se entiende aquí desde una perspectiva ecológica que nos permite contemplar el proceso del afrontamiento de la muerte desde el lado del paciente, de los miembros de su familia y entorno significativo y del médico, enfermería y demás personal sanitario. Uno se muere para sí mismo pero también para los otros, sean éstos personas significativas o meros testigos de su acto de morir.

En el trabajo con el paciente moribundo quizá lo más importante de las siguientes líneas-guía, es que se ha de llevar a cabo en el contexto de una relación individualizada, en la que el médico o el terapeuta no deje de ver a través de ellas a la persona que tiene delante como persona única de forma que actúe con honestidad, empatía y flexibilidad.

Seguir ese principio básico requiere la sensibilidad del médico a la cultura del paciente y su sistema de creencias⁽³⁰⁾, por lo que las siguientes reflexiones pierden su universalidad y se relativizan haciéndolas más o menos válidas en el contexto de nuestra cultura occidental, pero quizá no en otras culturas como la hindú, por ejemplo, donde la muerte no se considera separada de la vida, sino como una parte integral de ésta y más que como un final, como una transición que lleva a un renacimiento.

Como señala Breitbart⁽¹⁰⁾, el concepto de una muerte "adecuada" de Weisman incluye: a) intentar disminuir los conflictos internos y miedos acerca de la pérdida de control, b) intentar mantener el sentido de identidad personal individual, c) mantener las relaciones más importantes buscando la resolución de posibles conflictos, d) animar a la persona a intentar conseguir metas significativas aunque sean limitadas, como por ejemplo ir a una fiesta familiar o conocer a un nieto.

Aconsejamiento y terapia individual

Después de reconocer la "unicidad" del enfrentamiento con la muerte en cada persona, podemos intentar describir situaciones o preocupaciones y angustias frecuentes.

El aconsejamiento o la terapia del paciente moribundo puede ser una opción cada vez más utilizada, pues la persona necesita además de competencia técnica en el manejo de su enfermedad, la posibilidad de hablar acerca de sus sentimientos y de reconquistar un cierto sentido de control sobre sus vidas^(19, 28, 29, 31-35).

Por razones obvias es una intervención a corto plazo, que rara vez es solicitada por el paciente, mientras que con más frecuencia lo es por algún miembro del equipo o un familiar. Tiene de particular su ritmo, al tratarse de visitas cortas y periódicas, ya que el estado del paciente puede no soportar entrevistas largas. Aún así, el terapeuta ha de estar dispuesto a hablar con el paciente sobre sus sentimientos, sin parecer apresurado, aunque la visita sea breve y no dure más que unos minutos.

Como señala Cassem⁽⁴⁾, hablar con el moribundo es una habilidad paradójica en la que prácticamente todos los estudios empíricos han destacado la capacidad de escuchar sobre la capacidad de decir algo. Para Saunders, la pregunta real no es ¿qué le dice usted a sus pacientes?, sino ¿qué le deja usted decir a sus pacientes?.

Esta escucha no es una actividad pasiva, que el terapeuta consigue solo con el silencio. Hacer que el paciente se sienta suficientemente confiado con el terapeuta como para poder revelar sentimientos que le pesan o angustian, exige un conocimiento del paciente como persona. Haber escuchado previamente las historias sobre su vida nos ayuda a comprender sus miedos ante la muerte. Se dice que uno muere como ha vivido y realmente es útil conocer qué otras crisis ha enfrentado el paciente en su vida y cómo ha reaccionado ante ellas.

Revisar con el paciente los periodos más significativos de su vida, las actividades interrumpidas y las metas que nunca

alcanzará. El terapeuta puede ayudar a la realización de temas pendientes y a la aceptación de que muchas de ellas nunca se conseguirán. Es adecuada una entrevista centrada en los logros conseguidos a lo largo de la vida que devuelva a la persona un sentimiento de valía personal y de sentido vital⁽²⁸⁾.

En el paciente terminal el mundo de relaciones significativas se reduce al entorno más significativo. Pero al mismo tiempo que ese mundo se concreta en unas pocas personas, las relaciones con éstas se intensifican, de modo que el acercamiento a la muerte activa las relaciones estrechándolas y cargándolas de emoción y de reflexibilidad.

En otros periodos de la vida esas mismas relaciones han podido estar teñidas de rabia, envidia, cariño o confianza, pero en el periodo terminal esas emociones, cuyo tono puede mantenerse igual, se hacen más intensas y más permanentes, por lo tanto más presentes en la vida de todos los implicados. Pero al mismo tiempo que ganan en presencia, adquieren de modo más continuo que en otros periodos de la vida el carácter de reflexibilidad, que se traduce en pensamientos o frases como los siguientes: ¿cómo puedo sentirme tan rabioso hacia él, si le quedan unas semanas de vida? ¿qué voy a hacer sin su cariño cuando ya no esté?. Pensar y, sobre todo sentir, acerca de lo que se siente, se convierte en habitual en esta situación y ayuda a su vez a esa intensificación de la relación que señalábamos antes.

A veces surgen problemas en diferentes etapas de este camino. Así, el proceso puede estar bloqueado y bien el paciente o sus familiares niegan la presencia cercana de la muerte y no están disponibles para ofrecer el apoyo adecuado.

Dubovsky y Weissberg⁽³⁶⁾ sugieren las siguientes guías:

- Ser sincero y contestar las preguntas del paciente directamente.
- Si el paciente no parece comprender el diagnóstico, no está dispuesto a aceptar que es una enfermedad fatal.

Cuando esté preparado empezará a preguntar.

- Algunos pacientes continúan negando la gravedad de su enfermedad hasta el momento de su muerte. Generalmente no se gana nada confrontando esta negación.
- Tratar el dolor con dosis adecuadas de medicación.
- Aceptar el rango de reacciones emocionales experimentadas por los pacientes y discutir las abiertamente con ellos/as.
- Respetar la esperanza en el futuro, aunque parezca poco realista.
- Evitar transmitir falsas esperanzas con frases vacías y superficiales: “la cura para su enfermedad está a la vuelta de la esquina”.
- Tratar la depresión activamente, como en cualquier paciente con otro pronóstico vital.
- Transmitir la actitud que aunque no sea posible la curación, queda pendiente una gran tarea para añadir riqueza y sentido a su vida.
- Recuerde que las personas mueren como viven y que el proceso de la muerte hace surgir lo mejor de unas personas y lo peor de otras.

Por otro lado, Lederberg⁽³⁷⁾ propone tener en cuenta que el paciente es la misma persona que antes de la enfermedad terminal. Por tanto, será adecuado hacer preguntas que le permitan al paciente transmitir lo que él fue antes de la enfermedad.

Aunque las visitas sean cortas, las formas han de ser tranquilas, sin prisas, sensibles al humor del paciente. Demostrar afecto cogiendo una mano o tocando un brazo.

¿Me estoy muriendo?, ¿cuánto me queda?. No es necesario ni aconsejable dar un tiempo concreto. No todos los pacientes lo van a querer preguntar. Es frecuente que ocurra que, mientras el paciente discute con una persona seleccionada por él sus sentimientos acerca de la muerte, mantenga la negación con las demás.

La actitud de la persona que visita al paciente ha de ser formal, respetuosa, con deseo de hablar de intereses compartidos u otros aspectos de la vida del paciente diferentes a la enfermedad.

El tipo de interacción adecuado es el de la persona que acompaña serenamente.

Como señala Cassem, el hecho paradójico es que para el paciente terminal tanto la necesidad de conocer la verdad como de evitarla pueden ser intensas⁽⁴⁻⁵⁾.

Otros interesantes acercamientos al tema se pueden encontrar en el modelo interactivo triádico (paciente-familia-profesionales) para la intervención de apoyo emocional, descrito por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés⁽³⁴⁾.

Los profesionales implicados en el cuidado de estos pacientes, han de ser suficientemente sensibles como para llegar a conocer cómo quiere el paciente encarar su propia mortalidad y también tan sinceros como para estar atentos a sus propios sentimientos.

Aconsejamiento y terapia familiar

La muerte es un proceso individual y una experiencia relacional. Quizás más que en ningún otro periodo del ciclo vital, la atención al paciente moribundo implica a su familia.

Los miembros de la familia en este periodo suelen estar muy sobrecargados y viviendo el conflicto entre las necesidades de seguir con la vida cotidiana y atender los requerimientos de la persona moribunda. Las intervenciones familiares en este periodo son también especialmente importantes, no olvidemos que serán al final las que tengan más trascendencia en el tiempo y las que pueden ayudar a prevenir situaciones de duelo patológico.

Los conflictos en la comunicación y el manejo de las emociones entre los miembros familiares sientan las bases para futuros conflictos con el equipo médico.

Es posible que se de la circunstancia de que el paciente quiera despedirse, mientras la familia mantiene un escudo negador de la cercanía de la muerte. Se da también con

frecuencia el caso de que algún miembro familiar pretenda proteger al paciente dificultando una comunicación clara con él o ella, cuando éstos están preparados para hacerlo. Cuando esto ocurre conviene investigar las circunstancias que dan lugar a esa situación, facilitando un espacio privado al miembro de la familia y tomándose tiempo para hablar con él y conocerlo.

Las familias atraviesan por estados emocionales similares a los descritos para el paciente y el conflicto surge cuando un paciente resignado a su muerte cercana, evita hablar de sus sentimientos en esta fase ante un familiar que sigue negando esa posibilidad. Con frecuencia, el paciente se calla, intentando evitar hacer más daño a la persona querida comunicándole sus más íntimos sentimientos.

Otro problema frecuente es la "conspiración de silencio", por ejemplo entre una pareja en torno al hecho de la muerte. En este caso es útil animar la comunicación, siguiendo el ritmo marcado por ambos, señalando que el temor a la muerte y la falta de tiempo han sido demasiado aterradores para ellos y les han bloqueado^(27,34). En otras ocasiones el aislamiento final del paciente no es comprendido por la familia que le presiona para mantenerle interesado en temas que ya no están presentes para el paciente. El aconsejamiento en estas situaciones, el ayudar a decir adiós adecuadamente, previene muchos problemas futuros.

La familia funcionando como tal, reacciona de forma distinta según la etapa del ciclo vital que atraviesa. Son de más impacto las pérdidas en un periodo familiar centrípeto, cuando la familia está implicada en cuestiones de crianza y necesitada de la mayor cohesión entre sus miembros, por ejemplo en fases de familias con hijos pequeños, que en las fases centrífugas, donde se ponen en marcha los sistemas promotores de la autonomía y la diferenciación, como en el caso de familias con hijos adultos e independizados⁽³⁷⁻³⁹⁾.

Cuando se inicia la anticipación del duelo, se produce una intensificación de las emociones con aumento de la angustia, tris-

teza, culpa, rabia o ira y una aceleración del proceso de revisión de la vida. Hacer parte de estas tareas en común con la familia supone aliviar la carga de los pacientes.

El psiquiatra o psicólogo que atiende a una persona en proceso terminal debe estar preparado para atender también la gran carga emocional de la familia⁽⁴⁰⁾.

Colaboración con los miembros del equipo médico

El equipo médico adquiere una gran significación en este momento de la vida del paciente y su familia. Los médicos, enfermeros, etc, representan las visitas más regulares para el paciente y son los que conocen en profundidad su situación y la fuente de información sobre un futuro incierto.

Para los médicos, el paciente terminal puede ser menos "atractivo" desde el punto de vista científico, al precisar cuidados paliativos y no curativos, a los que, por su formación, está más habituado. Además plantea el reconocimiento del fracaso de los esfuerzos terapéuticos previos y hace surgir sus propias ansiedades ante la muerte al aumentar la conciencia de la misma.

Como señalaba Sanz⁽⁴¹⁾, el desarrollo tecnológico médico que ha dado tantos resultados en el aspecto curativo de la Medicina ha eclipsado el aspecto de cuidar que los autores reclaman con urgencia para la Medicina .

Un dato que se repite en varias investigaciones es que la comunicación entre médico y paciente se mantiene fluida solo mientras el pronóstico es bueno o moderadamente bueno. Cuando éste se vuelve desfavorable, con frecuencia la comunicación también se interrumpe. En parte, porque el cuidado paliativo no requiere de tanta atención para el médico y éste dice reservarse para casos con más esperanzas. En parte porque le confronta, como se señalaba antes con el fracaso de sus esfuerzos por curarle. En parte porque para algunos

miembros del equipo pueda resultar emocionalmente muy duro la relación con el paciente moribundo.

El paciente y su familia pueden vivir esta retirada del médico como abandono. Por ello el médico ha de garantizar la continuidad de su atención durante este periodo, en forma por ejemplo, de breves, pero diarias visitas, en las que pueda calmar la ansiedad del paciente ante nuevos síntomas o explicarle su probable evolución. Esto no quiere decir que el médico le ha de decir cuándo va a llegar el momento de la muerte, porque ni él ni nadie lo saben con certeza, pero sí le puede transmitir información fiable, que le permita al paciente hacer sus planes si ese es su deseo⁽²⁸⁾.

Uno de los sentimientos más frecuentes del paciente terminal es la sensación y el miedo a la pérdida de control. Pérdida de control de las funciones corporales, de las relaciones con los demás, del mundo pre-establecido anterior a la enfermedad. De acuerdo con otros autores^(34,41), una forma de combatir esos sentimientos es mantener bien informado al paciente y hacerle partícipe en lo posible de las decisiones con respecto a su tratamiento, aunque éstas sean mínimas, lo que le ayudará a reconquistar un cierto sentido de control sobre sí mismo. Como señala Sanz, el primer derecho que tiene el enfermo es que se le reconozca la enfermedad y su evolución como una resultante de su historia personal⁽⁴²⁾.

El cuidado del paciente terminal es muy estresante también para el equipo encargado de su atención⁽⁴³⁾. El desgaste o síndrome de "burn-out" de estos profesionales se manifiesta a veces por una actitud de distanciamiento defensivo contra sentimientos intolerables para el profesional, que pueden traducirse en un trato inadecuado al paciente. En la intervención en esas situaciones es útil intentar siempre rescatar del anonimato al paciente, en beneficio de la persona que es y ha sido. Son adecuadas alusiones a su biografía ("ha sido un gran aficionado a la música clásica", "hasta que ingresó llevaba a sus nietos al colegio") que faciliten a las personas responsables de su atención

la relación con la persona y no con el “cáncer de colon terminal”. También es útil ayudar a los responsables del cuidado del paciente a preguntarse si el objetivo final de sus decisiones y actuaciones es el bienestar del paciente o si, por el contrario, están demasiado influidas por sus propias emociones en la relación con el paciente o con la muerte.

Burton⁽²⁷⁾ recomienda una serie de estrategias para ayudar al equipo responsable del tratamiento a manejarse con las respuestas emocionales negativas suscitadas por el paciente terminal:

- Evitación: intentar comprender los sentimientos que llevan a la evitación. Permanecer con el paciente. Discutir con algunos colegas.
- Identificación con el paciente: Reconocérselo. Evitar la tendencia a negar la gravedad de la enfermedad o dar salida a la desesperanza.
- Hostilidad/rechazo: Reconocimiento y análisis; si la situación es intolerable, derivar el paciente a otro médico.
- Sentimientos de inadecuación: descubrir áreas en las que se pueda ofrecer ayuda y confort. Ser realista acerca de las limitaciones de la Medicina.
- Sentimientos de pérdida de control o de autoridad amenazada: reconocerlos y analizarlos; ser realista acerca de las limitaciones personales y del rango de influencia y autoridad.
- Frustración, confusión, incertidumbre. Estrategias de afrontamiento ineficaces para la situación: pedir consulta con el psiquiatra de enlace o psicólogo clínico. Considerar la derivación del paciente.
- Ansiedad, culpa y frustración acerca del cumplimiento de las necesidades emocionales del paciente: Distribuir el tiempo realísticamente de acuerdo con las necesidades; solicitar consulta o derivación.

Toma de decisiones: cuando la situación es terminal. La orden de no reanimar o suspender las condiciones de soporte vital

Durante sus visitas, el médico puede dedicar parte del tiempo a conocer los deseos del paciente acerca de las decisiones médicas a tomar en situación terminal y no esperar a que el paciente esté en estado crítico y no pueda hacerlo.

Algunos pacientes quieren agotar cualquier probabilidad, mientras otros expresarán abiertamente su deseo de no ser mantenido con medios especiales de soporte, una vez que la situación sea irreversible.

El principio de autonomía garantiza a un paciente en pleno uso de sus facultades mentales el derecho a rechazar un tratamiento. Respetar esos derechos supone haber evaluado cuidadosamente la existencia de circunstancias que puedan alterar su capacidad para decidir, como es la presencia de dolor insoportable, de depresión tratable o el que el paciente pierda su capacidad competente por la aparición de, por ejemplo, un cuadro confusional.

Utilizando el sentido común además de los principios éticos, un tratamiento será cuestionable cuando sus riesgos o efectos secundarios o incomodidades que genera al paciente sean mayores que los beneficios que aporta.

En la medida de lo posible, al paciente ha de permitírsele morir cuando y como quiera y conseguir una muerte digna. Esto se facilita cuando en el hospital existen directrices y principios para guiar las decisiones con prudencia y ética, de médicos con familiares y pacientes en la situación terminal⁽⁴⁾.

En una encuesta americana⁽⁴⁴⁾ contestada por casi el 60% de los médicos consultados, se encontró que en un año, el 12% de esos médicos habían recibido peticiones de asistencia al suicidio y el 4% peticiones de eutanasia activa. Los tres diagnósticos más frecuentes fueron cáncer, enfermedades neurológicas y SIDA. Es importante señalar, como afirma Santo-Domingo⁽²⁾ que

la mayor parte de las demandas se realizan por la existencia de sentimientos y pensamientos depresivos, más que por los síntomas físicos existentes. A pesar de la ilegalidad de la ayuda al suicidio en el medio donde se realizó el estudio, un porcentaje importante de médicos realizó prescripciones en ese sentido.

Modelos de cuidado. El modelo del Hospicio

El hecho de que en el paciente terminal el cuidado es paliativo, de una gran sobrecarga emocional y necesidad de una atención muy personalizada, que va más allá de las posibilidades del Hospital General, hizo surgir formas alternativas a la atención hospitalaria como son la atención domiciliaria y la atención en Instituciones de cuidados terminales.

Los célebres "Hospices" de origen inglés, posteriormente exportados a otros países, tienen como finalidad el alivio del sufrimiento, más que la curación de la enfermedad. Implican una filosofía con respecto a la forma de morir, que supone aceptar la muerte de una forma positiva y ofrecer apoyo emocional al paciente y a sus familiares⁽²⁸⁾. Su objetivo es procurar confort y la mayor calidad de vida posible. Por ello no se emplean terapias invasivas y la atención se centra en manejar síntomas tales como reducir el dolor o manejar las náuseas.

En estas instituciones se anima a pacientes y familiares a personalizar su área de vivienda, utilizar su propia ropa, no se restringen las visitas en la medida de lo posible, el personal está entrenado para relacionarse con el paciente de una forma amable y afectuosa. Los equipos son multidisciplinarios y consideran la atención para el paciente y su familia.

No todos los programas de hospicio son residenciales, también hay cuidado domiciliario. En programas de cuidados domiciliarios, las familias han de ser entrenadas, el apoyo psicológico se da en un ambiente familiar y confortable para el paciente, aunque puede ser más estresante para la fami-

lia, ya que con frecuencia, sienten de una forma más directa la responsabilidad del cuidado físico^(45,46). En general los pacientes en este tipo de programas expresan más satisfacción con los cuidados recibidos.

El duelo de los supervivientes

La muerte de una persona querida es de las circunstancias más estresantes y temidas por todos nosotros. Incluso aunque la muerte sea anticipada por la situación terminal del paciente, no por eso deja de ser menos dolorosa y, de no elaborarse adecuadamente, puede convertirse en fuente potencial de futuros trastornos.

En el caso del paciente que sufre una enfermedad terminal, la muerte es esperada y en muchos casos, permite un tiempo durante el cual los familiares se preparan para la pérdida o para resolver antiguos conflictos. Hay acuerdo general en admitir que la muerte repentina, no esperada, tiene un impacto mayor sobre los supervivientes y produce mayores dificultades a largo plazo⁽⁴⁷⁾.

El trabajo de duelo que enfrentan los supervivientes⁽⁴⁸⁾ se parece a las fases emocionales atravesadas por el moribundo ante la muerte: shock, negación, negociación, rabia, depresión, resignación, dominadas por emociones como la tristeza, la soledad o la angustia.

Worden⁽⁴⁹⁾, en su clásico y excelente libro sobre el manejo de situaciones de duelo propone una serie de tareas necesarias de cumplir para la adecuada elaboración del duelo:

- Aceptar la realidad de la pérdida, frente a la negación de la misma.
- Experimentar el dolor del duelo, frente al intento de superarlo sin sufrimiento.
- Adaptarse a un ambiente en el que falta la persona querida, frente a no adaptarse.
- Retirar la energía emocional y reinvestirla en otra relación, frente al mantenimiento a toda costa de los vínculos pasados que impiden el establecimiento de otros nuevos.

Este modelo de comprensión del duelo, aunque de gran utilidad no debe entenderse rígidamente. La situación concreta dependerá además de otros factores como las circunstancias de la muerte, la personalidad del doliente, la disponibilidad de soporte social y la naturaleza y cualidad de las relaciones con el fallecido.

El proceso de la muerte, y la pérdida de una persona querida son circunstancias dolorosas, pero también lo es el ser testigo o estar implicados en ellas como responsables de la atención al enfermo terminal.

El equipo médico que trata al paciente terminal ha de incluir el manejo de las situaciones de duelo como una parte más de sus responsabilidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
2. Santo-Domingo J. Asistencia al enfermo terminal. Cuidados paliativos. I Jornadas sobre Psiquiatría y SIDA. Madrid, 1996.
3. Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos: una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología* 2004,1(1):155-64.
4. Cassen NH. El paciente moribundo. En Cassen NH, editor. *Psiquiatría de enlace en el Hospital General*. Madrid: Diaz de Santos, 1994; p. 419-55.
5. Cassem NH. The dying patient., En Cassem NH, editor. *Handbook of General Hospital Psychiatry*. Mosby: St Louis, 1997; p. 605-37.
6. Holland JC. Stage specific psychological issues. Clinical course of cancer. En: Holland JC, Rowland JH, editores. *Handbook of psychooncology*. Nueva York. Oxford University Press, 1990; p. 75-101.
7. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CL. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249: 751-7.
8. Minagawa H, Uchitomi Y, Yamawaki S, Ishitani K. Psychiatric Morbidity in Terminally Ill Cancer Patients. A Prospective Study. *Cancer* 1996; 78(5):1131-7.
9. Roth A, Breitbart W. Psychiatric Emergencies in Terminally Ill Cancer Patients. *Hematol Oncol Clin N* 1996;10(1):235-59.
10. Breitbart W, Jaramillo JR, Chochinov HM. Palliative and terminal care. En: Holland JC, editor. *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1998; p. 437-50.
11. Breitbart W, Levenson JA, Passik SD. Terminal ill cancer patient. En: Breitbart W, Holland JC, editors. *Psychiatric aspects of symptom management in cancer patients*. Nueva York: American Psychiatric Press, 1993; p.173-231
12. Massie MJ, Holland J, Glass E. Delirium in terminal cancer patients. *Cancer* 1983; 140:1048-50.
13. Chochinov HM. Psychiatry and Terminal Illness. *Can J Psychiat* 2000; 45:143-50.
14. Endicott J. Measurement of Depression in Patients With Cancer. *Cancer* 1984; 53(10):2243-9.
15. Rodríguez Vega B, Ortiz Villalobos A, Palao A, Avendillo C, Sanchez-Cabezudo A, Chinchilla C. Prevalence of anxiety and depression symptoms in a Spanish oncologic sample and their caregivers. *Eur J Psychiat* 2002, 16(1); p. 27-37.
16. Ferre F, Vilches Y. Manejo de las complicaciones psiquiátricas. En: Gonzalez Barón M, editor. *Oncología Clínica*, vol 1. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana, 1998; p. 699-715.
17. Die Trill M. Psicoterapia de grupo. En: Die Trill M, editor. *Psico-oncología*. Madrid: Editorial ADES, 2003; p. 519-33.
18. Fawzy FI, Cousins N, Fawzy NW, Kemeny ME, Elashoff R, Morton D. A Structured Psychiatric Intervention for Cancer Patients. Changes Over Time in Methods of Coping and Affective Disturbance. *Arch Gen Psychiatry* 1990; 47:720-5.
19. Rodríguez Vega B, Fernández Liria A, Ortiz Villalobos A. Psicoterapia individual. En: Die Trill M. *Psico-oncología*. Madrid: Editorial ADES, 2003 p.489-506.
20. Tollefson GD, Rosebaum JF. Selective serotonin reuptake inhibitors. En: Schatzberg AF, Nemeroff CB, editors. *Textbook of Psychopharmacology*. Washington, 1998; p. 219-39.

21. Norman TR, Olver JS. New formulations of existing antidepressants: advantages in the management of depression. *CNS Drugs* 2004; 18(8):505-20.
22. Roberts JA, Brown D, Elkins T, Larson D. Factors influencing views of patients with gynecologic cancer about end-of-life decisions. *Am J Obstet Gynecol* 1996; 176(1):166-72.
23. Fawzy FI, Fawzy NW, Canada A. Psychosocial treatment of cancer: an update. *Curr Opin Psychiat* 1998; 11:601-5.
24. Massie MJ. Pain: What Psychiatrists need to know. Washington: American Psychiatric Press, 2000.
25. Mumford DM. Thank God I Have Cancer. *JAMA* 1997; 278(11):956.
26. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989.
27. Burton M, Watson M. Counselling over the course of the illness. En *Counselling people with cancer*. England: Wiley & Sons, 1988; p. 94-111.
28. Taylor S. Psychological issues in advancing and terminal illness. Taylor S, editor. *Health Psychology*. Nueva York: Mc Graw Hill, 1995; p. 451-91.
29. Quill TE. "You promised me I wouldn't die like this!. A bad death as a medical emergency. *Arch Int Med* 1995; 155: 1250-4.
30. Die Trill M. Cultura y cáncer. En: Die Trill M, editor. *Psico-oncología*. Madrid: Editorial ADES, 2003; p.741-51.
31. Sherr L. Agonía , muerte y duelo. México, El Manual Moderno, 1992.
32. Wass H, Neimeyer RA. Dying, facing the facts. Washington: Taylor & Francis, 1995.
33. Arranz P, Bayés R. Apoyo Psicológico. En González Barón M, editor. *Oncología Clínica*, vol 1. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana, 1998; 649-59.
34. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona, Ariel, 2003.
35. Alizade AM. Clínica con la muerte. Amorrotu. Buenos Aires, 1995.
36. Dubovsky SL, Weissberg MP. Clinical Psychiatry in primary care. Baltimore: Williams & Wilkins, 1982.
37. Lederberg MS. Psychological problems of staff and their management. En: Holland JC, Rowland JH, editores. *Handbook of psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1990; p. 631-47.
38. Walsh F, McGoldrick M. Living beyond loss. Nueva York: Norton, 1991.
39. Beyebach M. Enfermedad terminal, muerte y familia. En: Espina, Pumar y Garrido, editores. *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar*. Valencia: Promolibro, 1995; p. 225-65.
40. Barraclough J. Emotional issues for families. En: Barraclough J, editor. *Cancer and emotion*. NuevaYork: Wiley, 1994; p.101-19.
41. Sanz J, Pascual A. Medicina Paliativa, ¿Un lugar en el currículo?. *Med Clin (Barcelona)* 1994; 103: 737-8.
42. Sanz Ortiz J. El enfermo terminal. En: González Barón M, editor. *Oncología Clínica*, vol 1. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana, 1998; p. 723-31.
43. Espinosa E, Gonzalez M, Zamora P Ordóñez A, Arranz P. Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients. *Support Care Cancer*, 1996; 4:61-3.
44. Back A, Wallace J, Stacks H, Pearlman R. Physician assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient request and physician responses. *JAMA* 1996, 275; 12: 919-25.
45. Schachter SR, Coyle N. Palliative Home care. Impact on families. En: Holland JC. *Psycho-oncology*. NuevaYork: Oxford University Press, 1998; p. 1004-15.
46. Coyle N, Loscalzo M, Bailey L. Supportive home care for the advanced cancer patient and family. En: Holland JC, Rowland JH, editores. *Handbook of psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1990; p. 598-607.
47. Chochinov HM, Holland JC, Katz LY. Bereavement a special issue in Oncology. En: Holland JC, editor. *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1998; p. 1016-32.
48. Stroebe M, Stroebe W, Hansson R. *Handbook of bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
49. Worden, JW. Grief counselling and grief therapy. Great Britain: Routledge, 1991.

