



Persona y Bioética
ISSN: 0123-3122
Universidad de la Sabana

Antueno, Pilar de; Silberberg, Agustín
Eficacia de los cuidados paliativos en el alivio del sufrimiento
Persona y Bioética, vol. 22, núm. 2, 2018, Julio-Diciembre, pp. 367-380
Universidad de la Sabana

DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.12>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=83260613012>

- ▶ [Cómo citar el artículo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Más información del artículo](#)
- ▶ [Página de la revista en redalyc.org](#)

UNEM 

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

EFICACIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

EFFICACY OF PALLIATIVE CARE IN PAIN RELIEVING
EFICÁCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO ALÍVIO DO SOFRIMENTO

Pilar de Antueno*
Agustín Silberberg**

DOI: 10.5294/pebi.2018.22.2.12

INTRODUCCIÓN

Una de las situaciones que a lo largo de la vida suele producir mayor sufrimiento es la enfermedad. Esta realidad es vivida de una manera única por cada paciente, y a menudo se asocia con diferentes factores y emociones, como la sensación de despojo material o espiritual, la falta de explicaciones convincentes ante la muerte, y cierta sensación de abandono y de incertidumbre acerca del futuro.

La medicina ofrece una respuesta concreta al problema del sufrimiento de los enfermos mediante los cuidados paliativos. No solo a través del alivio físico del dolor, sino específicamente a través del cuidado integral del paciente, con el que se procura remediar el sufrimiento en todas las dimensiones. Esta perspectiva se traduce en el respeto de la persona hasta su muerte natural, mediante la asistencia y el confort en una etapa vital tan compleja como la enfermedad avanzada.

Uno de los principales objetivos de la medicina paliativa consiste en saber diagnosticar el sufrimiento para luego tratarlo adecuadamente. Según Singer *et al.*, implica considerar a la persona en su integridad, teniendo en cuenta los aspectos de especial preocupación para el paciente: manejo adecuado de los síntomas, mantener el control, evitar una muerte prolongada, aligerar la carga que implica cuidarlo y reforzar las relaciones personales (1). Asimismo, Cassell subraya la necesidad de conocer el significado de estos aspectos preocupantes para el enfermo, porque “pueden ser cambiados y, cuando lo son, también cambia la experiencia del paciente y, por lo tanto, se puede reducir el nivel de sufrimiento” (2).

El objetivo de este artículo es evaluar, mediante una escala de sufrimiento como herramienta de medición, si la atención brindada desde los cuidados paliativos resulta eficaz para reducir el sufrimiento en pacientes con enfermedades avanzadas –no necesariamente en condiciones terminales (3, 4)–. De este modo, si efectivamente resulta eficaz, entonces los cuidados paliativos constituyen una respuesta válida y adecuada para confrontar la eutanasia.

* orcid.org/0000-0003-4693-424X. Universidad Austral, Argentina. pilardeantueno@gmail.com

** orcid.org/0000-0002-4400-3831. Universidad Austral, Argentina. agustinsilberberg@gmail.com

ABORDAJE DEL SUFRIMIENTO Y SU IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

En 1983, Cassell definió el sufrimiento como el malestar generado por la amenaza inminente a la integridad de la persona, y destaca en su visión dos características: el sufrimiento posee un tipo de angustia propia; es algo que sucede a las personas, no a los cuerpos (5). Consecuentemente, se asocia a un deterioro en el bienestar y la calidad de vida.

Conviene resaltar la diferencia que existe entre el sufrimiento y el dolor: este último se refiere al síntoma físico provocado a nivel fisiológico a partir de diversos estímulos. La Sociedad Española de Dolor, a partir de la definición de la International Association for the Study of Pain (IASP), lo entiende como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a una lesión presente o potencial (6). El dolor suele ser el síntoma principal en un gran número de pacientes que reciben cuidados paliativos, y es considerado prioritario en el tratamiento.

Por el contrario, el sufrimiento hace referencia a la pena que experimenta una persona y que incluye diversas dimensiones: emocional, física –incluido el dolor–, ambiental, sociocultural, cognitiva y espiritual. Cuando una de ellas se ve afectada, precisamente por el efecto aditivo que hay entre ellas, quien sufre es el enfermo en su totalidad. Fue a partir de esta realidad que Saunders¹ introdujo el concepto de “dolor total” para referirse al padecimiento producido por la interacción de todos estos

1 Dame Cicely Mary Saunders (1918-2005) fue enfermera, médica, trabajadora social y escritora. De origen inglés y religión anglicana, es conocida por su rol en el nacimiento del movimiento Hospice, que enfatiza la importancia de los cuidados paliativos en la medicina moderna.

aspectos, con la posibilidad de alcanzar el núcleo mismo de la persona y acabar consumiéndola (7).

Existen diversos factores –además del dolor– que influyen en la percepción del sufrimiento de un paciente:

1. La pérdida de autonomía que implica una mayor dependencia para las actividades de la vida cotidiana, traslados, etc.
2. La dimensión psicológica, que incluye el grado de estrés, el estado emocional, las experiencias personales previas y los propios recursos de afrontamiento (la percepción de la ausencia de estos puede contribuir a exacerbar un síntoma físico).
3. La espiritualidad es una fuente de contención relevante. A lo largo de la enfermedad se pueden presentar crisis de sentido y de valores, tanto en el enfermo como en sus familiares. Se observa que aquellos que poseen recursos espirituales y religiosos son quienes con mayor facilidad logran trascender su situación y encontrarle un sentido (8).
4. La comunicación paciente-familia-equipo médico. Se ha comprobado que las fallas en la comunicación del equipo de salud con el paciente y su familia –por ejemplo, no ser claros en la información, dar falsas expectativas, no explicar los tratamientos y sus efectos adversos, ocultar información o faltar a la verdad– son fuente de angustia y dificultan la adaptación a la enfermedad. Es necesario partir de una comunicación empática con el enfermo para conocer qué desea y qué puede saber respecto a su enfermedad, a fin de transmitir la verdad progresivamente y acompañar la aceptación. Esto genera, a su vez, mayor confianza en el equipo médico (9).

LA TRANSICIÓN DE LOS CUIDADOS CURATIVOS A LOS PALIATIVOS ES A MENUDO GRADUAL, Y DEBE BASARSE EN LAS NECESIDADES INDIVIDUALES DE LA PERSONA MÁS QUE EN UN PLAZO CONCRETO DE SUPERVIVENCIA ESPERADA.

Si bien el objetivo de este artículo no es describir el llamado “sufrimiento existencial”, es oportuno hacer una referencia al mismo. Esta entidad es habitual en los pacientes afectados por una enfermedad grave cuando transitan los últimos días de vida. Se produce después de un tiempo de convivir con la enfermedad y sus múltiples tratamientos, y genera un gran desgaste psíquico por el sufrimiento sostenido. Se asocia con una pérdida de esperanza, un cierto cansancio de vida y falta de sentido, sensación de pérdida de la dignidad, angustia por asuntos inconclusos, enojo y resentimiento, impresión de ser una carga para los demás –familia, cuidadores, amigos, incluido el equipo médico tratante–, así como sentimientos de impotencia, injusticia e incompreensión.

Su abordaje ha de ser una de las principales preocupaciones del equipo de salud (10), ya que es uno de los mayores determinantes subjetivos de la calidad de vida (11). Por otro lado, aquellos pacientes que sufren depresión o pasan por una etapa de pérdida de sentido de sus vidas manifiestan menor tolerancia al dolor y requieren otro tipo de intervenciones más allá del posible ajuste en la dosis de opioides (12). En estas circunstancias también se requiere un abordaje multidisciplinar, en el que es excepcional la necesidad de recurrir a la sedación paliativa cuando se convierte en un síntoma refractario al final de la vida (13).

LOS CUIDADOS PALIATIVOS: UN ACERCAMIENTO AL PACIENTE DESDE EL PERSONALISMO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (14). El principal objetivo de los cuidados paliativos es brindar alivio sintomático, confort y una calidad de vida aceptable dentro del mayor respeto a la dignidad de la persona en todas las etapas de la enfermedad, desde el inicio de esta hasta la muerte natural (15).

Esta modalidad de atención clínica encuentra un sólido fundamento bioético en el personalismo ontológico. Como explica Carrasco de Paula, actualmente se verifica una manera insuficiente de enfrentar los problemas específicos derivados de las patologías graves e incapacitantes. En oposición al utilitarismo imperante, subraya la necesidad de reconocer al otro como digno de ser amado por el solo hecho de existir. Esta “deuda” de amor debe ser retribuida mediante acciones concretas, también desde el área de la salud (16). Esta perspectiva revela una verdad antropológica profunda: en cuanto seres humanos, todos necesitamos de los demás.

El personalismo, al tiempo que exalta el valor sagrado de la persona humana, vela por el control sintomático de los enfermos incurables mediante procedimientos que aseguren su calidad de vida. Sgreccia, referente de esta corriente bioética, distingue dos tipos de cuidados paliativos: en primer lugar, los que incluyen el tratamiento oncoespecífico –cirugía, quimioterapia y radioterapia– destinado al control sintomático y, en segundo lugar, los llamados cuidados de soporte que comprenden los tratamientos de analgesia y de infecciones oportunistas, el abordaje de la nutrición y la hidratación, la fisioterapia y la atención psicológica, tanto del paciente como de la familia (17).

Los pacientes atendidos en esta especialidad presentan enfermedades definidas como “amenazantes para la vida” (18), caracterizadas por la cronicidad y la incurabilidad, la alta vulnerabilidad y el sufrimiento, las múltiples necesidades, la toma de decisiones complejas –como el inicio o la suspensión de tratamientos– y la cercanía de la muerte. La transición de los cuidados curativos a los paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada. De hecho, en ocasiones –por ejemplo, en las patologías oncológicas– es conveniente realizar una derivación temprana a cuidados paliativos, es decir, al poco tiempo de realizado el diagnóstico, simultáneamente con los tratamientos curativos.

En esta especialidad médica la estrategia de atención es interdisciplinaria y requiere de una evaluación constante por parte de los profesionales intervinientes –médicos, enfermeras, psicólogos, representante religioso, trabajador social, terapeuta ocupacional, voluntarios, etc.–. Este abordaje multidimensional permite brindar soluciones acordes a cada necesidad concreta, tanto del paciente

como de su familia. De aquí surgen las prioridades de atención en cuidados paliativos: control sintomático, cuidado y defensa de la dignidad de la persona, calidad de vida, preparación para la muerte, atención familiar, asistencia coordinada y continua. A su vez, la posibilidad de lograr estos objetivos implica un estilo de trabajo que prioriza la presencia y el contacto humano, la flexibilidad en las visitas, la comunicación empática, el reconocimiento de la individualidad, el respeto por las preferencias del enfermo y las decisiones en equipo.

EVALUACIÓN DEL SUFRIMIENTO EN UN SERVICIO MÉDICO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Con el objetivo de evaluar si la atención de los cuidados paliativos resulta eficaz para reducir el sufrimiento, se realizó una investigación de campo en un servicio médico de dicha especialidad.

En Argentina existen 21 servicios de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel, de los cuales seis se encuentran ubicados en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Entre estos, el Hospital Tornú, donde se realizó el estudio comentado a continuación, es el único con una unidad propia que incluye tanto camas de internación exclusivas como consultorios externos y hospital de día (19). El equipo de salud está integrado por médicos certificados en cuidados paliativos, enfermeras especializadas, psicólogos, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, capellán y voluntarios.

La investigación consistió en la evaluación del sufrimiento referido por los pacientes a través de una escala de medición cuantitativa. La evaluación se efectuó en dos entrevistas separadas temporalmente mediante la Escala de Medición del Sufrimiento procedente del

Memorial Sloan Kettering Cancer Center (20) en Nueva York, publicada en el *National Comprehensive Cancer Network* (21) –en su última versión del año 2013–, adaptada y validada oportunamente por la Fundación Médica de la Provincia de Buenos Aires (22). Dicha escala de medición clasifica el sufrimiento en máximo, moderado o sin sufrimiento, y detalla posibles causas del mismo, lo que permite a los pacientes seleccionar las que consideran más acertadas (ver anexo).

La consulta inicial se realizó a pacientes que asistían al servicio de cuidados paliativos por primera vez; la segunda consulta se efectuó a esos mismos pacientes, citados nuevamente una vez transcurrido un tiempo mínimo de siete días desde la primera evaluación. La Escala de Medición del Sufrimiento se aplicó en ambas entrevistas. La segunda entrevista permitía observar si efectivamente había alguna modificación en la percepción del sufrimiento por parte del paciente una vez iniciado el seguimiento por el servicio de cuidados paliativos.

Metodología

Antes de iniciar la investigación, puesto que implicaba una población vulnerable, el presente estudio contó con la aprobación del Comité de Ética en Investigación del hospital donde fue desarrollado. Los pacientes incluidos en el estudio fueron atendidos en el servicio de cuidados paliativos durante el año 2016.

En dicho hospital, cada mes se atienden 32 pacientes –6 son de primera consulta– en el consultorio externo de cuidados paliativos, y cada año se llega a un total de 384 enfermos –72 de primera consulta–. A partir de estos datos estadísticos oficiales del hospital se calculó el número de pacientes requeridos para la investigación.

Concretamente, siguiendo la Tabla de Friedman,² para lograr una potencia del 80 % con un valor de alfa de 0,05 se requiere una muestra de 25 pacientes. Por utilizarse datos dependientes, es decir, a un mismo paciente se le realizan dos mediciones, el tamaño de la muestra suele ser habitualmente limitado.

Para conseguir el objetivo planteado en esta investigación se desarrolló el trabajo siguiendo los criterios de inclusión y de exclusión mencionados a continuación:

- a. Criterios de inclusión. Los criterios de inclusión para enrolar pacientes en el estudio fueron:
 - Diagnóstico de enfermedad avanzada, grave e irreversible –no necesariamente terminal–.
 - Ausencia de trastorno cognitivo –valoración de la Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) menor o igual a siete–.
 - Conocimiento previo del diagnóstico clínico.
 - Firma del consentimiento informado.

El cumplimiento de estos requisitos brindó la posibilidad de abordar más directamente el tema del sufrimiento con los pacientes, que estos expresaran sus preocupaciones con mayor claridad –ya que conocían previamente el diagnóstico– y pudieran completar cada uno de los ítems de la Escala de Sufrimiento.

² La tabla de Friedman permite calcular la muestra necesaria para que el estudio presente baja probabilidad de error estadístico. A mayor potencia de la muestra (80 %), corresponde un menor fallo estadístico.

b. Criterios de exclusión. Los criterios de exclusión fueron:

- Pronóstico de supervivencia menor a siete días, estimado con base en el estado clínico del paciente y en las escalas de funcionalidad o *performance status* como la escala del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)³ en el caso de los pacientes con enfermedad oncológica (23).
- Edad menor o igual a 18 años, dado que únicamente se atienden pacientes adultos en el servicio de cuidados paliativos del hospital de estudio.

Para la realización del estudio también se consideraron posibles variables externas independientes, es decir, aquellos recursos independientes de la atención brindada por el equipo de salud a los que el paciente tenía acceso y podía recurrir para enfrentar su enfermedad, por una posible influencia en su percepción del sufrimiento. Estos datos son recogidos habitualmente en la historia clínica:

- Pacientes que estaban recibiendo en ese momento tratamientos de medicina alternativa (24), por ejemplo, homeopatía y acupuntura.
- Enfermos que ya recibían apoyo espiritual (25) a través de algún representante religioso (sacerdote, pastor, rabino).
- Pacientes que contaban con un grupo de apoyo social –familia, amigos o, en ocasiones, los miembros de una comunidad religiosa–, responsables de los cuidados, trámites, turnos médicos, etc.

3 La escala ECOG fue oportunamente validada por la OMS en 1982.

- Enfermos que contaban con apoyo psicológico al momento de la consulta (26).

Desarrollo de la entrevista médica

La consulta médica de primera vez tiene habitualmente una extensa duración –aproximadamente de 60 minutos–. En ella se conversa con el paciente y su familia, en un clima de confianza, acerca de sus síntomas físicos y psicológicos, enfermedad actual y antecedentes, valores personales, conocimiento de la información diagnóstica y pronóstica, expectativas y sistema de soporte.

En la entrevista siempre está presente un médico junto a otro profesional del equipo de cuidados paliativos –una enfermera, un psicólogo o un trabajador social–, lo que permite el abordaje interdisciplinario del paciente. Durante la consulta se permite el ingreso de todos los acompañantes del enfermo, siempre que este lo desee.

Luego se procede al examen físico y se aplica la Memorial Delirium Assessment Scale (MDAS) al paciente, con el objetivo de descartar la presencia de un trastorno cognitivo –implica una valoración del MDAS mayor a siete (27)–. Finalmente, se dan las pautas de diagnóstico y tratamiento adecuadas, y un teléfono de contacto de 24 h con un médico del equipo para brindar contención y orientación a los pacientes y familiares en caso de necesidad.

Desarrollo de la investigación

Antes de finalizar la primera entrevista, el médico investigador invitaba a participar en el estudio a los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y les explicaba en qué consistía este. Asimismo, se aseguraba

LAS PRINCIPALES CAUSAS DE SUFRIMIENTO –TANTO MÁXIMO COMO MODERADO–
SEÑALADAS POR LOS PACIENTES EN LA ESCALA FUERON: DOLOR NO CONTROLADO,
ANGUSTIA, PREOCUPACIÓN Y DISNEA.

la continuidad a la asistencia del paciente, tanto si este consentía en participar en el estudio como si no.

Aquellos pacientes que aceptaron su participación recibieron una explicación detallada del consentimiento informado. Una vez firmado este, delante de un testigo externo que asegurara su entera libertad, el paciente recibía una copia del mismo.

A continuación, el paciente completaba la Escala de Sufrimiento; podía marcar todas las causas con las que se sintiera identificado. Incluso podía añadir motivos que consideraba importantes y que no estaban descritos en la Escala.

Al terminar la entrevista el médico programaba, junto con el paciente, la fecha de la segunda consulta médica, que tendría lugar transcurrido un lapso que iba desde una semana hasta un mes después de la primera evaluación.

Cumplido el tiempo establecido, todos los pacientes enrolados en el estudio concurren a la segunda consulta. Allí, luego de la anamnesis y del examen físico, se aplicó nuevamente el cuestionario MDAS y la Escala de Sufrimiento.

Una vez recogidas todas las encuestas necesarias, se compararon los resultados de las dos mediciones de la escala, lo que permitió determinar si hubo cambios en la percepción del sufrimiento del paciente luego de comenzada la atención por parte del equipo de salud.

Análisis de los resultados

Respecto a la situación diagnóstica de los pacientes que participaron en la investigación, 24 pacientes (96 %) presentaban alguna patología oncológica, siendo las más frecuentes: cáncer de pulmón, 14 pacientes (56 %), y cáncer de mama, 10 pacientes (40 %). El 4 % restante correspondió a un único paciente portador de VIH-sida y hepatitis C.

Resultados de la primera entrevista

Con base en los datos recogidos en la primera entrevista se observó que 16 pacientes (64 %) manifestaron sufrimiento máximo –solo un paciente no especificó las causas de este–, 6 enfermos (24 %) sufrimiento moderado y 3 pacientes (12 %) ningún tipo de padecimiento (tabla 1).

Las principales causas de sufrimiento –tanto máximo como moderado– señaladas por los pacientes en la escala fueron: dolor no controlado, angustia, preocupación y disnea. Otros motivos menos frecuentes fueron: falta de interés por las actividades diarias, preocupación por otros miembros de la familia (en concreto, todos los enfermos se refirieron al cuidado de los niños) y por la posibilidad de perder el trabajo, y presencia de síntomas físicos –tales como boca seca, pérdida del apetito, piel seca y dificultad para dormir–.

Tabla 1. Principales causas de sufrimiento máximo y moderado referidas por los pacientes en la primera entrevista (n = 25)*

| Escala de Sufrimiento | | | |
|--------------------------------------|--|-------------------------------------|---------------------------------------|
| Causas | | Nº pacientes con sufrimiento máximo | Nº pacientes con sufrimiento moderado |
| | | 16 (64%) | 6 (24%) |
| Causas | Dolor | 11 | 2 |
| | Angustia | 6 | 4 |
| | Preocupación | 3 | 3 |
| | Falta de aire | 2 | 1 |
| Motivos no considerados en la escala | Dificultades en la comunicación con el equipo de salud | 7 | 0 |
| | Incertidumbre | 4 | 3 |
| | Otros (astenia, anorexia, adicciones, quimioterapia) | 1 | 1 |

* Tres pacientes (12%) no presentaban sufrimiento.

Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos.

Algunos pacientes expusieron otros motivos no considerados en la escala:

- Del total de pacientes con sufrimiento máximo, 7 (44%) expresaron dificultades en la comunicación con el equipo médico; 4 (25%) manifestaron incertidumbre respecto a la evolución de la enfermedad, y un porcentaje menor señaló síntomas tales como astenia, anorexia, problemas de adicciones y efectos adversos de la quimioterapia actual.
- Del total de pacientes que expresaron sufrimiento moderado, 3 (50%) consideraron la incertidumbre como causa, seguida por la falta de atención médica adecuada y los efectos adversos debidos al inicio de la quimioterapia.

Resultados de la segunda entrevista

En esta segunda oportunidad se observó que los pacientes sin sufrimiento ascendieron a 14 (56%); 11 (44%) refirieron sufrimiento moderado, con el dolor como la principal causa (4 pacientes). No se registraron pacientes con sufrimiento máximo (tabla 2).

Otros motivos referidos no incluidos en la Escala de medición fueron el tratamiento actual con quimioterapia, la preocupación por el trabajo, la pérdida de autonomía y el miedo a morir.

Del total de entrevistados, 3 pacientes (12%) no contestaron los motivos por los cuales referían tener sufrimiento moderado.

La comparación de los resultados de ambas entrevistas muestra que inicialmente 16 enfermos (64 %) refirieron sufrimiento máximo y 6 (24 %) moderado. Ahora bien, luego de iniciada la atención por el servicio de cuidados paliativos, y al finalizar la segunda evaluación, se evidencia que la percepción del sufrimiento disminuyó considerablemente: no se registraron pacientes con sufrimiento máximo y aumentó el porcentaje de quienes referían no tener sufrimiento (tabla 3).

MÁS ALLÁ DE LA COMPASIÓN: LA RESPUESTA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS AL SUFRIMIENTO DE LOS PACIENTES EN EL ACTUAL DEBATE DE LA EUTANASIA

Hasta aquí hemos desarrollado la importancia de los cuidados paliativos para reducir eficazmente el sufri-

miento. Si bien no es nuestro objetivo tratar el tema de la eutanasia ni hacer un análisis de las leyes que la avalan, no podemos dejar de mencionarla dado que se propone como solución del sufrimiento en el debate bioético mundial.

Un ejemplo interesante se da en Bélgica, cuya Ley de Eutanasia (2002) la define como el “acto médico deliberado de finalizar la vida del paciente como último recurso mediante la administración de drogas” (28). Dicha ley establece explícitamente que este “beneficio” puede ser otorgado tanto a pacientes adultos que no tienen enfermedad terminal como a los menores emancipados –es decir, aquellos que son legalmente independientes de sus padres– que manifiestan tener un “sufrimiento insoportable e intratable”, el cual debe ser confirmado por un médico.

Tabla 2. Causas de sufrimiento moderado referidas por los pacientes en la segunda entrevista

| Escala de Sufrimiento | | |
|--------------------------------------|---|-------|
| Causas | N° pacientes con sufrimiento moderado 11 (44%) | |
| | | Dolor |
| Motivos no considerados en la Escala | Quimioterapia | 3 |
| | Preocupación por el trabajo | 1 |
| | Pérdida de autonomía | 1 |
| | Miedo a morir | 1 |

Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos.

Tabla 3. Comparación de los resultados entre la primera y la segunda entrevista

| Escala de Sufrimiento | Primera entrevista n (%) | Segunda entrevista n (%) |
|-----------------------|--------------------------|--------------------------|
| Máximo | 16 (64) | - |
| Moderado | 6 (24) | 11 (44) |
| Sin sufrimiento | 3 (12) | 14 (56) |

Fuente: elaboración propia basada en los resultados obtenidos.

Al respecto, Delbeke hace referencia al carácter subjetivo del término “insoportable”, puesto que dependería de la perspectiva del propio paciente, de su fortaleza física o mental, y de su personalidad (29). Respecto al término “intratable”, considera que hace referencia a una característica más objetiva del sufrimiento.

Tomando como referencia las guías de la Asociación Psiquiátrica Alemana, Tholen *et al.* mencionan los requisitos que debe cumplir toda opción terapéutica válida: 1) ofrecer una perspectiva real de mejoría; 2) ser de fácil administración en un breve periodo de tiempo; 3) existir un equilibrio razonable entre los resultados esperados y la carga que signifique para el paciente (30).

Bajo estas perspectivas, la eutanasia es considerada como un recurso legalmente válido para paliar el sufrimiento físico o mental en Bélgica, Luxemburgo y Holanda (31).

Sin embargo, consideramos que la medicina actual, acorde con su cometido específico, ofrece una alternativa eficaz a través de los cuidados paliativos, al cuidar esmeradamente del enfermo con la debida atención por su calidad de vida, en concordancia con los principios bioéticos personalistas. Schooyans, al centrarse en el fundamento del cuidado del enfermo, explica que la eutanasia no ofrece una alternativa aceptable para el sufrimiento, pues no se justifica que nadie dé muerte a otro, aun queriendo realizar una acción aparentemente buena: “provocar su muerte no es la manera de ayudar a alguien a que muera dignamente; la verdadera alternativa [...] se debe buscar en los cuidados paliativos” (32).

Broeckaert, al explicar el fenómeno de la eutanasia, sostiene que detrás de la opinión a su favor existen

cuatro suposiciones que la sustentan: 1) algunas personas tienen una muerte inhumana; 2) los cuidados paliativos son inútiles en esos casos; 3) algunos médicos carecen de la necesaria experiencia en relación con los cuidados paliativos; y 4) el paciente con dolores insoportables hace una elección autónoma y libre al pedir la eutanasia.

Respecto al pensamiento de dicho autor, sostenemos que estas suposiciones carecen de un fundamento real y de un conocimiento verdadero del alcance de los cuidados paliativos. “Esta suposición infravalora las posibilidades ofrecidas por los cuidados paliativos especializados e interdisciplinarios. Casi siempre es posible permitir una muerte humana digna. El dolor y otros síntomas [...] pueden ser tratados adecuadamente por los cuidados paliativos especializados” (33). Concretamente, esto se observó en nuestra investigación: a partir de la segunda consulta al servicio de cuidados paliativos, ningún enfermo manifestó sufrimiento máximo y más de la mitad de ellos señaló que se encontraba sin sufrimiento.

Un factor que podría contribuir a reducir el sufrimiento es la entrevista de cuidados paliativos realizada con las condiciones específicas de tiempo, dedicación y contención, donde el paciente descubre un equipo de soporte comprometido con él.

Respecto al sufrimiento considerado como intratable e insoportable, Broeckaert explica que

... en los casos extremos, puede parecer imposible poner bajo control ciertos síntomas físicos o psicológicos con empleo de fármacos y aun dejar al paciente plenamente consciente. Los cuidados paliativos ofrecen entonces la posibi-

lidad, en consulta con el paciente y la familia, de administrar una sedación paliativa, en la que se reduce el estado de conciencia hasta el punto de que los síntomas refractarios se suprimen de manera adecuada (33).

De este modo, muchas de las supuestas razones de eutanasia carecen de fundamento.

Otro punto por discutir es la autonomía del paciente. Un enfermo con síntomas no controlados, con enfermedad grave, y sin una perspectiva de mantener una calidad de vida aceptable hasta el final, fácilmente solicitaría la eutanasia condicionado por la presión de las circunstancias. Ahora bien, tal como expresa Carrasco de Paula, “no se comprende por qué la voluntad de morir de un paciente tiene que prevalecer por encima de la profesionalidad del médico que dispone de un instrumento eficaz como es la medicina paliativa” (34). Si realmente se desea respetar la libertad y la autonomía del paciente, este debería recibir cuidados paliativos para asegurarle una atención con condiciones adecuadas. De lo contrario, se corre el riesgo de que la petición de eutanasia sea más bien una respuesta a un sistema sanitario defectuoso, más que una decisión autónoma.

Es experiencia común, y Cannaerts *et al.* la constatan, que la gran mayoría de las personas no quieren la eutanasia, sino que quieren vivir, incluso en los meses, semanas y días finales (35). Schooyans sostiene que

... ciertamente, hay que reconocer que, a lo largo de su evolución, algunas enfermedades acaban por no responder en absoluto a los tratamientos terapéuticos. En ese estado, mejor que considerar la eutanasia, lo adecuado es asignar un nuevo

objeto a los cuidados que se dan al enfermo. Por tanto, es necesario informar al público acerca de la naturaleza de los cuidados paliativos y preparar al personal médico y hospitalario para que pueda prodigar ese tipo de cuidados (32).

CONCLUSIÓN

La investigación realizada en uno de los hospitales referentes para cuidados paliativos en Buenos Aires (Argentina) evidencia que la atención brindada por el equipo de cuidados paliativos logra una disminución del sufrimiento de los pacientes, incluso al poco tiempo de iniciado el seguimiento médico. Concretamente, se observa una disminución en la percepción del sufrimiento al comparar los resultados de las dos consultas médicas, pues ningún paciente refirió sufrimiento máximo al efectuar la segunda evaluación.

Del mismo modo, los resultados finales parecen demostrar que los cuidados paliativos, cuando se practican con competencia, ayudan a enfrentar y tratar el sufrimiento posicionándose como una respuesta clínica y ética-válida. Al mismo tiempo, frente a la eutanasia, constituyen un camino firme, pues no solo se trata de desarrollar una actitud compasiva, sino de realizar acciones específicas y concretas –adaptadas a la realidad de cada paciente– para aliviar cada uno de los motivos de sufrimiento y mejorar la calidad de vida, respetando la evolución natural de la enfermedad.

Nuestro estudio tiene algunas limitaciones. Conviene ser prudente con los resultados alcanzados, en especial por tratarse de una investigación en un único hospital, con el consecuente número reducido de pacientes. Seguramente es una oportunidad para continuar la investigación

ampliando el estudio a otros hospitales y aumentando el tamaño de la muestra, de modo de constatar si los resultados alcanzados también se verifican. También conviene considerar que los datos obtenidos podrían estar influidos por algunos aspectos socioculturales locales, tanto del equipo médico como de los pacientes.

Conflictos de interés: ninguno declarado.

REFERENCIAS

1. Singer PA, Martin DK, Bowman K. Quality end-of-life care: Where do we go from here? *J Palliat Med.* 2000;3:403-5.
2. Cassell E. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.* New York: Oxford University Press; 2004.
3. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Declaración sobre la atención médica al final de la vida. 2002 (visitado 2017 ene 26). Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/secpal1.html>
4. World Health Assembly Resolution. WHA67.19 - Strengthening of Palliative Care as a Component of Comprehensive Care Throughout the Life Course. WHA Resolution; Sixty-seventh World Health Assembly, 2014 (visitado 2018 may 15). Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/es/m/abstract/js21454zh/>
5. Cassell E. Sufrimiento. En: Walsh D. *Medicina paliativa.* Barcelona: Elsevier; 2010.
6. Ibarra E. Una nueva definición de dolor. Un imperativo de nuestros días. *Rev Soc Esp Dolor.* 2006 (visitado 2018 may 14);13(2). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462006000200001&script=sci_arttext&tlng=pt
7. Vidal MA, Torres LM. In memoriam Cecily Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Rev Soc Esp Dolor.* 2006;3:143-4.
8. Koenig HG, McCullough ME, Larson DB. *Handbook of religion and health.* Oxford: Oxford University Press; 2001.
9. Back AL, Arnold RM. Discussing prognosis: "How much do you want to know?" Talking to patients who are prepared for explicit information. *J Clin Oncol.* 2006;24:4209-13.
10. World Health Organization. *Palliative Care Resolution. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care.* 2014 (visitado 2018 may 12). Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf
11. Ferrell B, Sun V, Hurria A, et al. Interdisciplinary palliative care for patients with lung cancer. *J Pain Symp Manag.* 2015;50(6):758-67.
12. Taboada P. Sedación paliativa (Parte II). Cuestiones éticas y principios morales. *Acta Bioethica.* 2014;20(2):225-35.
13. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía clínica de sedación paliativa: síntomas que conducen con más frecuencia al uso de la sedación paliativa; 2017.
14. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Ginebra; 1990 (visitado 2017 oct 20). Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
15. Ministerio de Salud de la Nación. Instituto Nacional del Cáncer (visitado 2017 may 14). Disponible en: <http://www.msal.gob.ar/inc/index.php/acerca-del-cancer/cuidados-paliativos>
16. Carrasco de Paula I. The challenges of assisting the elderly at the end of life. En: *Assisting the Elderly and Palliative Care. XXI General Assembly of Members.* Pontifical Academy for Life; 2015.
17. Sgreccia E. *Manuale di Bioetica. I. Fondamenti ed ética bio-médica.* Milano: Vita e Pensiero; 2007.
18. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión. II. Alivio del dolor y cuidados paliativos. Ginebra. 2004 (visitado 2017 feb 10). Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18718&Itemid=270&lang=es
19. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, et al. *Atlas latinoamericano de cuidados paliativos.* Houston: IAHP Press; 2012 (visitado 2018 feb 27). Disponible en: <http://blogs.sld.cu/marionod/2013/06/01/pastrana-t>

- de-lima-l-wenk-r-eisenchlas-j-monti-c-rocafort-j-centeno-c-2012-atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica-alc-p-1a-edicion-houston-iahpc-press/
20. Memorial Sloan Kettering Cancer Center 2017. New York; 2017 (visitado 2017 jun 15). Disponible en: <https://www.mskcc.org/research-scientists>
 21. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Distress Thermometer and problem list for patients. New York; 2016 (visitado 2016 dic 10). Disponible en: http://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf
 22. Programa Argentino de Medicina Paliativa. Escala de Sufrimiento. Fundación Femeba; 1998 (visitado 2016 nov 20). Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/escalasufrimiento.pdf>
 23. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: Relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supp Care Cancer*. 2000;8(3):175-9.
 24. Ministerio de la Protección Social. Manual de medicina alternativa y terapias complementarias. Servicio Nacional de Aprendizaje. Bogotá: Sena; 2006 (visitado 2017 oct 15). Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/Observatorio%20Talento%20Humano%20en%20Salud/CARACTERIZACION%20MEDICINA%20ALTERNATIVA%20Y%20TERAPIAS%20COMPLEMENTARIAS.pdf>
 25. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. Asociación de profesionales sanitarios cristianos. *Labor Hospitalaria*. 2009 (visitado 2017 oct 20);263:5-24. Disponible en: <http://sanitarioscristianos.com/documentos/308.pdf>
 26. Ortega Ruiz C, López Ríos F. Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*. 2005 (visitado 2017 oct 24);16(2):143-60. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180616104002.pdf>
 27. Bush S, Bruera E. The Assessment and Management of Delirium in Cancer Patients. *The Oncologist. Sympt Manag Supp Care*. 2009;14:1039-49.
 28. Ministry of Justice. Law on euthanasia. May 28, 2002 (visitado 2017 jul 12). Disponible en: <http://www.ethical-perspectives.be/viewpic.php?TABLE=EP&ID=59>
 29. Delbeke E. *Legal aspects of care at the end of life*. Antwerp: Intersentia; 2012.
 30. Tholen AJ, Berghmans RLP, Huisman J, et al. Guideline dealing with the request for assisted suicide by patients with a psychiatric disorder. Utrecht: Dutch Psychiatric Association. 2009 (visitado 2017 nov 30). Disponible en: http://steungroeppsychiaters.nl/wp-content/uploads/Richtlijn-hulp-bij-zelfdoding_NVvP-2009.pdf
 31. McCormack R, Fléchais R. The role of psychiatrists and mental disorder in assisted dying practices around the world: A review of the legislation and official reports. *Psychosomatics*. 2012;53:319-26.
 32. Schooyans M. Encarnizamiento terapéutico y cuidados paliativos. En: *Lexicon. Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas*. Madrid: Palabra; 2007.
 33. Broeckaert B. Eutanasia y suicidio con ayuda médica. En: Walsh D, et al. *Medicina paliativa*. Barcelona: Elsevier; 2010.
 34. Carrasco de Paula I. Eutanasia. En: *Lexicon. Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas*. Madrid: Palabra; 2007.
 35. Cannaearts N, Dierckx de Cate B, Grypdonck M. *Palliative Zorg: Zorg Voor Het Leven, een Onderzoek Naar de Specifieke Bijdrage van de Residentiële Palliatieve Zorgverlening*. Gent: Academia; 2000.

ANEXO

Figura 1. Escala de sufrimiento del programa argentino de medicina palitativa.

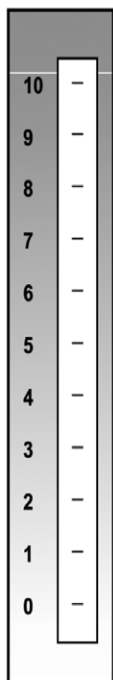
ESCALA DE SUFRIMIENTO.

La información contenida en este cuestionario es necesaria para la asistencia. Por favor, marque en el “termómetro de sufrimiento” cuanto ha sufrido Ud. en la última semana, y también marque en la lista la/s causas posibles.

Paciente: Pte. Familia. Fecha: |_|_|_|_|

Lugar: Domicilio, Consultorio, Internación, ☎

Máximo sufrimiento.



Sufrimiento moderado.

Sin sufrimiento.

CAUSAS POSIBLES.

Problemas prácticos.

- Casa.
- Mutual / obra social / hospital.
- Dinero.
- Alimentos.
- Medicamentos.
- Trabajo / escuela.
- Transporte.
- Cuidado de los niños / del paciente.
- Asistencia en la enfermedad.
- Otro

Problemas emocionales.

- Preocupación.
- Miedo.
- Tristeza.
- Angustia.
- Otro

Preocupación religiosa / espiritual.

- En relación con Dios.
- Pérdida de la Fe.
- Otro

Condición del paciente.

- Dolor.
- Falta de aire.
- Delirio.
- Trastornos de alimentación / hidratación.
- Náuseas / vómitos.
- Cansancio / debilidad.
- Dificultad para orinar / defecar.
- Dificultad para dormir.
- Dificultad para la movilización.
- Dificultad para la higiene / vestido.
- Trastorno emocional.
- Conflicto con info diagnóstica / pronóstica.
- Otro

Problemas familiares.

- Relación de pareja.
- Relación con los hijos.
- Relación con otros miembros de la familia.
- Otro

NCCN, versión 1.0, 1998. Modificado con autorización.

Fuente: Fundación FEMEBA (22).