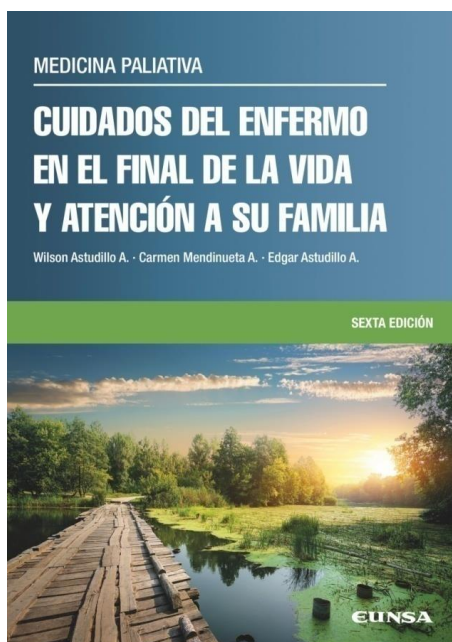


Wilson Astudillo Alarcón, Carmen Mendinueta Aguirre y Edgar Astudillo Alarcón (eds.). *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Sexta edición. Pamplona: EUNSA, Ediciones Universidad de Navarra, 2018.

Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina. Complejo Asistencial Universitario de León.



El ocaso anuncia que el final inexorable del día ya está próximo. El paseante transita por la última parte de un difícil y tortuoso camino, dentro de un bello paisaje que transmite una mezcla paradójica de serenidad y de miedo: miedo frente a la inminente llegada de la oscuridad. Esa es, al menos, la extraña sensación que produce en este paseante-lector la portada del libro “Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia”.

“¿Y mientras tanto?”, preguntó el marqués. “Mientras tanto”, dijo Abrenuncio, “tóquenle música, llenen la casa de flores, hagan cantar los pájaros, llévenla a ver los atardeceres en el mar, denle todo lo que pueda hacerla feliz”. Se despidió con un voleo del sombrero en el aire y la sentencia latina de rigor. Pero esta vez la tradujo en honor del marqués: “No hay medicina que cure lo que no cura la felicidad”.

Son palabras de Gabriel García Márquez en su novela *Del amor y otros demonios*, cuando el médico Abrenuncio indica el tratamiento que necesita la niña Sierva María. Con ellas, el paseante cerraba su particular lectura del libro *Medicina paliativa en niños y adolescentes* (Blanco, 2017). De nuevo se presenta la misma necesidad: procurar la paz a quienes están terminando sus vidas y sienten miedo. Cuidar del enfermo en el final de la vida.

Cuando la curación no se puede conseguir, prolongar la supervivencia –“salvar la vida”– deja de ser el objetivo principal, más aún si con ello se produce en el paciente un daño

añadido que no merece recibir. La actitud y la actuación terapéutica deben modificarse, evitando tomar aquellas decisiones que pasarían a prolongar inútilmente y a costa de un mayor sufrimiento la inevitable transición hacia la muerte, en lugar de hacer que ésta sea lo más adecuada y humanizada posible, ya sea en un entorno sanitario o, mejor aún, en el propio domicilio familiar. El esfuerzo no se reduce, sino que se reorienta hacia el cuidado del enfermo en su integridad, llevando a cabo las actuaciones necesarias para atender tanto a sus necesidades físicas como a las psicológicas, a las espirituales y sociales, sin olvidar nunca la atención a sus familiares y cuidadores. Los cuidados paliativos implican una adecuación del esfuerzo terapéutico, es decir, una actuación proactiva que incluye añadir, modificar, no iniciar o retirar procedimientos de acuerdo con los objetivos terapéuticos del momento evolutivo del enfermo. El abordaje integral de la persona para cubrir todas sus necesidades debe ser tarea de un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, auxiliares de enfermería o cuidadores domiciliarios profesionales, trabajadores sociales, voluntarios y, en su caso, capellanes u otros asistentes religiosos.

Sin duda, tiene un gran valor el esfuerzo que muchos profesionales dedican diariamente para acercar cuidados paliativos de calidad a quienes los necesitan (Blanco, 2018). Pero los cuidados paliativos así entendidos todavía no están al alcance de todos o no tienen la calidad necesaria. Se debe garantizar y asegurar la igualdad de oportunidades para el acceso en términos similares de calidad y de prestaciones. Los cuidados paliativos son imprescindibles y son insuficientes. Hay que exigir cuidados paliativos de calidad y universales, porque, además, cuando alguien pide terminar con su vida, cuando solicita la eutanasia, la mayor parte de las veces lo hace porque no desea continuar viviendo “así”, tal como está, en unas condiciones que le producen un gran sufrimiento físico o psicológico o en unas circunstancias sociales o de soledad que también le provocan un sufrimiento insoportable. Unos buenos cuidados paliativos con un esfuerzo terapéutico adecuado a las necesidades y a las circunstancias del enfermo pueden hacer que este ya no desee acelerar su muerte. Mientras ello no se consiga, las personas más indefensas, las que tengan un dolor que pueda ser tratado, las que estén solas o las que sean o crean que son una carga enorme para sus familias, pedirán la muerte provocada de forma activa y directa para terminar con el sufrimiento. No obstante, aun cuando unos buenos cuidados paliativos lleguen a estar al alcance de todos, seguirá habiendo personas en situación terminal o con enfermedades graves no terminales –degenerativas o no– que desearán poner fin a sus vidas; esos casos de una muerte deseada ante la enfermedad grave (Acinas, 2016) son los que se tienen que comprender, aceptar y regular.

En esta ocasión, el lector se encuentra con la sexta edición de una obra ya clásica e imprescindible en el mundo de la asistencia al final de la vida. *Medicina paliativa* es un tratado amplio en el que setenta y siete autores (incluido este lector que escribe) abordan el problema desde perspectivas diferentes, lo que ayuda a aproximarse mejor a una realidad especialmente compleja. Pero es obligado destacar que el mayor peso de la autoría lo llevan Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta, quienes intervienen –muchas veces juntos, pues no en vano comparten sus vidas de modo ejemplar– en 47 de los 57 capítulos que componen tan extensa obra. Se estructura en cuatro secciones: *generalidades, manejo de síntomas, manejo del dolor y otros aspectos de la paliación y atención a la familia*. Las dos secciones centrales –manejo de síntomas y del dolor– se ocupan de los aspectos que puede decirse son más “técnicos”, llevando a cabo un estudio exhaustivo de los múltiples síntomas que se pueden presentar al final de la vida y de sus correspondientes tratamientos.

El abordaje sintomático es el primer deber terapéutico cuando ya se han desestimado todas las actuaciones con finalidad curativa; entonces no terminan las obligaciones de una asistencia sanitaria de calidad, pero el esfuerzo terapéutico tiene que adecuarse al pronóstico y a la situación evolutiva de cada paciente. El dolor es el síntoma principal, aunque es necesario además evaluar otros síntomas de diversa índole que también son importantes. A lo largo de diecisiete capítulos se aborda el tratamiento de los síntomas digestivos, respiratorios, urológicos, ginecológicos, dermatológicos, neurológicos o psiquiátricos, entre otros, sin olvidar la importancia de la cirugía ni el manejo de las situaciones urgentes. Se estudian los cuidados paliativos en oncología y también en las enfermedades no neoplásicas, prestando una especial atención a los últimos días de vida.

Este contenido, que sin duda es imprescindible, se encuentra literalmente “abrazado” por la otra parte de la obra, la que se dedica, al principio y al final, a los aspectos más “humanos” del proceso de morir. El libro concede gran importancia a todo ello y enseña desde la posología de cada uno de los medicamentos útiles en el dolor neuropático hasta una regla tan sencilla como la de mirar a los ojos del enfermo cuando se habla con él. Por ello, este tratado de *Medicina Paliativa* lo es al mismo tiempo de Bioética en el final de la vida, y nos ayuda a elegir la mejor conducta en las situaciones que presentan problemas éticos, esto es, conflictos entre valores.

Lo mismo que una actuación médica excesiva es maleficente cuando ya no es posible la curación, también la medicalización excesiva de la muerte puede llegar a deshumanizarla. Curar no es posible, pero tampoco lo es eliminar todos los síntomas. El objetivo de la medicina paliativa es paliar, aliviar, y el deseo de que la medicina pueda llegar a conseguir que las personas mueran sin síntomas es imposible, porque la muerte va indisolublemente ligada al sufrimiento, como también es inherente a la condición humana la experiencia del dolor y la necesidad de enfrentarse a él. Esta vana promesa de la medicina moderna hace que algunos enfermos o sus familiares soliciten la sedación de manera precoz y no indicada como una barrera defensiva para no tener que enfrentarse a la muerte. Lo mismo puede decirse, en muchos casos, del suicidio o de la demanda de eutanasia. El fin de la medicina no debe consistir en privar al ser humano de la experiencia de su propia muerte.

En la actualidad, como bien se dice en el libro, la relación con el paciente se basa en el respeto a su autonomía y a su participación, como demuestra la puesta en marcha del consentimiento informado o de las instrucciones previas. También se trabaja más en equipo para tratar de resolver las múltiples necesidades y reducir mejor el sufrimiento, se potencia la participación de los familiares y se resalta cada vez más la importancia de la creación de una red social de apoyo a los pacientes y a sus familias. Es básico coordinar la continuidad del cuidado entre hospitales y residencias, así como desarrollar equipos de apoyo paliativo domiciliario que trabajen en colaboración con los de atención primaria; también debe existir una buena relación con los servicios de ayuda y bienestar social.

Morir es parte de la vida, no de la muerte. Hay que vivir la muerte. Para desarrollar una buena labor en los cuidados paliativos se necesita una actitud de sensibilidad y compasión, un interés real por ese enfermo que es único, también –y sobre todo– en su modo de entender la vida y en sus valores. La idea de la muerte impregna cada momento que le queda al moribundo, quien tiene la posibilidad de vivir conscientemente el final, la ocasión de recordar y poder revivir acontecimientos pasados, lo que puede ser de gran ayuda para él y para su familia. A la hora de evocar la vida interviene tanto

el recuerdo como la imaginación –el relato de la propia vida no es una autobiografía, sino una novela– y el enfermo puede entenderse a sí mismo porque es capaz de reconstruir imaginativamente sus deseos, sus esfuerzos, sus éxitos o sus fracasos (Heath, 2008). Contribuir a ello es una labor importante de quienes asisten y acompañan al enfermo, cuyo conocimiento biográfico y narrativo resulta esencial.

El lector aprecia cómo en la obra se destaca que una buena comunicación con el enfermo y su familia es la clave de todo el proceso. Resulta fundamental explicar y dialogar en cada fase, escuchar activamente, estimular unos objetivos realistas a corto plazo y un pensamiento positivo, hacer que el enfermo y la familia participen de las decisiones a tomar, facilitar su aceptación y su adaptación a la enfermedad y a la muerte. Desarrollar una comunicación adecuada también es imprescindible para detectar las necesidades del enfermo y poder orientar el trabajo de los cuidados paliativos. El secreto está en la claridad, el afecto y el respeto. La espontaneidad y el sentido del humor también son importantes. Es necesario cultivar los afectos en la aflicción y saber cubrir, además de las necesidades físicas de confort y alivio de los síntomas, las necesidades psicológicas. El enfermo necesita sentirse bien cuidado, pero también necesita sentir que es comprendido, acompañando y querido, que no es una carga para los demás ni es rechazado, y que se cuenta con él para tomar las decisiones que le afectan.

Hay que tener en cuenta la voluntad del enfermo y atender a sus deseos, considerar sus preferencias en cuanto a las medidas a tomar y, llegado el caso, respetar su derecho a negarse a recibir un tratamiento. Una información adecuada es el primer paso, intentando satisfacer todas las dudas que pueda tener el paciente. La esperanza se basa en el conocimiento, no en la ignorancia. A continuación, el diálogo es fundamental para llevar a cabo una planificación de la asistencia, adelantándose al momento en que, probablemente, el enfermo no va a estar capacitado de hecho para tomar decisiones. En este sentido, las instrucciones que previamente pueda dar cobran un gran valor y en su momento podrán ser de gran ayuda tanto para el profesional como para la familia. Cuando no se conoce la voluntad expresada por el enfermo y éste se encuentra en una situación de incapacidad de hecho para tomar decisiones, el médico tiene el deber de consultar el registro que corresponda para comprobar si existe algún documento de instrucciones previas de ese paciente. La decisión del enfermo debe prevalecer sobre la voluntad de su familia y de su entorno y también sobre la opinión del médico, siempre que ello no suponga ir en contra de la ley o de la buena práctica clínica. Si el enfermo ha designado algún representante, este tiene que defender lo que aquel ha dejado escrito y no puede sustituir su decisión.

Como ejemplo del respeto que este libro muestra hacia los valores y deseos del enfermo, cabe señalar la forma en que aborda el tema de la alimentación: “lo trata sin paliativos”. Decirlo “así” es hacer un guiño al lenguaje. La nutrición no deja de ser un punto conflictivo en la reflexión bioética, especialmente en el final de la vida, al punto de que a veces existe disparidad en cuanto a considerarla o no un tratamiento. En el libro queda claro que si existe una voluntad expresada por un enfermo competente de no recibir un apoyo nutricional agresivo, tiene que considerarse interrumpir la alimentación y en este sentido son útiles las instrucciones previas cuando el enfermo ya no está capacitado para tomar decisiones. También se afirma que el ayuno es una alternativa legal y moralmente aceptable.

Medicina Paliativa aborda la ayuda que se debe dar a la familia y al cuidador; resalta, por ejemplo, la importancia que tiene enseñar a cuidar. También se ocupa en profundidad de la atención al duelo y de cómo ayudar a afrontar mejor las pérdidas.

Dedica varios capítulos a los grupos especialmente vulnerables, como pueden ser los niños y adolescentes, los ancianos o las personas con demencia. Este lector aprecia el alto grado de interés por llevar los cuidados paliativos a otras latitudes de este mundo global en que vivimos. Todas esas virtudes se comprenden mejor al situar el libro en su contexto natural, como es el hecho de que los principales autores –Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta– son miembros fundadores de Paliativos Sin Fronteras (PSF), una ONGD nacida en 2009 con el objetivo de apoyar acciones destinadas a aliviar el sufrimiento de los enfermos y de sus familias, en particular de los que sufren una enfermedad incurable avanzada, progresiva y/o en fase terminal. PSF desarrolla programas de docencia, cooperación exterior y voluntariado y realiza diferentes Jornadas de Formación dirigidas al voluntariado, a los profesionales de la salud, a los cuidadores y a las familias.

El libro *Medicina Paliativa* es de gran valor porque enseña que la lucha contra el sufrimiento consiste en mucho más que un buen control de síntomas físicos. Porque ayuda a tratar también el miedo, la soledad, la tristeza o la incertidumbre. Y la pérdida de sentido.

El paseante se detiene frente al crepúsculo de la vida. Cae la noche.

Declaración de conflicto de intereses:

El firmante de este artículo declara ser autor y coautor de dos de los capítulos que componen el libro *Medicina Paliativa*. También declara ser socio de la ONGD Paliativos Sin Fronteras y miembro de su Comisión Docente. No recibe ninguna compensación económica por ello.

Bibliografía

Blanco Mercadé, Antonio (2017). W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D´Souza y S. Jassal (Eds.) (2015). *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras. *EIDON*, 47, 184-192.

Heath, Iona (2008). *Ayudar a morir*. Buenos Aires: Katz.

Blanco Mercadé, Antonio (2018). Los demás días: viviendo hasta el final: *EIDON*, 49, 151-155.

Acinas, Patricia (2016). La muerte deseada ante la enfermedad grave: a propósito de Robin Williams. *Notas Paliativas*, 17 (1), 23-24.

Páginas web recomendadas:

Paliativos Sin Fronteras. www.paliativossinfronteras.org

Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com