

7. Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo se identifican las necesidades psicosociales de la persona en FFV?
- ¿Cuál es la mejor forma de atender las necesidades psicosociales?
- ¿Cómo se identifican las necesidades espirituales?
- ¿Cómo influyen las necesidades espirituales en la evolución de las personas en FFV?
- ¿Cuál es la estrategia más adecuada para atender las necesidades espirituales de las personas en FFV?

7.1. Apoyo psicosocial

7.1.1. Necesidades psicosociales

Enfrentarse a una enfermedad amenazante para la vida ocasiona una serie de necesidades psicosociales en los pacientes —al margen de trastornos psiquiátricos—, como la ansiedad, la depresión, el abuso de sustancias, etc. Las personas utilizan distintos recursos para responder al sufrimiento psicológico, que incluyen sus propios recursos de afrontamiento y el apoyo emocional de sus familiares y allegados. Sin embargo, en ocasiones, el nivel y naturaleza del sufrimiento es tal que pueden beneficiarse de un apoyo profesional (12).

La revisión de Block (306) trata este tema, aunque precisa que no hay mucha investigación en la FFV y que a menudo las conclusiones se derivan de investigaciones en pacientes con cáncer, SIDA, o ancianos.

RS de
distintos
tipos de
estudios
1+/2+/3/Q

Recomiendan una evaluación de los aspectos psicosociales que considere los siguientes campos:

- **Aspectos relativos al momento vital**

Según el momento de la vida y las circunstancias, cambiará mucho la respuesta a la enfermedad. Hay que considerar si tiene hijos pequeños, si se truncan las expectativas de futuro precozmente, etc.

- **Significado e impacto de la enfermedad**

Cada enfermedad tiene un significado especial para cada paciente (cáncer, cardiopatía, SIDA).

Encontrar sentido a la vida en esos momentos se correlaciona negativamente con depresión y está asociado a la capacidad de tolerar los síntomas y a la satisfacción con la propia calidad de vida.

- **Estilo de afrontamiento**

Constituido por las estrategias que se utilizan para resolver problemas. Incluye la negación, evitación, espíritu luchador, etc. Muchas veces un mismo paciente utiliza varias estrategias: afrontar lo que se siente capaz de asumir y evitar aquello que le abruma. La negación extrema es síntoma de depresión.

- **Impacto en la percepción de uno mismo**

Hay múltiples constructos para el término dignidad, desde la autonomía y capacidad de decisión al mantenimiento de la imagen corporal, higiene o continuidad en las relaciones.

- **Relaciones**

La preocupación por los miembros de la familia suele ser un aspecto esencial en los pacientes en FFV. Según un estudio mencionado en la revisión, entre el 92% y el 97% consideran este aspecto importante o muy importante.

- **Fuentes de estrés**

Pueden ser económicas, de trabajo, legales, etc.

- **Recursos espirituales**

- **Circunstancias económicas**

La enfermedad puede tener un impacto económico muy grande en el paciente y su familia.

- **Relación médico-paciente**

El paciente debe sentirse seguro, saber que sus necesidades van a ser atendidas.

7.1.2. Intervenciones psicosociales

Existen distintas revisiones sistemáticas sobre la efectividad de la psicoterapia, la mayoría realizadas en pacientes con cáncer. La revisión sistemática de Newell (307), realizada sobre pacientes con cáncer en distintos estadios, incluyó 150 estudios. A diferencia de otras RS previas, realizó una evaluación exhaustiva de la calidad de los estudios individuales y describió los resultados en función del objetivo al que iba dirigida la terapia (efecto global, estrés o sufrimiento, funcionalidad y calidad de vida, afrontamiento, etc.) y del tipo de terapia. Como limitaciones, hay que citar que sólo se incluyeron estudios en inglés y la baja calidad de los estudios. De las intervenciones estudiadas, la terapia grupal, la educación, el consejo estructurado o no estructurado y la terapia cognitiva-conductual parecen ser las que ofrecen resultados más consistentes a medio y largo plazo. Los beneficios observados se centran fundamentalmente en aspectos psicosociales (resultados como la adaptación a la nueva situación, depresión, ansiedad, etc.). Distintos pacientes con distintos tipos o estadios de la enfermedad pueden tener necesidades diferentes. Existe evidencia de que las intervenciones individualizadas, como las proporcionadas por personal de enfermería especializado o por un equipo multidisciplinar, son eficaces. El beneficio de la psicoterapia sobre los aspectos físicos o sobre la supervivencia es más incierto.

RS de distintos tipos de estudios
1+/2+

Posteriormente, la revisión de Uitterhoeve (308) evaluó 10 ensayos clínicos que incluían 13 intervenciones con distinto contenido; la mayoría utilizaron técnicas conductuales (relajación etc.), grupos de apoyo, asesoramiento psicológico o combinaciones de varias intervenciones, en pacientes con cáncer avanzado. La mayoría de las intervenciones se realizaron por psicólogos psicoterapeutas o personal de enfermería entrenado específicamente. Todos los estudios procedían del medio anglosajón. La heterogeneidad no permitió realizar metaanálisis. De los estudios, tres fueron en pacientes en fase claramente avanzada, dos de ellos con cáncer de pulmón.

RS de ECA
1+

Según los resultados generales de la revisión, el mayor beneficio se observa en la disminución de la tristeza y la depresión, y también se observa una mejoría en los mecanismos de afrontamiento. No se aclara qué tipo de intervención es más eficaz, quién es el profesional idóneo para llevarla a cabo ni si es mejor una intervención de carácter individual o en grupo.

Si bien los artículos citados hacen referencia a intervenciones psicosociales, se centran más en aspectos psicológicos. Una RS (309) buscó estudios acerca de la comunicación de información sobre ancianos entre servicios sanitarios (fundamentalmente personal de enfermería) y sociales. Los resultados muestran falta de evidencia en esta área. Los mecanismos de información fueron inadecuados (produciendo retraso e insatisfacción entre pacientes y profesionales), y se basaban fundamentalmente en la comunicación informal entre profesionales. La estrategia más adecuada fue la comunicación de información mediante *trabajadores de enlace*, que proporcionan un punto de

RS de distintos tipos de estudios
1+/2+/3/Q

contacto entre el nivel hospitalario y comunitario, aunque esta opción tampoco está exenta de problemas. La ausencia de objetivos comunes entre los diferentes profesionales de los distintos ámbitos de atención o el desconocimiento mutuo de los roles profesionales, son alguno de ellos.

La guía NICE hace las siguientes recomendaciones en este campo (12):

- Se debe evaluar el bienestar psicológico del paciente.
- Todos los profesionales responsables del cuidado del paciente deben ofrecer soporte emocional básico.
- Si es preciso, debe derivarse al paciente a atención especializada.
- El personal debe recibir formación y supervisión.

La guía australiana para aspectos psicosociales en adultos con cáncer ofrece las siguientes conclusiones:

- Las sesiones de educación pueden mejorar la adaptación y el conocimiento, y aumentar la autoimagen positiva.
- Las intervenciones psicológicas están asociadas con mejoras en calidad de vida, estado de ánimo, afrontamiento, sensación de control y adaptación física y funcional.
- La comunicación abierta y la expresión de sentimientos promueven la adaptación.

Uno de los aspectos asociados con una buena muerte es la vida social del paciente en FFV.

En resumen, puede decirse que es necesario hacer una evaluación que contemple los diferentes aspectos psicosociales y parece que las intervenciones conductuales o de asesoramiento pueden mejorar la calidad de vida, la capacidad de afrontamiento y la depresión; pero hay menos datos para precisar qué tipo de intervención es más eficaz. Las intervenciones exigen disponer de profesionales con la preparación adecuada para llevarlas a cabo.

Resumen de evidencia

3	La evaluación psicosocial del paciente en CP incluye los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones, fuentes de estrés, recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente (306).
1+	En pacientes con cáncer avanzado, las intervenciones psicosociales producen efectos beneficiosos, como la disminución de la tristeza y la depresión, y mejoran los mecanismos de afrontamiento (308).

1+/2+	En pacientes con cáncer en distintos estadios de evolución, la psicoterapia mejora fundamentalmente aspectos psicosociales, tales como la adaptación a la nueva situación, depresión, ansiedad, etc. El beneficio sobre los aspectos físicos o sobre la supervivencia es más incierto. De las intervenciones estudiadas, la terapia grupal, la educación, el consejo estructurado o no estructurado, y la terapia cognitivo-conductual parecen ser las que ofrecen resultados más consistentes a medio y largo plazo. Las intervenciones individualizadas, como las proporcionadas por personal de enfermería especializado o por un equipo multidisciplinar, son eficaces. Distintos pacientes con distintos tipos o estadios de la enfermedad pueden tener necesidades diferentes (307).
1+	Hay menos datos para precisar qué tipo de intervención es más eficaz, cuál debe ser su duración e intensidad o quién es el profesional más apropiado para llevarla a cabo (307; 308).
1+/2+/3/Q	Los mecanismos de transferencia de información entre trabajadores sanitarios y sociales son inadecuados. El método más eficaz podría ser el de <i>informadores de enlace</i> . Existe inadecuada evidencia sobre cuáles serían el perfil profesional y el ámbito (hospitalario o comunitario) más adecuados (309).

Recomendaciones

B	Debe valorarse de forma regular el bienestar psicosocial de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida.
D	La evaluación psicosocial del paciente en CP debería incluir los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (centros sociosanitarios, trabajadores sociales, etc.).
B	Los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecerles un soporte emocional básico.
D	Los pacientes con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivados para recibir apoyo psicológico especializado.
D	Se debería promover la formación de los profesionales sanitarios en técnicas de apoyo psicosocial.
C	El aumento de la concienciación y el establecimiento de unos objetivos comunes son el primer paso para establecer puentes entre trabajadores sanitarios y sociales de los ámbitos hospitalario y comunitario.

7.2. Apoyo Espiritual

7.2.1. Introducción

Todas las guías de CP mencionan la espiritualidad como un aspecto importante a considerar en los pacientes en la FFV; además, está presente en la propia definición de CP. La espiritualidad es un tema que presenta algunas peculiaridades que hacen imposible abordarlo de la misma manera que parcelas más concretas, como el manejo de síntomas.

En primer lugar, es necesario definir qué entendemos por *espiritualidad* y en qué se diferencia de otros aspectos psicológicos.

La revisión sistemática de Block (306) se centró en los aspectos psicológicos de los cuidados en la FFV, como son los diferentes estilos de afrontamiento, las fuentes de estrés, las relaciones personales, etc. Algunos autores (306) hablan de *bienestar psicoespiritual*, y lo definen como una experiencia subjetiva que incorpora salud emocional y preocupaciones acerca del sentido de la vida; pero, como apuntan otros autores, no resulta relevante que los profesionales sanitarios creen o no que existe diferencia entre cuerpo, mente y espíritu para ofrecer unos buenos CP centrados en el paciente. Las necesidades que se llaman espirituales pueden deducirse de las conductas o ser explicitadas por el paciente, y pueden distinguirse de aspectos tales como los estados de ánimo o los problemas económicos, de relaciones personales, etc.

De acuerdo a la definición de *espiritualidad* que utiliza Holloway (310), se trata de «una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material».

Partiendo de esa idea de espiritualidad —no forzosamente vinculada a la religión—, debe considerarse imprescindible la valoración de esta necesidad en cualquier paciente.

7.2.2. Valoración de las necesidades espirituales

Se han desarrollado diferentes instrumentos, como escalas o cuestionarios, con este fin, tales como el System of Belief Inventory (SBI) (10), o el RCOPE (311). La Guía ICSI (11) para CP propone un acrónimo, SPIRIT, para reconocer las necesidades espirituales, reconocimiento que debe incluir: sistema de creencias espirituales, espiritualidad personal, integración en una comunidad espiritual, rituales, restricciones, implicaciones para el cuidado médico y planificación de últimas disposiciones.

Bayés y Borrás aconsejan establecer un instrumento sencillo de cribado y tener en cuenta que los pacientes prefieren conversar a rellenar cuestionarios

Opinión de
expertos
4

(312). El instrumento adecuado son las técnicas básicas de comunicación: preguntas abiertas, escucha activa, silencios y contacto físico.

Algunos autores han propuesto cuatro cuestiones que los equipos que atienden a pacientes en CP podían plantearse para explorar las necesidades espirituales en este contexto (313):

- ¿Cuál es tu fe o cuáles son tus creencias?
- ¿Qué papel juegan en el cuidado de tu salud?
- ¿Formas parte de un grupo espiritual o religioso?
- ¿Cómo podrían manejarse estas cuestiones por el equipo que atiende al paciente?

En cualquier caso, no existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar instrumentos y, menos todavía, acerca de cuál sería el indicado.

Es importante considerar las diferencias culturales respecto a la espiritualidad. En su artículo, Holloway (310) trata de encontrar un marco transcultural que permita a los profesionales sanitarios trabajar en CP con independencia del contexto cultural. Establece una tipología de formas de entender la muerte (como una luz, como un misterio, como la oscuridad, etc.) que al final se pueden resumir en tres grupos: visión positiva, negativa y dialéctica. Concluye que hay mucho más en común frente a la muerte que lo que nos separa, y que las diferencias no justifican la falta de atención a estos aspectos en personas que pertenecen a grupos culturales distintos del nuestro.

7.2.3. Influencia de los aspectos espirituales en la evolución de los pacientes

La revisión de Puchalski (314) consideró sólo cinco revistas de CP de EEUU entre 1994 y 1998, y concluyó que se necesita más investigación y que no existen estándares de cuidado espiritual o de buena atención en este campo.

RS de
distintos
tipos de
estudios
2+/3

La revisión de Lin y Bauer (315) estudió el papel del estado psicoespiritual en pacientes con cáncer avanzado, evaluando estudios cuasiexperimentales y descriptivos (tanto cuantitativos como cualitativos). Sus principales hallazgos fueron los siguientes:

Sentido de la fe

Todos los estudios que hablan de fe se refieren a su aspecto religioso, mostrando que la fe otorga fuerza, se asocia a actitudes positivas con relación al diagnóstico y a la calidad de vida y sirve de apoyo a los individuos con cáncer terminal.

Empoderamiento y confianza

Este apartado incluye ausencia de problemas económicos, sentido de autonomía y control, alegría y paz interior, ganas de vivir y cumplimiento del proyecto vital. Estos aspectos están relacionados con aumento del bienestar psicoespiritual, una vida con significado, con la calidad de vida y con una buena muerte.

Vivir con sentido y esperanza

Los enfermos capaces de encontrar sentido a la vida y de tener esperanza tienen mayor bienestar psicoespiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico.

A esto contribuyen varios factores: buenas relaciones personales y capacidad para mantener un sentido de normalidad en la vida cotidiana.

Los autores concluyen que estos aspectos aparecen repetidamente en diversos estudios, pero resaltan la necesidad de más investigación en este campo. La mayoría de las investigaciones se han hecho en población estadounidense blanca, y otras culturas pueden arrojar diferencias (315).

No se dispone de estudios con el diseño apropiado para medir el impacto de cualquier intervención específicamente diseñada sobre el sufrimiento espiritual, pero en lo que la literatura consultada coincide es en la importancia de tener en cuenta esta dimensión del ser humano y en sus repercusiones en el bienestar general del individuo en la FFV (1; 10; 11; 12; 310; 315; 316).

Tampoco existe evidencia apropiada que determine cómo debería proporcionarse la atención espiritual. La guía NICE (12) recomienda escuchar las experiencias del paciente y las preguntas que le puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que abarque los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, de acuerdo a las creencias del paciente o a su filosofía de vida. Añade que es posible ofrecer muchos aspectos del apoyo espiritual en cualquier contexto; por familiares, amigos, grupos de fe, sacerdotes u otros asesores espirituales y profesionales sanitarios. Las necesidades espirituales de los pacientes pueden variar a lo largo del tiempo.

RS de
distintos
tipos de
estudios
2+

GPC y
Opinión de
expertos
4

Resumen de evidencia

4	Se entiende por <i>espiritualidad</i> una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material, concepción más amplia que la religiosa (310).
3	La espiritualidad repercute en el bienestar general de los pacientes en CP y en su calidad de vida (315).

3	No existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar una escala o instrumento estructurado para valorar las necesidades espirituales, y menos todavía acerca de cuál sería la indicada (12; 311; 312).
3	No existe evidencia apropiada que determine cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual. En su ausencia, las guías y la literatura consultada subrayan la importancia de tener en cuenta esta dimensión (12).

Recomendaciones

D	El equipo que atiende a una persona en CP debería tener en cuenta sus creencias y necesidades espirituales.
D	En ausencia de evidencia apropiada sobre cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual, se recomienda ofrecer dicho apoyo como parte integral de los cuidados, cualquiera que sea el contexto de atención, y con un enfoque basado en los principios de la comunicación efectiva.
D	Es importante considerar las diferencias culturales respecto a la espiritualidad, sin que ello justifique la falta de atención a estos aspectos en personas que pertenecen a grupos culturales distintos al nuestro.

8. Apoyo psicosocial a la familia

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo se identifican las necesidades de apoyo psicosocial a la familia?
- ¿Cuál es la mejor forma de atender las necesidades psicosociales y de apoyo a la familia?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo de la claudicación familiar?

8.1. Necesidades de apoyo psicosocial de la familia

Según la RS de Harding (317), existe mucha información acerca de las necesidades de los cuidadores de pacientes que reciben atención domiciliaria de cáncer y de CP, pero poca sobre la efectividad de las intervenciones. Según los estudios, las necesidades son: ayuda domiciliaria, apoyo informal, información, ayuda económica y ayudas para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. Los temas prioritarios para los cuidadores son la información y el apoyo psicológico.

RS de distintos tipos de estudios
1+/2+/3/Q

Otra revisión proporciona información sobre este tema (316), aunque no está referida a pacientes en CP, sino a cuidadores de ancianos. Los estudios que incluye son en su mayoría en pacientes con demencia, donde la distinción entre crónico y terminal no resulta tan clara.

RS de distintos tipos de estudios
2+/Q

Las necesidades y deseos que expresan los cuidadores de pacientes ancianos son:

- Desean satisfacer sus necesidades de formación en grupos de cuidadores
- Desean servicios de respiro
- Experimentan emociones negativas como carga, estrés y preocupación cuando cuidan a un anciano en casa
- Desean que exista una red de grupos de apoyo
- Temen el aislamiento social
- Temen la pérdida de control, los cambios de rol en las relaciones y la pérdida de reciprocidad

En la bibliografía consultada, el concepto de carga varía mucho según los individuos y las circunstancias. Tal como se ha comentado en la introducción, en esta GPC se consideró oportuno recoger la visión de los cuidadores a través de un estudio cualitativo. El análisis del trabajo proporciona claves que tienen que ver con las necesidades de apoyo de la familia. Muchas cuidadoras encuentran sentido en cuidar a un familiar en FFV, consideran aceptable asumir la

Estudio cualitativo
Q

mayor parte de la responsabilidad y el trabajo, e incluso encuentran un motivo de orgullo, apoyo y refuerzo que les ayuda en el proceso de duelo. Por tanto es importante encontrar un equilibrio entre la ayuda que a veces pueden necesitar y lo que no están dispuestas a delegar en otros; lo que puede llevarles a renunciar a ciertas medidas de apoyo como servicios de respiro, ingresos, etc.

Una petición reiterada es la de apoyo y acompañamiento. Frecuentemente, las cuidadoras manifiestan tener sensaciones de abandono y soledad relacionadas con falta de apoyo en todas las esferas.

Otro aspecto que mencionan es la falta de calidad en los servicios, entendida como dificultades de acceso, exceso de trámites burocráticos, falta de coordinación entre niveles y «vacíos» en la asistencia, que hacen que teman, por ejemplo, los problemas que puedan surgir en fin de semana.

Por último, respecto a su papel en la toma de decisiones, las cuidadoras se muestran partidarias de una participación guiada y acompañada, a medio camino entre las anteriores actitudes paternalistas y la tendencia actual que ellas consideran como una dejación de responsabilidades por parte de los profesionales: un dejar en manos de la familia decisiones para las que no se sienten preparadas.

8.2. Percepción de carga en los cuidadores

Un estudio con 96 cuidadores de pacientes con cáncer que reciben CP domiciliarios concluye que el factor determinante para vivir el cuidado como carga es la depresión del cuidador. Otros aspectos influyen de forma indirecta; son la ansiedad y el estado de salud del cuidador, que inciden en la aparición de depresión, no directamente en la percepción de carga (316).

Series de casos
3

Un estudio cualitativo que recoge información de entrevistas en profundidad a 13 cuidadores, establece como categoría fundamental la vulnerabilidad.

Estudios cualitativos
Q

Factores predisponentes a esta vulnerabilidad serían: la carga de cuidado, la disminución de las actividades propias del cuidador, el miedo, la inseguridad, la soledad, el enfrentamiento a la muerte y la falta de apoyo.

Son factores protectores: la continuación de las actividades previas, la esperanza (se refiere a esperanza realista, no a milagros), la sensación de mantener el control, la satisfacción (del cuidado que se ofrece) y el apoyo instrumental o emocional (316).

8.3. Atención de las necesidades psicosociales y de apoyo de la familia

La revisión de Harding (317) encontró 22 artículos, 9 de ellos específicos sobre cuidadores de los que finalmente se evaluaron 6.

RS de distintos tipos de estudios
1+/2+/3/Q

Los estudios se centraron más en describir las intervenciones que en valorar sus resultados. Los tipos de intervención que se describen son: atención domiciliaria, servicios de respiro, redes sociales y actividades, intervenciones individuales e intervenciones grupales. No se puede concluir qué formato de intervención es mejor, durante cuánto tiempo o hasta qué punto influyen las diferencias culturales sobre los resultados. Es posible que los ECA no sean el diseño ideal para este tipo de intervenciones.

- La atención domiciliaria (servicio general de enfermería) proporciona satisfacción a los cuidadores, pero no cubre todas sus necesidades. 2+
- Los servicios de respiro provocan sentimientos ambivalentes en los cuidadores, si bien son percibidos como importantes por éstos. 3
- Las redes sociales y de actividades para cuidadores tienen efectos positivos sobre éstos. 1+
- Las intervenciones individuales tienen una eficacia incierta. Son servicios con baja utilización y alto coste. En un estudio sólo se mostraron eficaces en el subgrupo de cuidadores con un grado más alto de sufrimiento. 2+
- Las intervenciones grupales pueden no ser apropiadas para todos los cuidadores, como aquellos psicológicamente más vulnerables. La utilización es baja y son aceptables para cuidadores con perfiles demográficos concretos. Pueden mejorar el conocimiento, el afrontamiento y la satisfacción. Varios

La revisión de Harding (317) evalúa la evidencia de siete intervenciones y concluye que, más que buscar cambios espectaculares, hay que identificar los elementos útiles en las mismas. Los objetivos debe marcarlos el cuidador, no el profesional. La revisión subraya que ningún modelo único va a ser aceptable para todos los cuidadores ni va a cubrir todas las necesidades.

La revisión en el cuidado de ancianos (316) concluye que existe evidencia moderada acerca de los programas de educación del cuidador y evidencia insuficiente acerca de los servicios de respiro y de las influencias étnicas sobre la percepción del rol de cuidador.

RS de distintos tipos de estudio
1+/2+/3/Q

La guía NICE por su parte formula las siguientes recomendaciones:

- Ofrecer a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información, independientemente de las del paciente, teniendo en cuenta las preferencias étnicas o culturales.

GPC
Opinión de expertos
4

- Incorporar a los cuidadores a las entrevistas sobre tratamiento y cuidado cuando sea posible, siempre de acuerdo con el paciente.
- Ofrecer a los cuidadores y familiares acceso a las fuentes de información, apoyo y consejo existentes.

Resumen de evidencia

3	Las necesidades de los cuidadores son: ayuda domiciliaria, apoyo, información, ayuda económica y ayudas para el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. Los asuntos prioritarios para los cuidadores son la información y el apoyo psicológico (317).
2+	Existe mucha evidencia acerca de las necesidades no cubiertas de los cuidadores, pero poca sobre la efectividad de las intervenciones para cubrirlas. Ningún modelo único va a ser aceptable para todos los cuidadores ni va a cubrir todas las necesidades (317).
1+/2+/3/Q	La atención domiciliaria proporciona satisfacción a los cuidadores. Los servicios de respiro provocan sentimientos ambivalentes en los cuidadores y su aceptabilidad es variable. Las redes sociales y de actividades para cuidadores tienen efectos positivos sobre éstos. Las intervenciones individuales tienen una eficacia incierta, baja utilización y alto coste. Las intervenciones grupales no son apropiadas para todos los cuidadores, su utilización es baja y su aceptabilidad variable (317).
3/Q	Según distintos estudios, son factores determinantes para vivir el cuidado como carga la depresión o la vulnerabilidad del cuidador. Los factores predisponentes a esta vulnerabilidad son la carga de cuidado, disminución de las actividades propias del cuidador, miedo, inseguridad, soledad, enfrentamiento a la muerte y falta de apoyo (316).

Recomendaciones

C	Debe ofrecerse a los cuidadores la posibilidad de expresar sus necesidades de apoyo e información.
D	Se recomienda ofrecer un soporte emocional básico a los cuidadores.
C	La planificación de servicios para los cuidadores debería incluir las siguientes premisas: <ol style="list-style-type: none"> Los servicios deben estar centrados en las necesidades de los cuidadores. La accesibilidad y aceptabilidad debe valorarse al inicio. Los objetivos deben ser claros y modestos Los resultados deberían ser evaluados.
D	Se recomienda identificar a los cuidadores más vulnerables o deprimidos con el objeto de ofrecerles un apoyo psicosocial intensivo o servicios especializados.

9. Atención en los últimos días. Agonía

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo debe ser la atención al enfermo y su familia en los últimos días de la vida?
- ¿Cuál es el tratamiento más adecuado de los estertores del moribundo?

9.1. Introducción

Los últimos días en la vida del enfermo, *fase terminal*, requieren una atención especial. En esta etapa pueden aparecer nuevas necesidades y causas de sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia. Estas necesidades requieren un enfoque dirigido a potenciar el bienestar y el confort físico, emocional y espiritual; a fomentar la consecución de una muerte digna y en paz; y a apoyar a familiares y cuidadores para que el recuerdo de esta fase sea lo más positivo posible (318).

El sufrimiento pobremente aliviado en los días previos a la muerte del enfermo se recuerda siempre por familiares y puede causar un gran sufrimiento durante meses e incluso años, y en ocasiones hace que se olviden los cuidados de etapas anteriores.

La atención en los últimos días del paciente implica un diagnóstico adecuado, comprender las características del sufrimiento del enfermo, proporcionar los mejores cuidados y apoyar a la familia y a los allegados (318).

9.2. Diagnóstico, signos y síntomas en la fase terminal del paciente moribundo

El primer reto que se plantea en esta fase es su reconocimiento, así como la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento.

Algunas de las características que identifican a la persona en esta fase final son:

- Aumento de la sensación de cansancio, debilidad y somnolencia
- Menor interés por levantarse de la cama o recibir visitas
- Menor interés por lo que sucede a su alrededor
- Mayor frecuencia de confusión, ocasionalmente acompañada de angustia y agitación

Algunos de estos aspectos pueden no ser nuevos; pero es importante, y también difícil, saber si el enfermo está en una fase terminal o se trata de una nueva recaída con remisión como ha podido suceder en el pasado, por las implicaciones que conlleva (1).

Según un estudio prospectivo realizado en servicios de oncología, hospitales generales, equipos domiciliarios y centros especializados en CP de Cataluña (319), los síntomas más frecuentes son anorexia, astenia, boca seca, confusión, estreñimiento, disnea, disfagia y ansiedad.

La valoración que otorgan cuidadores y médicos a los síntomas de los últimos días de la vida puede diferir de la del enfermo. En un estudio realizado en un *hospice* (320), los síntomas que mayor malestar producían a los pacientes durante la última semana de vida fueron la astenia, caquexia y anorexia, existiendo baja concordancia con la valoración de cuidadores y médicos. La concordancia entre enfermos y médicos fue buena sólo para el dolor, la disnea y la tos. Los médicos tendían a infravalorar síntomas relevantes para los enfermos y motivo de sufrimiento para ellos.

Estudio
descriptivo
3

Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo (318). En pacientes con cáncer, los signos que con frecuencia se asocian a la fase terminal son (321): encamamiento del paciente, estado semicomatoso, ingesta limitada a líquidos o a pequeños sorbos, incapacidad para la administración oral de fármacos.

Opinión de
expertos
4

No obstante, el diagnóstico de la fase de agonía no está exento de dificultades, especialmente en pacientes no oncológicos (ver tabla 35), por ello es importante que los miembros del equipo estén de acuerdo, tanto en el pronóstico como en la información que se proporciona al enfermo y su familia.

Tabla 35. Superación de las barreras para el cuidado de los últimos días u horas (321)

Barreras para diagnosticar la fase terminal
1. Esperanza de que el paciente pueda mejorar
2. Ausencia de un diagnóstico definitivo
3. Conformidad con intervenciones poco realistas o fútiles
4. Desacuerdo acerca de la situación del paciente
5. Falta de reconocimiento de los signos y síntomas clave
6. Desconocimiento sobre pautas de prescripción
7. Dificultades en la comunicación con el enfermo y su familia
8. Dudas acerca de retirar o mantener los tratamientos
9. Miedo a acortar la vida
10. Dudas acerca de la resucitación cardiopulmonar
11. Barreras culturales y espirituales
12. Aspectos médico-legales

Efectos sobre el enfermo y su familia si el diagnóstico no se realiza
<ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente y la familia no son conscientes de que la muerte es inminente. 2. El paciente pierde la confianza en los médicos en la medida en que parecen ignorar que su condición se deteriora. 3. El paciente y sus familiares reciben mensajes contradictorios del equipo. 4. El paciente muere sin un adecuado control de síntomas, lo que produce sufrimiento e imposibilita una muerte digna. 5. El paciente y su familia se sienten insatisfechos. 6. Existe la posibilidad de iniciar de forma inapropiada la RCP en el momento de la muerte. 7. Las necesidades culturales y espirituales no se cubren. 8. Se corre el riesgo de que aparezcan complicaciones durante el duelo y de quejas formales sobre los cuidados.
Objetivos educativos para superar las barreras al diagnóstico de la fase terminal
<ol style="list-style-type: none"> 1. Informar de forma sensible acerca de la muerte y la agonía. 2. Trabajar en equipo multidisciplinar. 3. Prescribir de forma adecuada: suspender tratamientos inapropiados, transición de la vía oral a la SC, prescribir fármacos apropiados para los síntomas en la agonía, utilizar bombas de infusión. 4. Reconocer los signos y síntomas claves en la agonía. 5. Describir un marco ético coherente con el paciente, en aspectos como la resucitación, la retirada o el mantenimiento de tratamientos, terapias que pueden acortar la vida o terapias fútiles. 6. Tener en cuenta los ritos o tradiciones culturales y religiosas. 7. Tener en cuenta aspectos médico-legales. 8. Derivar de forma apropiada a equipos especializados.

Una vez realizado el diagnóstico, el equipo puede reorientar los cuidados del enfermo y de su familia (12).

9.3. Atención del enfermo y su familia en los últimos días u horas de la vida

Aunque pueda resultar difícil para los profesionales reconocer y aceptar que el paciente ha entrado en esta fase, ello resulta imprescindible para poder atender las especiales demandas que presenta en diferentes campos (12; 321):

Opinión de
expertos
4

9.3.1. Cuidados físicos

- Revisar la medicación y suspender todos los tratamientos que no sean imprescindibles.
- Asegurarse de que esté disponible la medicación que pueda ser necesaria y preparar alternativas a la vía oral (subcutánea o rectal).

- Suspender todas las pruebas e intervenciones innecesarias (analíticas, toma de constantes, etc.).
- Mantener la observación para obtener el mejor control de síntomas posible.

9.3.2. Aspectos psicológicos

- Explorar los temores y deseos del paciente.
- Permitir al paciente expresar su tristeza y ansiedad.
- Tranquilizarle respecto a los síntomas, asegurarle que se le ofrecerán todos los medios posibles para aliviar su sufrimiento.

9.3.3. Aspectos sociales o familiares

- Asegurarse de que la familia conoce el estado de muerte inminente del paciente.
- Utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; no dar por supuesto el conocimiento sobre la agonía.
- Considerar todos los motivos de duda y preocupación que pueden surgir: cansancio, miedo a las responsabilidades, temor a no darse cuenta de que la muerte es inminente, sentimientos de culpa por momentos de distracción o descanso.
- Proporcionar un ambiente tranquilo donde pasar los últimos días con el paciente.

9.3.4. Aspectos espirituales

- Mostrarse receptivo respecto a las necesidades culturales y religiosas del paciente y de su familia.
- Facilitar el acceso del paciente a ritos, visitas de religiosos, etc. si así lo desea.

9.3.5. Aspectos relacionados con el entorno en el que el enfermo es atendido

- Intimidad.
- Higiene y facilidades para ir al baño, adecuadas a las necesidades de personas frágiles.
- Ambiente tranquilo y silencioso, libre de ruidos molestos.

- Espacio suficiente que permita a familiares y amigos sentarse de forma confortable con el paciente.
- Facilidades para que los familiares puedan pernoctar cerca del paciente, para recibir confort en momentos difíciles y para poder permanecer fuera de la habitación.

Los factores que influyen en la toma de decisiones sobre la muerte (en el domicilio, hospital, unidades de CP, etc.) varían en función de las necesidades del enfermo, los recursos disponibles y las preferencias tanto del enfermo como de la familia. En ocasiones, como resultado de la progresión de la enfermedad y del aumento de las necesidades, cambian las actitudes sobre la preferencia del lugar para morir, tanto del enfermo como de la familia. La persona enferma, en esta etapa de la vida, expresa ansiedad por el sentimiento de carga que supone para la familia y pide en ocasiones ser ingresada. Por otro lado, las organizaciones sanitarias deberían contar con sistemas y recursos flexibles para poder trasladar a pacientes que desean morir en casa y no cuentan con los necesarios medios o condiciones para ello (12).

Opinión de
expertos
4

9.3.6. Estertores premortem

Los estertores del moribundo son un síntoma muy frecuente y específico en esta fase. Se refieren a los ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración. Generalmente se producen sólo en pacientes obnubilados o tan debilitados que no pueden expectorar (322).

Los factores de riesgo asociados con más frecuencia a los estertores del moribundo son el cáncer de pulmón y cerebral, mientras que los estertores más refractarios al tratamiento se asocian más a patología cardiopulmonar (incluidos infección, edema pulmonar y aspiración). Según algunos autores, los estertores más refractarios son conocidos como *pseudoestertores* y no responden bien a la terapia anticolinérgica (322).

Además de las medidas generales (posición semiprono para facilitar el drenaje postural, explicar el proceso fisiopatológico a los familiares, succión traqueal o nasofaríngea suave), se recomienda utilizar fármacos antisecretores, que deben iniciarse tan pronto como sea posible. El fármaco más utilizado en nuestro medio es butilescopolamina por vía SC. Pueden utilizarse otros fármacos como bromhidrato de escopolamina o glicopirrolato, pero estos últimos no están comercializados en España.

No se han localizado ensayos clínicos que comparen la eficacia de estos fármacos. Las series de casos sugieren que hasta el 75% de los pacientes con estertores del moribundo responden a fármacos antimuscarínicos (322), si bien la validez de estos datos es limitada.

Series de
casos
3

La dosis habitual de butilescopolamina es en bolos SC de 20 mg/4-6 h o mediante infusor, 100 mg/24h. Bromhidrato de escopolamina se utiliza a dosis de 0,5-1 mg/6 horas.

Resumen de evidencia

4	<p>El reconocimiento de signos y síntomas clave del enfermo en los últimos días u horas de la vida es un proceso complejo. Los signos más claros de una muerte cercana se pueden valorar mediante una monitorización diaria del estado del enfermo (318). En pacientes con cáncer, los signos que con frecuencia se asocian a la fase terminal son (321):</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Encamamiento del paciente b) Estado semicomatoso c) Ingesta limitada a líquidos o sorbos d) Incapacidad para tomar fármacos por vía oral
3	<p>Las series de casos sugieren que hasta el 75% de los pacientes con estertores del moribundo responden a fármacos antimuscarínicos (butilescopolamina, bromhidrato de escopolamina) (322).</p>

Recomendaciones

D	<p>La atención adecuada en los últimos días de la vida debería incluir:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Informar a la familia y a los cuidadores acerca de la situación de muerte cercana y, en general, proporcionar la información necesaria y adecuada a sus necesidades. b) Explicar y consensuar el plan de cuidados con el paciente y su familia. c) Valorar la medicación que toma el paciente, suspendiendo los fármacos no esenciales previa explicación de los motivos. d) Tratar los síntomas que producen sufrimiento. Los fármacos necesarios deben estar disponibles si el paciente está en el domicilio. e) Interrumpir intervenciones o pruebas innecesarias o fútiles, según los deseos del paciente. f) Valorar las necesidades psicológicas, religiosas y espirituales del paciente, su familia y sus cuidadores. g) Facilitar la atención en un ambiente tranquilo, respetando la intimidad y facilitando la proximidad de familiares y amigos. h) Facilitar las vías y los recursos necesarios tanto para la hospitalización como para la atención a domicilio.
D	<p>Se recomienda tratar los estertores del moribundo mediante el uso de butilescopolamina por vía SC.</p>

10. Sedación paliativa

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cuáles son las indicaciones para realizar una sedación paliativa?
- ¿Cómo debe ser el proceso de la toma de decisiones en la sedación paliativa?
- ¿Cuáles son los fármacos y las vías de administración recomendadas para realizar una sedación paliativa?

10.1. Introducción

El término *sedación* se ha empleado con distintos significados. En la revisión bibliográfica, se han encontrado cuatro revisiones relevantes en torno al concepto de sedación (323-326). La sedación puede ser *intermitente* (permite períodos de alerta) o *continua* (disminución del nivel de conciencia de forma permanente); *superficial* (permite la comunicación del paciente, verbal o no verbal) o *profunda* (mantiene al paciente en estado de inconsciencia) (324; 326). En los diferentes estudios existe una gran variabilidad en la frecuencia de los síntomas refractarios para cuyo alivio se utiliza la sedación.

En el marco de los CP, el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de conciencia. Se entiende por *sedación paliativa* la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito (326). La *sedación en la agonía* es un caso particular de la sedación paliativa, y se define como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima (326).

10.2. Proceso de la sedación paliativa en la agonía

El proceso de sedación paliativa en la agonía tiene que cumplir una serie de requisitos (324):

- Una indicación terapéutica correcta.

Opinión de
expertos

4

- El consentimiento explícito del enfermo, o de la familia si el enfermo fuera incompetente.
- Información clara y completa del proceso, con registro en la historia clínica.
- Administración de fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado.

10.2.1. Indicación terapéutica

Una correcta prescripción de la sedación paliativa requiere:

- Una cuidadosa evaluación del diagnóstico del final de la vida.
- La presencia de síntomas y de sufrimiento físico o psíquico refractario.
- Una evaluación de la competencia del paciente a la hora de tomar las decisiones (324; 326).

Diagnóstico de final de la vida (terminalidad)

Además de la predicción clínica, puede ser de utilidad el empleo de instrumentos validados para estimar la supervivencia o el estado funcional, como el índice PaP o la escala funcional de Karnofsky, y la presencia de los factores pronósticos (ver capítulo 4.4).

Síntomas y sufrimiento refractario

Por *síntoma refractario* se entiende aquél que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, que no comprometa la conciencia, y en un plazo de tiempo razonable. Resulta crucial distinguir entre *sufrimiento evitable* y *no evitable*, para determinar sobre qué aspectos del sufrimiento evitable es posible intervenir (a través del control de síntomas, intervenciones psicosociales, cuidado del entorno, etc.) (22). Cuando se agotan las posibilidades de intervención, se entiende que el sufrimiento es refractario. En caso de incertidumbre acerca de la refractariedad de un síntoma, se recomienda consultarlo con otros expertos (324).

Es necesario asegurarse de que se han agotado las posibilidades de intervención en el control de síntomas. Esto resulta especialmente importante en el caso del dolor. Antes de decidir un procedimiento de sedación se debe garantizar un correcto tratamiento del dolor (327).

Evaluación de la competencia del paciente a la hora de tomar las decisiones

Resulta crucial evaluar la competencia del enfermo, es decir, su capacidad para comprender la información relevante, expresar sus deseos y conocer las

implicaciones de su decisión (324). La competencia del enfermo debería ser valorada por un equipo con experiencia. En este punto se muestra clave la implicación y la coordinación con el médico de atención primaria.

10.2.2. Consentimiento del enfermo

El consentimiento implica que el paciente es competente para tomar decisiones y que, adecuadamente informado, expresa su deseo explícito de sedación.

Opinión de
expertos
4

Enfermo competente

El consentimiento verbal se considera suficiente (326), si bien en ocasiones podría realizarse por escrito. Siempre debe quedar constancia del mismo en la historia clínica.

Legislación
LG

Enfermo incompetente

Se debe consultar el Registro de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas. Si el enfermo no hubiera dejado constancia escrita de sus deseos en relación a las decisiones en el final de la vida, el equipo médico debe valorar los deseos del paciente con su familia o allegados, considerando los valores y los deseos previamente expresados (se tendrá en cuenta la posibilidad de que el médico de cabecera haya podido recoger sus deseos en distintas consultas, y es recomendable que consten en su historia clínica). En este caso, el proceso de comunicación con la familia deberá reunir los mismos requisitos que se precisan para obtener el consentimiento del enfermo y que se han descrito al hablar de la evaluación de la competencia del enfermo.

Debido a la complejidad en la toma de decisiones sobre la sedación, cuando esta situación sea previsible, es importante trabajar con el paciente sobre su opinión al respecto de forma anticipada o preventiva, antes de que llegue a la agonía.

Privilegio terapéutico

Si el paciente ha manifestado expresamente su voluntad de no ser informado se tendrá en cuenta su mejor interés, determinado por la indicación terapéutica y con el consentimiento expreso de su familia.

Información a comunicar

El equipo debe determinar y sopesar individualmente los beneficios y los posibles daños de la información que se revelará (324), que constará de los siguientes datos:

- Situación del enfermo: situación física, incurabilidad, supervivencia esperada.
- Sufrimiento (presencia de sufrimiento refractario, causas del sufrimiento, tratamientos que se han probado, razonamiento de la decisión de la sedación).
- Objetivo de la sedación (alivio del sufrimiento).
- Método de sedación: medicación que reduce el nivel de conciencia, con opción de discontinuar la sedación.
- Efectos de la sedación: sobre el nivel de conciencia, comunicación, ingesta oral, supervivencia, posibilidad de complicaciones.
- Tratamientos y cuidados tras la sedación, para maximizar el confort.
- Resultados esperados si no se realiza la sedación: otras opciones, grado de sufrimiento, supervivencia esperada.

Los profesionales sanitarios deben considerar de manera cuidadosa las preferencias del paciente y de la familia, aclarando a la familia que su papel es el de estimar el deseo de la persona, que los familiares no son totalmente responsables de todas las decisiones del paciente y que el equipo comparte la responsabilidad de la decisión de la sedación (324).

10.2.3. Información al equipo terapéutico

Se recomienda que los profesionales implicados en la atención del paciente conozcan el proceso de la sedación (ver figura 12).

10.2.4. Administración de fármacos

Existe poca evidencia científica con respecto a qué medicación y a qué dosis debe utilizarse para la sedación paliativa (323; 324; 328).

En una revisión sobre sedación terminal en medicina paliativa se describieron 11 fármacos no opioides a dosis variables. Midazolam fue el fármaco más utilizado, con una eficacia que osciló entre el 75%-100%; ningún fármaco se mostró superior a los otros (328).

Los grupos farmacológicos empleados habitualmente para la sedación son las benzodiazepinas (midazolam), los neurolépticos (levomepromazina), los barbitúricos (fenobarbital) y los anestésicos (propofol) (329). Los opioides no están recomendados como medicación específica para la inducción de la sedación paliativa, pero se emplearán de manera concomitante si el síntoma refractario es el dolor o la disnea y también en el caso de que el paciente los estuviera tomando previamente (328; 329) (ver tabla 36).

RS de series
de casos
3

Figura 12. Proceso de la sedación

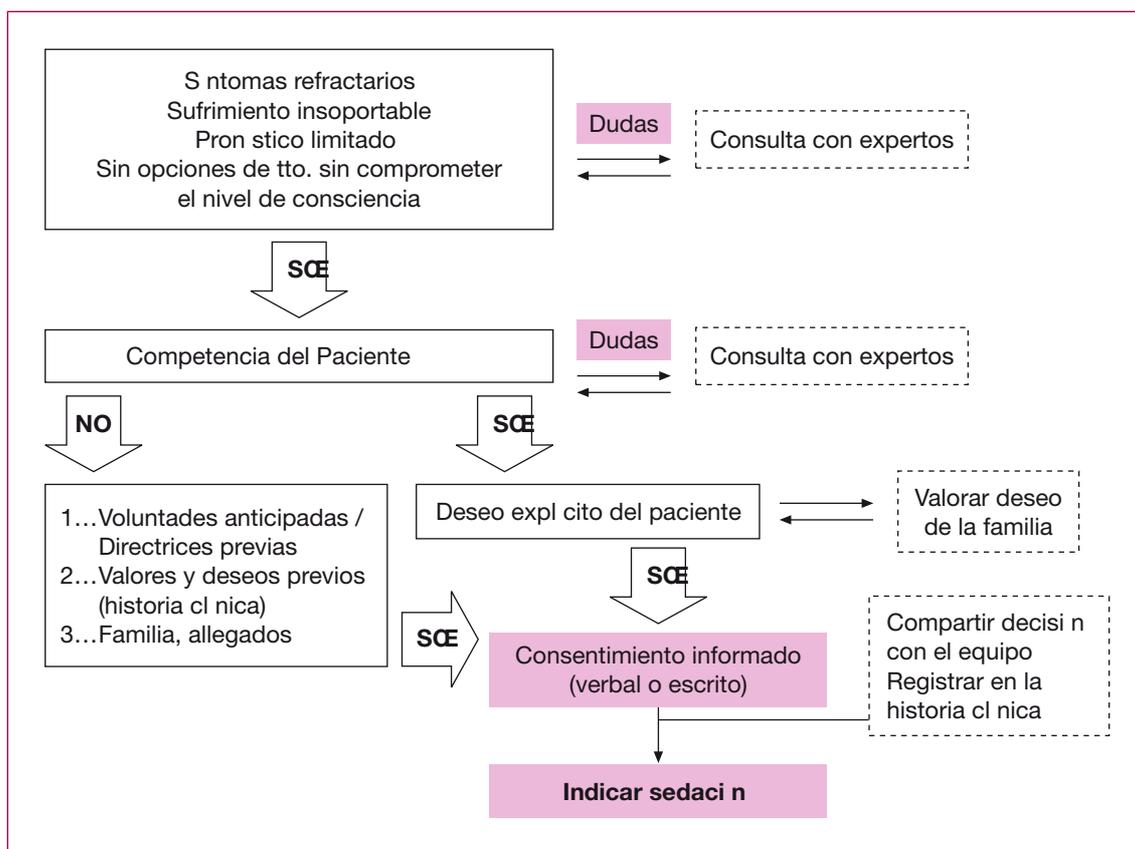


Tabla 36. Fármacos y dosis orientativas para la sedación paliativa

Fármaco	Dosis subcutáneas	Dosis intravenosas
Midazolam* (ampollas 15 mg/3 ml)	Inducción (bolos): 2,5-5 mg** Inicial ICSC: 0,4-0,8 mg/h** Rescate (bolos): 2,5-5 mg** Máxima diaria: 160-200 mg	Inducción (bolos): 1,5-3 mg/ 5 minutos Inicial ICIV: inducción x 6 Rescate (bolos) = inducción
Levomepromazina* (ampollas 25 mg/1 ml)	Inducción (bolos): 12,5-25 mg Inicial ICSC: 100 mg/día Rescate (bolos): 12,5 mg Máxima diaria: 300 mg	Habitualmente, la mitad de la dosis por vía SC
Propofol (viales 10 mg/ml)	No utilizado por vía SC	Inducción (bolos): 1-1,5 mg/kg Inicial ICIV: 2 mg/kg/h Rescate (bolos): la mitad de la dosis de inducción

* Vía de administración no contemplada en la ficha técnica.

** Dosis doble en pacientes que ya tomaban previamente BZD.

ICSC: infusión continua subcutánea.

ICIV: infusión continua intravenosa.

Tras iniciar el tratamiento farmacológico se recomienda monitorizar el nivel de sedación del paciente, utilizando para ello instrumentos como la escala de Ramsay (ver tabla 37) y dejando constancia de ello en la historia clínica (326; 330).

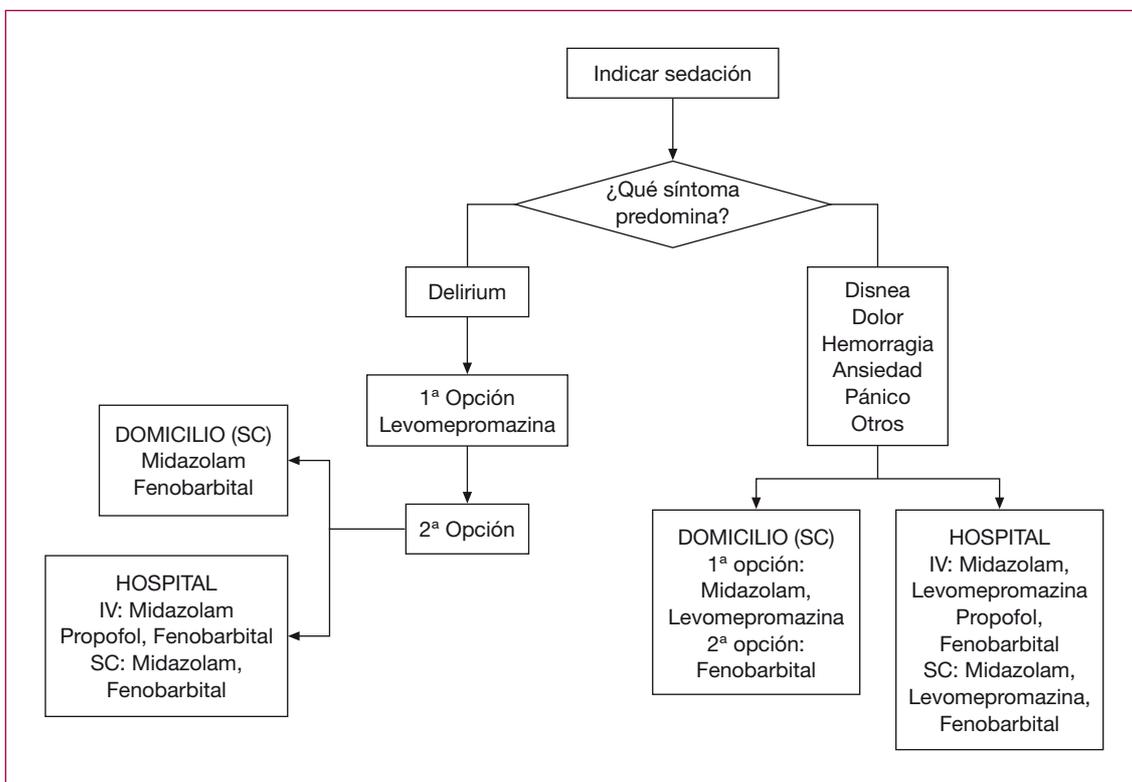
Opinión de expertos
4

Tabla 37. Escala de Ramsay

Nivel I	Paciente agitado, angustiado
Nivel II	Paciente tranquilo, orientado y colaborador
Nivel III	Paciente con respuesta a estímulos verbales
Nivel IV	Paciente con respuesta rápida a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel V	Paciente con respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulo doloroso
Nivel VI	Paciente sin respuesta

En la figura 13 se propone un algoritmo para el uso de fármacos en la sedación, en función de los síntomas predominantes (326; 330).

Figura 13. Algoritmo para el uso de fármacos en la sedación



10.2.5. Consideraciones éticas y legales

Los principios éticos y legales de la sedación son (324):

- Indicación y práctica adecuada.
- Intencionalidad: el objetivo es el alivio del sufrimiento.
- Principio de proporcionalidad: considerando la situación del paciente, la intensidad del sufrimiento, la ausencia de otros métodos paliativos y la supervivencia estimada, la sedación es la opción más proporcionada entre las posibles. Implica realizar un balance entre los beneficios (alivio del sufrimiento) y los riesgos e inconvenientes (disminución del nivel de consciencia, efecto sobre la supervivencia).
- Principio de autonomía: de acuerdo con la legislación vigente (331), el enfermo es el titular del derecho a la información y tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Las excepciones son el *privilegio terapéutico* (deseo expreso del paciente de no ser informado o el convencimiento total o casi total de que la información supone un mayor perjuicio al enfermo) y la situación de urgencia (cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización). En el enfermo no competente, la sedación requiere el consentimiento delegado. Tanto si el paciente es competente como si no lo es, se recomienda consensuar siempre las decisiones con su familia.

Opinión de expertos
4

Legislación
LG

Asimismo, el equipo debe decidir sobre la cantidad de información que se comunica y la manera de comunicarla. Se debería informar del carácter voluntario de la decisión de sedación. El equipo tiene que confirmar que la decisión del paciente no está afectada por presión psicológica o social.

Resumen de evidencia

4	Se entiende por <i>sedación paliativa</i> la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, y con su consentimiento explícito (326).
4	La <i>sedación en la agonía</i> es un caso particular de la sedación paliativa y se define como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima (326).
3	El 75%-100% de los pacientes responden a la sedación. Midazolam es el fármaco más utilizado (328).

Recomendaciones

D	<p>El proceso de sedación paliativa o en la agonía requiere:</p> <ol style="list-style-type: none">Una indicación terapéutica correcta (existencia de un síntoma o sufrimiento físico o psíquico refractario en el final de la vida del enfermo) efectuada por un médico y, si fuera posible, validada por otro médico.Consentimiento explícito del enfermo, o de la familia si el enfermo fuera incompetente.Los profesionales implicados deben tener una información clara y completa del proceso y efectuar el registro en la historia clínica.Administración de fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuado.
D	<p>La correcta prescripción de la sedación paliativa en la agonía requiere:</p> <ol style="list-style-type: none">Una cuidadosa evaluación del diagnóstico del final de la vida.Presencia de síntomas y de sufrimiento físico o psíquico refractario.Una evaluación de la competencia del paciente a la hora de tomar las decisiones.
D LG	<p>El consentimiento verbal se considera suficiente, si bien en ocasiones podría realizarse por escrito. Siempre debe quedar constancia del mismo en la historia clínica.</p> <p>En el paciente no competente, el consentimiento se debe realizar en el siguiente orden:</p> <ol style="list-style-type: none">Primero, mediante consulta al Registro de Instrucciones Previas o Voluntades Anticipadas.En ausencia de instrucciones previas, el equipo médico debe valorar los deseos del paciente con la familia o los allegados, considerando los valores y los deseos previamente expresados.En ausencia de b), se recomienda pactar la sedación con la familia.
D	<p>Se recomienda la utilización de midazolam como primera opción para la sedación para la mayoría de los síntomas, y levomepromazina cuando el delirium es el síntoma predominante.</p>
D	<p>Se recomienda monitorizar el nivel de sedación del paciente, utilizando para ello la escala de Ramsay.</p>

11. Duelo

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cuál es la definición de duelo normal y cuáles son sus fases y manifestaciones?
- ¿Cuál es la definición de duelo complicado y cuáles son sus manifestaciones?
- ¿Cuáles son los factores de riesgo para el duelo complicado y cómo se valoran?
- ¿Cuál es la eficacia de las intervenciones en el duelo normal, el duelo de riesgo y el duelo complicado?

11.1. Duelo normal: definición, fases y manifestaciones

Se define el *duelo* humano como la reacción natural —matizada por el entorno sociocultural—, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido (332), que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total, entendiendo por tal el proceso físico, psicoemocional, sociofamiliar y espiritual por el que pasa el doliente en todos esos momentos; e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo (333; 334).

La reacción de duelo se caracteriza además por ser única, es una vivencia completamente personal e intransferible; dinámica, cambiante momento a momento; y con una cronología compleja, no se sabe muy bien cuándo empieza ni cuándo acaba (332).

El duelo empieza mucho antes de la muerte, *duelo anticipado*; se dispara dramáticamente en los momentos alrededor del fallecimiento (horas, días), *duelo agudo*; continúa después como *duelo temprano* (semanas, meses), *intermedio* (meses, años) y *tardío* (años). Y probablemente no se acaba nunca, siempre queda una marca indeleble en la persona, *duelo latente*, que se puede reactivar en cualquier momento (332). Al principio, predomina la incredulidad; luego, el doliente sufre y desea con vehemencia la vuelta del fallecido; vienen después el enfado y la rabia, y la enorme y profunda tristeza; finalmente, y poco a poco, se infiltra la aceptación (335).

El duelo humano no es una enfermedad, pero es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud; de hecho, la muerte de un hijo o hija, o del cónyuge, son consideradas las situaciones más estresantes por las que puede pasar una persona (336; 337).

En el duelo se pueden presentar una gama muy amplia de manifestaciones normales:

- Físicas: pérdida de apetito, alteraciones del sueño, pérdida de energía y agotamiento y diversas quejas somáticas (algunas relacionadas con la enfermedad que tuvo el fallecido).
- Conductuales: agitación, llanto, cansancio y aislamiento.
- Cognitivas: pensamientos obsesivos acerca del fallecido, baja autoestima, autoreproches, sensación de indefensión, desesperanza, sensación de irrealidad y problemas con la memoria y la concentración.
- Afectivas: tristeza, desesperación, ansiedad, culpa, enfado y hostilidad, anhedonia y soledad (338).

A veces se asocia a problemas de salud, como depresión, ansiedad generalizada, crisis de angustia, abuso de alcohol o psicofármacos; y el duelo prolongado, a un aumento de la mortalidad por suicidio y eventos cardiovasculares, y a una mayor demanda de apoyo sanitario (332).

La mayoría de las personas se sobreponen a la pérdida y afrontan de forma efectiva el duelo —*duelo normal*—, e incluso algunas se crecen en la adversidad —*resiliencia*—; pero a veces las circunstancias hacen que el proceso sea especialmente difícil —*duelo de riesgo*— y que en ocasiones se complique —*duelo complicado*— (332; 333).

La personalidad, la historia personal, las vivencias en relación con pérdidas previas o el momento vital de la persona son factores determinantes en la forma de manifestar el duelo y en su evolución posterior.

Se considera el *duelo complicado* una reacción de mala adaptación a la pérdida, que puede manifestarse como un trastorno por duelo prolongado, depresión, ansiedad o deterioro en la salud física (339).

11.2. Atención al duelo: organización

De cara a planificar y organizar la atención al duelo, el reto consiste en distinguir entre duelo normal y complicado, y en identificar a las personas de mayor riesgo (332; 333; 339). Ello se justifica por el hecho de que la evidencia actual no apoya la intervención profesional formal y estructurada en el duelo normal, pero aquellas personas con duelo de riesgo podrían beneficiarse de un seguimiento o de una intervención precoz, y las personas con duelo complicado requerirán un apoyo especializado (12; 334; 340-344).

La guía NICE establece un modelo de atención al duelo de tres componentes, para ser implementado en todos los servicios de oncología británicos:

- A la mayoría de los dolientes les basta con el apoyo de sus familiares y amigos; aquí el papel de los profesionales es proporcionar información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles.

Opinión de
expertos
4

- Algunos dolientes necesitan una oportunidad más formal para reflexionar sobre su pérdida; esta labor la pueden desarrollar voluntarios, grupos de autoayuda, asesores espirituales, o profesionales, que estarán muy atentos al riesgo y a la detección precoz de problemas asociados al duelo por si fuera necesaria una atención más especializada.
- Una minoría de dolientes requerirá atención especializada, que será proporcionada principalmente por equipos de salud mental, psicoterapeutas o expertos en duelo.

11.3. Factores de riesgo de duelo complicado y su valoración

El riesgo de padecer un duelo complicado se refiere al grado de susceptibilidad que tiene el doliente de padecer los problemas de salud asociados al duelo (duelo prolongado, depresión, ansiedad, etc.).

Opinión de expertos
4

La identificación del riesgo forma parte de los CP. Es un proceso en el que se valoran los factores de riesgo y las probabilidades de desarrollar un duelo complicado mediante las siguientes fuentes:

- Las mejores evidencias disponibles
- El juicio clínico
- La información obtenida acerca del entorno familiar o procedente de él. En este punto, el genograma puede ser de ayuda para conocer la estructura familiar, sus recursos y capacidades y sus posibles disfunciones, e identificar los miembros con mayor riesgo (340).

La evaluación del riesgo abarca no sólo al cuidador principal, sino también a los familiares más cercanos y a las personas que tienen una relación significativa con el enfermo, lo que permite dirigir los cuidados de duelo más intensivos a las personas que más los necesitan (340).

Existe una guía específica sobre la valoración de riesgo de duelo complicado en CP que realiza una búsqueda y evaluación exhaustiva de este aspecto (340).

De acuerdo con los resultados de dicha revisión, y en ausencia de una evidencia adecuada que permita discernir los distintos estilos de afrontamiento, la valoración del riesgo implica cuatro categorías de información:

1. Características de la enfermedad, de los cuidados terminales y de la naturaleza de la muerte:
 - Muerte repentina o inesperada, especialmente, a) si se ha producido en circunstancias traumáticas; b) si supone un estigma (suicidio, homicidio, SIDA); o c) si el doliente no ha tenido ocasión de prepararse o anticiparla.

RS de diferentes tipos de estudio
2+/3

- Enfermedad excesivamente corta (doliente con sensación de no estar preparado).
 - Enfermedad prolongada y doliente en edad media (una larga enfermedad puede sobrepasar los mecanismos de adaptación de los familiares).
2. Características del doliente:
- Fase del ciclo vital: especialmente cuando el doliente es un adolescente, una persona que enviuda joven o anciana, o una madre viuda o separada.
 - Historia de pérdidas previas, especialmente no resueltas: infidelidad, divorcio o abortos.
 - Factores estresantes concurrentes: tensiones familiares, problemas económicos o laborales, insatisfacción con los cuidados o abuso de alcohol o psicofármacos.
 - Enfermedad física o mental: especialmente, problemas de salud mental que han requerido tratamiento psiquiátrico o psicológico, o historia familiar de trastornos psiquiátricos.
 - Intenso sufrimiento durante la enfermedad, antes de la muerte.
 - Mala adaptación inicial a la pérdida, expresada como sufrimiento emocional intenso o depresión severa.
 - Incapacidad o limitación en el uso de las estrategias de afrontamiento: cuidado físico, identificación de aspectos importantes del proceso de duelo, búsqueda de un significado en la pérdida, modulación del sufrimiento del duelo, diferenciación entre *dejar ir* y *olvidar*, o acceder a las ayudas disponibles.
 - Soledad. Personas solitarias o distantes.
 - Poco control interno sobre las creencias; por ejemplo, sentir que no controla su propia vida.
3. Relaciones interpersonales:
- La disponibilidad de apoyo social, especialmente si las personas que lo rodean no lo apoyan o el doliente lo percibe como tal, o son percibidas como antagónicas o poco amistosas.
 - El doliente no tiene una persona de confianza con quien compartir sus sentimientos, dudas, preocupaciones o cuestiones existenciales.
 - La experiencia del duelo altera la red de apoyo social; por ejemplo, no encontrarse con sus viejos amigos con la misma frecuencia que antes del fallecimiento.
 - El doliente no está satisfecho con la ayuda disponible durante la enfermedad.
 - El apoyo de familiares y amigos antes del fallecimiento fue bueno, pero después disminuyó.

RS de diferentes tipos de estudio 2+/3

RS de diferentes tipos de estudio 2+/3

- Relación ambivalente o dependiente con el fallecido.
- Matrimonios con una relación especialmente buena, duradera y exclusivista.
- Familias con bajos niveles de cohesión, comunicación y capacidad para resolver conflictos.

4. Características del fallecido:

- Niño o adolescente.
- Muerte de un hijo por un problema hereditario, o de forma repentina o violenta.
- Progenitores, adolescentes o adultos jóvenes; especialmente, si el padre o la madre que sobrevive tiene pocas capacidades de afrontamiento.

Estudios
descriptivos
3

El peso de los diferentes factores que facilitan el duelo ha sido poco investigado. Estos factores serían los siguientes:

- Cambios positivos en la autopercepción: sentirse más fuerte, sabio, maduro e independiente, y más capaz de enfrentar otras crisis; comprender mejor a los demás; sentirse más paciente, tolerante, empático y templado; y ser más capaz de expresar emociones, pensamientos y sentimientos.
- Cambios positivos relacionados con el soporte social: se refuerzan los lazos familiares y con los amigos, y se tienen experiencias más positivas con la red social de apoyo. Además, el optimismo y la esperanza también facilitan el afrontamiento (340).

Estudios
descriptivos,
opinión de
expertos
3,4

Se han realizado algunos intentos de cara a construir instrumentos para medir el riesgo de duelo complicado, tales como el Index Risk de Parkes y Weiss (345) (ver anexo 2), adaptado al castellano por García *et al.* (346); pero todavía es preciso investigar más en este área. La guía de Aranda & Milne recomienda el juicio clínico del profesional, como elemento pronóstico principal, y la revisión de un listado que recoja los factores de riesgo referidos anteriormente (340).

Estudios de
prueba
diagnósticas

11.4. Duelo complicado o trastorno por duelo prolongado

Aproximadamente un 10%-20% de los dolientes tienen importantes dificultades en su proceso de adaptación a la pérdida (344).

Opinión de
expertos
4

El duelo complicado es a menudo difícil de distinguir de la depresión, la ansiedad o el trastorno por estrés postraumático, enfermedades a veces asociadas al duelo y con cuya sintomatología se solapan, por lo que su definición es muy controvertida (344; 347).

Para diagnosticar el duelo complicado —denominado ahora *Trastorno por duelo prolongado*— se pueden usar los siguientes criterios, propuestos por Prigerson *et al.* (347) para ser incluidos en la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) de la American Psychiatric Association, en un intento de que se reconozca el duelo complicado como un trastorno mental específico y no como una subcategoría, como ocurre actualmente en el *DSM-IV*:

1. Criterio A. Presentar a diario, al menos uno de los siguientes síntomas:
 - Pensamientos intrusivos (que entran en la mente sin control) acerca del fallecido.
 - Punzadas de dolor incontrolable por la separación.
 - Añoranza (recordar la ausencia con una enorme y profunda tristeza) intensa del fallecido.
2. Criterio B. Presentar a diario, al menos cinco de los nueve síntomas siguientes:
 - Confusión acerca de cuál es el papel de uno en la vida o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo.
 - Dificultad para aceptar la realidad de la pérdida.
 - Intento de evitar todo lo que recuerde que su ser querido ha muerto.
 - Sensación de incapacidad de confiar en los demás desde el fallecimiento.
 - Amargura o enfado en relación con el fallecimiento.
 - Sentirse mal por seguir adelante con su vida (p. ej. hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas).
 - Sentirse frío e insensible (emocionalmente plano) desde el fallecimiento.
 - Sentir que la vida es frustrante, que sin el fallecido está vacía y que no tiene sentido.
 - Sentirse como «atontado», aturdido o conmocionado.
3. Criterio C. La duración de estos síntomas es al menos de seis meses.
4. Criterio D. Estos síntomas causan un malestar clínicamente significativo o un importante deterioro de la vida social, laboral u otras actividades significativas (p. ej. responsabilidades domésticas) de la persona en duelo.

11.5. Eficacia de las intervenciones en el duelo

Existen varias revisiones sistemáticas acerca de la eficacia de las intervenciones en duelo; la mayoría de ellas incluyen estudios con problemas metodológicos (pocos sujetos, sin asignación aleatoria, factores de confusión, etc.), y tienen una enorme heterogeneidad en las poblaciones a estudio (se incluyen

RS de ECA
estudios de
intervención
1+/2+

personas en duelo normal, de riesgo y complicado) y en las intervenciones. Sin embargo, hay que destacar que los resultados obtenidos en las distintas revisiones sistemáticas son bastante consistentes.

En el metaanálisis de Allumbaugh & Hoyt (348) se incluyeron 35 estudios (13 sin grupo control y 22 con grupo control y asignación aleatoria), 2.284 sujetos, el 84% mujeres, y la media del tiempo transcurrido desde el fallecimiento era de 27 meses. El tamaño de efecto de las intervenciones (individuales, grupales, etc.) fue moderado, con una diferencia estandarizada de medias de 0,43 (IC 95%: 0,33-0,52). Los autores concluyeron en su revisión lo siguiente:

El tamaño de efecto de las intervenciones en duelo es pequeño si se compara con otras técnicas psicoterapéuticas.

Los mejores resultados se obtienen en los estudios de intervención en los que es el propio doliente quien demanda la ayuda y en los que la intervención comienza unos pocos meses después de la pérdida.

La tesis doctoral de Von Fortner (342), en base a la limitada eficacia encontrada, concluye lo siguiente:

RS de ECA y estudios de intervención
1+/2+

El asesoramiento psicológico (*counselling*) u otras formas de terapia psicosocial no tienen ninguna justificación en personas con duelo normal; incluso pueden llegar a ser perjudiciales. Parecen ser de ayuda en personas con duelo de riesgo o duelo complicado.

Las RS posteriores muestran resultados en la misma línea. La revisión de Genevro *et al.* (333) concluye lo siguiente:

RS de ECA y estudios de intervención
1+/2+

Las intervenciones en adultos con duelo normal «no pueden considerarse beneficiosas en términos de disminuir los síntomas relacionados con el duelo», pudiendo ser incluso perjudiciales.

Las intervenciones en adultos con duelo de riesgo aportan algún beneficio, por lo menos a corto plazo.

En adultos con duelo complicado no hay mucha evidencia, pero el análisis de los datos refleja un efecto positivo con terapias de orientación psicodinámica o cognitivo-conductual; y, en el caso de depresión asociada al duelo, con antidepresivos tricíclicos (nortriptilina) y psicoterapia.

En niños y adolescentes, estrategias como la de proporcionar información y educación en duelo, oportunidades para expresar los sentimientos y entenderlos, recordar y conmemorar el aniversario de la muerte, y facilitar y mejorar la comunicación en la familia parecen ser eficaces, especialmente en las niñas.

La revisión de Forte *et al.* (341) concluye lo siguiente:

Hay una buena evidencia a favor del tratamiento farmacológico de la depresión en el duelo.

Para otras formas de intervención no hay unos patrones consistentes de tratamiento que disminuyan el duelo *per se*.

La revisión de Wimpenny *et al.* (334) concluye lo siguiente:

La mayoría de las personas en duelo no requieren asesoramiento psicológico profesional.

Éste puede ser beneficioso en muertes inesperadas, traumáticas o con poco apoyo sociofamiliar.

Las intervenciones evaluadas en los diferentes estudios son muy variables:

RS de ECA y estudios de intervención
1+/2+

Intervenciones de apoyo: grupos de autoayuda, programas individuales (*widow to widow*), voluntarios, asesoramiento psicológico (*counselling*) individual, familiar, de pareja y grupal, etc.

Intervenciones psicoterapéuticas: terapias cognitivo-conductuales (reestructuración cognitiva, solución de problemas, desensibilización, etc.), psicodinámicas, psicoanalíticas, interpersonales, grupales, etc.

Intervenciones psicofarmacológicas: antidepresivos tricíclicos y benzodiazepinas.

Sin embargo, la evidencia disponible no permite obtener conclusiones claras acerca de cuál es la intervención más eficaz en duelo, con las excepciones del asesoramiento psicoemocional en el duelo en niños o adolescentes y el duelo de riesgo en adultos, la psicoterapia psicodinámica o cognitivo-conductual en el duelo complicado en adultos, o los antidepresivos combinados con psicoterapia en la depresión asociada al duelo (333; 334; 341; 344).

Hay un reciente ensayo clínico (349), realizado en varias unidades de cuidados intensivos de Francia, en el que se comprueba la eficacia de una reunión estructurada del personal de la UCI adiestrado, con apoyo de psicólogos, con familiares de un paciente en FFV (de aproximadamente 30 minutos de duración) y la entrega de un folleto informativo sobre el duelo, y en el que se obtienen resultados positivos a los 60 días del fallecimiento.

ECA
1+

Resumen de evidencia

2+	La mayoría de las personas afrontan de forma efectiva el duelo, pero un 10%-20% de las personas tienen dificultades importantes en su proceso de adaptación (333; 334; 344).
2+	La valoración de los factores de riesgo implica cuatro categorías de información (340): a) Características de la enfermedad, de los CP y de la naturaleza de la muerte b) Características del doliente c) Relaciones interpersonales d) Características del fallecido

1+/2+	Las intervenciones en duelo normal no son eficaces, incluso pueden ser perjudiciales; en duelo de riesgo puede haber un cierto beneficio; y en duelo complicado son eficaces (333; 334; 342; 344; 348).
1+/2+	Las intervenciones evaluadas en los distintos estudios son muy variables, pero la evidencia disponible no permite concluir cuál es la terapia más eficaz, exceptuando el asesoramiento psicológico en el duelo en niños y adolescentes y en el duelo de riesgo, las terapias de orientación psicodinámicas y cognitivo-conductuales en el duelo complicado, y la psicoterapia junto con antidepresivos en la depresión asociada al duelo (333; 334; 342; 344; 348).

Recomendaciones

D	<p>La identificación del riesgo de duelo complicado debería realizarse en base a lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Los factores de riesgo b) El juicio clínico c) La información acerca del entorno familiar (genograma) o procedente de éste <p>Se requieren estudios que valoren adecuadamente la validez de las escalas disponibles (como el Index Risk de Parkes y Weiss).</p>
B	No se recomiendan las intervenciones formales o estructuradas en el duelo normal.
D	En el duelo normal se recomienda proporcionar información acerca del duelo y sobre los recursos disponibles, y apoyo emocional básico.
B	En el duelo de riesgo se recomienda realizar un seguimiento regular, con apoyo emocional, valorando individualmente la necesidad de psicoterapias específicas y estructuradas.
B	Se recomienda derivar a servicios especializados (psicología, psiquiatría, etc.) a la persona con duelo complicado para que reciba atención específica y estructurada.
D	Los profesionales que atienden a los pacientes en la FFV y a sus familiares deberían tener acceso a una formación elemental en duelo que les capacite para proporcionar cuidados básicos a los dolientes, comprender y explorar sus necesidades, valorar los factores de riesgo, y detectar a las personas con duelo complicado y derivarlas a un servicio especializado.