

## Sufrimiento al final de la vida

J. BARBERO GUTIÉRREZ, R. BAYÉS SOPENA<sup>1</sup>, M. GÓMEZ SANCHO<sup>2</sup>, P. TORRUBIA ATIENZA<sup>3</sup>

*Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. Madrid. <sup>1</sup>Universidad Autónoma de Barcelona. <sup>2</sup>Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. <sup>3</sup>Medicina de Familia. Zaragoza*

### RESUMEN

Durante el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en San Sebastián del 7 al 10 de Junio de 2006, tuvo lugar una mesa interactiva sobre el tema "Sufrimiento al final de la vida".

*Objetivo:* el objetivo del presente artículo es exponer las respuestas de 175 profesionales sanitarios presentes en la sala a las preguntas formuladas desde la mesa.

*Método:* cuestionario anónimo de tipo categórico presentado a la audiencia a través de un sistema interactivo.

*Resultado y conclusiones:* se exponen los datos facilitados por los 175 profesionales así como los comentarios que los mismos suscitaron en los componentes de la mesa, sobre diversos temas de actualidad en el campo de los cuidados paliativos, desde los miedos y sentimientos de culpa de los enfermos hasta la espiritualidad, la sedación y la eutanasia.

*Med Pal 2007; Vol. 14, pp. 93-99*

#### PALABRAS CLAVE:

Sufrimiento. Miedo. Culpa. Espiritualidad. Eutanasia.

### ABSTRACT

During the 6<sup>th</sup> National Congress of the Spanish Society of Palliative Care, that took place in San Sebastian from the 7th to the 10th of June of 2006, a symposium on "Suffering at the end of life" was held.

*Objective:* the objective of the present paper is to show the answers of 175 sanitary professionals who answered relevant questions coming from the table experts invited.

*Method:* an anonymous categoric questionnaire present through an interactive system.

*Results and conclusions:* answers from the audience and comentarios made by the table members about different themes such as fears and guilt thoughts of patients, spirituality, sedation and euthanasia are shown.

#### KEY WORDS:

Suffering. Fear. Guilt. Spirituality. Euthanasia.

### INTRODUCCIÓN

Durante el 6º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, celebrado en San Sebastián del 7 al 10 de junio de 2006, tuvo lugar una mesa debate sobre el tema "Sufrimiento al final de la vida". En dicho acto, Marcos Gómez Sancho presentó una ponencia con el título "Dolor y sufrimiento al final de la vida" (1), Pilar Torrubiá efectuó una síntesis de las 14 comunicaciones que se habían presentado relacionadas con el tema

general de la mesa, las cuales pueden consultarse en el vol. 13 (Supl. 1) de la revista *Medicina Paliativa*, y Ramón Bayés actuó como moderador.

Tras la ponencia y la síntesis de las comunicaciones se inició una mesa interactiva con participación de los asistentes al acto y los componentes de la mesa –de la que también formaba parte, junto a los mencionados, Javier Barbero– sobre preguntas elaboradas y consensuadas previamente por estos últimos. Dado el interés de algunas de las respuestas aparecidas en pantalla, los miembros de la mesa consideraron la posibilidad de llevar a cabo, posteriormente, un nuevo y más detallado análisis de las mismas, el cual ahora se somete a la consideración del lector.

Las características más relevantes de una media de los 175 profesionales participantes, cuyas respuestas anónimas a las preguntas planteadas aparecieron en la gran pantalla del auditorio del Palacio de Congresos Kursaal de San Sebastián el 7 de junio de 2006, fueron las siguientes:

—Profesión que ejerce en la actualidad: 32% de médicos; 44% de personal de enfermería; 17% de psicólogos; 4% de trabajadores sociales; 3% otras profesiones.

—Sexo: 18% hombres; 82% mujeres.

—Edad: 16% menores de 30 años; 61% de edad comprendida entre los 31 y los 45 años; 21% de 46 años o más.

—Experiencia clínica en cuidados paliativos: 82% mucha; 16% poca; 2% nula.

—Número de pacientes atendidos anualmente en el servicio en el que prestan sus servicios los profesionales participantes: 11% menos de 50; 14% de 51 a 100; 58% de 101 a 500; 17% más de 500.

—Creencia en la continuidad de la vida después de la muerte: 37% creyentes; 58% agnósticos con grados distintos de duda; 15% de no creyentes.

El perfil predominante del profesional que contesta a las preguntas que se formulan desde la mesa es, por tanto, el de “una médica o enfermera, agnóstica, con gran experiencia clínica en atención a personas en la etapa final de la vida”.

## MATERIAL Y MÉTODO

El sistema interactivo es una herramienta multimedia, integrada dentro del programa estándar *power-point*, que posibilita la comunicación inmediata entre los miembros de la mesa y el auditorio. Cada asistente dispone de un teclado numerado que se le entrega cuando entra en la sala, y a través del cual responde, de forma anónima, a las diversas preguntas de respuesta cerrada que la mesa formula al auditorio.

El método utilizado ha consistido en la presentación de un cuestionario anónimo de tipo categórico. Una vez cada respuesta aparecía en pantalla, la misma era valorada cualitativamente por los miembros de la mesa.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

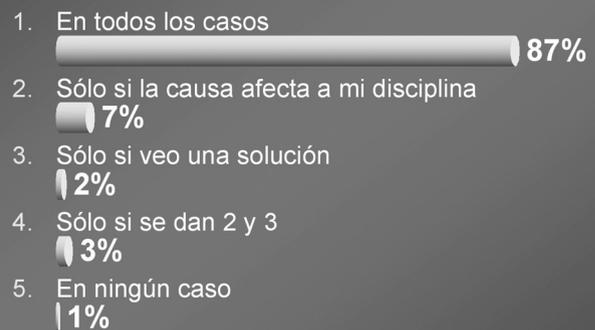
### En la última semana consciente, ¿con qué frecuencia cree que hay sufrimiento?



**JAVIER:** dos de cada tres respondientes estiman que hay experiencia de sufrimiento en más del 75% de los pacientes, en su última semana consciente de vida. La omnipresencia de la experiencia de sufrimiento al final de la existencia sugiere al menos la pregunta de cuál es la obligación moral de respuesta que tenemos los profesionales. Parece clara la necesidad de no soslayar una vivencia tan frecuente y –por lo que implica la propia experiencia– tan amenazante.

**PILAR:** la mayoría de los profesionales constatan la presencia de sufrimiento al final de la vida. Recordemos que el sufrimiento es todo aquello que vivimos como amenaza y ante lo que carecemos de recursos para hacerle frente, y ¿qué mayor amenaza que la muerte? Ante algo que no podemos cambiar, lo único que nos queda es acompañar, garantizando al enfermo y a su familia que los profesionales vamos a estar a su lado hasta el final.

### ¿Cuándo se siente responsable de aliviar el sufrimiento del enfermo?



**JAVIER:** una mayoría muy amplia de los asistentes entiende que los profesionales tenemos responsabilidad en el alivio del sufrimiento en todos los casos, independientemente de si la causa afecta a mi disciplina o de si veo una solución. Ello refleja la relevancia del trabajo interdisciplinar (el sufrimiento no se parcela, ni tampoco la persona) y la comprensión de la experiencia de sufrimiento no sólo como algo objetivable como problema de lo que se espera una posible solución, sino también como una experiencia multidimensional que puede trascender la dinámica de resolución de problemas, sugiriendo una visión del sufrimiento que tiene que ver con la experiencia de lo misterioso en la condición humana. En este sentido, la exigencia de acompañar esa experiencia –cuando no se puede resolver– también puede ser una responsabilidad de todos.

**PILAR:** nuestro deber ético no sólo consiste en aliviar los síntomas somáticos, sino utilizar los medios para minimizar el sufrimiento de nuestros pacientes. Nadie puede ayudar sin sentirse comprometido de algún modo. En efecto, ¿quién puede librar a alguien del sufrimiento sin meterse de cabeza en él? Como dice la escritora Soledad Puértolas “si llega un día en que el sufrimiento ajeno nos deje indiferentes, será nuestro fin, nuestra muerte”. Para Hans Jonas, “responsabilizarse es tener cuidado de alguien máximamente vulnerable y entender ese cuidado como un deber”.

**RAMÓN:** creo que nunca deberíamos olvidar la frase de Eric Cassell “Los que sufren no son los cuerpos, son las personas” (2). A mi juicio, encierra para los profesionales

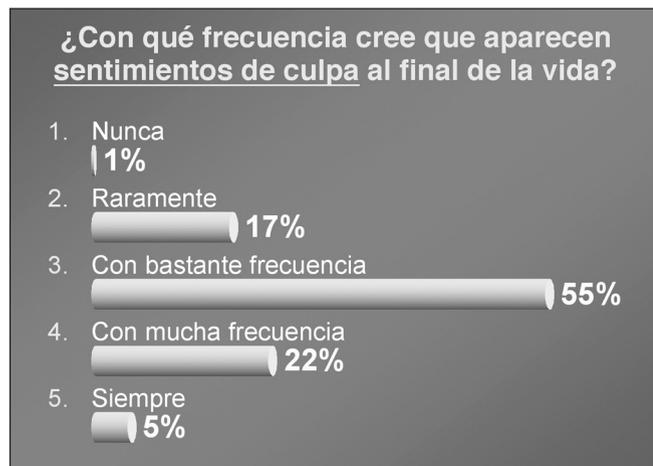
sanitarios, y en especial para los paliativistas, todo un programa de acción, plasmado, posteriormente, en el denominado Informe Hastings (3).



*JAVIER:* parece muy interesante la diversidad en las respuestas. Uno de cada cinco respondientes hablan del miedo al resultado (la muerte), mientras que el resto se centra en el miedo al proceso de morir. Es en el proceso donde los profesionales podemos incidir, que no en el resultado de muerte. Si hay tanta diversidad en la respuesta, probablemente, la mejor sugerencia sea explorar a fondo la idiosincrasia de cada sujeto y la perspectiva de su subjetividad en lo que le preocupa. Si lo que el profesional identifica como objetivamente problemático (léase un determinado síntoma o el no tener compañía), no correlaciona con lo que el paciente vive como subjetivamente preocupante, estaremos equivocando el camino.

*PILAR:* cuando hemos llevado una vida plena y activa, sentir el deterioro físico, la dependencia de los otros en las cuestiones cotidianas, se vive con temor muchas veces no expresado. Saber que el otro está ahí y que el cuidado no constituye una carga sino un acto de amor, de responsabilidad y libertad, hace que surja una comunicación basada en los afectos que serena ambos espíritus, el del enfermo y el del cuidador.

*MARCOS:* de acuerdo con las opiniones manifestadas, la pérdida de autonomía parece ser la causa de miedo más fre-

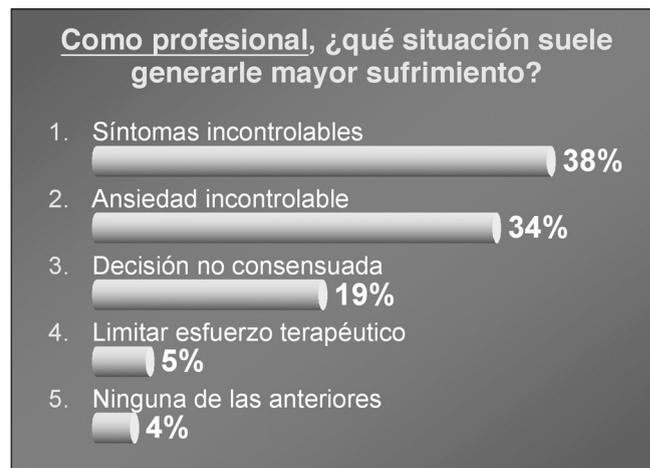


cuenta (40% si estimamos considerarse una carga + deterioro y dependencia). Este suele ser uno de los argumentos para solicitar la eutanasia. Ante esta situación, tal vez no podamos hacer grandes cosas desde el punto de vista técnico, pero sí pueden hacer mucho la sociedad y la administración. Paralelamente al desarrollo de los cuidados paliativos, es imprescindible disponer de recursos para atender a los enfermos desde este punto de vista (recursos sociales y sociosanitarios de calidad).

*JAVIER:* cuatro de cada cinco respondientes estiman que la culpa aparece al final de la vida al menos con bastante frecuencia. Parece necesario profundizar en si hablamos más bien de culpa racional o irracional, adaptativa o desadaptativa, porque no todo sentimiento de culpa tiene que generar necesariamente experiencia de sufrimiento. La culpa es una experiencia en la que se cruzan tanto los aspectos psicológicos –cognitivos, es decir, la conciencia de culpa, y también emocionales– como las variables morales. La culpa proviene de la vivencia de haber transgredido un determinado código moral. Quizás tenga que ver con que, al final de la vida, puede aparecer una experiencia de “revisión” de cómo ha ido perfilándose hasta entonces y en ese balance, los profesionales podemos ayudar a la aceptación serena de los hechos del pasado, no tanto –quizás– como necesariamente buenos, sino al menos, como propios y como reales. Llama la atención la escasa literatura en torno a la conceptualización y a la intervención sobre la culpa en cuidados paliativos.

*PILAR:* los sentimientos de culpa surgen cuando la vida se ha basado mucho en la actividad y poco en el sentimiento; cuando no se ha compartido lo íntimo y lo profundo con aquellos que se quieren; cuando no se ha perdonado; cuando no ha existido tiempo para la charla relajada, para la expresión de afectos. No podemos cambiar la vida de los pacientes, pero sí podemos colaborar a que se perdonen a sí mismos y a resolver asuntos pendientes.

*MARCOS:* de acuerdo con los datos que aparecen en pantalla, el sentimiento de culpa es extraordinariamente frecuente en los enfermos y valdría la pena profundizar en ello, ya que es capaz de provocar mucho sufrimiento y no siempre es suficientemente tenido en cuenta ni explorado con detenimiento.



*JAVIER:* puede no ser casualidad que a casi tres cuartas partes de los profesionales les genera sufrimiento lo “incon-

trolable”. Siempre hemos dicho que uno de los baluartes de los Cuidados Paliativos es el “control” de síntomas. El término control implica algo de por sí problemático, pues suele indicar –a diferencia de la expresión autocontrol– el ejercicio de una tarea externa y distinta de quien lo padece; en el fondo, es un ejercicio de poder. Nos genera sufrimiento “no controlar”; es el espacio de la indefensión. Por otra parte, uno de cada tres opinantes temen, fundamentalmente, la “ansiedad incontrolable”. Hay una parcela de la ansiedad ante la muerte que forma parte del proceso, inevitablemente y que, por tanto, no podremos controlar, ni resolver, ni eliminar, pero sí acompañar. Esto genera frustración, pero también la pregunta de qué hacemos los profesionales cuando no controlamos: ¿acogemos, escuchamos, acompañamos?

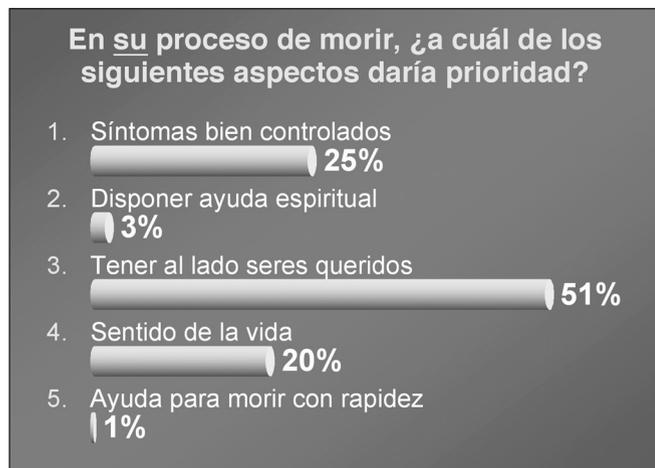
**PILAR:** lo que nos genera mayor sufrimiento es aquello que no podemos controlar. Nos consideramos omnipotentes y cuando las medidas farmacológicas no resultan eficaces la situación nos genera ansiedad. Nuestra obligación es de medios no de fines. Es de suma importancia el trabajo en equipo para descargar nuestros temores y dudas y para que una actuación compartida, y a veces no farmacológica, resulte eficaz.

**MARCOS:** a mi juicio, queda bastante claro que lo que genera más sufrimiento a los profesionales son los síntomas difíciles de controlar, tanto si son somáticos como psicológicos. Es preciso insistir en la formación para prevenir este sufrimiento que puede conducir al agotamiento o *burnout* del profesional.

**PILAR:** el 51% desean tener a su lado a sus seres queridos. Quieren despedirse, agradecer, recordar lo vivido. El aislamiento es uno de los peores sufrimientos humanos. Un 20% hablan del sentido de la vida. El mundo de los valores parece que prevalece al final, pero ¿nos preparamos los profesionales de cuidados paliativos para dar respuesta a estos aspectos?

**MARCOS:** se confirma el interés de tener cerca a los familiares, curiosamente en mayor medida que el control de los síntomas. Esto llama la atención.

**RAMÓN:** en diversas investigaciones empíricas llevadas a cabo en España y Argentina con médicos y enfermeras paliativistas, oncólogos y profesionales hospitalarios, a la pregunta “En el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?” en la que se ofrecía un abanico de once posibilidades de respuesta, la que siempre, en todos los grupos, ha obtenido un mayor número de elecciones (entre un 45 y un 60%) ha sido “Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas” (4), lo cual concuerda perfectamente con los presentes datos. Es interesante señalar que en una investigación llevada a cabo por el grupo de Singer en Canadá (5), la opción de respuesta preferida fue “Evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir”. Todos estos datos parecen sugerir la importancia primordial que tienen, en los países latinos, los aspectos emocionales en el proceso de morir.



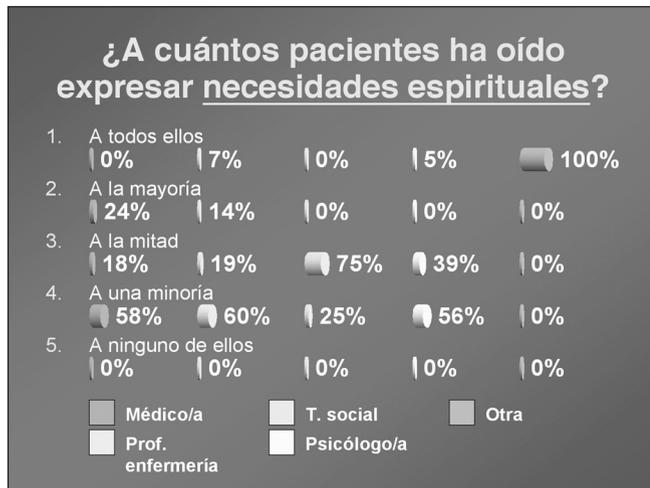
**JAVIER:** más de la mitad de los profesionales que opinan aluden a la prioridad de tener al lado a los seres queridos en su proceso de morir. Quizás porque, en el fondo, la experiencia de sufrimiento más lacerante tiene que ver con lo relacional. Lo que puede asustar no es tanto el sufrimiento en sí, sino un sufrimiento que no pueda ser compartido. Tampoco son desdeñables las respuestas de “sentido de la vida” y “control de síntomas”. En las respuestas a esta pregunta se transluce la complejidad de la persona, que necesita de intervención desde lo más físico (control de síntomas) a lo más espiritual (sentido de la vida), pasando por el grueso de lo relacional (cercanía de los seres queridos). Por cierto, si nos encontráramos en nuestro proceso de muerte, ¿qué profesional y de qué disciplina podría por sí mismo intervenir con efectividad en todo este tipo de variables tan diversas? Una llamada contra la omnipotencia y a favor de la interdisciplinariedad real.

**JAVIER:** es interesante observar que un 43% de los profesionales paliativistas hablan con muy pocos pacientes sobre la muerte, cuando esta, en el contexto de los cuidados paliativos, es una compañera de viaje tan aversiva como inevitable. La afirmación “de lo que no se habla no existe”, es profundamente falsa en nuestro medio. La muerte, siempre se impone, para todos los humanos, y los enfermos a los que tratamos en cuidados paliativos, cuando los exploramos, suelen decirnos que la idea, la amenaza de muerte, ha rondado por sus cabezas. Esto no significa que haya que hablar necesariamente de ello –será sólo si el paciente lo necesita–, pero nos permite preguntarnos acerca de nuestras resistencias para ofrecer la posibilidad de abordarlo explícitamente.

**PILAR:** personalmente, siempre doy a los enfermos la oportunidad de poder hablar del tema, pero dejo que ellos tomen la iniciativa. Cuando nos comunicamos a este nivel se crea una sintonía y unos lazos de afecto que te marcan como profesional y como persona; es en estos momentos cuando

uno saca lo más hondo de sí mismo. Reconozco que esta experiencia cambia mi forma de ver la vida y me hace sentir privilegiada.

**MARCOS:** hay muchos enfermos que no quieren hablar de la muerte y muchos otros que lo hacen solamente con sus seres queridos más cercanos; cuando lo hacen con profesionales, casi siempre es con uno de los componentes. En mi opinión no suele ser un tema que, en general, los enfermos compartan demasiado con el equipo.

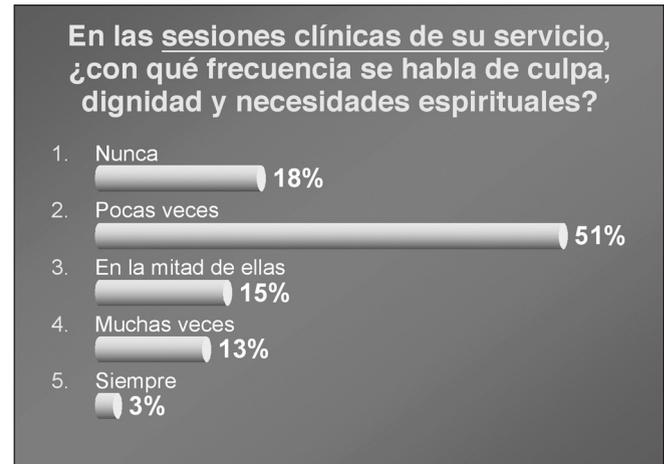


**JAVIER:** resultados muy interesantes. Llama la atención, por ejemplo, que la enfermería, que es la profesión que más tiempo pasa al lado de los pacientes, entiende mayoritariamente (60%) haber oído expresar necesidades espirituales sólo a una minoría de los pacientes, tendencia similar a la de los médicos y a la de los psicólogos. Podríamos plantear la hipótesis de que estas necesidades están sólo presentes en una minoría de los pacientes, pero también podríamos aventurar que la dificultad no está sólo en el emisor de la comunicación, sino también en el receptor, es decir, que “no se diagnostica aquello en lo que no se piensa”. Esta es una expresión muy utilizada, por ejemplo, en el ámbito de los malos tratos en personas mayores. Si no tienes en cuenta –de modo real– la posibilidad de maltrato, difícilmente la podrás identificar, sobre todo en lo que tiene más que ver con lo intangible, como es el caso del maltrato psicológico. En mi opinión, y a partir de mi experiencia en distintos equipos asistenciales, me da la sensación de que los profesionales no solemos tener activadas las alertas que nos permitirían detectar, en mayor medida, las necesidades espirituales.

**PILAR:** llama la atención que sea una minoría los pacientes que nos expresan sus necesidades espirituales, con excepción hecha de los trabajadores sociales que en un 75% los detectan en la mitad de ellos. No podemos encontrar aquello que no estamos buscando. Nos interesamos más por la esfera somática y en nuestras gráficas no consta la medida del sufrimiento, los valores o las necesidades espirituales. La persona es un todo, una globalidad por mucho que intentemos desgajarla con visiones parciales.

**MARCOS:** de acuerdo con Javier; el enfermo, espontáneamente, dice tener dolor pero nunca manifiesta tener necesidades espirituales. Estas hay que “buscarlas” activamente y eso es algo que no forma parte de los “protocolos” ni existen para ello EVAs adecuadas.

**RAMÓN:** creo que estos datos concuerdan con los obtenidos a través de cuestionario, por el grupo de la SECPAL que, liderado por Alba Payàs, ha trabajado el último año en el mejor conocimiento de las necesidades espirituales de los enfermos próximos al final de su existencia, los cuales han sido presentados en otra sesión de este mismo Congreso (6).



**JAVIER:** en 7 de cada 10 de los equipos se habla pocas veces o nunca de estas cuestiones en las sesiones clínicas. Me parece preocupante, un indicador más de la dificultad para abordar la multidimensionalidad del ser humano, aunque la composición de los equipos sea multiprofesional; o tal vez sea que en esta composición falten disciplinas o profesionales con una mayor atención selectiva a estas cuestiones.

**PILAR:** estamos muy acostumbrados a tratar los aspectos somáticos de los casos clínicos, pero no a hablar de los aspectos espirituales. De una forma reglada no dedicamos sesiones a estos temas, aunque en la información que nos transmitimos los miembros del equipo sí que ponemos en común aquello que los pacientes nos han hecho llegar relativo a este tipo de necesidades.

**MARCOS:** estos datos demuestran el escaso interés que suele despertar entre los profesionales, incluso en el ámbito de los cuidados paliativos, temas tan “vaporosos” como “necesidades espirituales”, “culpa”, “dignidad”...



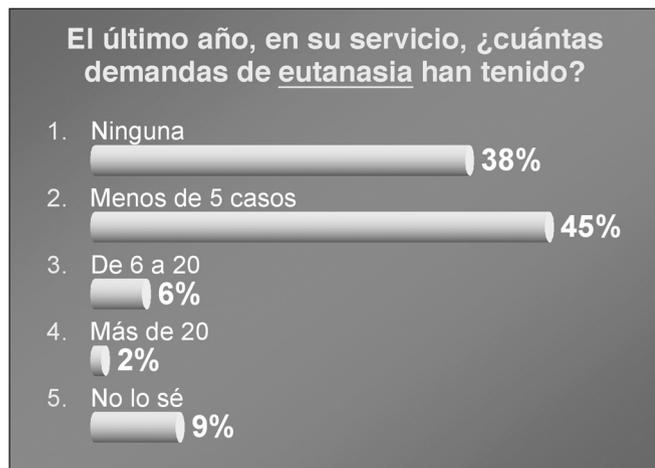
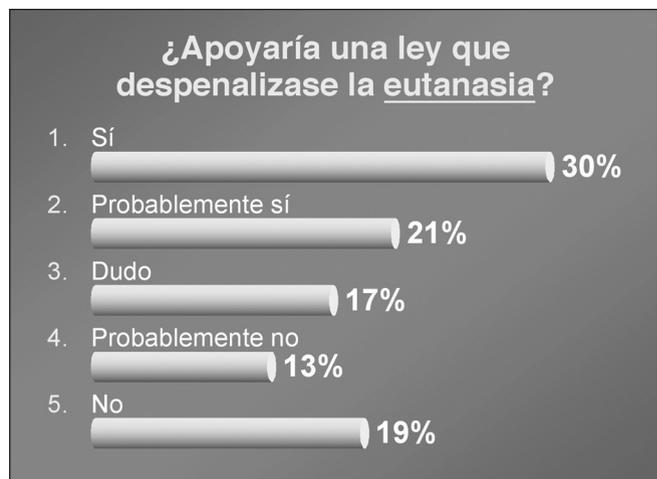
**JAVIER:** aquí no se está planteando la cuestión del consentimiento, sino de la indicación. Los resultados hablan de una infrautilización de la sedación para este síntoma que ya viene definido como refractario y cuya utilización, por tanto, está indicada. Uno de cada tres opinantes dice que a menos del 10% de los enfermos que la padecen y la mitad afirman que como máximo al 25% de los mismos ¿Qué pasa con el resto de pacientes con ansiedad refractaria? ¿Por qué hay tanta resistencia a sedarlos? La ansiedad refractaria habla de una importante experiencia de sufrimiento. ¿Debe quedar sin respuesta? ¿Qué congruencia se produce al comparar esta contestación con la proporcionada a una pregunta anterior en la que el 87% dice que en todos los casos el profesional se siente responsable de aliviar el sufrimiento del enfermo? ¿Es esa la manera de ejercer la responsabilidad?

**PILAR:** muy pocos enfermos son sedados por ansiedad refractaria; entonces ¿qué hacemos con ellos? Ante un dolor, disnea u otros síntomas somáticos refractarios el porcentaje de sedaciones aumenta, ¿lo tenemos menos claro frente a la ansiedad? ¿preguntamos a nuestros pacientes?

**RAMÓN:** tal vez valdría la pena recordar los datos de una investigación multicéntrica llevada a cabo en cincuenta equipos de cuidados paliativos de Cataluña y de Baleares por un grupo liderado por Josep Porta, realizada para averiguar las causas por las que se administraba sedación al final de la vida y que, en su día, fueron recogidos por *Medicina Paliativa* (7). Los resultados de este estudio mostraban que 112 (23%) de los enfermos que fallecieron durante el periodo estudiado recibieron sedación y que las razones para hacerlo fueron, en 50 de los casos, la presencia de un síntoma somático refractario al tratamiento pero en 30 la existencia de forma exclusiva de una angustia profunda u otra razón psicológica y en los 32 restantes la coexistencia de ambos factores. Un estudio anterior desarrollado en la Unidad del Hospital El Sabinal y también publicado por *Medicina Paliativa* (8) muestra que hubo que sedar a 86 enfermos (19,1%) de los 448 fallecidos a lo largo de un año. Los síntomas que obligaron a ello fueron la disnea (74%), el delirio (37,20%), la hemorragia (8,13%), el dolor (5,81%) y los vómitos (3,48%) (varios enfermos presentaban más de un síntoma).

pueda ser poco significativo. La afirmación de que la solución a los problemas de eutanasia son unos buenos cuidados paliativos, me parece una falacia. Siempre habrá una minoría de personas a los que los cuidados paliativos no ofrecen una respuesta suficiente. Esto nos obliga a reflexionar y a no caer en la omnipotencia. Nuestras respuestas son limitadas. Necesarias, pero limitadas. Por otra parte, aunque se ha afirmado que el problema de la eutanasia aparece más en enfermos crónicos que en pacientes en la última fase de la vida, los resultados de este sondeo de opinión nos permiten cuestionar de algún modo esta afirmación.

**PILAR:** Teniendo en cuenta que los opinantes se dedican al mundo de los cuidados paliativos, llama la atención el elevado número de peticiones de eutanasia, lo que nos hace pensar que aunque se generalicen estos cuidados siempre habrá personas que la soliciten. Sigue existiendo una gran desigualdad en la distribución de recursos, por lo que debemos promover que los cuidados paliativos sean un derecho de toda la población, para que el tipo de muerte no dependa de la enfermedad que uno tenga o de la calle donde uno viva. Sabiendo que todo no es controlable, seguiremos teniendo este tipo de peticiones.



**JAVIER:** la balanza se inclina hacia el sí. Llamativo en nuestro medio paliativista, históricamente tan reacio a admitir la despenalización de la eutanasia como alternativa. Estos datos nos obligan a reflexionar. Difícilmente tiene justificación una despenalización de la eutanasia si previamente no hay una cobertura real y efectiva de la red de cuidados paliativos a toda la ciudadanía que lo precise. Sería construir la casa por el tejado. Es hacia los medios menos aversivos y excepcionales donde deberíamos priorizar los esfuerzos; ahora bien, si la cobertura es universal, también habría que repensar qué alternativa ofrecer a aquellas personas a las que los cuidados paliativos no proporcionan una respuesta suficientemente satisfactoria.

**PILAR:** más del 50% de los profesionales presentes apoyarían sin dudar o probablemente la despenalización de la eutanasia. Me han sorprendido mucho estas respuestas en el ámbito de los cuidados paliativos. Aceptando nuestra no omnipotencia, hemos de plantearnos qué hacer ante determinadas situaciones y si la eutanasia es la única salida.

**MARCOS:** llama la atención que más de la mitad de los profesionales dedicados a los cuidados paliativos apoyasen, llegado el caso, una ley que despenalizase la eutanasia.

**JAVIER:** más de la mitad de los respondientes han tenido alguna demanda de eutanasia en el último año. Este dato habla de un problema real, aunque cuantitativamente

Estas cifras serían esperables en otros tipos de población. Curiosa y paradójicamente, sólo un 1% daría importancia al final de sus propias vidas a disponer de “ayuda para morir con rapidez”, según las respuestas a una de las preguntas anteriores.

## COMENTARIO FINAL

*JAVIER:* hablar de sufrimiento es hablar de humanidad. La experiencia sufriente forma parte de la condición humana y también somos los seres humanos y no sólo las enfermedades, quienes tenemos la capacidad de generarlo o de multiplicarlo, bien sea por acción o por omisión. Los paliativistas admitimos sin rubor la responsabilidad ante el sufrimiento de nuestros pacientes y sus familias pero esa asunción teórica no siempre se corresponde con la toma de decisiones práctica. Como se ha podido ver, sabemos que abunda la culpa y que esta puede generar un importante sufrimiento, pero se habla poco o nada de ello en las sesiones clínicas; conocemos la presencia de ansiedad refractaria y un 80% de los pacientes tiene muy pocas posibilidades de beneficiarse de la sedación... Es tiempo de pasar de la declaración de principios y buenas intenciones a plantear-

nos a fondo si no estamos huyendo –de forma, eso sí, sutil– de la experiencia profunda de sufrimiento humano.

Sé que no es fácil encontrar indicadores acerca de nuestra actitud real ante el sufrimiento en cuidados paliativos. Habrá que seguir investigando. No obstante, de una manera provisional, y para continuar la reflexión y el debate, propongo inicialmente los siguientes: a) la propuesta de sedación ante los pacientes con ansiedad refractaria; b) la oferta de diálogo explícito y a fondo sobre lo que implica la muerte y la aproximación a la misma; c) el abordaje espiritual –en el sentido más profundo de la palabra– sobre la experiencia del sinsentido o/y de la culpa; y, por último, d) el trabajo de duelo –prevención e intervención– desde el equipo.

### CORRESPONDENCIA:

Ramón Bayés  
Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona  
08193 Bellaterra (Barcelona)  
e-mail: ramon.bayes@uab.es

## Bibliografía

1. Gómez-Sancho M. Dolor y sufrimiento al final de la vida. *Med Pal (Madrid)* 2006; 13 (Supl. 1): 6-9.
2. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306: 639-45.
3. Hastings Center: Los fines de la medicina, 1996. (traducción castellana, 2005) [www.fundaciongrifols.org](http://www.fundaciongrifols.org)
4. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clín (Barc)* 2000; 115: 579-82.
5. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care. *JAMA* 1999; 281: 163-8.
6. Payás A, Barbero J, Bayés R, Benito E, Giró R, López C, et al. ¿Qué entienden los profesionales de paliativos como necesidad espiritual del enfermo al final de la vida? *Med Pal (Madrid)* 2006; 13 (Supl. 1): 9-10.
7. Porta J, Ylla-Català E, Estibalez A, Grimau I, Lafuerza A, Nabal M, et al. Estudio multicéntrico catalano-balear sobre la sedación terminal en cuidados paliativos. *Med Pal (Madrid)* 1999; 6 (4): 153-8.
8. Ojeda M, Navarro MA, Gómez Sancho, M. Sedación y enfermo oncológico terminal. *Med Pal (Madrid)* 1997; 4 (3): 101-7.