

PRESENTACIÓN: MONOGRÁFICO AFRONTAMIENTO DEL SUFRIMIENTO Y LA MUERTE

Todos deseamos gozar de una muerte digna, con el máximo bienestar posible, y sin sufrimiento. Esta monografía está dedicada al afrontamiento de la muerte y del sufrimiento. Se inicia con una pregunta ¿es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? El Dr. Ramón Bayés contesta afirmativamente a esta pregunta. Los elementos clave para ello son la consciencia y aceptación de la muerte como un hecho propio de la vida, algo distinto de la resignación. Se une a ello la comunicación abierta, sensible, fluida y personalizada, el apoyo emocional, el control efectivo de los síntomas, la atención a las necesidades emocionales, sociales y existenciales del propio paciente y sus familiares.

El Dr. Antonio Pascual expone la Estrategia en cuidados paliativos, incluida en el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, que establece cinco líneas estratégicas: atención integral, organización y coordinación, autonomía, formación e investigación. Es un modelo integral e integrado, en el que participan todos los niveles asistenciales y la intervención de equipos de cuidados paliativos en situaciones de complejidad, cuyos resultados se irán evaluando periódicamente.

La Dr. Clara LLubiá pone de manifiesto la importancia de la comunicación de los profesionales con los pacientes y familiares. Las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico precisan una adecuada comunicación entre distintos profesionales y los familiares del enfermo. Los principales obstáculos se deben a la presión asistencial, la falta de formación del personal sanitario en el manejo de situaciones complejas, el nulo reco-

nocimiento curricular de las actitudes, el miedo, o la percepción de la muerte. La autora aboga por integrar la medicina paliativa y las habilidades de comunicación entre las competencias de la medicina crítica como aspecto esencial para mejorar la atención al paciente crítico y a sus familiares.

Los Drs. Jairo, Vélez y Krikorian revisan los aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. A continuación, la Dra. Krikorian expone cómo se ha de llevar a cabo la evaluación del sufrimiento en los pacientes con cáncer avanzado.

El Dr. Jaime Sanz aborda el tema de la sedación paliativa como *lex artis* en el cuidado del final de la vida, expone la necesidad de una guía de actuación que oriente el proceso terapéutico defendiendo siempre el mejor interés de la persona. Así como reflexiona sobre la muerte, el énfasis en curar y cuidar, las necesidades y carencias de las personas en la fase final de sus vidas, las directivas anticipadas, los síntomas refractarios y la sedación paliativa, y en cómo saber actuar en situaciones donde las fronteras éticas y legales están poco definidas o en debate permanente

Los Drs. Alonso, Vilches y Díez exponen de forma detallada y extensa como se ha de llevar a cabo la atención en la fase de deterioro que precede al fallecimiento, es decir la agonía, cubriendo los aspectos médicos, éticos y psicosociales de esta compleja situación.

Los Drs. Maté, Bayés, González-Barboteo, Muñoz, Moreno y Gómez-Batiste llevan a cabo un estudio exploratorio para responder a la pregunta: ¿a qué se atribuye que los enfermos de una Unidad de Cuidados Paliativos mueran

en paz? Los autores muestran como los sanitarios consideran que la muerte en paz del paciente sucede gracias a aspectos somáticos como el buen control de síntomas, mientras que los cuidadores principales atribuyen la muerte en paz a los aspectos psicosociales.

El Dr. Albert Royes expone la problemática acerca de la eutanasia y el suicidio asistido, y los aspectos legislativos en España y en distintos países. El Dr. Royes enfoca este debate no sólo como una cuestión de derechos sino que aborda también la situación de sufrimiento personal de las personas implicadas.

Los Drs. Maté, González-Barboteo, Ibáñez-Solaz, Martínez-Urionabarenetxea, Limonero y Albert Tuca, exponen el caso de un paciente con ideas francas de suicidio y las actuaciones que se llevaron a cabo, las reflexiones que esta situación generó, así como las recomendaciones consensuadas con juristas y expertos en bioética.

Los Drs. Astudillo, Mendinueta y Granja exponen la problemática y el abordaje de los cuidadores en el final de la vida. El equipo sanitario ha de reconocer al cuidador como parte de un triángulo terapéutico —familia— paciente y equipo— y ser sensible a sus problemas, manteniendo una actitud proactiva en todo momento para ayudarle a comunicarse bien con el enfermo, a formarse para su cuidado, a prevenir y resolver sus numerosos problemas y a darle el apoyo de una red socio-sanitaria que le permita también satisfacer sus propias necesidades físicas y emocionales sin aislarse de sus otros seres queridos.

Las Drs. Barreto, Yi y Soler exponen un interesantísimo trabajo de investigación empírica acerca de los factores predictores del duelo por la pérdida de pacientes oncológicos, en una amplia muestra: 236 dolientes. Los resultados

muestran complicaciones similares los 2 y 6 meses post mortem, que sugieren la posibilidad de intervención en el duelo temprana. Asimismo, recomiendan intervenir preventivamente antes de la muerte sobre las variables de riesgo que predican futuras complicaciones, con una atención especial a la dependencia, la rabia y la culpa así como a la promoción de recursos facilitadores de la adaptación.

Los Drs. Montesinos, Martínez y Fernández, exponen la formación y satisfacción del voluntariado de cuidados paliativos en los voluntarios en la Asociación Española contra el Cáncer. Los resultados muestran que las repercusiones de carácter positivo del voluntariado a nivel personal superan con creces a las negativas, siendo dicha labor un factor que contribuye a la satisfacción con la propia vida de los voluntarios.

Los Drs. de la Herranz y Cortina abordan el tema de la educación infantil acerca de la muerte y el duelo. Se intenta normalizar la referencia objetiva a la muerte y se ofrecen contenidos inéditos para abordar esta realidad,

A continuación, los miembros de la Unidad de Cuidados Pediátricos del Hospital Niño Jesús: del Rincón, Martino, Catá y Montalvo, describen y formulan las principales recomendaciones para el afrontamiento de la muerte en el niño y en su entorno socio-familiar y sanitario.

El equipo de cuidados paliativos del Hospital Virgen de la Poveda: Ibáñez, Reyes, Gómez y Díaz expone la intervención llevada a cabo en un caso de cáncer epidermoide de cabeza y cuello. Es un ejemplo ilustrativo de intervención coordinada inter/multidisciplinar para proporcionar una muerte digna.

El consejo, y sabia orientación del Dr. Ramón Bayés han sido de mucho valor para la consecución de este volumen;

así como, las recomendaciones de Javier Barbero

En esta monografía han colaborado cuarenta clínicos e investigadores especialistas que durante muchos años han hecho posible que los pacientes con cáncer avanzado en los últimos momentos de su vida sientan el mayor bienes-

tar y el menor sufrimiento posible. Muchas gracias a todos ellos por dedicar su tiempo, muy valioso, a transmitir sus conocimientos y reflexiones en el presente trabajo.

Juan A. Cruzado
Editor

