



## CLÍNICA

### DECISIONES ANTE UNA ENFERMEDAD TERMINAL CON DOLOR EXTREMO.

DECISIONS CONSIDERING A TERMINAL ILLNESS WITH EXTREME PAIN.

\*Rojas Alcántara, P., \*\*Campos Aranda, M., \*González Quijano, A., \*\*\*Campoy Moreno, J., \*\*\*\*González Guardiola, M.D., \*\*\*Gutiérrez Andrés, M.

\*Profesores del Departamento de Enfermería. \*\*Profesora del Departamento de Bioestadística. \*\*\*Diplomados Universitarios en Enfermería. \*\*\*\*Alumna de Enfermería. Universidad de Murcia.

Palabras clave: Dolor. Enfermedad Terminal. Sedación paliativa.

Key words: Pain, Terminal Illness, Palliative Sedation. .

### RESUMEN

La importancia de asumir y facilitar el proceso de dolor y muerte, así como el modo de afrontarlo, hace que siempre esté vigente en el individuo y puede resultar interesante profundizar en las actitudes de la población ante los mismos. El objetivo de este trabajo ha sido conocer las preferencias de los individuos sobre cómo quieren ser tratados ante un proceso de enfermedad terminal con dolor y qué factores inciden en dichas preferencias.

### SUMMARY

The importance of assuming and facilitating the pain and death process, as well as the way of facing up to it, it is something that always exists in the individual. Therefore, it may be interesting going into the population attitudes before those processes in depth. The goal of this essay has been to get to know the preferences in individuals about how they want to be treated before a terminal illness with pain process and which factors affect those preferences.

### INTRODUCCIÓN

El nacimiento y la muerte son acontecimientos inherentes a la existencia humana y, desde el momento de nuestro nacimiento, nuestros progenitores desean que nuestra vida sea plena y tenga el menor sufrimiento posible. También ellos y cada uno de nosotros deseamos una

calidad de vida y que en la última etapa de la vida se mantenga el máximo de esta calidad, o al menos sea con el menor sufrimiento posible.

Ramón Bayés en su artículo "La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte" (1), hace referencia a una frase de David Callahan, publicada en "The New England Journal of Medicine", que dice: los objetivos de la medicina del siglo XXI deben ser dos: luchar contra la enfermedad y, cuando llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz.

Según Jesús de Miguel y M. Marí-Klose (2) los rasgos principales de la muerte ideal o muerte de alta calidad revelados en su estudio son, entre otros, los siguientes: sin dolor, inconsciente y durmiendo, rápido aunque no por accidente, acompañado por familiares o amigos, en casa, y con bajo coste para los demás.

Conforme van pasando los años las personas piensan con más frecuencia en la muerte porque la ven más próxima. En una encuesta realizada en España por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en el año 2002, en el grupo de los mayores de 65 años, más de dos tercios de los entrevistados declaraban pensar en la muerte frecuentemente, o algunas veces (3).

Por otra parte, la agonía y la muerte suponen una situación difícil de manejar, que precisan un gran apoyo del equipo sanitario a todos los niveles, para cubrir las necesidades tanto del paciente como de la familia, ya sea en el hospital como en su propio domicilio.

Pero el crecimiento de los gastos por hospitalización y sobre todo el criterio de que la situación idónea de la persona enferma es estar, siempre que sea posible, en su entorno familiar y social y no en el hospital, precisa una red de apoyo socio sanitario bien estructurada, y reforzar para estos pacientes, esta alternativa más eficaz y eficiente que la hospitalaria (4).

En el momento actual, y según datos de J. de Miguel, un tercio de la población española muere en el hospital, alguno de ellos conectados a máquinas, intubados, aislados y sin posibilidad de comunicarse con sus familiares (2).

En esta fase terminal de algunas enfermedades puede haber síntomas desagradables como son: dolor intenso, confusión mental, espasmos musculares, sensación de ahogo y agitación (5), síntomas muy difíciles de manejar en el domicilio y por los familiares, lo que justificaría los datos reflejados en el estudio de J. de Miguel, según el cual cada día mueren más personas en el hospital.

Al no responder estos síntomas a las intervenciones habituales, el personal sanitario, los familiares e incluso el propio paciente, si está consciente, puede solicitar la sedación paliativa. Consiste esta sedación paliativa en la administración deliberada de fármacos, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, para aliviar los síntomas, y con su consentimiento explícito, implícito o delegado (6). Con la sedación paliativa se alivia el sufrimiento extremo, produciendo un estado de inconsciencia, mientras la enfermedad sigue su curso. Este tratamiento, pues, no pretende causar la muerte o acortar la vida, sino que el paciente esté relajado y tenga el mayor bienestar posible, pero indudablemente le lleva a una situación que le deja desconectado del mundo exterior.

Ante todos estos antecedentes, nos ha parecido de interés, plantearnos los objetivos de este trabajo que han sido conocer las preferencias de los individuos sobre cómo quieren ser

tratados ante un proceso de enfermedad terminal con dolor y qué factores inciden en dichas preferencias.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

A una población de 700 individuos se pasó un cuestionario en el que se recogían además de datos biográficos, otras circunstancias relacionadas con el objetivo de este trabajo. Con los datos recogidos en dicho cuestionario se ha realizado una estadística descriptiva de cada variable calculando la distribución de frecuencias y, en las variables cuantitativas se obtuvieron, además, medidas de posición y de dispersión. La comparación de grupos con variables cualitativas se hizo con análisis de tablas de contingencia con el test de la  $\chi^2$  de Pearson, complementado con un análisis de residuos. Para la comparación de grupos con variables cuantitativas se utilizó el test de la  $t$  student para datos independientes.

## **RESULTADOS**

Datos descriptivos:

Las edades de la población encuestada están comprendidas entre los 18 y los 89 años. El 65´9% son mujeres y el 34´1% hombres. De esta población, el 30´6% tiene estudios relacionados con la sanidad.

El 88´4% no ha padecido ninguna enfermedad grave; sin embargo, el 41´7% ha tenido alguna vez un dolor incapacitante y al 57´2% de éstos no se le calmaba con analgésicos o algún otro tipo de medicación. El 32´2% ha convivido con personas con enfermedad grave y el 48% ha tenido algún tipo de relación con personas con dolor intenso.

Cuando se les pregunta si han conocido o convivido con una persona con enfermedad en proceso terminal y dolor y saben cómo se les trató, el 59´1% dice que fue con alivio del dolor y un 40 % con sedación.

En caso de tener una enfermedad grave con dolor incapacitante, el 74% es partidario de estar sedado, mientras que el 26% opta por mantenerse consciente. Sin embargo cuando se trata de un familiar, preferiría la sedación el 89,5%, aunque ello supusiera acortar la vida y sólo el 10,5% que estuviera consciente. Es evidente que el 16% cambia de opinión con respecto a sus preferencias personales, cuando se trata de la actuación ante familiares, deseando para éstos la sedación.

De aquellos encuestados a cuyo familiar se le trató sólo con alivio del dolor, el 73´7% piensa que fue una actuación adecuada. De los que fueron tratados con sedación, el 96% están de acuerdo con esa actuación.

Relación de variables:

En cuanto a preferencias personales:

Referente al sexo existe asociación de los hombres con estar conscientes y de las mujeres con la sedación ( $p < 0,01$ )

Existe asociación entre las personas que han tenido una enfermedad grave y su preferencia a estar conscientes hasta el final ( $p < 0,05$ )

Las edades comprendidas entre los 23 y los 60 años están asociadas con la sedación con inconsciencia, y la opción de mantenerse conscientes se asocia con jóvenes y mayores de 60 años ( $p < 0,01$ )

La experiencia de haber vivido la sedación con inconsciencia en familiares está asociada con la preferencia de esa opción a nivel personal. ( $p < 0,001$ )

El haber tenido algún contacto con la sanidad está asociado con la opción de sedación con inconsciencia ( $p < 0,01$ )

En cuanto a preferencias personales para un familiar:

La elección de sedación con inconsciencia para un familiar está asociada con las mujeres y la opción de la consciencia está asociada con los hombres ( $p < 0,001$ )

Existe asociación entre haber padecido dolor y desear para sus familiares el tratamiento con sedación ( $p < 0,05$ )

El haber presenciado en sus familiares que se les alivió el dolor pero estaban conscientes está asociado con la elección de dicha opción para ellos mismos ( $p < 0,05$ )

El ser mayor de 40 años y haber convivido con un enfermo grave está asociado con la preferencia sobre la sedación con inconsciencia ( $p < 0,001$ )

El haber tenido algún contacto con la sanidad está asociado con la opción de sedación con inconsciencia para un familiar ( $p < 0,001$ )

De los que han tenido la experiencia de vivir la situación de la elección de una de estas opciones para un familiar existe asociación entre los que opinan que se tomó la decisión adecuada y la opción con inconsciencia ( $p < 0,01$ )

## **DISCUSIÓN**

El que tres cuartas partes de la población encuestada prefieran la sedación con inconsciencia, aunque ello suponga acortar la vida, nos hace pensar que el individuo tiene miedo al dolor y el hecho de que la elección de dicha opción aumente en el caso de un familiar, se puede justificar por el deseo de no verlo sufrir.

Los que tienen contacto con la sanidad, las mujeres y los que su edad está comprendida entre 23 y 60 años tienden a preferir la opción de la sedación con inconsciencia. Estos colectivos tienen en común que son los que suelen estar más en contacto directo con los enfermos en circunstancias de enfermedad terminal y dolor extremo.

Aquellos que presenciaron la sedación e inconsciencia en un familiar están de acuerdo con esta actuación, e incluso este hecho condiciona su decisión de preferirla también para ellos, lo que evidencia una vez más su contacto íntimo con el enfermo.

Los jóvenes y los hombres optan por mantenerse conscientes. En ambos casos, por tradición o circunstancias, su contacto con el dolor extremo es lejano o nulo.

Aquellas personas que han padecido una enfermedad grave prefieren mantenerse conscientes. Es posible que con su experiencia deseen tener el control de la situación hasta el final y de esta manera mantener por más tiempo el contacto con su entorno familiar.

Aquellas personas que por su experiencia han visto morir y sufrir prefieren la inconsciencia, aliviando así el sufrimiento al final de la vida, tanto para sí como para sus familiares.

## CONCLUSIONES

- 1.- La mayoría de la población prefiere la sedación con inconsciencia para la etapa final de su vida, ante una enfermedad terminal con dolor.
- 2.- La elección de sedación con inconsciencia se ve incrementada en el caso de un familiar.
- 3.- La convivencia directa con el dolor de otras personas es un factor determinante a la hora de elegir la opción de sedación con inconsciencia.
- 4.- La elección de la opción de mantenerse consciente en la etapa final de la vida ante una enfermedad terminal está, en la mayoría de los casos, hecha desde el desconocimiento de lo que significa realmente. Sólo excluiríamos los que han sufrido una enfermedad grave y toman esta decisión.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.- Bayés R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. Humanitas. Humanidades Médicas, enero-marzo 2003; (1): 67-74.
- 2.- De Miguel J, Marí-Klose M. El canon de la muerte. Política y Sociedad 2000 nº 35: 113-144.
- 3.- Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). España 2002. Encuesta Nacional. 2500 entrevistas personales a población mayor de 18 años. Número de estudio 2442.
- 4.- Palomar Gallardo C, Merino Navarro D, Polanco González I, Pérez Cambriles JM, Reyes Bautista JR. El apoyo socio- sanitario prestado a los pacientes terminales de cáncer en domicilio y grado de satisfacción de los mismos. Med Pal 2002 (Madrid); 9 (1): 3-5.
- 5.- JAMA The Journal of American Medical Association. Sedación paliativa. Patient page October 12, 2005; 294(14): 1850.
- 6.- Porta I Sales J. et al. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. Med Pal 2002 (Madrid); 9(1): 41-46.

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia