



NOTA CLÍNICA

Dificultades en el abordaje y decisiones en un caso de sufrimiento existencial al final de la vida



Gabriela Picco*, Marta Errasti, Yolanda Santesteban y Claudio Calvo

Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital San Juan de Dios, Pamplona, Navarra, España

Recibido el 30 de junio de 2016; aceptado el 15 de agosto de 2016

Disponible en Internet el 3 de noviembre de 2017

PALABRAS CLAVE

Sufrimiento existencial;
Cuidados paliativos;
Sedación de respiro;
Sedación paliativa

KEYWORDS

Existential suffering;
Palliative care;
Respite sedation;
Palliative sedation

Resumen Este caso complejo, nos introduce en la dificultad inherente al enfoque del sufrimiento existencial al final de la vida. El sufrimiento existencial está a menudo presente en enfermos terminales asociado a depresión y a veces al deseo de adelantar la muerte. Es imprescindible un enfoque y seguimiento multidisciplinar dada la complejidad que supone esta entidad para el equipo sanitario. Asistir a un enfermo con sufrimiento existencial, pone en evidencia nuestras limitaciones y dificultades para tomar decisiones.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Difficulties in approach and decision making in a case of existential suffering at the end of life

Abstract This complex case reflects the difficulties in assessing existential suffering at the end of life. Existential distress is often present in terminal illness and may be associated with syndromes such as depression and desire for hastened death. A multi-modal and interdisciplinary approach is essential in addressing existential distress. Attending a patient with existential suffering highlighted our limitations and difficulties in decision making.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gabpicco@hotmail.com (G. Picco).

Introducción

Los pacientes que se encuentran en la etapa del final de la vida, tienen que afrontar diversos síntomas que implican intenso sufrimiento. En la mitad de los casos son de origen físico, pero en la otra mitad, la causa es psicológica o vinculados a la dimensión existencial y uno de cada 4 pacientes presentan un sufrimiento que llega a hacerse intolerable¹⁻⁴.

En 1982, Eric Cassell⁵ escribió sobre la escasa atención prestada al sufrimiento en la práctica médica, y estableció una distinción, entre sufrimiento y dolor físico. Cassell sostiene que al sufrimiento lo experimentan las personas, no simplemente los cuerpos, y tiene su origen en las amenazas a la integridad de la persona⁵.

El sufrimiento existencial ha sido definido como «el sentimiento de que la propia existencia es vacía o carente de sentido»⁶ se trata de un concepto complejo sin una definición unívoca, tanto que Patricia Boston et al. en su revisión de 64 artículos sobre sufrimiento existencial al final de la vida hallaron 56 definiciones diferentes⁶.

No solo es un problema de definiciones, sino también de concepciones según Daniel Callahan⁷: la medicina que practicamos hoy día no parte del paciente como un todo sino que lo concibe como un conjunto de órganos; y los médicos conocen medicamentos eficaces para del dolor físico, pero no detectan ni tratan el sufrimiento emocional. Confían con frecuencia en los fármacos cuando deberían dar protagonismo a la compasión y a las terapias psicológicas.

Por todo ello, el abordaje holístico y precoz del paciente con una enfermedad grave e incurable es crucial⁶⁻¹⁰.

Caso

Paciente de 65 años; sin antecedentes de interés, ni antecedentes de salud mental; fue diagnosticada en diciembre de 2012 de un cáncer de páncreas localmente avanzado T4N+M0. Recibió tratamiento neoadyuvante con QT y RT y posteriormente fue intervenida quirúrgicamente (técnica de Whipple). En 2015 presentó una recaída tumoral a nivel retroperitoneal e inició tratamiento quimioterápico. Debido a progresión ósea y al deterioro clínico se suspendió la quimioterapia y fue derivada a cuidados paliativos (CP). Conocida por el equipo de CP, desde junio de 2015 es derivada para ingreso en la unidad, en febrero de 2016 por astenia, mal control del dolor y *delirium* mixto en contexto de intoxicación por opioides e infección urinaria. Tras revertir el cuadro de *delirium*, la paciente, que presentaba en este momento un Palliative Performance Scale (PPS) del 50% con buen control del dolor, comenzó a expresar un sentimiento de pérdida de sentido y deseo de morir. Destacaba su facies inexpressiva, la indiferencia hacia todo lo que le rodeaba y fueron cada vez más frecuentes sus verbalizaciones acerca de su deseo de adelantar la muerte. Fue valorada por psiquiatría a través de entrevistas semi-estructuradas y el test de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), y ante la sospecha de depresión se inició tratamiento con escitalopram y mirtazapina en dosis máximas asociado a benzodiazepinas: lorazepam 1 mg/6 h, sin eficacia tras más de 25 días de tratamiento ya desde su domicilio,

el equipo de psicólogos le asistía con psicoterapia individualizada y también a ellos les confiaba su deseo de adelantar la muerte reiteradamente con una angustia vital y desesperanza intensa.

Recibió acompañamiento espiritual por parte del capellán de nuestra unidad durante toda su hospitalización, que tampoco ayudó a revertir dicha angustia.

El compendio de síntomas de nuestra paciente orientaba hacia un cuadro de sufrimiento existencial que impresionaba refractario.

Tras un manejo multidisciplinar y habiendo agotado los tratamientos existentes y proporcionales, y ante dicho posible diagnóstico se decidió conjuntamente con la enferma, la familia, el equipo médico, las enfermeras y los psicólogos, iniciar una «sedación de respiro»¹¹ durante 24 h (Ramsay IV-V), decisión agradecida por la enferma, que *a posteriori* requirió sedación intermitente, ya que en los períodos que estaba relativamente despierta (Ramsay II) continuaba con una angustia vital intensa.

La paciente falleció como consecuencia de una sobreinfección respiratoria y no llegó a requerir sedación paliativa continua.

Discusión

¿Cómo asistir a un paciente con sufrimiento existencial tan intenso que le hace desear la muerte?

La respuesta es difícil, ya que la fuente del sufrimiento se encuentra en el ámbito existencial, con lo que el manejo requiere consideraciones especiales¹²:

- La naturaleza de los síntomas hace muy difícil establecer criterios para determinar que son refractarios^{6,11,12}.
- La severidad de la angustia provocada puede ser dinámica e idiosincrática y la aparición de mecanismos de adaptación es frecuente, aunque no lo fue en este caso^{6,11,12}.
- Las intervenciones habituales para el alivio de estos síntomas: psicoterapia (terapia de la dignidad, psicoterapia CALM, terapia cognitiva) y acompañamiento espiritual, suelen ser costo-efectivas⁸⁻¹¹.
- En caso de sufrimiento existencial refractario, algunos autores como Paul Rousseau¹³ o la EACP¹¹ proponen «sedación de respiro» inicialmente por 24 o 48 h, pero no hay estudios suficientes para afirmar su eficacia y hay opiniones contradictorias al respecto¹⁴.

En cuanto al sufrimiento existencial, es difícil diferenciarlo de otras formas de sufrimiento psicológico como la ansiedad o la depresión, las barreras son muy finas y es común que se solapen^{3,4,10,11,14-18}.

Pese al tratamiento de un presunto cuadro ansioso-depresivo con fármacos y a la psicoterapia asociada junto al acompañamiento espiritual, no se logró paliar el sufrimiento intolerable de la enferma. Su esperanza de vida acorde con su PPS y su situación clínica en el momento de iniciar la sedación de respiro era menor de 3 semanas.

La paciente y su familia manifestaron su deseo de conseguir un estado de mayor bienestar, incluso a pesar de presentar secundariamente mayor desconexión con el medio.

Para nosotros como equipo sanitario, decidir una «sedación de respiro»¹¹ en el contexto del manejo de síntomas psicológicos que se suponían refractarios, a sabiendas que es a menudo, la antesala de una sedación paliativa, fue difícil y controvertido, pero el sufrimiento intenso de la paciente impuso la necesidad de una intervención responsable y decisiva.

De acuerdo con la EAPC¹², en casos excepcionales en los que la estrategia de sedación es proporcionada a la situación, debería iniciarse una «sedación de respiro» o intermitente mientras se da tiempo a que entren en juego los mecanismos de adaptación^{13,19}.

Conclusión

El sufrimiento existencial refractario es una entidad que precisa de una definición que contribuya a crear consenso⁶. Los pacientes que lo padecen necesitan un tratamiento intensivo y holístico de un equipo multidisciplinar que trabaje precozmente, con intervenciones provenientes de la psiquiatría, psicología, y desde el ámbito familiar y espiritual para preparar en el crecimiento psico-espiritual al final de la vida^{8,10,11,18}.

La consideración de la «sedación de respiro»¹², es el último recurso y en casos excepcionales, y de entrada es prioritario que estén tratados los cuadros psiquiátricos que caben en el diagnóstico diferencial y que se agoten las intervenciones psicoterapéuticas^{14,17-22}.

Entre otras condiciones ineludibles, el enfermo debe estar en una fase avanzada de su enfermedad^{11,14,17,20,21} y los principios de proporcionalidad y de doble efecto deben avalar esta difícil decisión que pone en evidencia nuestras limitaciones como equipo sanitario y nos confronta con las cuestiones más profundas y controvertidas de nuestra humanidad.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todo el equipo que trabaja con nosotros a diario.

Bibliografía

1. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, Vissers KC, van Weel C. Unbearable suffering': A qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics.* 2011;37:727-34.
2. Ruijs CD, Kerkhof AJ, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in dutch primary care. *BMC Palliat Care.* 2012;11:12.
3. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care.* 1997;13:22-6.
4. Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. «Are you depressed» Screening for depression in the terminally ill. *Am J Psychiatry.* 1997;154:674-6.
5. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306:539-45.
6. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existencial suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *J Pain Symptom Manage.* 2011;41:604-18.
7. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med.* 2000;324:654-6.
8. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existencial distress in life threatening illness: A review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev.* 2008;28:472-93.
9. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galiotta M, et al. Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA.* 2000;284:2907-11.
10. Chochinov H. Dignity therapy: Final words for final days. New York: Oxford University Press; 2012.
11. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23:581-93.
12. Bruce A, Boston P. Relieving existencial suffering through palliative sedation: Discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs.* 2011;67:2732-40.
13. Rousseau P. Existencial distress and palliative sedation. *Anesth Analg.* 2005;101:611-2.
14. Schuman- Olivier Z, Brendel DH, Forstein M, Price BH. The use of palliative sedation for existencial distress: A psychiatric perspective. *Harv Rev Psychiatry.* 2008;16:339-51.
15. Bates A. Addressing existencial suffering. *BCMJ.* 2016;58:268-73.
16. Calvo-Espinós C, Picco G, Santesteban Zaspé Y, Marquinez M. La sedación paliativa por sufrimiento existencial en atención primaria: una delgada línea roja. *Aten Primaria.* 2016;48:69-70.
17. Organización Médica Colegial (OMC) and the Spanish Society of Palliative Care (SECPAL). Palliative sedation guide. [consultado 28 May 2016] Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedacion_paliativa.pdf.
18. Rayner L, Price A, Evans A, Valsraj K, Hotopf M, Higginson IJ. Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: Systematic review and metaanalysis. *Palliat Med.* 2011;25:36-51.
19. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existencial suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2004;28:445-50.

20. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The decision- making process in sedation for symptom control in Japan. *Palliat Med.* 1999;13:262-4.
21. Cassell E, Rich B. Intractable end of life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med.* 2010;11:435-8.
22. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existencial distress. *Am J Hosp Palliat Care.* 2000;17: 189-95.