

# CUIDADOS PALIATIVOS: una visión multidisciplinar



Lourdes Lledó García  
Helena Hernández Martínez  
Manuel Rodríguez Zapata  
(Editores)



# Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar

Esta obra ha sido publicada gracias a la colaboración e impulso de la Fundación Lilly.

El contenido de este libro no podrá ser reproducido,  
ni total ni parcialmente, sin el previo permiso escrito del editor.  
Todos los derechos reservados.

© De los textos: sus autores.  
© De las imágenes: sus autores.  
© Edición de: Lourdes Lledó García, Helena Hernández Martínez y Manuel Rodríguez Zapata.  
© Diseño de cubierta: Ronda Vázquez Martí  
© Editorial Universidad de Alcalá, 2023  
Plaza de San Diego, s/n  
28801 Alcalá de Henares  
[www.uah.es](http://www.uah.es)

I.S.B.N.: 978-84-19745-61-3

Composición: Innovación y Cualificación, S. L  
Impresión: PODiPrint  
Impreso en Andalucía – España

# Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar

*Lourdes Lledó García*  
*Helena Hernández Martínez*  
*Manuel Rodríguez Zapata*  
(Editores)



Universidad  
de Alcalá

EDITORIAL  
UNIVERSIDAD DE ALCALÁ





# Índice

<i>Presentación</i> .....	11
<i>Prólogo de Ángel Gabilondo Pujol, Defensor del Pueblo</i> .....	15
<b><i>Aspectos legales y humanísticos</i></b>	
<i>El final de la vida: términos médico-legales y ético-deontológicos relacionados con la etapa terminal y sus cuidados</i> .....	19
María Castellano Arroyo	
<i>Los cuidados al final de la vida: cuidados paliativos en el paciente geriátrico</i> .....	37
José Manuel Ribera Casado	
<i>La normativa madrileña sobre cuidados paliativos: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir</i> .....	59
Fernando Díaz Vales	
<i>Cuidados paliativos en el siglo XXI</i> .....	85
Antonio Sacristán Rodea	
<i>La planificación compartida de la atención como herramienta fundamental en la atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado</i> .....	101
Agustín Diego Chacón Moreno	
<i>La importancia de los cuidados paliativos para los estudiantes de medicina</i> .....	117
Judith Fernández Martín, Alejandra Santos Hevia-Aza, Rene Andrade Rey, Fernando Martínez Higuera, Manuel Flores Sáenz, María Martínez Sanz, Cristina Barchino Martínez, Raquel Blanco Villar, Marta Bonet Sánchez, Bárbara Escudero Tricás, Alejandra Lafuente Martínez, Lucía Navas Sánchez-Seco, Lydia Rodrigues Mascareña, Fátima Gil García, Isabel Ferrer Lozano, Mónica Mira Gómez, Elena López González	

## ***Entorno hospitalario***

*Cuidados paliativos en hematología. Una necesidad aún no cubierta* ..... 137

Marta Callejas Charavía, Daniel Gáinza Miranda,  
Julio García Suárez

*Los cuidados paliativos en patología neumológica terminal* ..... 153

Pilar Resano Barrio, Sandra Roperó Lopesino,  
José Luis Izquierdo Alonso

*Los cuidados al final de la vida de los pacientes con infección por VIH*..... 167

Santiago Moreno Guillén

## ***Entorno comunitario***

*Aportación del farmacéutico comunitario a los cuidados paliativos* ..... 175

María del Prado Ayala Muñoz, Rafael Carretero Ayala,  
Manuel Herrada Romero

*Los cuidados al final de la vida en los adultos mayores: particularidades de los centros residenciales*..... 195

Juan Rodríguez Solís

*El trabajo social en cuidados paliativos*..... 227

Arancha Esteban Martínez

*Atención psicológica y los cuidados paliativos* ..... 247

Susana Neri Sanz Menéndez

*Los cuidados enfermeros paliativos en el domicilio*..... 267

Cristina López Vázquez



## ***La visión de los cuidados paliativos por un equipo multidisciplinar***

<i>La visión de los cuidados paliativos por un equipo médico.....</i>	<i>275</i>
Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Matilde Murillo Toscano, Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Lidia Sánchez Yebra, Melissa Cuesta Pastor, Daniel Gainza Miranda	
<i>Atención de enfermería en cuidados paliativos.....</i>	<i>295</i>
Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Matilde Murillo Toscano, Lidia Sánchez Yebra, Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Melissa Cuesta Pastor	
<i>La intervención psicológica en los cuidados paliativos.....</i>	<i>313</i>
Agustina Rico Zampetti, Melissa Cuesta Pastor, Raquel Pérez Maganto, Daniel Gainza Miranda, Gustavo Ruiz Ares, Purificación García Alcolea, Matilde Murillo Toscano, Victoria López Vertiz, Lidia Sánchez Yebra	

## ***Cuidados paliativos pediátricos***

<i>Medicina paliativa pediátrica.....</i>	<i>335</i>
Marta Lasheras Valpuesta	
<i>Enfermería paliativa pediátrica.....</i>	<i>351</i>
Lourdes Chocarro González	
<i>Aspectos psicológicos de la atención en cuidados paliativos pediátricos.....</i>	<i>365</i>
Aurora Martínez Monroy	
<i>Atención social en cuidados paliativos pediátricos.....</i>	<i>379</i>
Elena Catá del Palacio	



## Presentación

### **Memento mori**

*A todas aquellas personas que cuidan de nosotros  
a lo largo de la vida y especialmente a los profesionales  
sanitarios, trabajadores sociales y familiares,  
que se ocupan de que al final de nuestro  
tiempo mantengamos la dignidad y de paliar  
el miedo, la ansiedad y el dolor.*

La Ciencia, en concreto las Ciencias Sanitarias y las mejoras de las condiciones sociosanitarias han permitido que, a lo largo de parte de la segunda mitad del siglo XX y lo que llevamos del siglo XXI, nuestra esperanza de vida sea significativamente mayor que en tiempos pretéritos. Ha conseguido curar numerosas enfermedades que tenían una mortalidad elevada. Por otra parte, ha permitido una mayor supervivencia en aquellos pacientes que sufren una enfermedad incurable. Estos hechos plantean situaciones nuevas en el cuidado de los pacientes en cuanto a la prevención y en concreto a la atención en aquellos pacientes en los que el deterioro de sus funciones orgánicas conlleva un final previsible de su vida a corto plazo. En este momento, toma un sentido especial el viejo aforismo de todo profesional de la Medicina y del resto de los profesionales sanitarios: *“El médico cura, si no puede alivia y en cualquier caso siempre acompaña al enfermo”*.

Frente a esta situación se plantean dos acciones, que han tenido una atención distinta por parte de nuestros gobernantes y de nuestro Sistema Sanitario. La Eutanasia, que está perfectamente desarrollada desde un punto de vista legal e integrada en nuestro sistema sanitario. La segunda opción son los Cuidados Paliativos, que adolecen de una regulación legal, estructural y homogeneización en el Sistema Sanitario y Educativo, y lo más importante de la conciencia de la necesidad imperiosa de su reconocimiento como actividad fundamental en la actividad sanitaria.

La presente obra nace del impulso de miembros de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Alcalá, de conocer y profundizar desde

un punto de vista multidisciplinar en la situación actual de los Cuidados Paliativos en nuestro país. Esta iniciativa se forjó a partir de un proyecto de Innovación Docente (*Abordar los problemas con una mirada interdisciplinar: una propuesta de mejora de las relaciones docentes y científicas entre centros*), propuesto por las Decanas, Decanos y Directores de las nueve Facultades y Escuelas de la Universidad de Alcalá (convocatoria 2022), para dar una visión multidisciplinar de los aspectos más importantes que afectan a nuestra sociedad. En concreto, nace de una *mesa redonda* sobre la “*Visión multidisciplinar de los Cuidados Paliativos*” (noviembre 2022), organizada por la Decana de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, la profesora Lourdes Lledó García, en la que participaron algunos de los autores del presente libro.

Refiriéndonos específicamente a la obra que presentamos, hemos tratado de contar con la experiencia y la opinión de todos los actores que juegan algún papel en este complejo trabajo en el que intervienen una gran cantidad de disciplinas. Por este motivo, en este libro hemos tratado de recoger todas las sensibilidades que existen alrededor de los Cuidados Paliativos. En él participan autores con una trayectoria pionera y una gran experiencia en este campo, que recogen en un primer bloque de contenidos **aspectos legales y humanísticos**, como el capítulo de *Términos* relacionados con *aspectos médicos-legales y éticos-deontológicos* de la profesora María Castellanos Arroyo, Miembro de la Real Academia Española de Medicina, o *Los Cuidados Paliativos en el paciente geriátrico*, desarrollado por el profesor José Manuel Ribera Casado, también miembro de la Real Academia Española de Medicina.

El profesor Fernando Díaz Vales actualiza la *actual normativa madrileña sobre los cuidados paliativos*, recogida en la *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir*.

El profesor Antonio Sacristán Rodea, Coordinador Científico de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, desarrolla la situación de los *Cuidados Paliativos en el siglo XXI*, y el Dr. Agustín Diego Chacón Moren, Vicepresidente de la Sociedad de Cuidados Paliativos de Madrid, describe la planificación de los cuidados en su capítulo “*La planificación compartida de la atención como herramienta fundamental en la atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado*”. Para terminar este bloque hemos considerado importante conocer la *opinión y la importancia que tiene para su formación de los estudiantes de medicina*.

En nuestro intento por dar una visión panorámica, hemos solicitado la colaboración de especialistas en distintas disciplinas oncológicas y no oncológicas del **entorno hospitalario**. El profesor Julio García Suárez y sus colaboradores, Marta Callejas Charavía, Daniel Gaínza Miranda, nos describen los *Cuidados paliativos en hematología: una necesidad aun no cubierta*. El profesor José Luis Izquierdo

Alonso y sus colaboradores, Pilar Resano Barrio, Sandra Ropero Lopesino, lo hacen de *Los cuidados paliativos en patología neumológica terminal*. Y el profesor Santiago Moreno Guillén nos plantea el hecho diferencial de *Los cuidados al final de la vida de los pacientes con infección por VIH*.

En el **entorno comunitario** contamos con múltiples aportaciones. La profesora María del Prado Ayala Muñoz, Rafael Carretera Ayala, Manuel Herrada Romero describen el papel que puede jugar el farmacéutico comunitario en su capítulo *Aportación del farmacéutico comunitario a los cuidados paliativos*. El profesor Juan Rodríguez Solís desarrolla su capítulo sobre *Los cuidados al final de la vida en los adultos mayores: particularidades de los centros residenciales*. Arancha Esteban Martínez describe la necesidad de *El trabajo social en cuidados paliativos*. Susana Neri Sanz Menéndez afronta el papel que juega la atención por un psicólogo en su aportación *Atención psicológica y cuidados paliativos*. Finalmente, Cristina López Vázquez nos describe la importante función de la enfermera comunitaria en los cuidados paliativos domiciliarios.

Los integrantes del **equipo multidisciplinar** del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Matilde Murillo Toscano, Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Lidia Sánchez Yebra, Melissa Cuesta Pastor, Daniel Gainza Miranda describen su experiencia en tres capítulos: “*La visión de los cuidados paliativos por un equipo médico*”, “*Atención de enfermería en cuidados paliativos*”, “*La intervención psicológica en los cuidados paliativos*”.

Otro aspecto fundamental y, a veces, olvidado, es el de los **Cuidados Paliativos Pediátricos** que desarrollan miembros del Hospital Niño Jesús en los siguientes abordajes: Marta Lasheras Valpuesta en *Medicina paliativa pediátrica*; Lourdes Chocarro González en *Enfermería paliativa pediátrica*; Aurora Martínez Monroy en *Aspectos psicológicos de la atención en cuidados paliativos pediátricos* y Elena Catá del Palacio en *Atención social en cuidados paliativos pediátricos*.

Por último, tenemos el privilegio de contar con el profesor Ángel Gabilondo Pujol, que ocupa el cargo de Defensor del Pueblo, que ha aceptado la petición de prologar la presente obra.

Esperamos que este libro les resulte útil e interesante.

Lourdes Lledó García,  
Helena Hernández Martínez,  
Manuel Rodríguez Zapata  
**Editores**

Alcalá de Henares, junio de 2023



## Prólogo

### Cuando la dignidad es amistad

**P**aliar no es, sin más, prevenir. Se trata a su vez de salir al encuentro, no solo de lo que ocurre y de sus efectos, sino de tratar de afrontarlo. Pero nos referimos, en este caso, a algo que sucede a un ser humano y que tiene lugar gracias a la acción e intervención de otro ser humano. Empieza por ser, por tanto, una forma de encuentro, no una mera actividad que se ejerza sobre algo otro, es un alguien con otro. Y es aquí donde la ciencia muestra su rostro más próximo y más cordial, más generoso, más humano: ante una situación de necesidad. No pocas veces, de urgencia.

La alternativa a este cuidado sería producir un mayor desamparo, arrojar a alguien a la intemperie de su indefensión, de su sufrimiento y de su dolor. Y esto no sería sino una forma, no solo de resignación, sino algo peor, de claudicación y de rendición, cuyo efecto más inmediato sería el abandono de alguien a su suerte. Por eso es tan importante abrir espacios de análisis y de reflexión, de pensamiento, de cordial comprensión de la situación ajena. Y esto no se reduce a una actitud, sino que es una forma de desempeño de una labor, de realización competente de un oficio. Y cobra así la ciencia la plenitud de su alcance, al vincularse con todos sus desempeños particulares y con todas las formas de experiencia, que alcanza desde las ciencias de la salud hasta las más profundas raíces de las ciencias sociales.

Al realizarse en esta ocasión un trabajo multidisciplinar se está en definitiva reconociendo la imprescindible coordinación de los saberes en la forma de vida singular e irreplicable de un ser humano, que no se agota en una parcelación académica. Por eso, lo multidisciplinar ha de ser interdisciplinar y por ello la diversidad de la ciencia propicia el encuentro de todas sus modalidades en lo común, en aquello que nos es más común: nuestra frágil e inmensa vida. De ahí la armonía de este libro, en la armonía de tantos profesionales relacionados con los cuidados paliativos, donde las miradas no son simplemente las de su ojo clínico, sino las de

personas que asimismo son bien conscientes y han hecho la experiencia, tanto de la grandeza del saber, como de sus propias limitaciones.

En definitiva, los cuidados paliativos han de comenzar en la atención permanente al proceso de vivir, a vivir con dignidad, siempre y en toda ocasión, a aprender a vivir la propia vida, conscientes de que somos cuerpo de enfermedad y de soledad, y no solo casualmente. Nadie vivirá nuestra vida, nadie dirá nuestra palabra, nadie morirá nuestra muerte. Y en ello coincidimos quienes, en cada caso, somos cuidadores o cuidados. Y quienes nos rodean. En algún sentido, la enfermedad y la muerte no atañen solo al paciente, son agentes de dolor y de sufrimiento que alcanza a los allegados, que no son simplemente los más próximos. Se amplía la noción de cercanía. En este sentido, enferma todo un hogar, todo un pueblo, toda una ciudad, cuando alguien está afectado directamente. Y será, en su caso, sanado por quienes, a su vez, se encontrarán mejor con esta salud que tiene una dimensión pública.

No es digno olvidarlo. Es preciso articular los procedimientos, los mecanismos, los saberes, para responder. Y ello requiere en todo caso la capacidad de escuchar. Pero no es suficiente, se necesita crear las condiciones para que quepa ejercer el derecho de participar en las decisiones. La dignidad no es un aditamento, una suerte de aureola que luce la grandeza humana, es constitutiva de su condición. Así, la libertad no es un ingrediente sino que nutre los derechos como dinámicas motrices de nuestra acción.

De ahí que este libro venga a resultar de una experiencia, que es la de un trabajo realizado, en ocasiones conjuntamente, y que en todo caso concierne de modo decisivo a lo vivido por quienes se encuentran en una situación con perspectivas y horizontes limitados, incluso con pronósticos de vida extraordinariamente reducidos o, más aún, con lo que cabe considerar una etapa terminal de la vida. Se trata de dilucidar, de decidir, en el contexto de expectativas que no siempre pueden contabilizarse temporalmente. Tal vez, solo sosteniendo el tiempo, manteniéndolo, que es cuando no hay espacio razonable para la novedad, salvo para pérdida la expectativa y reducida la espera a la demora de lo inevitable, la cuestión es la de comprender para afrontar lo que nos dice que se trata de algo que es crítico por crónico. Así, la larga duración hace del dolor un sufrimiento que denominamos paradójicamente insufrible.

El derecho de la persona a una adecuada atención sanitaria dialoga, en todo caso, con los deberes de los profesionales sanitarios. Y ese encuentro no es simplemente un acto aislado. Que sea discreto no significa que resulte indiferente. La respuesta es entonces responsabilidad *de*, responsabilidad *ante*, responsabilidad *con*. Y en esa medida es imprescindible asimismo definir las garantías que las instituciones sanitarias han de ofrecer en el proceso. Se trata de concretar de este modo lo que cabe entender por el papel de lo común, de la comunidad, en esta labor.



Sin embargo, al considerar estos asuntos desde la perspectiva inalienable de la dignidad humana, irrumpe con toda su contundencia la dimensión singular que hace del paciente agente de su propia existencia. De ahí la necesidad de una adecuada información sobre la irreversibilidad o progresividad de determinados procesos de enfermedad. Y a su vez la importancia de que cobre palabra apropiada, la más propiamente suya.

No faltan quienes consideran que se trata de sobrellevar más que de paliar. Ante ello cabe invocar la forma que adopta la dignidad de la persona, considerando que esta es dignidad *de vida* y, en esa medida, dignidad *de muerte*, no dignidad *de la vida*, ni dignidad *de la muerte*, sino del ser humano en su modo de vivir las indisociablemente.

Podríamos invocar, por tanto, como en ocasiones se hace, a la misericordia, a la piedad, a la fraternidad, frente a la insensibilidad para con el sufrimiento ajeno. Y hay buenas razones para hacerlo, en la interpretación más literal y menos interesada de esos términos, tantas veces manoseados por otros intereses. Pero quizá sea más adecuado en este momento atenernos a los que señala Michel de Montaigne, quien alude a este tiempo (el suyo, y nos preguntamos si no ocurrirá otro tanto en el nuestro) como un tiempo indispuerto para la amistad que, con todo, se alimenta de la comunicación, muestra libre voluntad y “no tiene otro producto más suyo que el afecto y la amistad” (Essais, I, XXVIII, De l’amitié).

Solo en este contexto de un humanismo consistente, no de un humanitarismo melifluido, cabe plantear ciertas cuestiones relevantes, como las que se abordan en el compendio que es este libro. Adopta así la dignidad concreta de un ser vivo y sufriente, de una copertenencia a una misma Humanidad, la constituida por el rostro, palabra y mirada del otro, de la otra. Y es así como esta comunidad de firmantes, aglutinada a su vez a la de los lectores que nos sentimos concernidos, nos vemos llamados a decir, a tomar posición, a vincularnos a ese diálogo al que nos referimos inicialmente entre seres humanos. Y aprendemos que no basta entonces con el necesario sentimiento, se precisa el oficio que hace de la competencia amistosa intervención. Y es imprescindible actuar, para que el epílogo no sea un mero resumen final, y para que la vida sea humana y la muerte lo sea también, vida digna, muerte digna.

Ángel Gabilondo Pujol  
**Defensor del Pueblo**



# **El final de la vida: términos médico-legales y ético-deontológicos relacionados con la etapa terminal y sus cuidados**

María Castellano Arroyo

*Catedrática Emérita de Medicina Legal y Forense. Universidad de Alcalá*

*Académica de Número de la Real Academia Nacional de Medicina de España  
(Sillón nº 19: Medicina Legal)*

## **1. INTRODUCCIÓN**

El objeto de este texto es el final de la vida y los diversos términos que han surgido desde el ámbito sanitario para designar conductas dirigidas a atender a quienes se enfrentan a este trascendente momento. Cada persona tiene su propia muerte que llega unas veces por sorpresa y otras de forma previsible pero siempre será un proceso y un momento único y absolutamente personal.

Socialmente la muerte es un hecho médico-legal. Las garantías legales exigen una serie de actos médicos que deben constatar el diagnóstico de muerte cierta, la constatación en el certificado de defunción del momento en que ocurrió, la causa de la misma y su naturaleza de natural (sin intervenciones externas al propio organismo) o si ha sido violenta, “venida de fuera”, en cuyo caso se investiga el mecanismo y si hay responsables que deban asumir la culpa y responder y reparar el daño causado.

La forma más frecuente de morir se asocia a la vejez y a las enfermedades. De una u otra forma todos los países tienen un sistema de asistencia sanitaria que cuida de la salud de los ciudadanos y les atiende en sus enfermedades hasta que ya nada puede hacerse desde la ciencia y toca aceptar un final que debe ser lo más humano y digno posible.

### **1.1. El objetivo de la Medicina**

El término Medicina viene de *Medeum* que significa “cuidados”. En su origen la Medicina fue el cuidado de la persona enferma, con los escasos remedios conocidos, todos de origen natural, aplicados en el alivio del dolor y el sufrimiento; la compañía y el consuelo completaban una acción que fue muy valorada, considerándose a los médicos similares en dignidad y reconocimiento social a los gobernantes, sabios y filósofos. Con el paso de los siglos todo lo que ayudó a combatir la enfermedad fue constituyendo un cuerpo de doctrina que se fue haciendo ciencia pero sin dejar de ser arte en una relación médico-enfermo en la que la compasión estaba en la base de la atención y la asistencia.

En los últimos 50 años la Medicina se ha hecho extraordinariamente eficaz y hoy conocemos, cada día, nuevos descubrimientos en las bases genéticas, moleculares, bioquímicas, etc. de las enfermedades lo que favorece tratamientos personalizados y de precisión de excelentes resultados. No obstante, el ser humano tiene la certeza de su fragilidad y caducidad, aceptando la muerte como el proceso final que hay que afrontar con las circunstancias personales propias de cada uno. Este final de la vida recibe en la Medicina de hoy una atención especial con unas características que han significado cambios trascendentes en la evolución del proceso social. Estos cambios tienen como fondo el complejo debate entre el derecho de la persona a disponer de la propia vida y del propio cuerpo y el entender la vida como un valor social que se debe orientar al beneficio de todos (Romeo, 2022).

Desde el punto de vista médico-legal la vida humana fue el primero de los derechos humanos reconocidos como universales, esto dio origen al pensamiento moderno que consideró iguales en dignidad a todas las personas y que la vida era la base sobre la que se asentaran otros derechos como la libertad, la propiedad privada dignamente adquirida, el trabajo en condiciones dignas, la educación, la asistencia sanitaria o el ocio, todo lo cual nos ha conducido a un estado de bienestar que hemos de procurar que se disfrute en igualdad entre géneros, pueblos, culturas, creencias, etc.

### **1.2. El valor de la vida humana**

Todo lo anterior sostiene la protección que desde el derecho recibió la vida, la integridad psicofísica y la seguridad de las personas, tipificándose como delitos las conductas contrarias a esta protección (Código Penal, 2023).

De esa base fundamental, se ha derivado hacia dos posiciones contrapuestas que, en el siglo XXI se han consolidado y se amparan a través de las leyes:

1. De un lado la protección de la vida y los cuidados necesarios para vivir el final de la vida con dignidad y de una manera natural.
2. Del otro, el reconocimiento de que la persona puede elegir el momento de

la muerte, cuando se dan unas circunstancias y requisitos determinados por leyes específicas que regulan estas situaciones, lo cual se convierte en un derecho. Así sucede con la ley del aborto (Ley Orgánica, 1/2023) y la ley de la eutanasia (Ley Orgánica, 3/2021).

Respecto al punto 1), es el Código penal el que tipifica el homicidio como el acto de causar la muerte de una persona, estableciendo unas circunstancias agravantes o atenuantes de la pena correspondiente. Entre las circunstancias atenuantes está la siguiente: ... artículo 143 apartado 4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de una persona que sufriera un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, con sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables, por la petición expresa, seria e inequívoca de esta, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los apartados 2 y 3. Se despenaliza completamente la conducta en el apartado 5 que dice: No obstante lo dispuesto en el apartado anterior, no incurrirá en responsabilidad penal quien causare o cooperare activamente a la muerte de otra persona cumpliendo lo establecido en la ley orgánica reguladora de la eutanasia”.*

Respecto al aborto, será delito cuando se cause fuera del plazo de tiempo o de las circunstancias contempladas en la ley que ha venido a despenalizar esta conducta.

El punto 2) se rige por la ley orgánica de regulación de la eutanasia cuya aplicación en España acaba de cumplir dos años y que ha introducido cambios importantes que los profesionales sanitarios debemos conocer (Castellano, 2022). Entre otras cosas dice la ley que protege los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física y moral al tiempo que también ampara a bienes como la dignidad, la libertad o la autonomía de la voluntad que, también aparecen protegidos en la Constitución.

### **1.3. Final de la vida y eutanasia**

Esta ley define a la eutanasia como “*la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación de causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios”.*

En su redacción se han generado algunos términos médico-legales de interés, de los que comentaremos los que merecen más atención en su conocimiento y cumplimiento. Tenemos así el llamado “*contexto eutanásico*”, entendido como las

circunstancias que justifican la despenalización de esta conducta, la cual se ejecuta mediante dos procedimientos denominados como “prestación de ayuda para morir”, la cual se define como “la acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta Ley y que ha manifestado su deseo de morir. Esto sucede bajo dos modalidades: 1ª) La administración directa al paciente de una sustancia por parte del profesional sanitario competente. y 2ª) La prescripción o suministro al paciente por parte del profesional sanitario de una sustancia, de manera que esta se la pueda auto administrar, para causar su propia muerte”, esta última conducta se ha denominado, también, “suicidio médicamente asistido”.

#### **1.4. Definiciones en la Ley de eutanasia**

Así mismo, la Ley titula a su artículo 3 “Definiciones” y en el mismo desgrena una serie de definiciones de carácter médico-legal, algunas de las cuales eran ya reconocidas como básicas en la relación médico-paciente y en asistencia sanitaria, incorporándose alguna nueva. Las reproducimos dada la obligación de los profesionales sanitarios de conocerlas y aplicarlas cuando proceda; estas son:

*Consentimiento informado. La conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya, tenga lugar alguna de las conductas expresamente autorizadas.*

*Padecimiento grave, crónico e imposibilitante. Limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que llevan asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable.*

*Enfermedad grave e incurable. La que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.*

*Médico responsable. Facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, y sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales. Esta definición estaba ya recogida en la ley denominada de autonomía del paciente (Ley 41/2002).*

*Médico consultor. Facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable.*

*Objeción de conciencia sanitaria. Derecho individual de los profesionales sanitarios a no atender aquellas demandas de actuación sanitaria reguladas en esta ley que resultan incompatibles con sus propias convicciones.*

*Prestación de ayuda para morir. Acción derivada de proporcionar los medios necesarios a una persona que cumple los requisitos previstos en esta ley y que ha manifestado su deseo de morir.*

*Situación de incapacidad de hecho. Cuando el paciente carece de entendimiento y voluntad suficiente para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo, con independencia de que existan o se hayan adoptado medidas de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica.*

Esta definición es importante porque los requisitos para la aplicación de la Ley dicen: *Toda persona mayor de edad y en plena capacidad de obrar y decidir puede solicitar y recibir dicha ayuda (se refiere a la ayuda para morir), siempre que lo haga de forma autónoma, consciente e informada, y que se encuentre en los supuestos de padecimiento grave, crónico e imposibilitante o de enfermedad grave e incurable causantes de un sufrimiento físico o psíquico intolerables. Se articula también la posibilidad de solicitar esta ayuda mediante el documento de instrucciones previas o equivalente, legalmente reconocido, que existe ya en nuestro ordenamiento jurídico.*

Por lo tanto, cuando el paciente *carece de entendimiento y voluntad suficiente para regirse de forma autónoma, plena y efectiva por sí mismo...*, para aplicar la ayuda para morir será necesario que éste lo haya dispuesto cuando gozaba plenamente de sus capacidades mentales, dejándolo establecido en el documento de instrucciones previas o los que se aceptan como similares en lo que se refiere a sus deseos respecto a los cuidados para el final de su vida. Actualmente se vive más tiempo, lo que favorece que las personas sufran, al final de su vida, procesos degenerativos con deterioros cognitivos que van afectando progresivamente las funciones mentales de comprender, entender, razonar o enjuiciar, así como el grado de voluntad para elegir o reprimir sus acciones. Todo ello conduce a una situación que afecta a la toma de decisiones consciente y libre. Por tanto, es absolutamente importante que los profesionales sanitarios y especialmente los médicos trabajemos para que los pacientes, cuando aún mantienen íntegras sus funciones mentales puedan expresar sus preferencias y deseos respecto a los cuidados que desean recibir cuando se encuentren en el final de su vida. Estos deseos y preferencias se deben expresar por escrito para que tengan una validez permanente y se apliquen correctamente cuando el paciente ya no esté en condiciones de elegir.

Por su interés recogemos, también, la regulación que hace la Ley de la “*Objeción de conciencia de los profesionales sanitarios*” que dice así: “*1. Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia. El rechazo o la negativa a*

*realizar la citada prestación por razones de conciencia es una decisión individual del profesional sanitario directamente implicado en su realización, la cual deberá manifestarse anticipadamente y por escrito. 2. Las administraciones sanitarias crearán un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir, en el que se inscribirán las declaraciones de objeción de conciencia para la realización de la misma y que tendrá por objeto facilitar la necesaria información a la administración sanitaria para que esta pueda garantizar una adecuada gestión de la prestación de ayuda para morir. El registro se someterá al principio de estricta confidencialidad y a la normativa de protección de datos de carácter personal”.*

Las manifestaciones médicas y jurídicas al respecto han sido muy numerosas y diversas y el debate al respecto sigue abierto. Por nuestra parte consideramos que si la eutanasia se considera por ley un derecho, es obligada la organización de la misma como una prestación sanitaria con todas las garantías, por lo que el responsable del Servicio asistencial donde se realice, deberá conocer quiénes son los profesionales no objetores con los que contar y organizar una actuación conforme a la ley. En consonancia con lo que acabamos de decir, no vemos que tenga interés ni utilidad el registrar oficialmente a los profesionales objetores, cuando no se va a disponer de ellos para la mencionada organización.

Son muchos los médicos para los que: *la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación de causa-efecto única e inmediata...*, como define la Ley a la eutanasia no le confiere el carácter de “acto médico”, ya que desde su origen la Medicina ha tenido como objetivo del acto médico el proteger la vida, curar a los enfermos y cuando esto no es posible, procurar la mejoría, aliviar, consolar, y acompañarlos en la etapa final de su vida, evitando su dolor y sufrimiento, lo cual ahora es posible desde el punto de vista científico.

El respeto a la vida es expresado en el Código de Deontología Médica (CDM) aprobado en diciembre de 2022 (Código de Deontología Médica, 2022) en el artículo 38.2 como sigue: *“El médico no deberá provocar ni colaborar intencionadamente en la muerte del paciente”.*

## **2. ASISTENCIA SANITARIA AL FINAL DE LA VIDA**

A la Medicina-ciencia que se sirve de los avances farmacológicos y médico-psicológicos para mitigar los efectos de la enfermedad y a la Medicina-arte de la comprensión y la compasión desde la que se consuela y acompaña al paciente, se la ha denominado en su modalidad asistencial “cuidados paliativos” como habituales e indicados en el periodo final de la vida.



## 2.1. Cuidados paliativos como acto médico

La asistencia sanitaria al final de la vida debe ser especialmente personalista y cada una de sus actuaciones en un acto médico. Por ello, debe seguir el proceso habitual de todo acto médico tal y como se ha entendido a lo largo de los siglos. En este proceso el primer paso es el Juicio clínico, desde el que se valora la enfermedad, su diagnóstico, su pronóstico, sus síntomas y se establece el tratamiento indicado para eliminar esos síntomas no deseados procurando el bienestar del paciente. El segundo nivel del procedimiento es el Juicio médico-legal; en este paso se trata de valorar las disposiciones legales que son aplicables a la relación médico-paciente y a la propia situación del paciente; unas son leyes generales como las que regulan los derechos de los pacientes (información, otorgar el consentimiento, confidencialidad, intimidad y protección de sus datos de salud, etc.), y otras serán normas específicas como varias de las que citamos en este texto; estas normas se deben conocer y tener en cuenta conforme al acto médico de que se trate. El tercer paso es el Juicio ético-deontológico; este nivel es de especial exigencia para los profesionales sanitarios, a través de este análisis se debe buscar desde la exigencia moral, la excelencia del acto médico y la mayor calidad del mismo; lo que se consigue a través de la personalización, valorando al paciente concreto y específico en sus circunstancias personales, familiares, y sociales; la relación médico-paciente se debe hacer única, específica, extraordinaria en el respeto a las necesidades espirituales y humanas de la persona que es. Si se cumple este proceso reflexivo y exigente para el médico, contando siempre con el paciente, se habrá actuado conforme a la *lex artis* y al buen quehacer médico.

Los cuidados paliativos se basan en el deber de no abandonar al paciente cuando ya no se puede curar y es previsible el final próximo de su vida. Ese es el momento de otros cuidados y atenciones que permitan al paciente sobrellevar con dignidad su situación (Gómez, 1917) y (Batiz, 2021). Los cuidados que integran el apoyo espiritual y psicofísico deben ser un derecho universal de forma que lleguen a todas las personas y a todos los lugares.

Esto aún no es una realidad, por eso no compartimos que se haya aprobado una ley de eutanasia, antes de que quienes sufren por el dolor, soledad, abandono, depresión y desesperanza tengan la oportunidad de vivir unos cuidados científicos y humanos compatibles con el respeto a la vida. En nuestra opinión hay algunos aspectos en la ley de eutanasia que no tienen justificación con los recursos de los que actualmente dispone la Medicina. Los pacientes pueden morir sin dolor, con sentimiento de bienestar físico, psicológico y espiritual, según lo que cada uno desee y necesite. La medicación analgésica y correctora de los síntomas debe adecuarse a cada paciente según su situación clínica, acomodándose la dosis al nivel preciso para eliminar el dolor y conseguir el nivel de sedación necesario a la eliminación del sufrimiento.

## **2.2. Algunas referencias a los cuidados paliativos**

Ya en la década de los años 70 en España algunos médicos se interesaron, de forma particular en hacer de esta forma asistencial un procedimiento ordenado, riguroso y científico, para lo cual buscaron su propia especialización en centros europeos (ingleses, italianos, etc.), en los que ya se reconocía dentro de especialidades como la oncología, la medicina interna, la geriatría o las enfermedades degenerativas una etapa final de asistencia médica personalizada y de especial calidad, que se extendía a los familiares que acompañaban al enfermo en un proceso patológico en el que podía anticiparse una situación vital grave para el paciente.

Es obligado citar a Cicely Saunders, una mujer determinante en la implantación en Inglaterra de esta forma de cuidados, tomando como referencia las instituciones católicas de Dublín y Londres fundó el St Christopher's Hospice que puede considerarse como la cuna de los Cuidados Paliativos, aunque el origen del movimiento de atención caritativa a los moribundos se organice ya en la época medieval y estuviera muy extendida en Francia en el siglo XIX (Vidal, 2006).

Los cuidados paliativos constituyen un área asistencial a la que se accede desde especialidades en las que se agotan los tratamientos curativos y es preciso instaurar unos cuidados que eviten el dolor y favorezcan un estado de bienestar muy personalizado y acorde con el estado psicofísico de cada enfermo y su entorno; se trata de médicos de familia, internistas, anestesistas, oncólogos, geriatras o de unidades del dolor; que han organizado niveles asistenciales acordes con las situaciones diversas que depara el final de la vida. Son varios los hechos que configuran los cuidados paliativos como eficaces y eficientes a los objetivos marcados: entre ellos destacamos el desarrollo de los equipos de atención a domicilio que evitan traslados innecesarios a centros hospitalarios y una relación mucho más próxima y humana entre el médico y enfermera con el paciente y sus cuidadores, los equipos de soporte hospitalario y la atención a los enfermos en los centros de día. También la buena organización de estos cuidados en centros de mayores y sociosanitarios (residencias) proporciona grandes beneficios.

Los profesionales dedicados a esta actividad asistencial fundaron la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que tiene objetivos en diversas áreas como la formación especializada de profesionales sanitarios, la difusión de conocimientos en forma de protocolos de actuación, información sobre la situación asistenciales o necesidades de cuidados paliativos en los diferentes niveles asistenciales o áreas geográficas, etc.; los proyectos han sido muy variados como la difusión entre los profesionales sanitarios de más de 25.000 ejemplares de la monografía "Recomendaciones de la SECPAL sobre Cuidados Paliativos", o el plan "Hacia un Hospital Sin Dolor" implantado como experiencia piloto en 11 hospitales españoles con participación de la OMS y la Sociedad Española del Dolor. La medicina

paliativa también se está introduciendo como disciplina optativa en los planes de estudio de numerosas facultades (Fundación SECPAL).

A día de hoy disponemos en España de excelentes paliativistas (médicos y enfermeras) y llevan años reclamando que esta asistencia llegue a todos los que la necesitan. Sin embargo, alrededor de 80.000 pacientes mueren cada año en España sin recibir estos cuidados (El periódico de España, 2021)). Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Europa de 2019 (Arias, 2019), de 51 países estudiados, España ocupa el puesto 31, junto a Georgia y Moldavia. Cuando se recomiendan dos servicios de cuidados paliativos por 100.000 habitantes, España cuenta con 0,6. Esta situación nos mantiene en la reclamación del derecho, para todos, de estos cuidados en estadios terminales de enfermedades incurables; sin embargo, se ha aprobado antes en España la ley de regulación de la eutanasia que el derecho universal a disponer de estos recursos asistenciales.

No podemos entender el déficit de atención a la dependencia con planes insuficientes y con retrasos escandalosos que reconoce el propio Ministerio con sus estadísticas sobre el tiempo de espera y las personas que fallecen antes de que estas ayudas se hagan efectivas, ,ayudas que van desde la adaptación de la vivienda a una asistencia domiciliaria para la persona discapacitada (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030).

Hay circunstancias que merecen la pena considerarse: En España se habla de la muerte, pero más desde el punto de vista de las disposiciones testamentarias que desde una perspectiva antropológica de preparación personal que incluya la expresión de los deseos más personales y a la forma en que queremos ser atendidos en el momento final de la vida. Los enfermos con patologías graves e irreversibles no están a gusto en el hospital, donde fallecen más del 90% de los pacientes; lo que debería ser un ambiente de paz, de afectividad familiar, de despedida amable de encuentro espiritual, es en general un ambiente de prisas, de entradas y salidas y exceso de tecnología (Luna, 2018).

### **2.3. Importancia de realizar el documento de expresión de la voluntad y deseo personal respecto a la asistencia sanitaria al final de la vida**

Una de las tareas importantes en las que se insiste desde la Medicina Legal y el Derecho Sanitario es la de divulgación de información y facilitación de que el mayor número de personas cumplan lo que se reconoce como un derecho en la ley ya referida como de autonomía del paciente; se trata de la realización del documento de instrucciones previas La voluntad del paciente debe quedar plasmada por escrito en un documento que recibe diferentes denominaciones con algunas diferencias o particularidades, pero lo fundamental es que exprese claramente la voluntad y deseos de la persona respecto al final de su vida, (Zabala, 2010) y (Noriega, 2010). En 2007 se publicó un Real Decreto para regular el Registro nacional de instrucciones

previas (Real Decreto, 124/2017), pero no ha tenido mucho éxito y no se ha popularizado esta importante medida de genuina expresión de la autonomía del paciente (Antolín, 2012).

Si algo tenemos seguro los seres humanos es la certeza de la muerte, por eso prepararnos para morir, adelantando cómo nos gustaría que fuera esa vivencia, conforme a nuestras creencias y nuestra realidad personal, familiar y social, en contra de lo que a veces creen los familiares, proporciona seguridad y paz al que está viviendo esa experiencia. Por su parte, los profesionales sanitarios tienen dos retos: uno, prepararse para dar una información clara y comprensible sobre los recursos extraordinarios de que dispone la Medicina (medios de alimentación extraordinarios, soporte mecánico de funciones vitales, posibilidades de resucitación, etc.), a fin de que los pacientes valoren su decisión sobre su aplicación personal al final de su vida, ya sea en unidades de cuidados intensivos, en medio hospitalario o en el propio domicilio; sería el momento de aceptar o rechazar este tipo de tecnologías.

Por otro lado, el médico que valora las alternativas asistenciales en un paciente con patología irreversible, tendrá el deber de valorar la decisión desde el juicio clínico y el ético-deontológico, ya que cuando las medidas son fútiles o inútiles no será adecuado instaurarlas, ya que su retirada puede significar después un conflicto ético-deontológico, a veces de difícil solución. A esta actitud de alargar la vida con la ayuda de la tecnología y la farmacología, cuando no hay esperanza de recuperación se le llama “*distansia*”, término en decadencia y desuso, ya que resulta más preciso y más claro el de “*Obstinación terapéutica*” que explicamos más adelante.

Las tomas de decisiones respecto al final de la vida son actos médicos y como en todo acto médico se debe aplicar al inicio un juicio clínico que se complementará con el análisis médico-legal del caso y finalizará con la exigencia de búsqueda de calidad y excelencia que impone al médico el análisis ético-deontológico. Por ello, sería importante haberlo hablado antes con el paciente y conocer su voluntad al respecto. No es deontológico mantener una vida sin esperanza y alargar innecesariamente una sobrevivencia basada en medios extraordinarios que son inútiles para la mejoría del paciente y no alivian ni aportan nada a su bienestar. Los cuidados serán siempre humanos y humanitarios, en el centro de ellos estará el paciente y sus circunstancias; no tendrán interés economicista ya que es previsible que el paciente no se recupere, pero su bienestar es objetivo prioritario. Se debe evitar la soledad, el abandono y el sufrimiento por dolor, ya que esto favorece la desesperanza y el deseo de morir.

De estas situaciones se derivan definiciones que comprenden actitudes asistenciales que se deben regir, primero por la ciencia, y buscando la excelencia de los cuidados, también se regirán por las directrices éticas y las normas deontológicas

consensuadas como correctas, atentas y adecuadas a la dignidad de la persona que se enfrenta al momento final de su vida.

### 3. OTRAS DEFINICIONES RELACIONADAS CON EL FINAL DE LA VIDA

Tras las definiciones consideradas hasta aquí, relacionadas con la eutanasia pasamos a describir algunas que se refieren a los cuidados que hemos descrito anteriormente y que están indicados para el periodo final de la vida, con el propósito de procurarle una muerte en paz y su mayor beneficio psicofísico y espiritual.

#### 3.1. Definiciones

Consideramos las siguientes: “**instrucciones previas**”, “**voluntades anticipadas**”, “**testamento vital**”, “**planificación de cuidados**”, “**rechazo terapéutico o rechazo al tratamiento**”, “**encarnizamiento terapéutico**”, “**obstinación terapéutica**”, “**distanasia**”, “**limitación del esfuerzo terapéutico**”, o “**adecuación del esfuerzo terapéutico**” y “**sedación terminal**”, “**sedación paliativa**”.

*Instrucciones previas.*—Como ya hemos mencionado, el término aparece en la Ley llamada generalmente de autonomía del paciente (Ley, 41/2002), que dice en su artículo 11. Instrucciones previas.

1. *Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.*
2. *Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.*
3. *No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.*
4. *Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.*

5. *Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.*

Este documento sólo menciona como objeto de la decisión “...los cuidados y tratamientos de su salud... sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante.... Sin embargo, la bibliografía desarrolla extensamente los contenidos y libertad para expresar estos deseos, así podrá: Indicar que tipo de tratamientos más incisivos e intervencionistas rechaza o acepta, si acepta o rechaza cuidados paliativos, e incluso con la legislación actual, el deseo de recibir “ayuda para morir”, aunque esta tendría que acomodarse a la legislación concreta, ya que de no ser así (cumplimiento de plazos, formalización de documentación, persona que realiza la eutanasia, etc. se incurrirá en un delito de homicidio, aunque concurren algunas circunstancias atenuantes, como ya hemos explicado. Todo ello merece las explicaciones claras, extensas y precisas que sean necesarias para que lo que plasme el documento se acomode realmente a los deseos de la persona que lo emite. Este derecho absolutamente importante, cuya regulación ha cumplido ya los veinte años, no se ha desarrollado convenientemente. No llega al 15% el número de ciudadanos españoles que lo ha cumplimentado (Antolín, 2012), y tampoco resulta fácil en la práctica conocer si este documento existe y donde se encuentra, ya que si la historia clínica está en una determinada Comunidad Autónoma, el sistema informático puede no ser compatible con el de la Comunidad Autónoma en la que le sobreviene la necesidad de asistencia médica al final de la vida. Es importante que conste en el Registro Nacional y que el representante designado disponga de un ejemplar del documento. El Código de Deontología Médica dice en el artículo 38.3: “*Cuando la situación clínica del paciente no le permita tomar decisiones, el médico debe respetar las instrucciones previas o voluntades anticipadas y, en caso de no existir, la opinión del paciente manifestada y conocida con anterioridad y la expresada por sus representantes*”.

*Voluntades anticipadas.* Se puede considerar como un término sinónimo al de instrucciones previas, aunque es más indicativo de que el paciente está expresando su voluntad. Indican la expresión de los deseos propios y personales de los cuidados que se desea recibir cuando la persona que las emite se encuentre en una situación de enfermedad y afectación psicofísica que no le permita ya la comunicación

lúcida con quienes le cuidan o asisten en su situación de enfermedad. La regulación en el mismo país puede variar en algunos detalles secundarios y no pueden ser contrarias a las disposiciones de la Ley estatal, lo que sucede también con respecto a Europa.

*Testamento vital.* Puede considerarse sinónimo de los dos anteriores. En el momento actual la ley que ha modificado las medidas de apoyo para facilitar que las personas con discapacidad puedan ejercer su autonomía jurídica (Ley 8/2021), ha revolucionado el ámbito del concepto clásico de “capacidad civil” e “incapacitación”. Esta Ley determina que todas las personas pueden expresar sus voluntades y deseos para sí misma, tras recibir la información personalizada y ajustada a su nivel intelectual, cultural, etc. El deber social y jurídico es procurar a cada persona con discapacidad los medios y recursos que necesite para poder comprender las situaciones y pronunciarse con respecto a ellas, conforme a lo que considere más favorable para sí misma; entran recursos como el lenguaje de signos, medidas ergonómicas y otras, el esfuerzo debe ser máximo cuando la discapacidad es de tipo intelectual; el objetivo es eliminar la restricción de sus derechos. La persona más próxima a la que padezca la discapacidad (familiar, cuidador/a, etc.) será la que ejerce la “guarda de hecho”, con la misión de apoyarla y ayudarla en el ejercicio de su capacidad jurídica y en la toma de decisiones en el día a día, todo ello bajo la supervisión y asesoramiento del Ministerio Fiscal.

Esta Ley ha venido a dar a los notarios un papel protagonista para facilitar y favorecer que todas las personas y especialmente las que tienen algún grado de discapacidad puedan ejercer todos sus derechos pudiendo decidir por sí mismas en todos los aspectos de su vida, también en los asistenciales; por ello, ante notario pueden expresar sus voluntades que quedan por escrito para que se cumplan cuando sea necesario. La intervención del Fiscal se reserva para actos concretos en los que la complejidad de la decisión y el tipo y grado de la discapacidad exijan un especial apoyo y una especial intervención de la persona que sea guardadora de hecho. Siempre se intentará el máximo ejercicio de la autonomía y participación de la persona afectada por la discapacidad.

Se está haciendo habitual que cuando se hace testamento ante notario se realice también este testamento vital sobre aspectos y deseos más ligados a lo personal que a lo material.

*Planificación de cuidados.* Este término es más específico respecto a los cuidados y asistencia que la persona desea recibir cuando su estado clínico la sitúe en situación de vulnerabilidad y dificultad para tomar decisiones válidas. El término enfatiza el aspecto de la relación personal entre médico y paciente, en la que se va produciendo una información adecuada la información adecuada sobre la

enfermedad que padece el paciente, la evolución previsible y los tratamientos que en las fases venideras podrán aplicarse, así como los efectos beneficiosos y los no deseables de cada tratamiento. De esta manera, el paciente podrá elegir aquel que considere más favorable para sí mismo en cada situación, pudiendo rechazar a priori algunos tratamientos extraordinarios que no estén indicados y/o no se desean en la etapa final de la vida. Esto queda anotado en el correspondiente documento y se respetará aunque cambien los profesionales sanitarios que le atiendan.

*Rechazo terapéutico.* Es la manifestación de un paciente respecto a una propuesta terapéutica concreta cuando considera que son más los inconvenientes que los posibles efectos favorables de la misma, lo que conduce a su negativa a someterse a dicho tratamiento. Se trata de un proceso de valoración y deliberación para el que el paciente necesita un grado suficiente de comprensión; lo que permite que el médico cumpla con su deber legal y deontológico de información para que el paciente decida en lo que se refiere a sí mismo en su realidad personal, familiar y social. La decisión merece el máximo respeto y cumplimiento. El rechazo al tratamiento puede incluir la retirada de medidas instauradas previamente y que el paciente no quiere seguir soportando. Cuando esta conducta puede significar la muerte (retirada de respiración asistida) o el acortamiento de la vida (retirada de alimentación por sonda o gastrostomía) merecen una valoración cuidadosa de la autonomía del paciente y las circunstancias del entorno, para evitar presiones inadmisibles.

*Encarnizamiento terapéutico. Obstinación terapéutica.* Se trata de la conducta médica que no acepta la realidad de una patología resistente a tratamiento e irreversible en su evolución. Esto lleva al médico a empeñarse y persistir en una asistencia extralimitada en la utilización de recursos para ir solucionando las sucesivas complicaciones que se van produciendo, con lo cual se consigue el alargamiento de la vida, o el retraso de la muerte (también se ha denominado distanasia), sin mejoría del paciente y persistencia del sufrimiento. Los recursos disponibles se aplican sin valorar su indicación y su eficacia. Esta conducta es éticamente rechazable y deontológicamente reprochable ya que no se debe mantener a ultranza una vida sin esperanza de recuperación, en primer lugar se hace sufrir al paciente y de otro lado, se malgastan y desperdician recursos que serían aprovechables por otros pacientes a los que sí podrían proporcionar beneficios terapéuticos.

Actualmente se ha suavizado este término denominándose a esta conducta *Obs- tinación terapéutica*, aunque se trata de uno de los deberes deontológicos mejor explicado y aceptado entre los médicos que han comprendido que lo que es inútil como terapéutica no se debe aplicar. En definitiva se trata, de hacer sólo lo que se debe hacer y no más delo que se debe hacer.



El Código de Deontología Médica (CD), aprobado en diciembre de 2022, a este respecto en el artículo 38.2 dice: “*El médico no debe emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios o inútiles para el enfermo. Debe retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando su pronóstico así lo aconseje. Del paciente tendrá en cuenta su voluntad explícita o anticipada a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida*”.

*Limitación del esfuerzo terapéutico. Adecuación del esfuerzo terapéutico.* Es una actitud y conducta médica que se corresponde directamente con el estado clínico del paciente al que se atiende. Se trata de seguir el proceso asistencial correcto que se inicia con el juicio clínico que debe atenerse al diagnóstico, a la posibilidad y probabilidad de respuesta al tratamiento, la reversibilidad del proceso, los efectos beneficio/perjuicio de los posibles tratamientos y la disposición del enfermo (o su representante) ante las propuestas alternativas de tratamiento. Este juicio clínico es científico y a este sigue la reflexión ético-deontológica de personalizar al máximo la decisión para proporcionar aquello que verdaderamente sea efectivo y eficiente. Por ello, actualmente se considera más preciso el término de “*adecuación del esfuerzo terapéutico*”, porque no se trata de restringir recursos porque el paciente esté en situación de irreversibilidad, sino de “*adecuar*”, es decir proporcionar lo que esté indicado y sea favorable para éste. La SECPAL lo define *como la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente*. Para actuar correctamente es importante que si quién decide es el paciente, pueda comprender su situación y expresar su voluntad. Será importante comprobar si tiene instrucciones previas o planificación de cuidados para atenderlos a este respecto.

*Sedación paliativa.* Es una decisión terapéutica que debe estar acorde con el estado del paciente ya que se trata de aplicar el tratamiento que palie y evite síntomas y signos no deseados de la enfermedad como el dolor, la insuficiencia respiratoria, malestar psicofísico, ansiedad, etc. Esto se consigue con la administración del fármaco sedante adecuado a la dosis que cada enfermo necesite para evitar los síntomas no deseados y refractarios a otros tratamientos. Estos fármacos suelen producir depresión del SNC; en el caso de que adelantaran el fallecimiento la conducta sería conforme a la deontología ya que, el fin es evitar el sufrimiento del paciente con el medicamento adecuado, a la dosis proporcional a este objetivo (Guía de Sedación Paliativa, 2021). Todo ello sigue lo indicado en el Código de Deontología Médica conforme al respeto hacia la vida y a la dignidad del paciente en este periodo en que la asistencia y cuidados toman otras formas pero de tanta importancia y calidad como los ofrecidos en cualquier otra fase asistencial.

Sigue diciendo el Código en su artículo 38.6: “*La sedación paliativa en el enfermo en fase terminal es un tratamiento correcto e indicado cuando existen síntomas refractarios que no pueden ser controlados con los tratamientos disponibles. Para*

*realizarla se debe obtener el consentimiento explícito o implícito del paciente, o por representación en los casos de pacientes que no pueden emitir un consentimiento válido, debiendo esto quedar registrado en su historia clínica”.*

Los dos últimos artículos del capítulo del Código dedicado a la “Atención médica al final de la vida” hacen referencia a los deberes hacia el cadáver, recordando que se debe cumplimentar el certificado de defunción y mantener el respeto al cadáver y dicen: artículo 38.6. *“Aunque el médico que haya tenido la mayor carga asistencial sobre el paciente es el que tiene la mayor responsabilidad ética de cumplimentar el certificado de defunción en todos sus apartados; no es deontológicamente aceptable rehuir el compromiso de certificarla cuando se produce habiendo presenciado el fallecimiento, reconociendo al paciente fallecido o teniendo a disposición la historia clínica”.* El artículo 38.7 dice: *“Después de sobrevenida la muerte, el médico procurará que se guarde el debido respeto al cadáver”.*

Respecto a las definiciones recogidas en este capítulo, y su inclusión en el Diccionario de Términos Médicos de la Real Academia Nacional de Medicina consideramos de interés lo siguiente. 1) Figuran en el Diccionario y están expresados de forma adecuada a la situación asistencial actual los siguientes “Instrucciones previas”, como sinónimo de “Voluntades anticipadas” y de “Testamento vital”; “Distanasia”; “Encarnizamiento terapéutico” como sinónimo de “Obstinación terapéutica”; 2) No figuran en el Diccionario “La Sedación paliativa”, la “Adecuación del esfuerzo terapéutico”, la “Planificación de cuidados” y el “rechazo al tratamiento”. 3) Sí figuran en el Diccionario, pero son términos obsoletos y no adecuados los siguientes “Eutanasia activa”, “Eutanasia pasiva”, “Eutanasia directa”, “Eutanasia indirecta”, “Eutanasia negativa”, “Eutanasia positiva”, “Eutanasia por omisión” y “Eutanasia suicida”. En relación a la Eutanasia, en su nueva regulación legal, habría que incluir los términos “Ayuda para morir”, “Contexto eutanásico”, “Médico consultor” y “Situación de incapacidad de hecho”. Estamos trabajando en la inclusión de estos términos en la actualización de este Diccionario (Diccionario de Términos Médicos, 2011).

Lo que hemos escrito en este capítulo se basa en definiciones relacionadas con el final de la vida de las personas tal y como se recoge en normativas legales y ético-deontológicas que vienen a regular las conductas médicas y asistenciales en general, bien como obligaciones legales o en la especial exigencia ético-moral que inspira las normas y deberes como exigencia deontológica recogida desde la Deontología Médica.

## Referencias

ANTOLÍN A., SZÓNY B.J., MIRÓ Ó., SÁNCHEZ M. (2012). Instrucciones previas, muy lejos de las expectativas generadas. *Rev. Clín. Esp.*, 212 (5): 267–268.

- ARIAS N., GARRALDA E., RHEE JY., DE LIMA L., PONS J.J., CLARK D., HASSELAAR J., LING J., MOSOUI D., CENTENO C. (2019). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde, Belgium, EAPC Press.
- BATIZ J. (2021). *Cuestiones sobre la eutanasia. Principios para cuidar la vida de quién sufre*. Ediciones Nueva Eva.
- CASTELLANO M., GIL A. (2022). La Ley de la eutanasia un año después: Legalidad y Deontología. *An. RANM*, 139 (03), 286-292.
- Código de Deontología Médica (2022). CGCM. Madrid.
- Código penal. Legislación actual. Actualizado en enero 2023.
- Diccionario de Términos Médicos* (2011). Real Academia Nacional de Medicina. Editorial Médica Panamericana. Madrid.
- El Periódico de España*. Más de 80.000 enfermos mueren cada año en España sin cuidados paliativos. Madrid, 7 de octubre de 2021. <https://www.epe.es/es/sanidad/20211007/enfermos-salud-hospitales-12177023>
- Fundación SECPAL: <https://www.secpal.org/fundacion-secpal>
- GÓMEZ SANCHO M (1917). *Morir en paz. Los últimos días de vida*. Editorial El Manual Moderno, 1ª edición.
- Guía de sedación paliativa* (2021). Cuadernos del CGCM. SECPAL. Editada por la Organización Médico Colegial, Consejo General de Colegios Médicos.
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica
- Ley 41/2002 de 14 de marzo, Básica reguladora de la Autonomía del Paciente, Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica
- Ley Orgánica 3 /2021, de 24 de marzo, de Regulación de la Eutanasia.
- Ley Orgánica 1/2023, de 28 de febrero, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2010 de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.
- LUNA A., GÓMEZ M. (2018). Muerte como fenómeno social. Eutanasia y Distanasia. Derecho a morir dignamente. En *Medicina Legal y Toxicología*. Gisbert Calabuig J.A. Séptima Edición. Elsevier. Barcelona, pp. 183-194.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Propuestas para la puesta en marcha de un “Plan de Choque para el impulso del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. 2 de octubre de 2020. <https://dependencia.info/imagenes/plan-choque-residencias.pdf>
- NORIEGA L. (2019). *Régimen jurídico del documento de voluntades anticipadas en el ámbito estatal y autonómico*. JM. Bosh Editor.
- Real Decreto 124/2017, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de sats de carácter personal, en el que se contempla la creación del registro que se adscribe al Ministerio de Sanidad y Consumo, el procedimiento del registro y las normas de acceso al registro.
- ROMEO C.M., ARRUEGO G. (2022). Toma de decisiones al final de la vida. En *Manual de Bioderecho. (Adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas)*. Director. C.M. Romeo Casabona. Editorial Dykinson.

- VIDAL M.A., TORRES L.M. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 13 (3): 143-144.
- ZABALA J. y DÍAZ J.F. (2010). Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *SEMERGEN – Med. Famil.*, 36 (5): 266–272.

# Los cuidados al final de la vida: cuidados paliativos en el paciente geriátrico

José Manuel Ribera Casado

*Catedrático Emérito de Geriátria, Universidad Complutense de Madrid*

*Académico de Número Real Academia Nacional de Medicina de España  
(Sillón nº 15: Geriátria y Gerontología)*

Se me solicitan unas reflexiones sobre de un tema sustentado en la interrelación entre dos pilares: la gente mayor y sus cuidados. Para ello se me propusieron de manera sucesiva y en ese orden los dos enunciados que aparecen en el título. Son parecidos pero no iguales y podría ser válido cualquiera de ellos de forma independiente. He decidido mantener ambos como pretexto adecuado para perfilar de inicio cuestiones que, en todo caso, debería abordar en mis comentarios. Con el fin de ajustarme mejor al guión, comentaré brevemente algunos conceptos que se desprenden de los dos títulos. Son puntualizaciones previas, derivadas directamente del tema propuesto, bastante obvias, pero que no siempre se tienen claras, ni sus contenidos son interpretados de la misma forma.

## 1. FINAL DE LA VIDA

La primera matización tiene que ver con los equívocos, imprecisiones y sobrentendidos que esconde la expresión “**final de la vida**”. El “final de la vida”, planteado en términos absolutos, se desconoce. Asociarlo a la edad es un automatismo instintivo que, con frecuencia, no resulta adecuado ni verdadero. La muerte, aunque es habitual que ocurra en personas de edad avanzada, puede aparecer en cualquier momento. En ocasiones puede ser más o menos previsible a medio o largo plazo, pero también se produce a cualquier edad, muchas veces de forma brusca y sorpresiva (accidente, ictus, embolismo, infarto de miocardio, etc). En otras ocasiones

representa una secuela rápida (horas, días o semanas) derivada de alguno de los fenómenos antedichos.

En la actualidad es muy frecuente, sobre todo en personas de mucha edad, que el final suponga la culminación de un proceso crónico, arrastrado durante años, que destruye lentamente al individuo, sin que nunca pueda saberse con precisión la cadencia de estas pérdidas, ni cuándo se alcanzará el momento definitivo. Es a este último modelo al que se suele aludir de forma implícita y muchas veces errónea, en titulares o enunciados como los que comento aquí.

Durante el proceso de envejecer vamos acumulando pérdidas, de forma progresiva, con una cadencia y distribución que varían en cada caso en función de múltiples circunstancias, algunas asociadas a la carga genética con la que venimos al mundo, pero otras muchas, con frecuencia creciente según avanza la edad, derivadas de lo que se llama envejecimiento secundario; aquél que aparece vinculada al tipo de vida mantenida en el historia personal anterior, a lo que llamamos factores de riesgo, o a secuelas de los procesos morbosos que han ido salpicando nuestra vida. Debido a ello, según envejecemos disminuyen nuestras reservas fisiológicas, nos hacemos más vulnerables y cedemos ante estímulos nocivos cada vez menos intensos.

Lo que acabo de señalar genera consecuencias negativas. Determina un aumento en las probabilidades de enfermar y de claudicar. Los avances médicos han propiciado que crezca el número de personas mayores que sobreviven a unas situaciones agudas que, hasta no hace mucho tiempo, eran casi siempre mortales, pero que hoy se logran controlar. Para muchos de estos pacientes, mayoritariamente ancianas, “los cuidados” y otras de las muchas formas posibles de intervención (fármacos, cirugía, etc.) que ofrece la medicina actual, se ha hecho posible sobrevivir con ellas, incluso con una aceptable calidad de vida, durante periodos de tiempo que se pueden medir en años. Ello supone un aumento considerable y cada vez más frecuente en el número de ancianos que conviven con uno o más procesos crónicos de forma simultánea.

La muerte, a estas alturas el siglo XXI por lo general ocurre en un persona de edad avanzada, mujer mayoritariamente, de forma lentamente progresiva, al límite de uno o más procesos crónicos, como consecuencia final del fallo irreversible de órganos clave. Lo hace con una situación mental más o menos confusa por parte del protagonista, con familiares o amigos opinando, y con un nivel de dolores, molestias, sufrimientos y sensaciones de todo tipo muy variable. Ante ese panorama se impone la reflexión y el buen criterio a la hora de tomar decisiones en torno a los cuidados que se deben administrar y el cómo hacerlo. Decisiones que, idealmente, debiera compartir el equipo sanitario con el paciente si ello fuera posible y, en todo caso, con su entorno más próximo

## **2. VEJEZ Y ENFERMEDAD**

La siguiente cuestión, no viene tanto derivada del título (o títulos) del capítulo, como necesitada siempre de aclaración cuando se habla de estos temas. Conviene desmentir la idea muy extendida de que la vejez constituye en sí misma una enfermedad y consecuentemente una causa de muerte. Tengamos todos claro desde el primer momento que esto no es así. La vejez no es una enfermedad, ni aparece recogida como tal en ninguna edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que, con alrededor de 17.000 términos, representa, desde 1948, a través de 11 ediciones, la guía más usada por los diferentes sistemas sanitarios del mundo y de la propia OMS a la hora de enumerar y clasificar códigos específicos de diagnósticos y causas de muerte.

Envejecer representa la respuesta individual adaptativa del organismo a los desafíos múltiples y mantenidos que se van produciendo a lo largo del tiempo. Se trata de un proceso natural extraordinariamente complejo, sometido a innumerables influencias, que, en la mayor parte de los casos, puede ser modulado desde fuera a través de la aplicación juiciosa de eso que llamamos “cuidados”. Desde una perspectiva antropológica la vejez representa una fase más en la vida de las personas, con fronteras temporales imprecisas. Una etapa de la vida como lo son la infancia, la adolescencia o la edad madura.

Un efecto negativo añadido al hecho de considerar a la vejez como enfermedad es lo que esa idea conlleva de ataque implícito al principio bioético de equidad, añadiendo un elemento descalificador más al edadismo social. Considerar a la vejez como una enfermedad ayuda y en parte justifica el dejarse ir, el abandono y la resignación ante lo inevitable. Esto puede ser así tanto por parte del sistema como del personal sanitario y hasta del propio protagonista y de su entorno más próximo. En la misma línea viene a suponer una invitación para que el profesional actúe ante la persona mayor con los parámetros habituales que se utilizarían ante cualquier enfermedad real, lo que implica, por ejemplo, como una consecuencia negativa añadida, buscar y aplicar tratamientos farmacológicos específicos que, potencialmente, actúen contra la propia vejez.

Es cierto que las pérdidas acumuladas a lo largo de la vida facilitan la aparición de enfermedades y empeoran su pronóstico. También, que el hecho de envejecer determina la aparición frecuente de unas formas atípicas de manifestaciones clínicas (síntomas, signos, interpretación de las exploraciones complementarias, etc) y da lugar a tratamientos para las distintas enfermedades que van apareciendo que pueden tener matices diferenciales, a veces importantes, con respecto a los ofertados para los mismos procesos cuando estos acaecen en edades anteriores.

Además, hacer esa especie de cortocircuito mental ataca al sentido común, en la medida en la que resultaría imposible establecer un límite etario universal para poder definir a un sujeto como enfermo en base a la edad, a través de un punto de

corte que resulta imposible concretar (Ribera Casado, 2021-I; Rattan 2014). Toda vía cabría matizar lo de “paciente geriátrico” que no es un término intercambiable con el de “paciente de edad avanzada”, aunque no voy a entrar en el tema y a los efectos de lo que aquí hoy se comenta podamos dejarlo así.

### 3. CUIDADOS EN GENERAL VS CUIDADOS PALIATIVOS

Tampoco es correcto hacer sinónimos los términos “**cuidados**” y “**cuidados paliativos**”, como parece desprenderse del título propuesto en segundo lugar, un título mucho más explícito, recortado y más acorde con el contenido genérico del libro. El término “cuidados” va más allá de la “paliación”, es mucho más amplio y abarca situaciones que no necesariamente se asocian con la misma.

No hace falta enfermar para cuidarse. Hay que hacerlo desde la infancia, aunque las formas de cuidados ofrezcan diferencias prácticas importantes según la edad, la presencia o no de enfermedad, su severidad o las limitaciones funcionales asociadas. Los cuidados de manera genérica se pueden situar en un terreno muy próximo a la prevención en general y a la lucha contra todo tipo de factores de riesgo en materia de salud. Tienen que ver directamente con la calidad de vida. Todos estamos obligados al autocuidado y, a medida que envejecemos —cada vez más—, vamos a estar expuestos a los cuidados que nos llegan de los demás. Especialmente, como dice el título, en situaciones que se prevén próximas al final de la vida. El marco físico de aplicación de los cuidados es universal. Se ubican en el domicilio, en residencias, en hospitales, en unidades específicas, etc.

Se trata de una palabra que cuando se utiliza referida a la persona mayor enferma o con algún tipo de discapacidad o de dependencia suele implicar, casi por definición, la presencia de terceros, de “cuidadores” personales directos (familiares o no) y/o institucionales. Los contenidos —la lista temática— a la que responde la palabra cuidados es muy amplia y cubre en la práctica los más diversos aspectos de la vida, algunos de ellos sólo indirectamente relacionados con la salud.

La institución “*HelpAge España*” ha publicado, recientemente, un documento extenso y espléndido, elaborado por el Instituto de Derechos Humanos de la Universidad de Valencia y coordinado por su director, el profesor de derecho constitucional Fernando Flores, bajo el título “El derecho a los cuidados en las personas mayores” (HelpAge España, 2021). No se trata de un texto centrado en las situaciones terminales, ni tampoco con el foco principal orientado hacia los problemas relativos a la salud, pero, sin embargo, proporciona una panorámica muy valiosa acerca de cómo se encuentra esta situación en nuestro país. Sólo destacaré dos puntos de este informe. El primero el hecho de conceptualizar a los cuidados como un “derecho” cuando se refieren a la persona mayor. El segundo, tiene que ver con



los extensos comentarios dedicados a matizar adecuadamente las dificultades que entraña definir con precisión lo que engloba la palabra “cuidados”.

Los llamados cuidados paliativos, por el contrario, tienen unos condicionantes específicos muy bien delimitados, derivados de su mera definición, que son mucho más precisos, empezando por su propia ubicación física, un espacio predeterminado para ese fin, casi siempre hospitalario o en conexión con un hospital. Son unidades específicas con dotación de un personal especializado, y provistas de un material complejo y sofisticado. Obedecen a criterios preestablecidos y protocolizados que van desde las normas que regulan su acceso y, eventualmente, su alta, hasta el tipo de los cuidados que se prestan y la intensidad con la que se aplican. Más adelante incluyo unos comentarios sobre la relación entre los cuidados paliativos y la geriatría

#### **4. RESPONSABILIDAD COMPARTIDA**

Los cuidados sanitarios, avanzados o no, son siempre **una responsabilidad compartida**, que debe estar prevista por las distintas administraciones implicadas en sus programas, así como en las directrices políticas y organizativas correspondientes. Ello alcanza a las campañas de educación al respecto dirigidas a la sociedad en general y a las instituciones de cualquier tipo, extra e intrahospitalarias, especialmente si hablamos de cuidados paliativos. Nos afectan, sobre todo, a los profesionales de la salud, tanto en nuestro rol como educadores sanitarios, como en el terreno de la praxis asistencial. Lo hacen directamente de manera especial a médicos y enfermeros, pero también a quienes trabajan en otras muchas profesiones relacionadas, como los psicólogos, nutricionistas, terapeutas, rehabilitadores, auxiliares clínicos, farmacéuticos o trabajadores sociales, entre otras. La coordinación y el trabajo en equipo dentro del medio hospitalario y de forma más acusada en las unidades paliativas, resultan obligadas y están en la base del cuidado bien hecho.

En ese contexto de trabajo en grupo siempre habrá que buscar integrar a lo que cabría calificar como la “sociedad civil” en este campo: familiares, amigos y cuidadores. Evidentemente, también a las instituciones y a los servicios que ellas pueden ofertar. La forma de actuación al respecto variará mucho en función de las circunstancias individuales de cada paciente por lo que no caben demasiados protocolos, salvo para situaciones muy claramente establecidas, de las que podrían ser un buen ejemplo las campañas de vacunación, o la atención protocolizada en las unidades de cuidados paliativos de situaciones-problema muy específicas. Si acaso respetar aquellos que ya están operativos en función de las características específicas del tipo de necesidades requeridas o de las posibilidades que ofrece el lugar donde esté ubicado el anciano.

Matizado lo anterior, destacaré las **variables más importantes**, a mi juicio, en cuanto a la necesidad **de cuidados**, generales o paliativos, que, cuando pensamos en la población de más edad, deben ser **tomadas en consideración** al abordar estas cuestiones. Razonar por qué destaco los puntos que voy a exponer y no otros que, igualmente, pueden surgir, así como en qué medida corresponden a la condición de cuidados generales o paliativos cada uno de ellos escapa de las posibilidades de espacio que se me han asignado. En todo caso, con los matices oportunos ya he insistido en que son problemas que cuando se presentan hay que abordar en cualquier nivel asistencial, domicilio, residencia y unidades hospitalarias, generales o específicas de paliativos.

A mi juicio las más importantes de estas variables, los campos temáticos más destacados que el profesional se debe plantear mentalmente cuando se enfrenta al tema con un paciente mayor, especialmente si está dentro de eso que llaman “situación terminal”, son los siguientes:

- a. los referidas a la situación funcional previa (física, mental y social) de la persona protagonista y a la cadencia con la que están evolucionando sus problemas;
- b. evaluar en lo posible el eventual sufrimiento del paciente en cualquiera de sus manifestaciones: dolor, limitaciones físicas y mentales, miedos, ignorancia, dependencia de terceros para determinadas tareas, etc;
- c. aproximarnos al conocimiento y grado de aceptación o rechazo por parte del propio paciente de su situación actual, calibrar su grado de resiliencia;
- d. afrontar cuestiones básicas que, en un momento determinado, pueden presentarse como problemas. Entre ellas las referidas a la alimentación, el sueño, la higiene en general o la vivienda;
- e. profundizar en su esquema de valores, en la medida en la que estos nos sean conocidos incluyendo entre ellos a los de carácter espiritual o religioso;
- f. saber de la existencia o no de unas eventuales directrices anticipadas que permitan conocer mejor la voluntad del paciente;
- g. tomar en consideración y respetar por parte del profesional (y de la institución sanitaria implicada en sus cuidados a cualquier nivel) los principios básicos de la bioética;
- h. a la hora de tomar decisiones ser consciente de las peculiaridades del marco físico en el que se desarrolla el evento (domicilio, residencia, hospital, unidades específicas,...);
- i. orientarse (y llegado el caso orientar a terceros) acerca del eventual pronóstico previsible en una escala que discurre entre una posible recuperación y lo que llamaríamos situación terminal.

Junto a todo ello hay que tener muy presente la participación e influencia del entorno socio-familiar, algo que, si no se aborda por el profesional desde el principio, este mismo entorno lo va a sacar a la luz más pronto que tarde en casi el cien por cien de los casos. Esto supone conocer “el medio”: si el sujeto vive solo o no, las eventuales ayudas de cualquier tipo que estuviera recibiendo con anterioridad o a las que se pudiera recurrir en caso de necesidad; el grado de apoyo familiar o social de que dispone y las capacidades de todo tipo de quienes lo ejercen (nivel de disponibilidad, voluntad, competencia, etc.).

En situaciones de enfermedad avanzada, sobre todo si se trata de pacientes de mucha edad y/o con algún grado de deterioro cognitivo, la ingerencia, habitualmente llena de buena voluntad, del entorno del paciente, suele ser bastante intensa y, exige un diálogo amplio y continuado que calibre la evolución clínica, las posibilidades reales de aplicar las diferentes formas de intervención y que respete la voluntad del protagonista, sobre todo, si existe constancia de que ésta ha sido expresada por cualquier procedimiento. Las variables que el profesional debe manejar son muchas más y no tienen el mismo peso en cada uno de los casos, pero resulta obligado intentar individualizarlas y tenerlas siempre en cuenta a la hora de las decisiones.

Todo lo expuesto determina que afrontar estas situaciones desde el punto de vista del médico o de cualquier otro profesional sanitario sea un campo abierto a infinitas incógnitas y que resulte imprescindible personalizar. Huir de la aplicación automática de unos protocolos genéricos, que muchas veces ni siquiera existen pero que, en todo caso, son orientativos y obvian matices particulares específicos y distintos en cada paciente. Asumir que la palabra “cuidados” lleva implícita en su aplicación los conceptos de afabilidad, respeto y empatía.

Entiendo, que lo que se espera de este capítulo son algunas reflexiones derivadas de mi experiencia profesional previa. Intentaré ajustarme a este criterio, huyendo del dogma, centrándome en la población de más edad y seleccionando algunos aspectos entre otros muchos igualmente importantes. Como punto de partida y única cuestión no discutible (el único dogma) quiero recalcar que en estas situaciones el protagonista por definición siempre es el paciente. Los demás actores (médico, cualquier otro personal sanitario, instituciones, familiares, etc.) somos simples comparsas a su servicio. El momento de morir, junto con el de nacer, es el más importante en la vida de un individuo y en función de ello procede actuar.

Con la vista puesta en la persona de edad avanzada y en la necesidad de cuidados en lo que, con todas las reservas del mundo, podríamos considerar “previsible final de la vida” he seleccionado unos pocos puntos en los que me voy a centrar. Omito otros igualmente interesantes, bien por aparecer de forma detallada en diferentes lugares del libro, bien por considerarlos más aceptados y aplicados en la práctica diaria. En el terreno en que nos movemos pueden aparecer discrepancias

entre lo que yo expongo y las opiniones o sugerencias que se puedan encontrar en otros capítulos sobre esos mismos temas. Estamos en un campo de “arenas move-dizas”. No siempre la doctrina está claramente establecida de forma unánime. En algunas cuestiones esa doctrina se está creando en estos momentos. En otras los avances tecnológicos y diferentes factores de todo tipo, obligan a modificar opinio-nes y actitudes en el curso del tiempo. Las presentaciones y comentarios se harán de forma esquemática, más próximos a un guión recordatorio de los problemas que nunca se deben eludir, que no tanto como una reflexión académica y extensa para la que no se dispone de espacio suficiente.

### **5.1. Relación entre la geriatría y la medicina paliativa. Un marco con muchos puntos en común**

Los cuidados paliativos, aunque lo hayan sido con diferentes nombres, han existi-do siempre. Históricamente han estado en gran medida vinculados a instituciones religiosas como los monasterios durante en la Edad Media o las diferentes órdenes aparecidas entre los siglos XVI y XX, dedicadas expresamente a los cuidados de las personas mayores. A finales del segundo tercio del siglo XX surgen en Gran Bretaña, de la mano de la Dra Cecily Saunders, los llamados “*Hospices*” que su-ponen un salto cualitativo en este terreno. A raíz de ello, de manera progresiva, se van regulando un tipo de cuidados que cabría calificar como institucionales y que incorporan ya de manera sistemática procedimientos “paliativos” (Saunders, 1975; Potter, 1980).

Pronto estas iniciativas demuestran ser positivas y se desarrollan con éxito en diferentes lugares. Sus objetivos y sus procedimientos se sistematizan hasta llegar a constituir una doctrina propia, bendecida, poco después, desde los organismos internacionales competentes en estos temas (Organización Mundial de la Salud, 2004). La OMS establece al respecto una definición un tanto larga, pero bastante explícita. Considera que “la paliación es una forma de aproximación al enfermo que hace primar la calidad de vida de pacientes y familias, se enfrenta a los proble-mas asociados con la enfermedad que amenazan la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante su identificación precoz, la valoración continua y el tratamiento del dolor y de los demás problemas físicos, psicosociales y espiri-tuales” (Organización Mundial de la Salud, 2007).

Vemos que nacen estas unidades para aliviar los sufrimientos y las limitaciones de todo tipo que pueden y suelen afectar a las personas en situación terminal, pro-porcionando a tal efecto los “cuidados” que fueran necesarios, incluso cuando se trate de pacientes con problemas añadidos severos, limitativos de su percepción de la realidad, como puede ser un deterioro cognitivo (Small, 2007).

La OMS utiliza el término “situación terminal”, impreciso, pero que representa un avance sobre lo de “final de la vida” que se comentaba al inicio del capítulo.

El “paciente terminal” o “en situación terminal”, sea cual fuere el motivo por el que ha llegado a ese punto es un anciano en más del 85% de los casos, tal como nos muestran los datos de mortalidad en España (Instituto Nacional de Estadística, 2019). El concepto de terminalidad más comúnmente admitido habla de considerar que “un *estado terminal* es aquel que se produce cuando la expectativa de vida es menor de 6 meses” (Tabla 1).

Durante muchos años la mayoría de los pacientes admitidos en Cuidados Paliativos eran oncológicos, pero esto se ha ido modificando. Hoy, muchos pacientes con procesos no oncológicos tienen una esperanza de vida inferior a los 6 meses, especialmente si nos centramos en aquellos de más edad. Las principales causas no oncológicas de terminalidad son las enfermedades neurológicas degenerativas y las insuficiencias orgánicas en estadios avanzados, situaciones todas ellas de alta prevalencia en el anciano.

<b>Condición limitante de la vida conocida por el enfermo o la familia</b>
Elección de tratamiento paliativo (alivio).
Cualquiera de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Progresión de la enfermedad (hospitalizaciones múltiples)</li> <li>• Karnofsky &lt;50%,</li> <li>• Dependiente &gt;3 ABVD).</li> <li>• Deterioro nutricional severo relacionado con la enfermedad (pérdida de &gt;10% del peso en 6 m, Albúmina &lt;2,5 mg/dl).</li> </ul>

**Tabla 1.** Criterios de paciente terminal  
(National Hospice Organization)

Por su parte la geriatría, definida como aquella parte de la gerontología que cubre los aspectos relacionados con la salud dentro del ámbito del envejecimiento, comparte buena parte de sus objetivos, esfuerzos y pacientes con los que se mueven en la medicina paliativa y en sus unidades específicas. Hace unos años tuve ocasión de describir algunos de los caminos paralelos en su respectivo desarrollo históricos y, al menos, cinco grandes aspectos de aproximación que llegan a incorporar incluso puntos comunes de coincidencia en algunos casos, entre ambas especialidades (Tabla 2) (Ribera Casado, 2013).

Desde la perspectiva de su evolución en el tiempo se considera que la funcionalidad y los síntomas de quienes padecen una enfermedad crónica terminal suelen tomar una de las siguientes trayectorias: a) rápido deterioro y muerte. Su prototipo serían algunas formas de la enfermedad cancerosa: b) incapacidad de larga duración, con exacerbaciones ocasionales y un pronóstico impredecible. Su prototipo

serían las enfermedades sistémicas crónicas; y c) deterioro paulatino hacia la incapacidad con un largo periodo de dependencia. Su ejemplo más típico serían las demencias.

La patología crónica avanzada, no oncológica, debida a fallo orgánico irreversible tiene una supervivencia incierta, variable y difícil de predecir. El perfil del colectivo atendido en las unidades de paliativos por esas patologías responde, en gran medida, al de “paciente geriátrico”. Un colectivo que cada vez va a ser más numeroso tanto en términos absolutos como relativos cuando se compara con el de los pacientes oncológicos. Además, con demasiada frecuencia son pacientes que sufren sin necesidad, debido a estar infra-evaluados e infra-tratados de forma habitual —por supuesto infra-cuidados— y a las dificultades de todo tipo que se les presentan a la hora de intentar acceder a unidades de cuidados paliativos, bien lo sea en el hospital o en programas domiciliarios.

<b>Puntos de aproximación y de encuentros</b>
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Una relación avalada por la historia</li> <li>2. Los cambios demográficos ayudan al encuentro entre la geriatría y la medicina paliativa Geriatría y Medicina Paliativa guardan muchos puntos en común en cuanto a objetivos y formas de trabajo</li> <li>3. La geriatría incorpora los conceptos definitorios de la medicina paliativa</li> <li>4. Ambas especialidades pueden compartir muchos de sus elementos formativos</li> </ol>

**Tabla 2.** Geriatría y cuidados paliativos

Geriatría y medicina paliativa, son especialidades relativamente nuevas. Su crecimiento y consolidación tiene lugar a partir de la segunda mitad del siglo XX y, cabe decir, que ambas focalizan buen parte de su actividad en “los cuidados”. Comparten, además de un numeroso grupo de pacientes con elementos comunes necesitados de cuidados, otros muchos elementos. Entre ellos determinadas herramientas de trabajo. Por ejemplo, las escalas y otros diferentes instrumentos de valoración funcional. También, la necesidad de una colaboración mantenida multi e interdisciplinaria y la búsqueda sistemática del apoyo familiar.

Comparten, también el esfuerzo por situar siempre en un primer plano los llamados problemas bioéticos y tomarlos en consideración como elementos de reflexión antes de establecer ningún tipo de decisión. En la práctica diaria coinciden en el hecho de que ambas han tenido y tienen dificultades para ser aceptadas por la comunidad asistencial y para implantarse de forma general en el marco de la medicina hospitalaria. La OMS señala, acertadamente, que hay que buscar y establecer “sinergias” entre ambas especialidades (World Health Organization, 2016), una

afirmación por otra parte que es perfectamente aplicable a los encuentros con otras diversas especialidades.

## 5.2. La comunicación como expresión de los cuidados. Un cambio de paradigma

Otro aspecto que, normalmente, resulta poco atendido cuando se habla de cuidados es el referido a la falta de comunicación, o a la comunicación inadecuada, entre el paciente y su entorno médico-sanitario. También la alta frecuencia con la que cuando se establece un diálogo dentro de ese marco, se desarrolla, de hecho, en forma de monólogo, de manera que palabras como paternalismo o prepotencia puedan tener un sentido pleno. Esto ocurre, sobre todo, cuando se trata de pacientes de edad avanzada. Los cuidados, ya queda dicho, no se ciñen al plano físico de manera exclusiva. La percepción por parte del anciano enfermo de estar siendo dejado al margen a la hora de la información y/o de encontrar y asumir unas decisiones compartidas se puede convertir en un elemento más de sufrimiento para el protagonista.

Este problema, en teoría, podría ser fácilmente subsanable. En la práctica diaria no ocurre así. La evidencia de que existe una comunicación inadecuada es perfectamente detectada por el profesional, como lo muestra una encuesta de la Sociedad Española de Geriátrica/Gerontología llevada a cabo entre sus socios hace unos años. Se planteaban una lista de asertos y el encuestado debía elegir entre un sí o un no. Respondieron 176 socios, con una edad media de 45.4 años y con 17.2 años de experiencia trabajando con ancianos lo que confiere un valor añadido dado el nivel de conocimiento directo del tema que ello representa. Las respuestas procedían de médicos en el 59% de los casos, de psicólogos en el 19%, y de otras diferentes profesiones en el 22% (Ribera Casado, 2016). En la tabla 3 se muestran algunos de sus resultados más llamativos en relación con el tema de la comunicación entre el profesional y el paciente anciano.

---

• Al hablar con la persona mayor se sube el tono de voz:	<b>90%</b>
• Al hablar con los mayores a menudo <b>se les trata como a niños</b> (diminutivos, tonos agudos):	<b>87%</b>
• Los profesionales a menudo se dirigen al <b>acompañante</b> y hablan de la persona mayor en tercera persona:	<b>85%</b>
• Al hablar con las personas mayores <b>se emplean términos Inadecuados</b> (p.ej. “abuelo/a”):	<b>82%</b>
• Al dispensar diversos servicios a menudo se muestra <b>falta de respeto en el trato</b> (p. ej., el tuteo):	<b>71%</b>

---

**Tabla 3.** Lo que opinan sobre la comunicación con los ancianos los profesionales de su atención

También los ancianos perciben esta inadecuación. Así se desprende de otra encuesta telefónica sobre 409 personas mayores de 65 años llevada a cabo por la Unión Democrática de Pensionistas en enero de 2016. De acuerdo con ello consideran qué son víctimas de lenguaje despectivo (viejo, abuelo) un 11% y de infantilización en el trato el 8.3%.

La comunicación falla en otros aspectos muy diversos. Algunos importantes. Se razonan y comentan poco las opciones terapéuticas con el paciente. Las suele imponer el médico sin demasiadas explicaciones ni discusión acerca de los mismos. Está creciendo el número de trabajos publicados que denuncian esta deficiencia ante problemas específicos y que aportan experiencias positivas al respecto (Quellet, 2022; Martínez, 2022).

Un problema común a muchos médicos y enfermeros estriba en la resistencia instintiva para tratar determinado tipo de temas. Se prefiere saltar por encima de aspectos relacionados con el pronóstico, cuando éste se estima fatal a corto plazo, probablemente por miedo a generar terror y por la falta de confianza del profesional para hacerlo de una manera positiva y adecuada. También evitar cuestiones que tienen que ver con las creencias religiosas o con las eventuales disposiciones legales que hubiera podido adoptar el paciente. La actuación en el seno de un equipo multidisciplinar ayuda a hacer mejor las cosas. El médico debe ser consciente de que tiene el privilegio y la suficiente autoridad social reconocida como para asistir de una manera global a los pacientes y a sus familias al final de la vida. Son aspectos que entran también en el apartado de “cuidados”.

Ante un diagnóstico que supone el anuncio probable de muerte a corto plazo la tradición mayoritaria en España hasta hace muy poco era acogerse a la llamada “mentira piadosa”, una práctica sobre la cual teorizó con cierta frecuencia en la primera mitad del siglo XX una personalidad de tanto prestigio como D. Gregorio Marañón. Algo parecido ocurría en buena parte de los países latinos de tradición católica. Con el paso del tiempo, bien sea por la influencia de las culturas angloamericanas y nórdicas, bien por cuestiones relacionadas con el miedo a caer en eventuales problemas legales o por otras razones, se ha producido un cambio de paradigma y la tendencia a decir la verdad, aunque ésta se presente atenuada y haciendo énfasis en los aspectos más favorables de la estadística, se ha ido imponiendo de manera progresiva.

En todo caso la falta de experiencia, la mala preparación del profesional en este terreno y las dificultades intrínsecas para abordar con serenidad esta cuestión hacen que estemos muy lejos de haber resuelto el problema. Cuando el médico se presenta ante paciente y familia debe ser consciente de que calificar a un paciente de terminal crea un estrés importante tanto en el propio paciente como en su entorno inmediato. Su preocupación al abordar el tema debe abarcar un panorama más amplio que el meramente médico. Debe estar orientado a prevenir y en su caso



tratar los síntomas, asesorar antes, durante y después de cada medida terapéutica, pero también averiguar si el paciente ha designado a alguna persona para la toma de decisiones y planes futuros y preparar a la familia y al paciente para que afronten de la mejor forma posible la muerte inminente (Ribera Casado, 1981).

### **5.3. Dignidad, edad y situación terminal**

Otro tema muy relacionado que se encuentra en estos momentos, igualmente, al alza en lo que a debate social se refiere, es la cuestión de la dignidad. La reflexión clave a este respecto estriba en valorar en cada caso, poniéndonos en la piel del paciente anciano, si las pérdidas acumuladas a lo largo de la vida, derivadas de las enfermedades y/o del propio proceso de envejecer en cuanto tal, resultan lesivas para nuestra dignidad o, al menos son así vividas por el protagonista. Percibir si cualquier de las circunstancias que surgen en la parte final de la vida convierten el anciano en menos digno ante los ojos de los demás o ante los de sí mismo.

Entramos aquí en el terreno de los “cuidados psicológicos”, tan importantes como los físicos. Tengamos claro que esto no es así y que resulta fundamental hacérselo ver al paciente de esta manera. La dignidad no es un valor contrapuesto ni intercambiable con nada. Por ejemplo, con una capacidad funcional óptima, con la salud, la belleza o con cualquier otro parámetro. Podemos encontrar dignidad ante adversidades de cualquier tipo, incluidas las vinculadas a la salud, las económicas o, de acuerdo con el tema de hoy, de las derivadas de una situación terminal. Las eventuales sensaciones de indignidad asociadas a esas situaciones no tienen por qué vivirse como tales ni se derivan de ellas. Si llegan, lo hacen por otros caminos. Por actitudes y comportamientos propios o ajenos que inciden y encuentran campo abonado en ese mayor grado de vulnerabilidad al que hacía referencia más arriba (Ribera Casado, 2015-II).

En todo caso el catálogo de eventuales indignidades con las que, muy habitualmente, castiga el conjunto de la sociedad al enfermo con patologías avanzadas y limitaciones físicas o mentales —más si se trata de un anciano— es extraordinariamente amplio. Abarca desde la falta de respeto al principio bioético de autonomía en cualquiera de sus manifestaciones, asumiendo terceras personas una representación que, en muchos de los casos, nadie ha conferido o ni siquiera resulta necesaria, hasta el terrible apartado de las negligencias y malos tratos como forma de victimización.

Quizás la discriminación por edad constituya la forma de “indignidad” más importante con la que se puede agredir al anciano en nuestra sociedad. Lo es por su frecuencia y porque su práctica resulta ser habitualmente ignorada tanto por el sistema sanitario y los profesionales que lo representan, como, en muchas ocasiones, por el propio paciente y por su entorno. La manera en la que se han comportado determinadas instituciones y administraciones en el curso inicial de la epidemia de

Covid-19 representa un buen ejemplo negativo de esta manera de actuar (Ribera Casado, 2020). El filósofo italiano Norberto Bobbio, quien, en un homenaje expreso a la geriatría, habla de la nobleza de los fines de esta especialidad, nos dice “que no estriban sólo en aliviar los sufrimientos físicos, sino también ... en exhortar a quien está a punto de entrar en la última parte de su vida a no dejarse dominar por el temor, a veces obsesivo, de la decadencia, a sentirse un vencedor con respecto a los jóvenes muertos que son los vencidos y no él” (Bobbio, 1997)

No querría terminar este apartado sin recordar la sentencia que el antiguo editor de la revista *New England Journal of Medicine*, Frank Ingelfinger, escribió hace cerca de cincuenta años en relación con la frase, entonces al alza —y hoy aún de actualidad— referida al hecho de “morir con dignidad”. Escribía Ingelfinger “mientras la sociedad demande todos los cuidados que la medicina científica puede ofrecer resulta decepcionante pretender que el proceso de morir pueda estar revestido de dignidad. Lo más que el médico puede y debe hacer es mitigar las indignidades que ....” (Ingelfinger, 1974). Se trata de una afirmación que, a mi juicio, conserva toda su validez a día de hoy y que se ajusta bien al tema de los cuidados al final de la vida que constituyen el núcleo central de este libro.

#### **5.4. El falso dilema de cuidados paliativos vs eutanasia**

La discusión sobre el tema de la eutanasia en su sentido más amplio constituye un campo permanentemente abierto cuando se habla de cuidados paliativos, especialmente si el tema se centraliza en torno al colectivo de mayor edad. Todo lo que gira alrededor de este término representa un fenómeno ineludible que surge de manera recurrente de forma explícita o implícita en estas situaciones terminales. También una palabra tabú para muchos de nuestros conciudadanos. La extensión que se me concede no permite entrar muy a fondo en el tema. Por ello me limitaré a unos breves comentarios, remitiendo a otro lugar a quien pretenda una información más extensa, partiendo del supuesto evidente de que hablar de la eutanasia entra de pleno en el campo de los cuidados (Ribera Casado, 2021-I).

Lo primero que merece la pena destacar es que no nos encontramos ante un fenómeno nuevo. El objetivo central de la eutanasia, la aspiración por alcanzar una muerte dulce y apacible, lograr un “buen morir” en su sentido más literal, es tan antigua como la propia historia de la humanidad y, por supuesto, que la historia de la medicina. Dado que el hecho de fallecer es inevitable y nadie se puede librar de ello, los esfuerzos se centran en que esta circunstancia se produzca de forma apacible y con el menor nivel de agresividad, dolor y sufrimiento. Se trata de algo por lo que siempre se ha luchado en todas las culturas a lo largo de la historia. En ese contexto la profesión médica, por su propia naturaleza, se ha encontrado siempre en el punto de mira de la sociedad. La discusión en torno a esta cuestión se ha

acentuado de manera importante e ininterrumpida, sobre todo a partir del último tercio del siglo XX.

Estamos ante un tema que afecta directamente a la cuestión de los “cuidados” y que implica, potencialmente, a muchas profesiones. Desde luego a los médicos y otros sanitarios, pero también a juristas, psicólogos, etc. Los principales implicados son los pacientes, o, mejor, el paciente en singular, que, en gran parte de los casos, resulta ser un individuo de edad avanzada. Un tema que, además, viene condicionado por el entorno cultural dominante en cada caso, por las convicciones religiosas, la conciencia y la sensibilidad individual de la persona. Incluso cabe considerar que la discusión ha entrado en un terreno político en la medida en la que las proposiciones en torno a la cuestión de la eutanasia aparecen integradas en los programas de los partidos apelando, muchas veces, a los sentimientos más viscerales del individuo, en un intento bien evidente de buscar votos.

La eutanasia representa un debate social de primer orden, sin soluciones únicas. Los criterios de actuación consensuados y comunes se establecen muy despacio, pero en todo caso el tema debe ser motivo de comunicación entre las partes intervinientes y supone un momento en el que la palabra cuidados adquiere pleno sentido. Admite mal la falta de una solución eficaz personalizada y consensuada para cada caso concreto. Exige un debate, una conversación reflexiva y cuidadosa con el protagonista —también con frecuencia con sus deudos y representante legal— en busca de aliviar tensiones y de encontrar las mejores maneras de actuar.

Como es bien sabido, en España desde el año 2021 existe una ley al respecto (Ley Orgánica de Regularización de la Eutanasia, 2021). Una ley que desde antes incluso de su promulgación viene siendo objeto de polémicas y controversias. No me voy a detener en sus contenidos específicos. En todo caso la ley está ahí, ha sido refrendada por los organismos superiores correspondientes y, como cualquier otra, más allá de las propias convicciones que pueden ser cubiertas, de acuerdo con lo establecido por la propia ley, con la objeción de conciencia correspondiente, exige a todos ser respetuosos con su articulado.

Tan sólo quiero señalar —e insistir en ello— que uno de los argumentos utilizados de manera recurrente —y a mi juicio tramposa— por los detractores de la eutanasia en cualquiera de sus formas consiste en contraponerla de manera bastante hipócrita a los cuidados paliativos. Dicen: “menos ley de eutanasia y más cuidados paliativos”, como si habláramos de cosas antagónicas o incompatibles. En relación con ello conviene tener claro que lo uno no quita a lo otro. La experiencia de un país como Bélgica, donde la práctica de la eutanasia está regulada desde hace bastantes años, nos indica que alrededor del 60% de las peticiones de eutanasia proceden de las unidades de cuidados paliativos.

Avancemos en el campo de los paliativos todo lo que haga falta, cuanto más mejor, pero la opción de la eutanasia siempre va a estar ahí. Lo paradójico es que

muchos de los profesionales que la objetan, dan la impresión de que pretendan autoengañarse huyendo expresamente de la palabra tabú, para sustituirla por otras con menor carga emotiva como sedación terminal o simplemente ayudando a bien morir a sus pacientes sin poner ningún tipo de apellidos. En todo caso resulta necesario afrontar el problema y, de acuerdo con el paciente, conocer las opciones posibles para, llegado el caso, ser fiel a su voluntad cuando ésta ha sido expresada en un documento oficial de directrices anticipadas. Hacerlo de esta forma representa aplicar cuidados en aquellas situaciones en las que el final se nos aparece como algo inmediato e ineludible.

### **5.5. Cuidados en los momentos finales: la alimentación e hidratación ¿hasta cuándo? Un problema recurrente**

Los cuidados en las situaciones terminales, muchas veces aplicados en las unidades de paliativos, incluyen otros muchos aspectos que deben ser tenidos en cuenta y atendidos de forma apropiada por el profesional, en la medida de lo posible, haciendo equipo con la familia cuando la situación del enfermo no le permite a éste asumir personalmente el protagonismo que le corresponde.

Una revisión acerca de cómo habían ido evolucionando en la historia reciente este tipo de cuidados, con el foco puesto en los derechos del paciente, nos habla de tres etapas (Wolf, 2015). En la primera se buscaba “asegurar los derechos”. Transcurre entre 1976 y 1994. Un punto esencial habría sido la aparición de la Guía del Hasting Center en 1987 que puso en cuestión buena parte de las actitudes médicas anteriores. Entonces ya se destacaba que las cuestiones relativas a la nutrición e hidratación suponían una decisión difícil, sobre todo en los pacientes incompetentes. La segunda fase, entre 1995 y 2009, trataría de afrontar —y aplicar— las evidencias clínicas que iban surgiendo. En la tercera, a partir de esa fecha, los esfuerzos se centraban en reformar los sistemas de cuidados terminales con decisiones “centradas en el paciente, orientadas por la familia”

Los problemas que requieren cuidados en estas situaciones son muchos y muy variados. Entre ellos colaborar a encontrar la mejor ubicación para el paciente, domicilio, residencia, hospital, unidad especializada, etc. También, no obviar el tema de la atención religiosa. En este apartado existe el riesgo de proyectar de forma inadecuada sobre el paciente lo que son las propias creencias y convicciones. Lo correcto y recomendable es no eludir nunca la cuestión y primar siempre la voluntad y las creencias del paciente.

Otras decisiones, también negociables y objeto de diálogo, son las referidas al consumo de fármacos. Suspender tratamientos cuyos efectos beneficiosos están previstos a largo plazo por lo que no van a poder ejercer su función y, en cambio, ser generoso en todos aquellos que contribuyan a evitar dolores y sufrimientos.

Quizás el punto clave más abierto y que va a precisar diálogo, explicaciones y acuerdos es el referido a la alimentación e hidratación. Surgen preguntas acerca del cómo hacerlo, del qué y del cuánto; pero sobre todo del hasta cuándo. Los ensayos controlados no evidencian de forma definitiva que los protocolos de alimentación precoces orientados a “*full-replacement*” en pacientes críticos generen beneficios clínicos (Casaer, 2014).

A este respeto conviene tener claras las ideas para ser capaz de transmitir las con objetividad y reducir así la tensión que se vive en esos momentos (Ribera Casado, 2015-II). Algunas premisas previas al abordaje del tema podrían ser las siguientes: Lo primero y más obvio estar seguros de que nos encontramos ante una situación irreversible lo que no siempre resulta tan evidente como podría parecer. Para ello, disponer de una historia médica cuidadosa y detallada. Después, seleccionar los principales problemas médicos y éticos. También, averiguar si existe un documento de “directrices anticipadas”. A partir de ahí ser conscientes de que hasta una institución tan tradicional como la Iglesia admite la “limitación del esfuerzo terapéutico” (La Razón, 2015).

Entrando en la cuestión de la nutrición e hidratación un estudio llevado a cabo en “*hospices*”, muestra que los “pacientes terminales” que rehusan de modo voluntario alimentos y fluidos son de más edad y no encuentran mucho sentido a su vida. Además, suelen tener, por lo general, una “buena muerte” durante las dos semanas siguientes. (Ganzini, 2003).

Otro tema es el referido al uso de sondas nasogástricas. Con ellas se pretendería conseguir alguno de los siguientes efectos positivos: prolongar la vida, mejorar el estado nutricional, mejorar la calidad de vida o reducir los problemas de deglución. De hecho, no se ha demostrado ninguno de estos beneficios

En los pacientes con demencia se ha evidenciado que estas sondas ni mejoran la alimentación oral cuidadosa en cuanto a riesgo de muerte por aspiración, ni tampoco la situación funcional, ni el confort. Con ellas se produce mayor agitación, necesidad de restricciones físicas o químicas, úlceras de presión y complicaciones tubo-dependientes (Brett, 2014). La decisión de no alimentar por sonda nasogástrica a estos pacientes viene, además, avalada por la literatura a través de 10 documentos de sociedades científicas, básicamente coincidentes. En todo caso, como siempre, se insiste en singularizar cada paciente, en respetar las posibles “directrices anticipadas” y en la búsqueda de consenso entre todos los actores (familia, profesionales e institución) (Schwartz, 2014)

La presencia de sed depende de la hidratación de la mucosa bucal y no de la cuantía de fluidos administrados. Además, puede ser debida a muchas causas, por ejemplo, a algunos fármacos, a infecciones por hongos, al oxígeno, al hecho de respirar por la boca, etc. La prevención y el tratamiento deben orientarse a evitar y corregir la sequedad de boca. Dar fluidos en pacientes terminales no reduce la

sensación de sed, por ello las recomendaciones se centran en evitar si es posible algunos fármacos, así como el limón, la glicerina y el oxígeno, aplicar localmente agua o hielo y, en algunos casos dar saliva artificial

Existen factores positivos a favor de la restricción líquida. Entre ellos que se limita el riesgo de vómitos. También, el riesgo de retención fluida (edemas periféricos o pulmonares, ascitis, derrame pleural...) y es muy posible que ayude a controlar el dolor. En todo caso las evidencias basadas en información clínica solvente acerca de la hidratación artificial en el paciente terminal son muy escasas. A día de hoy no existe evidencia de calidad para sugerir que la hidratación artificial mejore la supervivencia cuando el paciente no pueda ingerir fluidos por vía oral (Boland, 2013).

La Asamblea Nacional Francesa aprobó el 17 de marzo de 2015, por 436 votos contra 34 y 86 abstenciones la sedación terminal y la supresión de hidratación y nutrición cuando así se solicite. El documento explicitaba que “los pacientes no mueren de hambre ni de sed” y que “ningún estudio demuestra posible sufrimiento” derivado de actuar así” (Aubry, 2015).

Un documento de opinión realizado por un grupo de expertos en 2012 concluía que “La hidratación y nutrición artificial en pacientes terminales plantea dilemas clínicos, éticos y logísticos. En la mayoría de los casos no existe evidencia suficiente para su recomendación. Sin embargo, puede ser beneficioso para algún subgrupo de pacientes. La incertidumbre flota sobre el pronóstico, los aspectos psicosociales, o la percepción subjetiva de beneficio. Interrumpir las medidas de soporte puede, ocasionalmente, generar distrés en pacientes, familias o cuidadores” (Dev, 2012). La Academia Americana de Nutrición y Dietética nos recuerda dos puntos importantes. El primero que el paciente tiene derecho a solicitar o rechazar la nutrición e hidratación como tratamiento médico. El segundo que cuando surja un conflicto entre lo que desea o no el paciente y lo que está o no sostenido por la evidencia clínica, la decisión requiere una deliberación ética (O`Sullivan, 2013). A conclusiones similares llegan otras asociaciones como la de enfermeras de “*hospices*” y unidades paliativas: “La decisión de iniciar, mantener o retirar una nutrición o hidratación artificial corresponde al paciente y a su familia, tras una información libre de prejuicios por parte del equipo profesional encargado del paciente (Buck, 2012).

En definitiva, los cuidados a los pacientes de edad avanzada, incluso aquellos que se deben aplicar a quienes por su situación quepa calificar como terminales, no difieren demasiado de los que corresponden a otros segmentos de población más jóvenes. Existen algunos matices importantes que se han expuesto a lo largo del texto, pero hay que ser cuidadoso para ni caer en conductas edadistas, ni sugerir a los demás cualquier pretexto que pueda conducir a ellas. Las fronteras a veces son muy finas y el riesgo siempre es alto.

En mi opinión y a modo de resumen destacaría los siguientes matices:

1. Los cuidados no son algo a lo que haya que recurrir solamente en los momentos finales de la vida del individuo. Constituyen una necesidad —y, al menos en el caso de las personas mayores, un derecho— que se debe aplicar durante toda la vida a cualquier nivel, incluidos aquellos que hacen referencia a la salud. Desde el principio debe estar incorporado el capítulo de los autocuidados, por más que a medida que envejecemos vaya siendo más necesario recurrir a apoyos externos. Los profesionales jugamos un papel fundamental, especialmente en las cuestiones referidas a la educación en este terreno.
2. La persona sigue siendo protagonista de su propia vida hasta el mismo momento de su fallecimiento, con independencia de cuál sea su edad, situación funcional o pronóstico vital. Ello implica que sus decisiones, tanto si es capaz de expresarlas por sí mismo como si las ha dejado expuestas por escrito con anterioridad, deben primar por encima de las de cualquier otra persona o institución, con las únicas limitaciones que puedan imponer las normas legales.
3. Los profesionales debemos ser capaces no ya sólo de intervenir directamente en los cuidados de aquellos que los necesiten en el campo de la salud, sino que debemos estar preparados para identificar las necesidades individuales al respecto y detectar y manejar con eficacia y delicadeza las situaciones que se vayan produciendo.
4. Existen situaciones críticas donde los cuidados son especialmente precisos. Muchas de ellas se presentan en los momentos finales de la vida y/o pueden venir acompañadas de debates que entran dentro del campo de la bioética. Afrontar estas situaciones y estar preparados para practicar los cuidados que exige cada momento en estos casos es uno de los grandes retos de la medicina actual y de sus profesionales.

## Referencias

- AUBRY R. (2015). Presidente Observatorio Nacional Francés de “Fin de vida”. Diario “El Mundo”. 18.marzo.2015 p. 56.
- BOBBIO N. (1997). *The senectutem*. Ed. Taurus. Madrid.
- BOLAND E., JOHNSON M., BOLAND J. (2013). Artificial hydration in the terminally ill patient. *Br J Hosp Med*, 74:397-401.
- BRETT A.S. (2014). American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc*; 62:1590-93.

- BUCK H.G. (2012) Refusing artificial nutrition and hydration in advanced illness. *Nursing*, 42 (9): 12-13.
- CASAER M.P., VAN DER BERGHE G. (2014). Nutrition in the acute phase of critical illness. *N Engl J Med*, 370:1227-1236.
- DEV R., DALAS S., BRIERA E. (2012). *Curr Opin Support Palliat Care*, 6:365-370.
- GANZINI L., GOY E.L., MILLEN L.L., HARVATH T.A., JACKSON A., DELCORT M.A. (2003). Nurses experiences with hospice patients who refuse foods and fluids to hasten deaths. *N Engl J Med*, 349:359-65.
- HelpAge España (coord. Fernando Flores) (2021). El derecho a los cuidados de las personas mayores. Ed Instituto de Derechos Humanos. Universitat de Valencia.
- INGELFINGER F.J. (1974). Empty slogan for the dying. *N Engl J Med*, 291:845-46.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2019). Datos de movimientos de población en España. Madrid.
- La Razón (2015). Ver “Los obispos rechazan la obstinación terapéutica” (titular de “2. octubre.2015. Pg:41). También el Documento OMC-SECPAL: “Atención médica al final de la vida” (Asamblea conjunta 19 septiembre 2015).
- Ley Orgánica de Regularización de la Eutanasia. (2021). Boletín Oficial de las Cortes Generales (Senado).- Nº 150. Pgs 12-23. 4 de marzo de 2021.
- MARTINEZ K.A., MCKEE H., ROTHBERG M.B. (2022). Qualitative Analysis of patient/physician discussions regarding regarding anticoagulation for atrial fibrillation. *JAMA (intern Med)*, 182(12):1260-1266.
- O’SULLIVAN J., BAIRD D., POSTHAUER M. (2013). Academy of Nutrition and Dietetics position of the of the Academy of Nutrition and dietetics: ethical and legal issues in feeding and hydration. *J Acad Nutr Diet*, 113:828-33.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). Palliative care-the solid facts. WHO. Geneva.
- Organización Mundial de la Salud. (2010). Definition of palliative care. WHO. Geneva.
- OUELLET N., COSSETTE B., BERGERON A.S., GAGNON E., LABRECQUE C.A., SIROIS C. (2022). Prescribing and deprescribing in very old age: perceptions of very old adults, caregivers and health professionals. *Age Ageing*, 51:1-8.
- POTTER J.F. (1980). A challenge for the hospice movement. *N Engl J Med*, 302:53-56
- RATTAN S.I (2014). Aging is not a disease: implications for interventions. *Aging Dis*, 5:196-202.
- RIBERA CASADO J.M. (1981). *Reflexiones sobre la propia muerte*. Editorial Alhambra. Madrid.
- RIBERA CASADO J.M. (2013). *Geriatría y cuidados paliativos: algunas reflexiones*. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 48:89-93.
- RIBERA CASADO J.M. (2015-I). Dignidad de la persona mayor. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 50:195-99.
- RIBERA CASADO J.M. (2015-II). Feeding and hydration in terminal stage patients. *Eur Geriatr Med*, 6: 87-90.
- RIBERA CASADO J.M. (2020). Covid-19 y residencias de ancianos. Algunas reflexiones. *An RANM*, 137:107-111.
- RIBERA CASADO J.M. (2021-II). La eutanasia desde el punto de vista médico. *Bioética Complutense*, 41: 72-78.



- RIBERA CASADO J.M., BUSTILLOS A., GUERRA VAQUERO A.I., HUICI CASAR C., FERNÁNDEZ BALLESTEROS R. (2016). ¿Se discrimina a los mayores en función de su edad?. Visión del profesional. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 51:270-275.
- RIBERA CASADO J.M., GARCÍA J.A. (2021-I). La vejez no es una enfermedad (editorial). *Rev Esp Geriatr Geronto*, 56:257-258.
- SAUNDERS C. (1975). Terminal care in medical oncology. En Bagshave KD (ed.) *Medical oncology. Medical aspects of malignant disease*. Blackwell. Oxford; pp. 563-576.
- SCHWARTZ D.B., BUOCAS A., WESLEY J.R., et al. (2014). Placement in Patients With Advanced Dementia or Near End of Life. *Nutr Clin Pract*, 29:829-840.
- SMALL N. (2007). Living well until your die: quality of care and quality of life in palliative and dementia care. *Ann NY Acad Sc*, 1114:194-203.
- WOLF S.M., BERLINGER N., JENNINGS B. (2015). Forty years of work on end-of-life care--from patients' rights to systemic reform. *N Engl J Med*, 372: 678-682.
- World Health Organization (European Region). (2011). *Paliative care for older people: Better practices*. Copenhagen.



# La normativa madrileña sobre cuidados paliativos: Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir<sup>1</sup>

Fernando Díaz Vales

*Profesor Contratado Doctor de Derecho Civil*

*Universidad de Alcalá*

## 1. INTRODUCCIÓN

**E**n este capítulo se abordan sucintamente los cuidados paliativos desde el punto de vista de su tratamiento normativo por la mencionada Ley, en vigor desde 22 de marzo de 2017, de acuerdo con su Disposición Final 4<sup>a</sup>.

Presentada como Proposición de Ley por el Grupo Parlamentario Socialista y aprobada por unanimidad en la Asamblea de Madrid<sup>2</sup>, en la norma se reconoce un derecho integral a la prestación de los cuidados paliativos, lo cual merece un juicio positivo<sup>3</sup> que requeriría para ser pleno, desde una óptica de la seguridad jurídica, de un desarrollo reglamentario que aún no se ha producido y, desde una vertiente material, de una política decidida de inversiones, de formación de especialistas o de unidades tanto hospitalarias como de atención domiciliaria por parte de la Administración sanitaria<sup>4</sup>.

---

<sup>1</sup> El presente trabajo tiene su origen en la intervención del autor en la Mesa redonda “Cuidados Paliativos: Visión Multidisciplinar” celebrada en la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Alcalá el 20 de octubre de 2022, dentro del Proyecto de Innovación Docente “Abordar los problemas con una mirada interdisciplinar: una propuesta de mejora de las relaciones docentes y científicas entre centros” (UAH/EV 1341).

<sup>2</sup> *Vid.* <https://www.asambleamadrid.es/static/doc/publicaciones/X-DS-386.pdf>.

<sup>3</sup> Comparte dicha valoración Beltrán Aguirre 2010a: 84-91, en relación con la precursora Ley andaluza sobre la materia. Asimismo, *vid.* las reflexiones de Meco Tébar 2019: 131-133, o Calaza López 2019.

<sup>4</sup> Ponen el énfasis en este segundo aspecto, Díez Fernández 2010: 59, y Nicolás Jiménez, Romeo Malanda y Urruela Mora 2020.

Aunque nuestro análisis se circunscriba por exclusivas razones geográficas a la regulación de la Ley madrileña, debe señalarse con carácter previo que la totalidad de las diferentes leyes autonómicas que con anterioridad o ulteriormente han procedido a regular la materia (en virtud de la asunción competencial con base en el art. 148.1.21ª de la Constitución)<sup>5</sup>, se basan en unos principios básicos comunes y cuentan con una estructura y un contenido semejantes a la norma madrileña, plasmándose específicamente en ellas en términos análogos a ésta el reconocimiento del derecho universal (asegurado por las instituciones sanitarias) a unos cuidados paliativos integrales, incluida la sedación en su máxima amplitud, a las personas que se encuentren en el proceso de morir, con el tratamiento no sólo del dolor y otros problemas físicos, sino también de los problemas emocionales, espirituales y sociales, extendido aquél en cuanto a estos últimos a sus familiares; por esta razón pueden *mutatis mutandis* trasladarse a ellas todas y cada una de las indicaciones y reflexiones que en adelante se realicen<sup>6</sup>.

Así, todas ellas representan en último término una plasmación de la garantía del respeto a una muerte digna, dentro de la más amplia autonomía de la voluntad, consagrada a nivel estatal en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, y un desarrollo legal de la prestación de cuidados paliativos reconocida con carácter genérico por el Sistema Nacional de Salud en los arts. 12.2.g) y 13.2.f) de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

---

<sup>5</sup> A saber:

- Ley andaluza 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte;
- Ley Foral navarra 8/2011, de 24 de marzo, de título semejante a la anterior;
- Ley aragonesa 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte;
- Ley canaria 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida;
- Ley balear 4/2015, de 23 de marzo, homónima de la madrileña;
- Ley gallega 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales;
- Ley vasca 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida;
- Ley asturiana 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida;
- Ley valenciana 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

Por su parte, en Castilla y León se encuentra actualmente en tramitación una Proposición de Ley de derechos y garantías de las personas al final de su vida. Vid. <https://www.ccy.l.es/Publicaciones/PublicacionesIniciativa?Legislatura=11&codigoIniciativa=PPL&NumeroExpediente=1>.

<sup>6</sup> Puede consultarse una comparativa de las diferentes regulaciones en Martín Sánchez 2020: 159-173.

En relación con lo anterior, a pesar de las iniciativas parlamentarias planteadas en las últimas legislaturas tanto por el Gobierno como por diferentes Grupos Parlamentarios en el Congreso de los Diputados<sup>7</sup>, España continúa huérfana de una Ley estatal que aborde los cuidados paliativos, laguna que no puede dar lugar a un eventual incumplimiento de tal derecho —aunque sí genera una indudable menor seguridad jurídica— para los ciudadanos de aquellas CC AA desprovistas de una específica regulación legal (Martínez Navarro 2022: 247, y Calaza López 2019), por cuanto, aun carentes de ella, es de aplicación directa en todo caso la legislación estatal básica citada en el párrafo anterior, y por encontrarse asimismo reconocido con carácter genérico, en mayor o menor medida, a los enfermos en fase terminal el derecho al adecuado tratamiento del dolor y a los cuidados paliativos necesarios en algunos Estatutos de Autonomía y en la totalidad de las normativas autonómicas reguladoras de la Sanidad<sup>8</sup>.

## 2. ESTRUCTURA, OBJETO, FINES Y ÁMBITO DE APLICACIÓN DE LA LEY.

La norma consta de 28 artículos, agrupados en seis títulos, a las que se añaden cuatro Disposiciones adicionales, una derogatoria y cuatro finales.

Tras declarar en su Preámbulo como fundamento, y más concretamente de los cuidados paliativos, la autonomía de la voluntad del paciente (consagrada en los arts. 10, 15 y 43 de la Constitución, y específicamente plasmada en la citada Ley

---

<sup>7</sup> Fue pionero el Proyecto de Ley reguladora de los derechos de la persona ante el proceso final de la vida. (121/000132) presentado por el Gobierno el 11 de junio de 2011 (analizado con cierto detenimiento por Blanco Carrasco 2015:113-140). Con posterioridad, se presentó el 2 de diciembre de 2016 por el GP Ciudadanos la Proposición de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (122/000051).

Ya en la XIV Legislatura se presentaron las Proposiciones de Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida 122/000029 y 122/000030, ambas de 10 de febrero de 2020 (GGPP Ciudadanos y Popular, respectivamente), y 122/000037, de 21 de febrero de 2020 (GP Socialista).

*Vid.* [https://www.congreso.es/busqueda-de-iniciativas?p\\_p\\_id=iniciativas&p\\_p\\_lifecycle=0&p\\_p\\_state=normal&p\\_p\\_mode=view&\\_iniciativas\\_mode=verListadoIndice&\\_iniciativas\\_tipo=122&\\_iniciativas\\_legislatura=14](https://www.congreso.es/busqueda-de-iniciativas?p_p_id=iniciativas&p_p_lifecycle=0&p_p_state=normal&p_p_mode=view&_iniciativas_mode=verListadoIndice&_iniciativas_tipo=122&_iniciativas_legislatura=14).

Un cotejo del contenido de estas últimas, en Roldán Martínez 2020: 132-138, quien a continuación defiende enérgicamente la necesidad de la promulgación de una Ley estatal de cuidados paliativos.

<sup>8</sup> Así, arts. 13.2.f) del Estatuto de Autonomía de Castilla y León, y 20.1 del de Cataluña, DA 5ª de la Ley catalana 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria, y arts. 20 de la Ley castellano-manchega 8/2000, de 30 de noviembre, de Ordenación Sanitaria, 11.2 de la Ley extremeña 10/2001, de 28 de junio, de Salud, 6.6.b) de la Ley riojana 2/2002, de 17 abril 2002, de Salud, 35.b) de la Ley cántabra 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria, y 19.c) de la Ley murciana 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del sistema sanitario. *Cfr.* Pérez Miras 2015: 99-102.

41/2002)<sup>9</sup> enuncia la Ley en su Título Preliminar (arts. 1 a 5) su objeto, fines y principios informadores, así como su ámbito de aplicación.

Comienza su art. 1 señalando que el objeto de la Ley se articula en torno a tres ejes, desarrollados más tarde de forma sucesiva en los Títulos I a III: uno principal, cual es la regulación y protección de los derechos de las personas que se hallan en el proceso de morir<sup>10</sup> a una adecuada atención sanitaria (no sólo a los cuidados paliativos); y dos emanados correlativamente de ella, como son la determinación de los deberes de los profesionales sanitarios que les atienden y la definición de las garantías a que las instituciones sanitarias quedan obligadas a ofrecer en dicho proceso<sup>11</sup>.

En estrecha correlación con ellos, los arts. 2 y 4 enumeran respectivamente los fines y principios —básicamente coincidentes— que informan dicha regulación: el primero y superior, la protección y garantía del respeto a la dignidad del paciente y a su libertad y autonomía de la voluntad, expresión de sus deseos, creencias y valores, incluida la formulada en instrucciones previas —el denominado testamento vital en otras normas— anticipadamente (arts. 2.1 y 2 y 4.1 a 3)<sup>12</sup>. Junto a él, la contribución a la seguridad jurídica de los profesionales sanitarios acompañantes del paciente (art. 2.3), y la garantía de unos tratamiento y cuidados paliativos

---

<sup>9</sup> Sobre el fundamento, naturaleza jurídica y reconocimiento nacional e internacional del derecho a los cuidados paliativos, *vid.* Martín Sánchez 2019: 15-19. Para la STC 19/2023, de 22 marzo, la facultad de autodeterminación consciente y responsable de la propia vida cristaliza en el derecho fundamental a la integridad física y moral consagrado en el art. 15 de la Constitución.

<sup>10</sup> Considerado el mismo, a los efectos de la Ley (art. 5.10), como la situación terminal o de agonía consecuencia de enfermedad o accidente, incluida aquélla en la que se encuentran las personas que han sufrido un accidente incompatible con la vida, con deterioro extremo y graves trastornos. En la situación terminal *“el paciente presenta una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses (la cursiva es nuestra) y en la que puedan concurrir síntomas que requieren una asistencia paliativa específica”*. Por situación de agonía se entiende *“la fase gradual que precede a la muerte y que se manifiesta clínicamente por un deterioro físico grave, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de consciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de pocos días”* (el resaltado es nuestro).

<sup>11</sup> El art. 21 encomienda a la Consejería competente en materia de Sanidad la vigilancia y supervisión del cumplimiento de lo dispuesto en esta Ley, de las medidas relacionadas con ella reguladas en la legislación nacional y autonómica, atendiendo a criterios de calidad y otros factores relevantes de evaluación, previsión que es censurada por Meco Tébar (2019): 143, por no tratarse de un órgano independiente, a diferencia de lo que ocurre con la Ley valenciana 16/2018. Por su parte, el art. 22 establece la obligación de todos los centros sanitarios, hospitales y organizaciones de Atención Primaria, así como los centros socio-sanitarios en los que así lo determine la Consejería de Sanidad, de asignar a un órgano colegiado técnico asesor el seguimiento de la implementación de lo dispuesto en esta Ley en su ámbito de actuación; dichos centros tendrán la obligación de comunicar anualmente a la Consejería todas las actuaciones implementadas. La Orden 306/2018, de 6 de marzo, de la Consejería de Sanidad, único desarrollo reglamentario de la Ley, se ocupa de las funciones del mencionado órgano.

<sup>12</sup> Con garantía de que el rechazo o interrupción de un tratamiento por el paciente debidamente informado, no menoscabe la atención sanitaria integral.

integrales y de calidad (incluida una atención personalizada, deferente y respetuosa) con igualdad efectiva en el acceso a los servicios sanitarios en el proceso de morir (arts. 2.4 y 4.5 a 4.7).

Finalmente, el art. 3 delimita su ámbito de aplicación. De un lado, desde el punto de vista subjetivo, se extiende con la máxima amplitud a todos los pacientes que se encuentren en el proceso de morir o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso, así como a sus representantes y/o familiares<sup>13</sup>, al personal implicado en la atención sanitaria<sup>14</sup>, a los centros sanitarios y a las entidades aseguradoras. De otro, es totalmente indiferente que dicho proceso se produzca “*en su domicilio, en un hospital o en un centro socio-sanitario*” público o privado de la Comunidad de Madrid.

### **3. LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO DERECHO DE LA PERSONA EN PROCESO DE MORIR**

Como se ha apuntado anteriormente, la regulación de los derechos del paciente que se encuentra en el proceso de morir se ubica en el Título I, que engloba los arts. 6 a 11, con una amplitud que se despliega más allá del específico derecho (aunque quizá sea el principal) a recibir unos cuidados paliativos integrales y de calidad desarrollado en este último precepto.

Así, debe tenerse en cuenta que éstos pueden ser sólo una de las posibles alternativas con las que cuenta el paciente incurso en dicho proceso dentro de los eventuales intervenciones y tratamiento médicos, como demuestra el art. 7.1 al reconocer la autonomía del paciente en la planificación del mismo en los más amplios términos.

Por otro lado, el resto de los derechos reconocidos a aquél en el resto de artículos del Título, esencialmente a recibir una información asistencial (art. 6) y a la toma de decisiones (art. 7), como puede imaginarse, son el fundamento mismo

---

<sup>13</sup> El representante —mayor de edad y capaz— es, conforme al art. 5.11, quien presta el consentimiento en representación de la persona enferma, tras haber sido designada mediante un documento de instrucciones previas o, en su defecto, en virtud de las disposiciones legales vigentes en ese ámbito (*infra*. 3.1.2). Por lo que se refiere a los familiares, dada la generalidad de la referencia normativa, dicho término engloba no sólo a todos aquellos que participen de algún modo en el proceso de morir en calidad de representantes del enfermo, como cuidadores o acompañantes..., sino también al resto, en relación con los cuidados de tipo psicológico por razón del duelo.

<sup>14</sup> Obsérvese que el precepto declara la aplicación de la Ley a la totalidad del personal (no sólo médico), como se desprende asimismo del art. 5.7, que únicamente define la figura del médico responsable, como “*profesional que, de conformidad con lo dispuesto por la legislación básica sobre autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial*”.

del derecho a recibir el/los indicado/s tratamientos/s (incluyan o no los cuidados paliativos), en cuanto que su existencia tiene por fin que la aplicación de éste/os se sustente/n en una decisión plenamente libre y basada en la ciencia médica, ya sea del propio paciente o de las personas a quienes, como veremos a continuación, corresponda tomarla conforme a los arts. 9 (en caso de pacientes en situación de incapacidad) y 10 (para los pacientes menores de edad)<sup>15</sup>.

### **3.1. El derecho a los cuidados paliativos: contenido y procedimiento de ejercicio**

#### *3.1.1. Contenido*

Circunscribiendo nuestro análisis a los cuidados paliativos, el art. 5.3 los define como el *“conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinarios en su enfoque e incluyen al paciente, la familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de donde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final”*.

Como puede apreciarse, su eventual contenido es el más extenso posible, dado su carácter interdisciplinar, integral y activo, englobando no sólo el tratamiento físico del dolor, sino también el psicológico/moral, incluyendo como sujetos que podrán exigir su aplicación a los familiares y entorno del paciente, cualquiera que sea el lugar (o lugares, si son varios, como ocurrirá en ocasiones) en que se desarrolle el proceso, si bien, a diferencia del art. 3.1, no alude a los centros socio-sanitarios (lo que parece obedecer a un mero olvido del legislador si se tiene en cuenta que el art. 11.2 reconoce el derecho a que se presten *“en su domicilio o en cualquier otro que designen”*, siempre que esta opción no esté contraindicada o el lugar elegido no reúna condiciones para prestarlos —con ofrecimiento de recursos acordes con sus necesidades).

Con la anterior extensión, el art. 11 en sus núm. 1 y 2 reconoce el derecho a recibir unos cuidados *“de calidad”* a todas las personas que se encuentren en proceso de morir, no sólo con enfermedad terminal (*sic*), debiendo prestarse, en todo caso, con el máximo respeto a su dignidad personal y voluntad libremente expresada, aun cuando ello acorte su vida o la ponga en peligro inminente (art. 7.1, párrafo

---

<sup>15</sup> Acerca del valor y contenido del consentimiento informado, *vid.*, entre otras, la STC 37/2011, de 28 de marzo, y las SSTS 12 enero 2001 (ECLI:ES:TS:2001:74) y 11 mayo 2001 (ECLI:ES:TS:2001:3882).



2º)<sup>16</sup>, y sin que suponga menoscabo en la atención sanitaria o tratamiento de otro tipo que se le dispense (art. 7.2).

Así, la terapia paliativa como atención integral determinante de la calidad de vida no se concreta en una única actuación, sino que constituye un proceso que requiere múltiples medidas de naturaleza diversa destinadas a ayudar al paciente terminal y a sus familiares y allegados a soportar de la mejor manera posible el tránsito hacia el final de la vida, con inclusión no sólo de los aspectos físicos, sino también de los psicológicos, emocionales y espirituales, englobando éstos la atención espiritual y acompañamiento del paciente (con la hospitalidad, la presencia y la compasión) y el duelo de sus familiares, de acuerdo a una adecuada estrategia de comunicación e información, y con la salvaguardia de su intimidad personal y familiar, en régimen —preferentemente— de hospitalización en habitación individual.

Sin ánimo de exhaustividad, dichas medidas pueden sistematizarse<sup>17</sup> en cinco grupos: 1) físicas y de alivio del dolor, como el uso de analgésicos, las medidas encaminadas a paliar problemas digestivos o relacionadas con la alimentación y la nutrición, o el tratamiento de síntomas respiratorios...; 2) sedación paliativa, como recurso propio del alivio del dolor; 3) de adecuación del esfuerzo terapéutico derivada del juicio del equipo sanitario sobre la futilidad del tratamiento médico; 4) de acompañamiento y apoyo social y atención psicológica, emocional y espiritual al paciente, ya sea religiosa o de otro tipo, con el fin de reconciliar al paciente consigo mismo y superar el miedo y la angustia por la muerte, con inclusión de la hospitalidad, la presencia del profesional y la compasión; 5) de apoyo a los familiares durante la enfermedad y en el duelo posterior al fallecimiento.

Por ello, la terapia paliativa requiere normalmente de la existencia de equipos de soporte de cuidados paliativos interdisciplinares con formación y vocación específica<sup>18</sup>, que incluyen entre otros, personal sanitario (médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería), asistentes sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, expertos en ética, agente de pastoral sanitario, juristas y voluntarios con formación. Estos equipos —que pueden depender de hospitales, centros socio-sanitarios o de atención primaria— atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, llevando a cabo una atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinar

---

<sup>16</sup> Precepto que señala como únicas limitaciones a tal facultad las previstas en el art. 9 de la Ley estatal 41/2002 (por remisión a él), singularmente el riesgo para la salud pública, hipótesis que se nos antoja de difícil presencia en caso de que el paciente exija la prestación de cuidados paliativos.

<sup>17</sup> Siguiendo a Martín Sánchez 2020: 53-89, quien analiza con detenimiento su contenido. De gran interés práctico a este respecto es la Guía de Cuidados Paliativos elaborada por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), que puede ser consultada en <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/guiacpsepal-1.pdf>.

<sup>18</sup> Como señala Berrocal Lanzarot 2021: 18.

(atención hospitalaria y/o domiciliaria, consulta externa, hospital de día o atención del duelo de la familia) y soporte del equipo y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos.

### 3.1.2. Procedimiento

La decisión (libremente revocable) sobre la administración de cuidados paliativos corresponde, en primer lugar, a la persona que se encuentra en el proceso de morir, como plasmación del reiteradamente mencionado derecho a realizar una planificación de decisiones anticipada para los posibles escenarios en los que puede ocurrir el curso de su enfermedad, reconocido en el art. 7.1, que le faculta con carácter general para rechazar las intervenciones y los tratamientos propuestos por los profesionales sanitarios (si bien, en el ámbito de una enfermedad en fase terminal, escasa trascendencia tendrá tal previsión).

Dicha manifestación de voluntad se expresará verbalmente de conformidad con lo establecido en la Ley y en la Ley estatal 41/2002, y se incorporará a la historia clínica del paciente; por el contrario, la revocación deberá, en todo caso, ser expresa por escrito<sup>19</sup> e incorporarse igualmente a la historia clínica (art. 7.3). Podrán formularse en un documento de instrucciones previas en las condiciones establecidas en la Ley autonómica 3/2005, de 23 de mayo, e inscribirse en el registro creado por ella y regulado por el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre<sup>20</sup>.

Para garantizar la libre y meditada adopción de la decisión de solicitar los cuidados paliativos por el paciente, el art. 6 le concede un derecho a la información asistencial en los términos de los arts. 4 y 5 de la Ley estatal 41/2002<sup>21</sup> (por escrito, a fin de poder obtener una segunda opinión en su caso), que quedará recogida en la historia clínica; si se le diagnostica una enfermedad irreversible y progresiva en la que se prevea la posibilidad de deterioros graves, pérdida de autonomía o fallecimiento en un medio o largo plazo, tiene derecho a ser informado “*prontamente*” sobre la posibilidad de formular instrucciones previas (en el mismo sentido, art. 14.2). No obstante, el último inciso del precepto dispone que se mantiene el

<sup>19</sup> Si no pudiera firmar por incapacidad física, lo hará en su lugar y a petición suya, siempre que sea posible, otra persona que actuará como testigo, quien deberá ser identificado, así como el motivo que impide la firma, y constará en la historia clínica.

<sup>20</sup> El art. 16, en sus apartados 1 a 4 y 6, establece una serie de garantías a adoptar por la Administración sanitaria en relación con el efectivo cumplimiento del derecho a formular instrucciones previas.

Acerca del documento de instrucciones previas, *vid.*, entre otros, Berrocal Lanzarot 2009, y Garcerán López 2017.

<sup>21</sup> También podrán ser destinatarias de la información sanitaria necesaria terceras personas, siempre que lo autorice el paciente. *Cfr.* art. 16.9, relativo a la obligación de documentación informativa en los centros sanitarios.

derecho a la información del paciente “salvo para medidas destinadas a aliviar el sufrimiento” cuando aquél se encuentra en situación terminal o de agonía (es decir en proceso de morir, el cual es el ámbito de aplicación de la Ley, por lo que no se entiende semejante previsión).

Por otra parte, la validez de la manifestación de la voluntad de solicitud de cuidados paliativos, requiere como presupuesto que el paciente sea mayor de edad y se encuentre en sus plenas facultades físicas y psicológicas para la adopción de tal decisión<sup>22</sup>, circunstancia que, de acuerdo con el art. 9.1, corresponde, con carácter general, enjuiciar al médico responsable, previsión lógica por cuanto agiliza el proceso de toma de decisiones, aparte de ser aquél quien se encuentra en mejores condiciones de llevar a cabo tal labor, si bien deberá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención del paciente, pudiendo consultar a la familia con objeto de conocer su opinión (art. 15.2). Dicha valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica (art. 15.1).

No obstante, si el paciente ha visto modificada su capacidad por sentencia judicial en la que se declaren limitaciones respecto a la prestación autónoma del consentimiento que influyan en la decisión de solicitar los cuidados paliativos, habrá de estarse a ella<sup>23</sup>.

Si el médico considera o la sentencia determina que el paciente no se encuentra en situación de capacidad de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permite hacerse cargo de su situación, la recepción de la información y la prestación del consentimiento respecto de los cuidados paliativos corresponderá, conforme al denominado consentimiento por representación en el ámbito sanitario, a una serie de personas enumeradas de forma un tanto confusa en el último precepto.

Así, habrá de estarse, en primer lugar, a lo dispuesto por el propio paciente con anterioridad a su situación de discapacidad, de manera que incumbirá a la persona designada como representante en el documento de instrucciones previas<sup>24</sup>.

---

<sup>22</sup> En consonancia con la definición de incapacidad de hecho que aparece en el art. 5.14, como “situación del paciente en la que no tenga capacidad de tomar decisiones o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación, sin que exista resolución judicial”.

Si bien realizadas en relación con la solicitud de eutanasia, son trasladables las reflexiones de Gil Membrado 2021: 277-297, acerca de las dificultades que se presentan de cara a la determinación de la voluntad del discapacitado.

<sup>23</sup> Incapacidad de derecho, por tanto. Debe tenerse en cuenta, en este punto, que la norma no se encuentra adaptada a la amplia reforma del operada en el Código Civil en materia de capacidad de las personas como consecuencia de la Ley 8/2021, de 2 de junio. En la actualidad, la cuestión se halla regulada en los arts. 249 y ss, con un cambio en la noción y el principio de incapacidad/incapacitación por los de discapacidad, con la consiguiente sustitución de los cargos tutelares por las medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad, singularmente, en último término, la curatela (arts. 268 y ss).

<sup>24</sup> Asimismo, aunque no lo prevea la Ley, el art. 255 del Código Civil, tras la reforma señalada en la anterior nota, permite que la persona que en previsión o apreciación de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás,

A falta de una válida designación de persona encargada de decidir sobre los cuidados paliativos, si el paciente tiene su capacidad modificada por sentencia judicial con previsión al respecto, la persona a quien corresponde tal función será la que en ella se disponga (nº 2)<sup>25</sup>.

En defecto de manifestación del paciente y de resolución judicial sobre la persona que debe decidir la administración de los cuidados, la Ley establece al respecto un preciso orden de prelación: 1. el cónyuge no separado legalmente o pareja de hecho; 2. los parientes de grado más próximo, hasta el cuarto grado y, dentro del mismo grado, al de mayor edad; 3. la persona que, sin ser cónyuge o pareja de hecho, esté vinculada por análoga relación de afectividad y conviva con el paciente<sup>26</sup>; 4. la persona que esté a cargo de su asistencia o cuidado. *Cfr.* art. 5.11.

La situación de incapacidad (mejor, discapacidad) no obsta para que el paciente sea informado y participe en el proceso de toma de la decisión conforme a su grado de discernimiento (art. 9.3), y en todo caso ha de hacerse buscando su mayor beneficio y el respeto a su dignidad personal como valores superiores de la Ley, para lo que se tendrá en cuenta el deseo expresado previamente y, a falta, los que hubieran formulado de encontrarse ahora en situación de capacidad de acuerdo con sus valores vitales (art. 9.4)<sup>27</sup>.

Cuando el paciente a quien hayan de suministrarse cuidados paliativos sea menor de edad distingue (de nuevo de forma desordenada) el art. 10.2, a efectos de determinar la persona que ha de adoptar la decisión, que sea o no aquél capaz intelectual y emocionalmente de comprender su alcance.

---

podrá prever o acordar en escritura pública medidas voluntarias de apoyo relativas a su persona, incluido el nombramiento de un curador. Si en ellas se ha designado una persona responsable de las decisiones relativas a la enfermedad, será ésta a quien competa solicitar los cuidados paliativos. Aunque anterior a la reforma, en el supuesto resuelto por la SAP Asturias (Secc. 7ª) 31 mayo 2019 (ECLI: ES:APO:2019:1763), en el instrumento notarial otorgado en previsión de una futura declaración de incapacidad, se incluían decisiones sobre los cuidados paliativos que habían de adoptarse en caso de enfermedad irreversible.

<sup>25</sup> Será normalmente al curador con funciones representativas a quien incumba en ese supuesto ejercer las funciones en relación con la información y decisión sobre los cuidados paliativos.

Hay que reconocer que en caso de que la persona responsable de decidir éstos venga determinada por sentencia o escritura notarial, pueden plantearse al médico responsable ciertas dificultades derivadas de su desconocimiento de tales previsiones.

<sup>26</sup> Que es asimismo una pareja de hecho, por lo que no tiene sentido la distinción de la enumerada con anterioridad. La explicación de la misma sólo puede hallarse en la inscripción de la unión en el Registro de Uniones de hecho de la Comunidad de Madrid conforme a la Ley 11/2001, de 19 de diciembre, en cuyo caso será considerada pareja de hecho; en caso contrario, se tratará de vínculo/convivencia en análoga relación de afectividad.

<sup>27</sup> Obviamente, el propio paciente, en previsión de su futura discapacidad, podrá también declarar expresamente cuál es su voluntad *ad hoc* en lo relativo a la administración de cuidados paliativos en el mencionado documento de instrucciones previas. Para Toral Lara 2021: 102-106, es un medio cualificado para reconstruir la voluntad del paciente inconsciente que ha de presumirse válido, salvo que concurren circunstancias muy excepcionales que permitan destruir tal presunción.

Según se desprende del precepto, tendrá dicha capacidad el paciente menor emancipado (de acuerdo con el art. 239 del Código Civil) o mayor de 16 años no incapacitado (discapacitado en la actualidad), en concordancia con lo dispuesto en el art. 9.4 de la Ley estatal 41/2002.

En caso de que el paciente ostente tal capacidad, la decisión le corresponderá tomarla a él, salvo que a criterio del facultativo (médico responsable) conlleve grave riesgo la actuación, en cuyo caso habrá de otorgar el consentimiento su representante legal; no obstante, esta previsión está pensando en una situación reversible de la enfermedad, que no se dará en los casos de prestación de cuidados paliativos, en que la muerte se prevé inevitable<sup>28</sup>.

Si carece de capacidad intelectual y emocional de comprender, la decisión acerca de los cuidados paliativos corresponderá a su representante legal, es decir, sus padres (art. 154.2º del Código Civil) o tutor (art. 225 del Código Civil) en los casos en que proceda conforme al art. 199 del Código Civil.

En tal caso, deberá escucharse la opinión del menor<sup>29</sup>, y de acuerdo con el art. 10.3 de la Ley deberá atenderse siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente.

Con independencia de a quién corresponda adoptar la decisión, el nº 1 del precepto concede al paciente menor derecho<sup>30</sup> a recibir información sobre los cuidados paliativos adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico.

### 3.2. La sedación paliativa

Conforme al art. 11, dentro del derecho a los cuidados paliativos se halla incluida la sedación paliativa, consistente (de acuerdo con los arts. 5.12 y 11.1) en 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 el dolor o uno o más síntomas productores de molestias severas que sean refractarios intolerables al tratamiento/

<sup>28</sup> La previsión le merece un juicio muy desfavorable a Meco Tébar 2019: 138-141.

<sup>29</sup> Conforme a lo dispuesto en el art. 9 de la Ley Orgánica 17/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor.

Sobre la autonomía del menor en el ámbito sanitario, son interesantes las consideraciones de Gete-Alonso y Calera 2021: 264-266, y Nevado Catalán 2017: 1554-1571.

<sup>30</sup> Junto a otros; concretamente: ser atendido, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales, estar acompañado el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus padres y madres o de las personas que los sustituyan, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos, contactar con sus padres y madres, o con las personas que los sustituyan, en momentos de tensión, y ser hospitalizado junto a otros menores, evitando en todo lo posible que comparta habitación entre personas adultas.

esfuerzo terapéutico específico realizado en un período razonable de tiempo, aunque ello implique un acortamiento de su vida<sup>31</sup>.

En definitiva, la sedación paliativa debe constituir la única estrategia eficaz para mitigarlos, como exige el art. 5.12; la determinación de la concurrencia o no de tales circunstancias queda en manos de los profesionales que participan en las actuaciones asistenciales y, en último término, del médico responsable como coordinador de la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales (art. 5.7)<sup>32</sup>.

Por otra parte, atendiendo al art. 5.12, se exige el consentimiento explícito del paciente, y si este no es posible, el de su representante; *a sensu contrario*, debe entenderse que no podrá el médico responsable decidir unilateralmente la aplicación de la sedación. En este punto, no presenta especialidad alguna, por lo que, como para cualquier tratamiento (paliativo o no), el paciente debe consentir a la aplicación de la sedación paliativa y, si no pudiera debido a su situación clínica o capacidad, se deberá actuar de acuerdo al procedimiento señalado en el anterior apartado, al que nos remitimos<sup>33</sup>.

Por último, el inciso final del art. 11.1 dispone el ajuste de la administración de sedación paliativa a un procedimiento que contemple las circunstancias específicas de cada paciente y los métodos a utilizar según la situación clínica en cada caso; no obstante, dicha previsión no ha sido, como la Ley, objeto de desarrollo reglamentario, lo que incide innegablemente en la seguridad jurídica de todos los intervinientes en el proceso de aplicación, singularmente de los profesionales

---

<sup>31</sup> De acuerdo con el art. 5.13, síntoma refractario es aquél “*que no puede ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo de tiempo razonable*”, y cuyo alivio del sufrimiento (en plena coincidencia con los preceptos mencionados) requiere la sedación paliativa. Para Martín Sánchez 2020: 64-65, son requisitos determinantes de la administración de la sedación el sufrimiento intolerable y el síntoma refractario.

Si bien no presenta ninguna especialidad desde el punto de vista normativo, un tipo especial de sedación paliativa contemplado por el párrafo 2º del art. 5.12, es la sedación en la agonía, aplicada cuando hay sufrimiento y la muerte se prevé muy próxima y en la que el fallecimiento debe atribuirse a la consecuencia inexorable de la evolución de la enfermedad y de sus complicaciones, no de la sedación.

Sobre los diferentes tipos de sedación, *vid.* Martín Sánchez 2019: 11 y 2020: 62-63.

<sup>32</sup> Señala Martín Sánchez 2019: 12, que la sedación paliativa no es una elección del enfermo, sino que corresponde prescribirla a un médico con la formación y los conocimientos adecuados y respetando las normas de la *lex artis*.

<sup>33</sup> La STSJ Canarias (Sala de lo Contencioso-administrativo) 8 mayo 2015 (ECLI: ES:TSJICAN:2015:2969), declaró la validez del consentimiento verbal (siempre que quede constancia en la historia clínica) para la administración de la sedación paliativa en la agonía con base en el silencio al respecto del art. 8.2 de la estatal Ley 41/2002 y con cita de la doctrina especializada en cuidados paliativos y los documentos de la SECPAL.

sanitarios, quienes no tendrán unas reglas o directrices mínimas a las que ajustar su actuación<sup>34</sup>.

#### 4. DEBERES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS EN RELACIÓN CON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

A continuación de la enunciación de los derechos del paciente inmerso en el proceso de morir enumera la Ley en el Título II (arts. 12-15) los correlativos deberes (o una serie de ellos) de todos los profesionales sanitarios, no sólo del médico responsable, implicados en la atención a aquél, en sus respectivos ámbitos de competencia, si bien alguno de ellos es privativo del médico responsable (aun cuando debe contar con la opinión del resto de profesionales implicados), como el de valoración de la incapacidad de hecho del paciente establecido en el art. 15 reseñada con anterioridad.

Curiosamente, no existe, sin embargo, en las anteriores normas referencia explícita alguna a las obligaciones de estos profesionales en relación con la administración de cuidados o sedación paliativos como reverso del art. 11.

A pesar de ello, no puede perderse de vista que con anterioridad el art. 5.6 cita de manera expresa el mantenimiento de las terapias de tipo paliativo como elemento de la adecuación (que no limitación) del esfuerzo terapéutico, “*obligación moral y normativa*” integrante de la buena práctica clínica (reiterada por el art.

---

<sup>34</sup> En la actualidad, el paciente cuenta asimismo con el derecho a la eutanasia reconocido por el art. 4 de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, declarada constitucional —con fundamento en el art. 15 de la Constitución— por STC 19/2023, de 22 marzo, que resolvió el recurso interpuesto contra ella por el GP Vox en el Congreso de los Diputados. No obstante, es necesario distinguir eutanasia y sedación paliativa como cuidado paliativo extremo, puesto que aun cuando comparten idéntica finalidad —la privación de sufrimiento del paciente—, plantean dilemas y resuelven problemas distintos, más allá de los diferentes requisitos formales y procedimentales. En la eutanasia, la intención del que la practica es producir la muerte (activa y directamente) del paciente dentro de un proceso de enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante, como exige el art. 5.1.d) de la LO 3/2021, mientras que la sedación paliativa, como hemos visto, tiene como objeto el alivio del sufrimiento del enfermo, pero no su muerte, aparte de exigir una situación clínica terminal, lo que no ocurre en la eutanasia. En definitiva, el fallecimiento del enfermo puede acelerarse como consecuencia de la sedación paliativa (por ello se habla en ocasiones de eutanasia activa indirecta), pero la causa de su muerte no se debe a ésta sino a la enfermedad que padece (*cfr.* art. 5.12, párrafo 2º de la Ley madrileña 4/2017), como señalan, entre otros, García-Atance García de Mora 2016: 172 (con mayor desarrollo en García-Atance García de Mora 2018: 288-290), Martín Sánchez 2019: 12 (de forma más extensa, Martín Sánchez 2020: 28-33), Jiménez Martínez 2021: 307, y Martínez Navarro 2022: 246-247, para quien, a nuestro juicio acertadamente, cuidados paliativos y eutanasia son prácticas complementarias, y no alternativas como sostienen quienes se opusieron al reconocimiento y regulación de la eutanasia. En el mismo sentido, Arnau Moya 2022: 36-37; para Beltrán Aguirre 2010b: 66, los cuidados paliativos son alternativa real para enfermos terminales, pero no (o son insuficientes) para enfermos incurables crónicos e inválidos (como el caso de Ramón Sampedro), enfermos vegetativos, pacientes críticos, etc.

13.2), consistente en la retirada, ajuste o no instauración de un tratamiento cuando el pronóstico de vida limitada así lo aconseje, con adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente, cuando se acepta la irreversibilidad de una enfermedad en la proximidad de la muerte y la conveniencia de abandonar las terapias que mantienen artificialmente la vida<sup>35</sup>.

Así, como consecuencia de lo anterior, todos los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente deberán respetar la opción de éste por la administración de los cuidados paliativos o la sedación en los términos del art. 11, en conexión, por otro lado, con lo dispuesto por el art. 13.3, que consagra la obligación de respetar sus valores, creencias y preferencias en la toma de decisiones clínicas (incluidas las formuladas en la declaración de instrucciones previas –art. 14.1.c-), con abstención de imponer criterios personales.

Eso sí, como imprescindible complemento de la toma de decisión libremente formada en relación con los cuidados paliativos *ex* art. 12, todos los profesionales de la medicina y de la enfermería responsables de la atención al paciente, en sus respectivos ámbitos de competencia, deberán facilitarle a él y a las personas de su familia, o asimiladas<sup>36</sup>, la necesaria información clínica sobre ellos<sup>37</sup>, la cual deberá ser comprensible, adaptada y proporcional a las demandas del paciente (dejando constancia de ello en la historia clínica, art. 14.1.b).

Para ello, los profesionales deberán asegurarse de que los cuidados paliativos sean clínicamente adecuados a su juicio con base en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afectada. Pero, repetimos, será

---

<sup>35</sup> El AJPI nº 6 de Santiago de Compostela 9 octubre 2015 (ECLI: ES:JPI:2015:13A), se ocupó de las medidas de soporte vital de prolongamiento artificial de la vida de una paciente menor con una enfermedad incurable y en situación irreversible. Aunque se pronunció sobre la misma una vez fallecida aquélla, consideró las mismas extraordinarias y desproporcionadas, en contra del criterio del equipo médico responsable, y en coincidencia con los informes de diversas instituciones. *Vid.* las observaciones críticas sobre el caso de Martín Sánchez 2020: 142-143, Meco Tébar 2019: 133-134, y García-Atance García de Mora 2016: 177-178, y 2018: 316-318.

A posiciones y solución opuesta llegó posteriormente el AJPI nº 10 Valencia 3 diciembre 2020 (LA LEY 170968/2020) que resolvió la solicitud del hospital de autorización de retirada de las medidas de soporte vital y aplicación de cuidados paliativos a una menor recién nacida basada en la opinión unánime del equipo médico y del Comité de Bioética Asistencial (quienes fundamentaban su decisión en la adecuación del esfuerzo terapéutico), ante la negativa de sus padres. El Juzgado denegó la petición, en aplicación de los arts. 2 de la Ley Orgánica 1/1996 y 9 de la Ley estatal 41/2002, así como de la normativa autonómica valenciana (arts. 4 de la Ley 10/2014, y 5, 17, 21 y 22 de la 16/2018), con base en el interés superior del menor y en atención al informe solicitado al Instituto de Medicina Legal de Valencia, el cual (a pesar de la paliación de los sufrimientos) cuestionaba la idoneidad de la medida propuesta, al considerar no descartables plenamente las posibilidades de evolución o tratamiento.

<sup>36</sup> Curiosamente, el concepto de persona asimilada a familiar no aparece en ningún precepto de la Ley.

<sup>37</sup> Y acerca de su derecho a formular la declaración de instrucciones previas (art. 14.1.a).



ésta quien libre y voluntariamente decida al respecto (art. 13.1)<sup>38</sup>; el cumplimiento de esta voluntad del paciente conforme a las disposiciones legales, excluirá, eso sí, cualquier responsabilidad de los profesionales sanitarios, no así, lógicamente, las posibles malas prácticas por parte de los profesionales sanitarios (art. 13.4).

De esta manera, la omisión o deficiente administración de los cuidados paliativos facultará al paciente y, sobre todo a los familiares (pues en la mayoría de los casos aquél habrá fallecido ya), a exigir la correspondiente indemnización por los daños —morales en principio, por el sufrimiento derivado de los padecimientos y pérdida del ser querido— consecuencia de dicho incumplimiento frente a los profesionales sanitarios implicados en la atención (aparte del nacimiento de la correspondiente responsabilidad administrativa o incluso penal, como se analizará posteriormente —*infra*. 6-).

En este sentido, el art. 23.1 de la Ley deja a salvo las responsabilidades civiles derivadas de las infracciones contempladas en la presente Ley, que se regirán por las reglas generales del Derecho común, plasmadas en los arts. 1101 y ss y 1902 y ss del Código Civil, pues la relación profesional-paciente/familiares en nuestro Sistema de Salud tiene carácter extracontractual.

Al respecto, ha de tenerse en cuenta que conforme a inveterada jurisprudencia<sup>39</sup>, la actividad de los profesionales sanitarios, característicamente los médicos, es de medios, ya que lo único a lo que se encuentra obligado el facultativo es a desplegar los medios suficientes para la deseable curación (o bienestar en nuestro caso) del paciente con ajuste al estado de la ciencia, a una actuación acorde con los dictados de la *lex artis ad hoc*, o al empleo de medios y sujeción a la praxis conforme manda un protocolo tipo, de acuerdo tal diligencia a las circunstancias objetivas de tiempo y lugar (ej. excesiva ratio de usuarios, plantilla mermada...) y subjetivas del paciente; ello es debido a la naturaleza mortal del hombre y a los niveles que alcanza la ciencia médica, a la imposible curación de determinadas enfermedades y a la circunstancia de que no todos los individuos reaccionan de igual manera ante los tratamientos de que dispone la medicina actual. En definitiva, la responsabilidad de los profesionales sanitarios exige que el daño reclamado sea consecuencia

---

<sup>38</sup> Aunque no coincidente con nuestro supuesto de hecho, pues el paciente había solicitado en el documento de instrucciones previas que no se le realizase transfusión de sangre alguna por sus creencias religiosas, el AAP Vizcaya 26 marzo 2018 (ECLI:ES:APBI:2018:564A) declaró la primacía absoluta de aquéllas, debiendo, en consecuencia, ser respetadas en todo caso.

<sup>39</sup> *Vid.*, por todas, SSTS (Sala 1ª) 7 mayo 2014 (ECLI: ECLI:ES:TS:2014:1769) y 13 abril 2016 (ECLI: ECLI:ES:TS:2016:1639).

de una mala (culpable o negligente) praxis<sup>40</sup>, en una relación de causalidad humana entre ambos<sup>41</sup>.

Cuando de cuidados paliativos se trata, dicha infracción de la *lex artis* podrá concretarse en una diversidad de conductas indebidas, que en una gran parte de los supuestos prácticos serán imputables a un colectivo o equipo de facultativos, lo que originará la solidaridad de todos ellos en la responsabilidad a favor del paciente o los familiares perjudicados<sup>42</sup>.

Dicha casuística puede reconducirse esencialmente, si se atiende a las resoluciones judiciales recaídas, a dos supuestos.

De un lado, la aplicación del tratamiento paliativo (en especial la sedación) con carencia de consentimiento informado en los términos analizados con anterioridad, por falta en tal caso del presupuesto posibilitador o autorizante fundamental y formal de la actividad del facultativo en su relación con el paciente y los derechos-deberes integrantes de ella<sup>43</sup>.

Del otro, un segundo grupo de supuestos, en los que los cuidados paliativos solicitados no son administrados, o lo son de una forma deficiente o tardía, concurriendo en algunos de ellos obstinación terapéutica proscrita por el art. 5.9 de

---

<sup>40</sup> Que ha de ser probada por el/los demandante/s, circunstancia que no concurría a juicio de las SSTSJ Madrid (Sala de lo Contencioso-administrativo) 17 marzo 2014 (ECLI: ES:TSJM:2014:3040) y 11 noviembre 2015 (ECLI: ES:TSJM:2015:13603), en la falta de cuidados paliativos puestos a disposición de los pacientes para disminuir su sufrimiento.

<sup>41</sup> La STSJ Galicia (Sala de lo Contencioso-administrativo) 13 julio 2016 (ECLI: ES:TSJGAL:2016:5862), desestimó la demanda interpuesta al considerar que la evolución del paciente no hubiese cambiado, por haber adelantado el tratamiento paliativo una semana. Para la STSJ Cataluña (Sala de lo Contencioso-administrativo) 10 abril 2015 (ECLI: ES:TSJCAT:2015:4425), la sedación aplicada no fue causa del fallecimiento del paciente.

<sup>42</sup> Entre otros, De la Torre Olid 2013: 4-8.

<sup>43</sup> Así, la STSJ Madrid (Sala de lo Contencioso-Administrativo) 6 noviembre 2014 (ECLI:ES:TSJM:2014:15908), declaró la responsabilidad patrimonial de la Administración sanitaria frente a un familiar de uno de los fallecidos en el caso del Hospital Severo Ochoa de Leganés, basada en una mala praxis por incumplimiento de la *lex artis* sobre el consentimiento informado con infracción de las normas de la Ley 41/2002 en relación con la sedación terminal aplicada, pero no sobre esta en sí, respecto de la que había descartado la existencia de mala praxis a efectos de responsabilidad penal, el AAP Madrid (Secc. 17ª) 21 enero 2008 (ARP\2008\1). En el mismo sentido, la STSJ Comunidad Valenciana (Sala de lo Contencioso-administrativo) 2 marzo 2022 (ECLI: ES:TSJCV:2022:1735). La SAP Burgos (Secc. 1ª) 16 julio 2020 (ECLI: ES:APBU:2020:667), si bien en un procedimiento penal por lesiones y homicidio imprudentes, estimó la concurrencia de una conducta imprudente del Jefe del Servicio de medicina interna, al aplicar la sedación paliativa a un paciente anciano con síntomas de neumonía, que falleció semanas después por infarto, por no confirmar el diagnóstico, no reflejar por escrito el estado del paciente y no tratar la disnea con oxigenoterapia. Por el contrario, la mencionada STSJ Cataluña (Sala de lo Contencioso-administrativo) 10 abril 2015, desestimó la demanda basada en una infracción de la *lex artis ad hoc* por falta del consentimiento informado en forma legal, entre otras razones por considerar que la sedación aplicada se ajustó a la normalidad.

la Ley<sup>44</sup>, en concordancia con el deber de adecuación terapéutica anteriormente referido.

Respecto de la denegación de la administración del tratamiento paliativo, ha de puntualizarse que, a pesar del reconocimiento legal del derecho del paciente y de la obligación de los profesionales sanitarios a la prestación de los cuidados paliativos, incluida la sedación, la propia Ley en su art. 16.7 concede de igual forma al médico responsable el derecho a discrepar de la voluntad del paciente o de sus representantes en relación con los cuidados paliativos, sujetando la licitud de tal negativa al cumplimiento de un triple requisito: uno sustantivo de motivación, que habrá de ser científico-médica, no pudiendo formular objeción de conciencia por creencias morales o religiosas, al no encontrarse ésta expresamente reconocida en la normativa (ni en la Constitución con carácter general), a diferencia de lo que acontece con la eutanasia —dispar a los cuidados paliativos— para la que sí la prevé el art. 16 de la LO 3/2021<sup>45</sup>; y dos formales, de constancia de la misma en la historia clínica

---

<sup>44</sup> De acuerdo con él, la obstinación terapéutica y diagnóstica —calificada como mala práctica clínica y falta deontológica— es definida como situación en la que a una persona que se encuentra en situación terminal o de agonía por una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital o se le realizan otras intervenciones carentes de utilidad clínica real desproporcionadas o extraordinarias, que únicamente permiten prolongar su vida biológica, sin concederle posibilidades reales de mejora o recuperación. Como señala Marabel Matos 2015: 169, necesariamente conllevará responsabilidad médica por daños morales. De la Torre Olid 2013: 4-8, estima de aplicación la regulación del art. 1891 del Código Civil sobre la gestión de negocios ajenos en los supuestos de daños derivados de ensañamiento terapéutico.

La SAP Madrid (Secc. 19<sup>a</sup>) 1 diciembre 2010 (ECLI: ES:APM:2010:20298) declaró la existencia de una conducta negligente en la no administración de la sedación solicitada: aun cuando no siempre el médico ha de seguir las indicaciones del paciente o de sus familiares, en el caso se trataba de aplicar una más fuerte sedación ante la agonía y próximo fallecimiento, sin que se hubiese instado la eutanasia por los familiares, sino el Protocolo en una de sus alternativas de sedación. Por su parte, la SJCA n° 1 Albacete 29 septiembre 2017 (LA LEY 144958/2017), la estimó concurrente por un diagnóstico tardío y la falta de medidas de acceso al tratamiento paliativo. En cambio, la STSJ Castilla y León (Sala de lo Contencioso-administrativo) 7 diciembre 2022 (ECLI: ES:TSJCL:2022:4900), frente a la alegación de los demandantes de no haber recibido el adecuado tratamiento en la Unidad de Cuidados Paliativos del hospital, declaró que a la paciente se le proporcionó el tratamiento acorde a la situación en que se encontraba, pues no se había denegado la asistencia debida a la paciente, que estaba siendo tratada para limitar su dolor, ni había urgencia vital.

<sup>45</sup> En análogos términos, Marabel Matos 2015: 175, Arnau Moya 2022: 23-24 (en relación con las Proposiciones de Ley reguladoras de la muerte digna), Lomas Hernández 2021, y Beltrán Aguirre 2010a: 92-93 (sobre la Ley andaluza 2/2010), quien añade que el art. 16 de la Constitución limita la libertad religiosa por el orden público y que los cuidados paliativos representan una buena práctica clínica, sin que el médico nada decida directamente respecto a la vida o muerte del paciente, lo que sí ocurre con la eutanasia, razón por la que el profesional puede apelar a sus valores religiosos o morales para negarse a la aplicación de ésta; parece inclinarse igualmente por la obligación de respeto a la voluntad del paciente García-Atance García de Mora 2018: 321-322. Ha de reconocerse, no obstante, que, como señala, Martín Sánchez 2020: 155-156, el art. 3.3 de la citada Ley madrileña 3/2005 admite expresamente la objeción médica al cumplimiento de las instrucciones previas del enfermo, si bien es curioso que el autor declare con anterioridad que los profesionales sanitarios no pueden plantear la objeción de conciencia de que se

del paciente por una parte, y de comunicación inmediata a la dirección del centro hospitalario o socio-sanitario por otra<sup>46</sup>. Cumplidas tales exigencias, el paciente, su representante o familiares, carecen de acción para exigir el cumplimiento de su derecho, y, en consecuencia, no se hallarán facultados para exigir una eventual responsabilidad civil por mala praxis (así como tampoco habrá comisión de una infracción administrativa sancionable).

Los daños debidamente acreditados consecuencia de la inaplicación o negligente o indebida administración de los cuidados paliativos habrán de ser resarcidos en su integridad al paciente o, más frecuentemente, a sus familiares (por derecho propio) cuando fallece aquél, ya tengan carácter patrimonial (ej. por tratamiento recibido en otros centros), ya sean morales —los más habituales—, como los que ostenten un reflejo clínico desde el punto de vista psicológico derivados del sufrimiento, la tristeza, la desazón, la zozobra o la inquietud de presenciar impotente el padecimiento físico y/o psíquico (con quebranto, en su caso, de la dignidad del paciente) del ser querido finalmente fallecido (incluido el cuadro de duelo patológico o incluso del denominado duelo psiquiátrico)<sup>47</sup>.

Finalmente, debe destacarse que la actuación negligente de los servicios médicos públicos generará a su vez la responsabilidad patrimonial de la Administración sanitaria, de acuerdo con los arts. 32 y ss de la Ley 40/2015, de 1 de octubre, de

---

le suministren al paciente analgésicos aunque acorten su vida o de que no se le prolongue artificialmente la vida, con base en el art. 2.4 de la Ley estatal 41/2002, y en los arts. 15 y 16 de la Constitución. Por su parte, Díez Martínez 2010: 58-59, censura la falta de previsión expresa de la objeción de conciencia en la ley andaluza sobre cuidados paliativos, por la inseguridad jurídica que genera para el profesional.

<sup>46</sup> En caso de discrepancia entre los profesionales sanitarios (o las instituciones sanitarias) y el paciente (o, en su caso, quienes ejerciten sus derechos) en relación con el tratamiento de cuidados paliativos que no se haya podido resolver mediante acuerdo entre las partes, el art. 20.2 establece un sistema de asesoramiento a cargo del Comité de Ética Asistencial previsto en el nº 1 del precepto a petición de cualquiera de aquéllas.

<sup>47</sup> A los que condena la señalada SAP Madrid (Secc. 19ª) 1 diciembre 2010. Asimismo, condenaron a la indemnización del daño moral, las citadas STSJ Comunidad Valenciana (Sala de lo Contencioso-administrativo) 2 marzo 2022 (por la privación al paciente de la capacidad de decidir fundadamente sobre una intervención), SSTSJ Madrid (Sala de lo Contencioso-administrativo) 17 marzo 2014 y 11 noviembre 2015, y SJCA nº 1 Albacete 29 septiembre 2017 (por no haber podido acceder precisamente al tratamiento paliativo). Por el contrario, la señalada STSJ Castilla y León (Sala de lo Contencioso-administrativo) 7 diciembre 2022 denegó el abono de los gastos médicos en un centro privado, por estimar, como se recordará, que no se produjo una mala praxis.

Régimen Jurídico del Sector Público<sup>48</sup>. Al respecto, es jurisprudencia invariable<sup>49</sup> la de que, aun cuando la responsabilidad patrimonial es directa y objetiva, su nacimiento requiere no sólo la existencia de una lesión o perjuicio, sino también de una acción u omisión negligente del profesional (*cf.* art. 36), singularmente el incumplimiento del documento de instrucciones previas, que vincula a la Administración sanitaria como un verdadero negocio jurídico de carácter unilateral cuya eficacia está determinada legalmente. Si la responsabilidad reclamada a la Administración procede de la comisión por el profesional sanitario de un delito, tendrá carácter subsidiario (arts. 37 de la Ley 40/2015 y 121 del Código Penal)<sup>50</sup>.

## 5. GARANTÍAS DE LAS INSTITUCIONES SANITARIAS DEL DERECHO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Ante la facultad de rechazo por el facultativo de la prestación de los cuidados paliativos, se hace preciso analizar si cuentan éstos con algún tipo de garantía por parte de la Administración sanitaria, ya que de lo contrario el derecho a los mismos resultaría en la práctica una mera entelequia.

En este punto, son diversas las salvaguardias institucionales a dicho derecho contempladas en el Título III de la Ley (arts. 16-20), regulador con carácter general de las garantías que proporcionarán las instituciones sanitarias a los derechos reconocidos en la Ley.

---

<sup>48</sup> La cual, como ponen de manifiesto las resoluciones analizadas, es reclamada en la casi totalidad de supuestos, como en los resueltos por las mencionadas SSTSSJ Madrid (Sala de lo Contencioso-Administrativo) 17 marzo 2014, 6 noviembre 2014, y 11 noviembre 2015, Cataluña (Sala de lo Contencioso-administrativo) 10 abril 2015, Comunidad Valenciana (Sala de lo Contencioso-administrativo) 2 marzo 2022, y Castilla y León (Sala de lo Contencioso-administrativo) 7 diciembre 2022, y SJCA nº 1 Albacete 29 septiembre 2017.

<sup>49</sup> *Vid.*, por todas, las SSTs (Sala 3ª) 4 abril 2000 (ECLI:ES:TS:2000:2750), 14 octubre 2002 (ECLI:ES:TS:2002:6703) y 17 mayo 2004 (ECLI:ES:TS:2004:3320), y Sala 1ª 29 julio 2008 (ECLI:ES:TS:2008:4767). En el mismo sentido, De la Torre Olid 2013: 5, y Gómez Tomillo 2005: 1342-1343.

<sup>50</sup> Así, la citada SAP Burgos (Secc. 1ª) 16 julio 2020 condenó a la responsabilidad civil directa de la aseguradora y subsidiaria de la Administración sanitaria codemandadas.

Por otra parte, cuando la actuación negligente del profesional en relación con los cuidados paliativos se haya producido en un centro sanitario o socio-sanitario de titularidad privada, podrá reclamarse a éstos responsabilidad civil extracontractual indirecta (*ex* art. 1903 del Código Civil; subsidiaria en caso de delito, art. 120 del Código Penal), o —con mayores dudas— propia (*ex* art. 1902). Podría plantearse incluso, como propone Guilbert Vidal 2021: 78, que si el perjudicado es el propio paciente/cliente pueda articularse por vía contractual con base en los arts. 1101 y ss del Código Civil o, mejor aún, en el 148 del Texto Refundido de la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre-TRGLGDCU-. La SAP Madrid (Secc. 19ª) 1 diciembre 2010 mencionada condenó al médico y a la empresa titular del hospital privado en que se hallaba ingresado en la paciente.

Así, en primer lugar, el propio art. 16.7, con anterioridad al reconocimiento de la negativa del médico responsable a la administración de los cuidados paliativos y en previsión de ella, impone la obligación de los centros hospitalarios y socio-sanitarios (residencias), públicos y privados, de disponer de profesionales y medios para prestar cuidados paliativos integrales y de calidad a los pacientes que así lo soliciten, incluidos los menores de edad. Por su parte, el nº 8 de la norma establece que las instituciones sanitarias y socio-sanitarias públicas y privadas responsables de la atención directa a los pacientes deberán arbitrar los medios para que los derechos de aquéllos no se vean mermados en ningún caso o eventualidad, incluida la negativa o ausencia del profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida, a lo que añade, recuérdese, que la negativa de un profesional sanitario a respetar y garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos integrales se comunicará de forma inmediata a la dirección del centro que deberá tomar las medidas necesarias para garantizar el respeto a la voluntad y dignidad del paciente<sup>51</sup>.

Como complemento de las anteriores salvaguardas, el último párrafo del art. 11 dispone que *“en todo caso, el Servicio Madrileño de Salud garantizará que los cuidados paliativos que se presten en el domicilio tengan la misma calidad asistencial, acceso y utilización de recursos que los pacientes de características similares atendidos en el hospital u otras instituciones”*.

Ambos preceptos imponen, pues, a la Administración sanitaria madrileña el deber de garantizar unos cuidados paliativos integrales<sup>52</sup> y de calidad con carácter universal con independencia del lugar en que hayan de ser prestados.

Adicionalmente, el art. 18 completa la obligación institucional, al disponer que se garantizará a los pacientes en fase terminal de la vida información sobre los objetivos de los cuidados paliativos que recibirán durante su proceso, de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Finalmente, los arts. 16.5 y 18 disponen, respectivamente, sendas medidas de refuerzo de las anteriores garantías: el primero, establece que la Consejería competente en materia de Sanidad ampliará la formación continuada específica

---

<sup>51</sup> Al igual que acontece en otras CC AA, la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid elabora periódicamente Planes Integrales de Cuidados Paliativos “para dar respuesta a las necesidades de atención paliativa de los pacientes de manera eficaz y eficiente, segura, adecuada a la demanda y continua en el tiempo”, siendo el último el correspondiente al periodo 2017-2020, que consta de once Líneas Estratégicas, cada una de ellas con sus respectivos objetivos y actuaciones. El mismo puede ser consultado en <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf>.

<sup>52</sup> Dicho carácter integral, habida cuenta del concepto amplio de cuidados paliativos del art. 5.3, permite incluir como señalamos (*supra*. 3.1.1), en los términos de los arts. 17 y 19, las garantías para el derecho a la estancia en habitación individual, acompañamiento, visita y auxilio espiritual conforme a sus convicciones y creencias del paciente, así como el apoyo y asistencia a cuidadores y familiares y atención en el duelo de éstos. Acerca de la asistencia espiritual, en especial religiosa (principios rectores, contenido, límites y modelos de prestación), como contenido del tratamiento de cuidados paliativos, *vid.* García Amez 2019: 510-527.

de los profesionales sanitarios sobre el proceso de morir, la enfermedad terminal y los cuidados paliativos. Por su parte, el art. 18 impone a los centros sanitarios y socio-sanitarios la obligación de garantizar la necesaria coordinación en la información y asesoramiento en cuidados paliativos entre los diferentes equipos de profesionales.

En último término, los daños originados al paciente o a los familiares consecuencia de una reprochable inexistencia o insuficiencia de profesionales sanitarios (o en general de medios materiales) necesarios para administrar los cuidados paliativos (la denominada miseria de medios o despliegue austero) legitimará a aquellos para exigir la correspondiente indemnización con base en la doctrina de los medios miserables, por la vía de una reclamación de responsabilidad patrimonial de la Administración sanitaria conforme a los arts. 32 y ss de la Ley 40/2015, imputándose en este caso el resultado dañoso objetivamente a la actividad administrativa, a diferencia de lo que ocurre en la responsabilidad derivada de mala praxis de los profesionales analizada con anterioridad<sup>53</sup>.

De idéntica facultad de reclamación gozarán los perjudicados por los daños derivados de la miseria de medios en la aplicación de los cuidados paliativos (o no administración) en los centros sanitarios o socio-sanitarios de titularidad privada, si bien con base en la normativa civil. Cabe distinguir en este punto aquellos supuestos en que el perjudicado sea el propio paciente vinculado con el centro a través de un contrato de prestación de servicios, en cuyo caso la solicitud habrá de fundamentarse en las reglas de la responsabilidad contractual del Código Civil (arts. 1101 y ss) o, preferiblemente, en la normativa protectora de los consumidores y usuarios (art. 148 del TRLGDCU)<sup>54</sup>. En cambio, cuando el/los reclamante/s no sea/n el paciente o cliente sino un/os tercero/s ajeno/s al contrato habrá/n de hacerlo con base en el art. 1902 del Código Civil<sup>55</sup>.

---

<sup>53</sup> Así, De la Torre Olid 2013: 5, Gómez Tomillo 2005: 1342-1343, y Guilabert Vidal 2021: 49. La STSJ Castilla y León (Sala de lo Social) 12 febrero 2020 (ECLI:ES:TSJCL:2020:893), condenó a la Sanidad Pública al reintegro de los gastos correspondientes a un tratamiento médico adecuado y efectivo prestado por servicios ajenos, que aquélla denegó ofreciendo únicamente cuidados paliativos hasta el fallecimiento.

<sup>54</sup> Como hace Guilabert Vidal 2021: 59-75, para las residencias geriátricas, con profusión de argumentos (especialmente la infracción de la buena fe contractual consagrada en el art. 1258 del Código Civil) referibles igualmente a los hospitales y demás centros sanitarios privados, como declaró la STS (Sala 1ª) 22 julio 2010 (ECLI:ES:TS:2010:4523).

<sup>55</sup> Así, Guilabert Vidal 2021: 78.

Lógicamente, eximen de responsabilidad al centro las causas de fuerza mayor, como las consistentes en la imposibilidad o escasez de medios de traslado a centro hospitalario o la denegación de las Autoridades sanitarias, determinantes de la inaplicación de los cuidados paliativos (Guilabert Vidal 2021: 123).

La didáctica SAP Salamanca (Secc. 1ª) 26 enero 2021 (ECLI: ES:APSA:2021:69), condenó a la residencia geriátrica por daño moral a la esposa e hijos del fallecido, al considerar probada la relación de causalidad entre la muerte de éste y la falta de suministro de cuidados paliativos desde su ingreso (ya que sólo se le proporcionaron medidas conservativas); no obstante, la resolución consideró concurrentes

## 6. INFRACCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. SANCIONES ADMINISTRATIVAS

Con independencia de las posibles responsabilidades civiles y penales<sup>56</sup> que puedan derivarse de ella, conforme al art. 25.1.f) de la Ley la vulneración del derecho a los cuidados paliativos integrales de calidad, incluida la sedación paliativa, en los términos previstos en el artículo 11.1, constituye una infracción grave que dará lugar a la correspondiente sanción administrativa<sup>57</sup>.

En conexión con lo anterior, conforme a los apartados a) a e) del art. 25.1 dentro de la vulneración de los cuidados paliativos causante de una infracción grave cabe además subsumir la violación del derecho a la información asistencial sobre los mismos y a la decisión de recibirlos, formulada o no en instrucciones previas, por el propio paciente o a través de representante en caso de pacientes menores de edad y en situación de incapacidad (arts. 6 a 10).

Asimismo, los núms. 2. a), b) y c), y 3.1 del art. 25 otorgan la consideración como infracción grave por la privación del derecho a cuidados paliativos los incumplimientos por los profesionales sanitarios y las instituciones y centros sanitarios y socio-sanitarios, públicos y privados, de las obligaciones de los arts. 12 a 14 y de las garantías del art. 16, respectivamente.

El principal problema interpretativo que se plantea al respecto, habida cuenta de la falta de precisión del precepto, es el de determinar la amplitud de la expresión “vulneración del derecho a los cuidados paliativos”, es decir, si se incluye en ella cualquier incumplimiento o defectuoso cumplimiento de los mismos o si únicamente implica que el paciente no reciba de forma absoluta el tratamiento paliativo.

En relación con él, puede entenderse que únicamente la privación total y absoluta del tratamiento supondría una infracción grave (siempre que la misma carezca de motivación y notificación formal por el profesional en los términos del art. 16.7, pues en caso contrario la misma quedará excluida), mientras que el suministro de unos deficientes, incompletos o tardíos cuidados paliativos podrían calificarse

---

causas naturales de deterioro en la víctima, por lo que redujo en un 30 % la indemnización solicitada, cuyo cálculo realizó acudiendo al baremo del Anexo del Texto Refundido de la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos a motor aprobado por Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre.

<sup>56</sup> Sobre el tratamiento penal de la indebida administración de los cuidados paliativos, en concreto del art. 143.4 del Código Penal, puede consultarse, aunque antiguo, el trabajo de Gómez Tomillo 2005: 1342-1356.

<sup>57</sup> Cuya potestad corresponderá de acuerdo con el art. 28 a los órganos de la Consejería competente en materia de Sanidad de la manera establecida por el art. 146 de la Ley autonómica 12/2001, de 21 de diciembre. Así, los Directores Generales de la Consejería competente en materia de Sanidad y los Directores Generales de los Organismos Autónomos y Entes de Derecho Público para sanciones de hasta 15.025,30 euros, el Consejero competente en materia de Sanidad para sanciones de 15.025,31 euros a 120.202,42 euros, y el Consejo de Gobierno de la Comunidad de Madrid para sanciones de cuantía superior a esta última cantidad. *Vid.* al respecto el Decreto 66/2022, de 20 de julio, del Consejo de Gobierno, regulador de la estructura orgánica de la Consejería de Sanidad.



como una mera infracción leve, definida por exclusión en el art. 24 como incumplimiento de obligaciones o vulneración de prohibiciones previstas en la Ley que no proceda calificar como grave o muy grave. De lo contrario quedaría vacío de contenido el último precepto citado, máxime teniendo en cuenta que el art. 25.4 tipifica como infracción grave la reincidencia en la comisión de infracciones leves en tres meses desde “*la apreciación de la anterior*”.

Por otro lado, tendrá la consideración de infracción muy grave (art. 26) la reincidencia en dicha vulneración grave del derecho en el plazo de cinco años computados —al igual que en la anterior norma— desde su *apreciación*, vocablo un tanto confuso y poco técnico, por cuanto cabe dudar de si dicho *dies a quo* requiere algún tipo de denuncia o requisito formal de notificación por parte del paciente o de sus representantes o familiares, o basta con la mera prueba de la realización fáctica por cualquier medio. No obstante, la cuestión quizá tenga escasa trascendencia práctica de cara al responsable, al paciente o a los familiares, habida cuenta de lo limitado del tiempo de vida, en especial en la hipótesis de infracción muy grave.

El art. 23.3 dispone que la responsabilidad por la infracción es individual e independiente y se impondrá a cada persona física o jurídica que hubiese participado en ella<sup>58</sup>, ya sea de manera activa u omisiva. A semejanza de lo que ocurre con la responsabilidad civil, la norma no se aparta del criterio culpabilístico de imputación, al exigir que hubiese mediado “*dolo, culpa o negligencia*”, requisito cuya concurrencia resultará ciertamente difícil de probar cuando no se trate de una infracción dolosa, si bien podrá colegirse de la actividad (o ausencia de ésta) desplegada por el infractor con anterioridad y coetáneamente a la solicitud/necesidad de los cuidados paliativos, y que tendrá trascendencia de cara a la fijación de la sanción aplicable a la infracción.

Así, el art. 27 de la Ley en su nº 1 se remite para la determinación de las sanciones a los arts. 36 de la Ley estatal 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y 145 de la Ley autonómica 12/2001 anteriormente citada<sup>59</sup>, puntualizando el nº 2

---

<sup>58</sup> Piénsese que la Ley, aunque en todo caso con la finalidad común de procurar unos cuidados paliativos integrales y de calidad, impone obligaciones y garantías con contenido diverso a cada uno de los partícipes en el proceso de morir: en ocasiones a los profesionales de la medicina y de la enfermería responsables (v. gr. art. 12), en otros casos a los centros sanitarios o socio-sanitarios (p. ej. art. 16.7 y 8), y en otros a sus directores o responsables (cfr. art. 16.3 y 4). Por último, en otros supuestos la garantía se impone al propio Servicio Madrileño de Salud (art. 11.2, párrafo 2º).

<sup>59</sup> Conforme al primero, las infracciones leves serán sancionables con multas de hasta 3.005,06 euros, las graves con multas de 3.005,07 a 15.025,30 euros, y las muy graves con multas de entre 15.025,31 y 601.012,10 euros; en los casos de infracciones graves y muy graves, las cantidades máximas señaladas podrán ser rebasadas hasta alcanzar el quíntuplo del valor de los productos o servicios objeto de la infracción.

Por su parte, conforme al segundo, deberá guardarse la debida adecuación entre la gravedad del hecho constitutivo de la infracción y la sanción aplicada, estableciéndose una graduación de la misma de mínimo, medio y máximo para cada nivel de calificación, en función de la negligencia e intencionalidad

que, en los supuestos de infracciones muy graves, se podrá acordar adicionalmente por el Consejo de Gobierno la medida prevista en el artículo 145.4 de la última<sup>60</sup>.

## Referencias

- ARNAU MOYA F. (2022). La insuficiente regulación de los cuidados paliativos en España. *Revista Boliviana de Derecho*, 34: 14-43.
- BELTRÁN AGUIRRE J. L. (2010a). El derecho de la persona a una muerte digna. *Revista Aranzadi Doctrinal*, 5: 83-96.
- BELTRÁN AGUIRRE J. L. (2010b). En torno a la constitucionalidad de una posible legalización parcial de la eutanasia. *Revista Aranzadi Doctrinal*, 8: 59-74.
- BERROCAL LANZAROT A. I. (2009). *Autonomía, libertad y testamentos vitales: Régimen jurídico y publicidad*. Madrid: Dykinson.
- BERROCAL LANZAROT A. I. (2021). La regulación de la eutanasia y del suicidio asistido en España. Análisis jurídico-crítico de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo. *Revista Aranzadi Doctrinal*, 6. <[https://insignis.aranzadidigital.es/maf/app/document?srguid=i0ad6adc50000018698a5c6c9d2cbe9ad&marginal=BIB\2021\3322&docguid=Ic5a-94c90b1f611eb89f4eafc81f9ab33&ds=ARZ\\_LEGIS\\_CS&infotype=arz\\_biblos;&spos=2&epos=2&td=6&predefinedRelationshipsType=documentRetrieval&fromTemplate=&suggestScreen=&&selectedNodeName=&selec\\_mod=false&displayName=>\[28/02/2023\]](https://insignis.aranzadidigital.es/maf/app/document?srguid=i0ad6adc50000018698a5c6c9d2cbe9ad&marginal=BIB\2021\3322&docguid=Ic5a-94c90b1f611eb89f4eafc81f9ab33&ds=ARZ_LEGIS_CS&infotype=arz_biblos;&spos=2&epos=2&td=6&predefinedRelationshipsType=documentRetrieval&fromTemplate=&suggestScreen=&&selectedNodeName=&selec_mod=false&displayName=>[28/02/2023])>.
- BLANCO CARRASCO M. (2015). Algunas cuestiones en torno al derecho de la persona en el proceso final de la vida: el derecho a otorgar instrucciones previas. En Berrocal Lanzarot A. I., Jiménez París T. A., Callejo Rodríguez C. (coords.), Cuadrado Iglesias M., Núñez Boluda M. D. (dirs.). *Estudios jurídicos en homenaje al profesor Manuel García Amigo*, I, Madrid: La Ley, 113-140.
- CALAZA LÓPEZ S. (2019). La oportunidad de regular un proceso para la determinación judicial de los derechos y garantías de las personas al término de la vida. *La Ley Penal: revista de derecho penal, procesal y penitenciario*, 136. <https://laleydigital.laley-next.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAAEAMtMSbFICTEAAiN-LA3NDc7Wy1KLizPw827DM9NS8klQAIUBceSAAAAA=WKE> [15/02/2023].

---

del sujeto infractor, fraude o connivencia, incumplimiento de las advertencias previas, volumen de negocio de la empresa, número de personas afectadas, perjuicios causados, beneficios obtenidos a causa de la infracción y permanencia y transitoriedad de los riesgos. Dichos grados oscilarán de la siguiente manera: para las infracciones leves el grado mínimo hasta 601,01 euros, el grado medio, de 601,02 a 1.803,04 euros, y el grado máximo, de 1.803,05 a 3.005,06 euros. Para las infracciones graves, el grado mínimo, de 3.005,07 a 6.010,12 euros, el grado medio, de 6.010,13 a 10.517,71 euros, y el grado máximo, de 10.517,72 a 15.025,30 euros. Finalmente, para las infracciones muy graves, el grado mínimo, de 15.025,31 a 120.202,42 euros, el grado medio, de 120.202,43 a 360.607,26 euros, y el grado máximo, de 360.607,27 a 601.012,11 euros.

<sup>60</sup> Cierre temporal del establecimiento, instalación o servicio por un plazo máximo de cinco años, con los efectos laborales que determine la legislación correspondiente (previsto en idénticos términos en el art. 36.2 de la Ley General de Sanidad).

- DE LA TORRE OLID F. (2013). Debate en torno de la responsabilidad civil sanitaria en la praxis médica lícita. *Diario La Ley*, 8185: 1-11.
- DÍEZ FERNÁNDEZ J. A. (2010). Autonomía del paciente y deberes del médico en el proyecto de ley andaluza de “muerte digna”. *Cuadernos de bioética*, 71: 51-60.
- Garcerán López E. (2017). *El consentimiento informado y las instrucciones previas en la ley 41/2002*. Tesis Doctoral. UCAM. Dir. Gil de Pareja Otón C.
- GARCÍA AMEZ J. (2019). La asistencia religiosa en el marco de los cuidados paliativos ofrecidos en el proceso final de la vida de la persona en instituciones sanitarias públicas. *Anuario de Derecho Eclesiástico del Estado*, 35: 499-531.
- GARCÍA-ATANCE GARCÍA DE MORA, M. V. (2016). Dignidad de la persona en el proceso de morir y muerte digna. Especial referencia al menor. *DS: Derecho y Salud*, 26 (1): 169-179.
- GARCÍA-ATANCE GARCÍA DE MORA, M. V. (2018). Dignidad de la persona en el proceso de morir y muerte digna. Especial referencia al menor. En Gómez Sánchez Y. (coord.). *Menores e investigación biomédica*, Madrid: Dykinson, 285-326.
- GETE-ALONSO y CALERA M. C. (2021). Consentimiento y autonomía de la persona menor discapacitada en el derecho a morir. En Cerdeira Bravo de Mansilla G., García Mayo M. (dirs.), Gil Membrado C., Pretel Serrano J. J. (coords.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Barcelona: Bosch, 259-276.
- GIL MEMBRADO C. (2021). Autonomía en las decisiones finales: discordancias entre perspectivas de facto y de iure. En Cerdeira Bravo de Mansilla G., García Mayo M. (dirs.), Gil Membrado C., Pretel Serrano J. J. (coords.). *Un nuevo orden jurídico para las personas con discapacidad*, Barcelona: Bosch, 277-297.
- GÓMEZ TOMILLO M. (2005). Tratamientos paliativos e integridad moral en el contexto de la eutanasia activa indirecta. *La Ley. Revista jurídica española de doctrina, jurisprudencia y bibliografía*, 4, 1342-1356.
- GUILABERT VIDAL M. R. (2021). *Responsabilidad civil y penal de las residencias privadas de mayores por los fallecimientos por COVID-19*, Madrid: Dykinson.
- JIMÉNEZ MARTÍNEZ M. V. (2021). La Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia: consideraciones actuales tras un año de vigencia. *Foro: Revista de ciencias jurídicas y sociales*, 24 (2): 303-325.
- LOMAS HERNÁNDEZ V. (2021). La objeción de conciencia en relación con la prestación de la ayuda para morir de la Ley Orgánica reguladora de la eutanasia. Los dictámenes del Comité de Bioética de España, el Comité de Bioética de Andalucía, el Comité de Bioética de Cataluña y el Manual de Buenas Prácticas del Ministerio de Sanidad, *Diario La Ley*, 9924. [https://diariolaley.laleynext.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAAEAFWNvQ7CMBCDn4bM-ekAw00Nb5AdtT0XnAhyKKSIVj3JgoQHD7bsT5gpJtsUgh\\_OwbxRXqKZvPXOXnwwWRkpjrRnxioZbLZpxjb2GJ9Kd2QUWa6laOlRWY-oSzqeoFp2GMyqjz\\_G7fcNltpgcaog605-cLZZr78q-QJ5amAAAAA==WKE](https://diariolaley.laleynext.es/Content/Documento.aspx?params=H4sIAAAAAAAEAFWNvQ7CMBCDn4bM-ekAw00Nb5AdtT0XnAhyKKSIVj3JgoQHD7bsT5gpJtsUgh_OwbxRXqKZvPXOXnwwWRkpjrRnxioZbLZpxjb2GJ9Kd2QUWa6laOlRWY-oSzqeoFp2GMyqjz_G7fcNltpgcaog605-cLZZr78q-QJ5amAAAAA==WKE) [02/03/2023].
- MARABEL MATOS J. J. (2015). *El derecho fundamental de libertad religiosa en el ámbito de los servicios públicos sanitarios. Su incidencia en la Comunidad Autónoma de Extremadura*. Madrid: Dykinson.

- MARTÍN SÁNCHEZ I. (2019). Los cuidados paliativos con especial referencia a la legislación de las Comunidades Autónomas. *DS: Derecho y salud*, 29 (2): 8-30.
- MARTÍN SÁNCHEZ I. (2020). *Los cuidados paliativos: un estudio jurídico*. Madrid: Dykinson.
- MARTÍNEZ NAVARRO J. A. (2022). El derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir: un debate desde la Bioética y el Derecho. *Revista de bioética y derecho*, 54: 233-250.
- MECO TÉBAR F. 2019. Un avance hacia la muerte digna. El caso de la Comunitat Valenciana. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 57: 125-146.
- NEVADO CATALÁN V. (2017). El interés superior del menor maduro en situación de grave riesgo: entre la autonomía del paciente y el derecho a la vida. *Anuario de Derecho Civil*, LXX, 2017, 1543-1543.
- NICOLÁS JIMÉNEZ P., ROMEO MALANDA S. y URRUELA MORA A. (2020). Toma de decisiones al final de la vida: situación actual y perspectivas de futuro en el derecho español. *Diario La Ley*, 9756, <

# Cuidados paliativos en el siglo XXI

Antonio Sacristán Rodea

*Coordinador Científico de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.  
Profesor Asociado en Ciencias de la Salud*

*Universidad de Alcalá*

## 1. INTRODUCCIÓN

**E**stamos en tiempos de cambio. El inicio del siglo XXI ha estado marcado por innegables avances médicos y tecnológicos, pero la atención a la fase terminal de la enfermedad oncológica, la asistencia a personas mayores en situación de fragilidad o la atención de enfermedades crónicas en fase avanzada continúa siendo, en mayor o menor medida, un problema de salud pública. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE) de 2020, en España mueren cada año más de 450.000 personas estimándose que entre un 50% y un 60% van a tener una etapa terminal o avanzada (McNamara, 2006) caracterizada en muchos casos por una gran carga de sufrimiento y una considerable demanda asistencial. Con intención de mejorar esta situación emerge el concepto actual de Cuidados Paliativos (CP).

Los Cuidados Paliativos, como concepto asistencial, van más allá del propio significado de los dos términos que incorpora. No es solo cuidar, “asistir, guardar, conservar...ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio” según la RAE ni es solo paliar, entendido también según la RAE como “mitigar la violencia de ciertas enfermedades o atenuar una pena o disgusto”. Los Cuidados Paliativos, como concepto asistencial, tienen que ver con el derecho a recibir un determinado tipo de atención sanitaria cuando se den determinadas circunstancias. En un paciente suficientemente informado que acepte voluntariamente su inclusión en un Programa de Cuidados Paliativos, cambian los objetivos terapéuticos, que ahora se orientan, entre otros, a tratar síntomas como el dolor y a mejorar la calidad de vida. Aunque hay que señalar

que esos objetivos, en sí mismos, no son una novedad en la manera de actuar en medicina. Muchos profesionales sanitarios, antes y ahora, han actuado, y actúan, siguiendo ese proceder. Lo novedoso de los Cuidados Paliativos se centra más en cuestiones institucionales y normativas. Desde el punto de vista institucional, es nueva la aprobación de Leyes específicas, la implantación de los Cuidados Paliativos en el marco de políticas públicas o la constitución de equipos específicos. Desde el punto de vista normativo, destaca la estrecha vinculación de los Cuidados Paliativos con derechos reconocidos, como el de la autonomía de los pacientes recogido en la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente de 2002, la posibilidad de rechazar tratamientos fútiles o desproporcionados o el derecho a disponer de tratamientos al final de la vida como la sedación terminal/paliativa o, más recientemente, la eutanasia y el suicidio medicamente asistido.

Los CP *modernos* han nacido con la vocación de que personas con enfermedades incurables, con mal pronóstico a corto-medio plazo o con síntomas que les van a llevar a situaciones de sufrimiento importante, tengan un manejo socio-sanitario específico que les alivie ese sufrimiento y minimice, en la medida de lo posible, la pérdida de calidad de vida. Y desde esta perspectiva, los CP son un fenómeno socio-sanitario nuevo. Es precisamente esa juventud uno de los factores, entre otros, que contribuyen a que sigan planteándose importantes interrogantes. Por ejemplo, si aceptamos que los Cuidados Paliativos alivian el sufrimiento y previenen la pérdida de calidad de vida, hay que resolver el por qué todavía muchos pacientes que mueren por enfermedades en las que es posible identificar la fase terminal, avanzada o de fragilidad extrema, no son incluidos en Programas específicos que les hubiera permitido morir con menos dolor y menos sufrimiento.

## **2. ANTECEDENTES DE LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA**

Históricamente es posible conocer como en diferentes culturas, y en diferentes periodos, se han gestionado las etapas finales de la vida, pero nada se acerca al concepto actual de Cuidados Paliativos. Como establece Diamond, sabemos que en las sociedades prepolíticas se daba la circunstancia de que en la mayoría de las muertes no había nada que gestionar porque la gente se moría por procesos agudos (Diamond, 2013). No existía la posibilidad de enviar a las personas que llegaban a edades avanzadas o morían de procesos crónicos a sitio alguno a esperar su muerte. No era raro que cuando estas personas dejaban de tener un papel vital en y para el grupo, los dejaran morir de hambre, los abandonaran o los mataran activamente. En estas sociedades prepolíticas, el trato a ancianos y enfermos estaba condicionado por factores materiales y económicos ligados a su mayor o menor utilidad porque se convertían en cargas cuando no podían trabajar o a factores que podían

comprometer la propia la seguridad o la supervivencia del grupo como podía ser el caso de grupos nómadas de cazadores-recolectores que cada vez que cambiaban de campamento tenían que llevarlo todo a la espalda (niños pequeños, armas, herramientas, comida y agua) y no podían sumar a esa carga personas ancianas o enfermos que, sencillamente, no podían caminar o el de colectivos instalados en zonas con escasez de alimentos y dificultades para acumular excedentes. Si no había comida para todos, la sociedad debía sacrificar a los miembros menos valiosos o poco productivos. Existe menos constancia del papel que algunos factores culturales, como el respeto o el interés en el grupo más que en el individuo, pudieron influir en el trato a los ancianos o enfermos.

En el mundo clásico, el tema de la muerte y de los cuidados al final de la vida fue algo que no parece haber sido objeto de gran preocupación (Román, 2007). Como señala James en su Historia de las Religiones *«El mundo de los muertos era un lugar sombrío y tenebroso adonde nadie deseaba ir. Por otra parte, el anhelo de inmortalidad no era característico en el término medio de los griegos, no siendo solamente los pitagóricos, sino también otros filósofos, los que asociaban lo infinito y lo que carecía de límites con la idea del mal. El gusto general se inclinaba más bien por las cosas finitas y bien proporcionadas, y por tanto, en el caso de la vida humana, por aquella plenitud que pudiese lograrse viviendo hasta una edad avanzada con el disfrute de una posición holgada, dejando descendencia y muriendo rodeado de prestigio»* » (James, 1963).

Ya en la Era Cristiana, se va a producir un cambio importante en la manera de afrontar el final de la vida con intención, entre otros factores, de paliar el miedo a la muerte. Este cambio, de clara esencia religiosa, varió a lo largo de los siglos y al final se concretó en dos grandes ideas religiosas: la doctrina de la transmigración (palabra derivada del griego, que significa: «paso del alma de un cuerpo a otro») y la creencia en la inmortalidad. La idea de una *segunda oportunidad*, en otra u otras vidas, es el motor de esta idea acerca de la vida y de la muerte, que en muchos aspectos ha permeado los cuidados al final de la vida. (James, 1963)

¿Cómo se ha llegado a la concepción actual de los Cuidados Paliativos? La palabra “paliativo” deriva del latín *pallium* que significa “máscara” o “manto”. Etimológicamente, el término *pallium* representa bien lo que lo son los cuidados paliativos: “enmascarar” los efectos de las enfermedades intratables y en progresión y “abrigar” a quien lo necesita cuando los tratamientos curativos ya no aportan beneficio. Y se podría añadir: o cuando no existe tratamiento curativo alguno. Desde esta perspectiva, los cuidados paliativos entroncan en la actividad tradicional y humanista de un estilo de hacer atención sanitaria dirigida a aliviar el sufrimiento y ayudar al bien morir que aparece en el juramento hipocrático.

Los antecedentes más cercanos de lo que ahora son los Cuidados Paliativos “modernos” los encontramos en el Reino Unido en la década de los 70 del Siglo

XX (Twycross, 1980), cuando se definen dos conceptos clave: el de “palliative care” y el de “hospice”. Inicialmente, el término “palliative care” se utilizó de dos maneras distintas: cualquier tipo de cuidados que aliviara los síntomas que padece un paciente independientemente de que existiera alguna esperanza de curación con otros medios y, en algunos casos, cuando el tratamiento paliativo era usado para aliviar síntomas relacionados con los efectos secundarios de otros tratamientos (por ejemplo, tratamiento de las náuseas en pacientes que recibían quimioterapia). El término “hospice” hace más referencia al espacio institucional en que son proporcionados los cuidados paliativos (Lynn, 2004). Es importante señalar que en España el término “cuidados paliativos” engloba ambos conceptos.

Es imposible hablar de Cuidados Paliativos sin referenciar a Cicely Saunders, pionera de los Cuidados Paliativos y participante en la creación de un centro médico para la asistencia a enfermos terminales (el *St. Christopher Hospice*) que acabará siendo referencia mundial en relación al Movimiento Hospice y a los propios Cuidados Paliativos. El carácter cristiano de estos primeros Cuidados Paliativos queda patente en los principios filosóficos de este centro: “*El St. Christopher Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega... en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos...*” (Saunders, 1982).

A modo de resumen podemos decir que, en esencia, los cuidados paliativos forman parte de la tradición médica. Pero también se puede afirmar que desde los años 50' del siglo XX la mayoría de los médicos se han centrado en tratamientos orientados a la curación de los pacientes, dejando tratamientos que buscan el alivio de síntomas en un lugar secundario o sujeto a la improvisación o al azar. El tratamiento del dolor con morfina es un magnífico ejemplo. El riesgo de adicción y los efectos secundarios ligados a su uso han tenido más peso que los beneficios que pueden proporcionar. (Seymour, 2004)

### **3. CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ACTUALIDAD**

Los Cuidados Paliativos, tal como los entendemos actualmente, apenas tienen 30 años de vida y desarrollo. En 1990, la publicación del documento de la OMS “Cuidados Paliativos y tratamiento del dolor crónico maligno” (OMS, 1990) marca un antes y un después en el manejo de los pacientes con necesidad de CP. El documento empieza señalando que los CP y el tratamiento del dolor son un problema de salud subatendido para concluir que los pacientes sufren innecesariamente. Han pasado 30 años y aunque se ha avanzado de manera notable en el tratamiento del dolor y en el desarrollo de los CP, queda un componente de problema de salud subatendido y de sufrimiento innecesario. Este documento de la OMS adoptó la



definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en los siguientes términos:

*“...cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares”.*

Posteriormente, en 2002 un grupo de expertos de la OMS (OMS, 1994) amplió su definición inicial en los siguientes términos:

*“...enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.”*

Esta nueva definición, que hablaba de forma explícita de la prevención y alivio del sufrimiento, precisaba, además, que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanzaba la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias.

En estos 30 años han cambiado muchas cosas. Ha cambiado la sociedad y ha cambiado el mundo. La revolución tecnológica ha permitido avances en prácticamente todas las áreas del conocimiento impensables hace apenas 30 o 40 años. Por el contrario, este gigantesco desarrollo tecnológico no está impidiendo que aparezcan múltiples conflictos de índole global, incluido el cambio climático. En este tiempo se han superado importantes crisis económicas y acabamos de superar una pandemia de dimensiones globales; ahora estamos inmersos en una guerra de futuro más que incierto y en una nueva crisis económica de dimensiones incalculables, que no sabemos en qué medida puede golpear el desarrollo o el mantenimiento de políticas públicas. Y en relación a los propios cuidados paliativos también han cambiado muchas cosas.

El interés actual de los Cuidados Paliativos se explica, en gran parte, por los importantes cambios sociales y médicos relacionados con el hecho de enfermar y con el aumento en la duración de la vida que se han producido a lo largo del siglo XX. Mientras que durante la primera mitad del siglo XX la enfermedad era un fenómeno de corto alcance, la aparición de tratamientos efectivos, la revolución tecnológica y los cambios en los determinantes en salud (medio-ambientales, laborales, hábitos de vida...) que se han producido en el mundo desarrollado a partir de los años 50 ha mejorado el control de las enfermedades, incluido el cáncer, y se ha producido un aumento notable en la esperanza de vida de las personas. De hecho,

en España, la esperanza de vida al nacer en 1940 era de solo 62,10 años mientras que en 2021 está en más de 83 años (INE, 2021).

Pero a medida que la duración de la vida está aumentando, también aumenta la *cantidad de enfermedad*. Una vida más larga implica más envejecimiento y mayor incidencia de enfermedades crónicas en las que es posible establecer una *historia natural* que permite hacer un pronóstico en tiempo y forma (“*sabemos lo que va a ocurrir*”), con posibilidad de intervenir y cambiar los objetivos terapéuticos en la fase avanzada de algunas enfermedades o de algunos padecimientos y dirigirlos a un final de vida sin dolor, con el menor sufrimiento posible y con dignidad, una **muerte digna**, que como ya hemos comentado enlazan claramente con la propia definición de Cuidados Paliativos. No se puede hablar de Cuidados Paliativos sin hablar de Muerte Digna y no se puede hablar de Muerte Digna sin hablar de Cuidados Paliativos.

No existe una idea objetiva del término **muerte digna**. Su carácter polisémico puede ser un problema en sí mismo cuando se habla del manejo médico en las fases finales de la vida. No es difícil ver en publicaciones o medios de información que términos como el de cuidados paliativos o sedación se emplean como si fueran sinónimos del de muerte digna y, en consecuencia, se utilizan indistintamente aunque sabemos que es un concepto mucho más amplio. El *derecho* a una muerte digna actualmente forma parte del lenguaje popular pero no existe un derecho como tal a la muerte digna sino una serie de derechos relacionados (Pérez Miras, A. 2015): el derecho de los pacientes a declarar sus valores y preferencias, a recibir información, a participar en el proceso de toma de decisiones, a rechazar cualquier tratamiento aunque ello suponga un acortamiento de su vida, a recibir cuidados paliativos de calidad, a la sedación terminal o a decidir acerca del *cómo* y el *cuándo* de su propia muerte. A su vez, estos derechos deben garantizar cuestiones directamente relacionadas con los Cuidados Paliativos: que un tratamiento médico no se prolongue contra la voluntad del paciente (*encarnizamiento terapéutico, inadecuación del esfuerzo terapéutico*) y que en el proceso irremediable de su muerte, la persona no sufra innecesariamente y su dolor sea tratado, incluyendo si es necesario una intervención para disminuir su nivel de conciencia (*sedación terminal o paliativa*)

El desarrollo que han tenido, y están teniendo, los cuidados paliativos, como cualquier área de la práctica médica, están condicionados por una serie de **cambios médicos**, socio-sanitarios, de creencias y de ideas. Tal vez de manera más intensa que en otras especialidades médicas por dos razones fundamentales. En primer lugar, por la propia juventud de esta disciplina y en segundo lugar porque en el centro de los cuidados paliativos y las decisiones que se toman, están personas próximas a morir. En la medida en que las intervenciones paliativas se enfrentan al dolor y al **sufrimiento al final de la vida**, es inevitable reflexionar sobre conceptos como el

dolor, el sufrimiento y la propia muerte, más aún en una sociedad que los rechaza y, en cierto sentido, los niega.

El modelo médico ha cambiado o, al menos, está en proceso de cambio. En los últimos años se ha pasado, prácticamente sin solución de continuidad, de un *modelo paternalista* en el que el médico ocupaba el centro del sistema y que no dejaba a sus pacientes ni tan siquiera rechazar o suspender un tratamiento, por ineficaz que resultase, a otro altamente *medicalizado* en el que, en teoría, es el enfermo el que ocupa el centro y en el que cualquier actuación médica debe regirse por el principio de autonomía de los pacientes, por su derecho a la información, por su participación en el proceso de toma de decisiones y por la posibilidad de otorgar su consentimiento para que se realice cualquier intervención. Aunque en la práctica asistencial coexisten ambos modelos, es difícil aceptar en la actualidad opciones médicas en las que la autonomía del paciente y los otros derechos señalados no ocupen un lugar destacado. Ahora los pacientes pueden elegir y este hecho hace que la relación entre autonomía y muerte digna, incluyendo los cuidados paliativos, cobre todo su sentido y sirva como garante para que en un momento difícil como es el final de la vida, la dignidad de los pacientes ocupe un lugar destacado.

En cuanto al sufrimiento, concepto difícil de definir, se ha generado en la actualidad una enorme demanda social y médica que obliga a considerar la necesidad de su tratamiento. Los pacientes y sus familias insisten de manera recurrente en deseos que ya forman parte de la realidad asistencial del día a día: “*yo lo que no quiero es sufrir, no tener dolor*” o “*yo lo que quiero es que no sufra, que no tenga dolor*”. No obstante, esta exigencia tan generalizada no ha eliminado la duda acerca de **en qué medida la obligación de aliviar el sufrimiento es absoluta**.

Sabemos que el sufrimiento es un sentimiento distinto al dolor (más físico y objetivo) y que se vincula con aspectos emocionales, existenciales, vitales y, por tanto, subjetivos. Y en algunos casos, ajenos a los fines de la medicina. En términos generales, podrían establecerse dos niveles de sufrimiento. Un primer nivel, donde el sufrimiento está ligado al miedo, la incertidumbre o la angustia del paciente para hacer frente a su enfermedad y un segundo nivel, en el que el sufrimiento afecta al significado mismo de la vida. En este último caso, el sufrimiento tiene que ver más con cuestiones filosóficas o religiosas que psicológicas o físicas y, en consecuencia, coloca al médico en un lugar distinto. Mientras que en el primer nivel el médico, a través del tratamiento del dolor, de la provisión de cuidados, de la comunicación y la colaboración con la familia, es decir de unos buenos cuidados paliativos, debe hacer todo lo posible para disminuir el sufrimiento del paciente, su posición en el segundo supuesto cambia porque es cuestionable que la medicina pueda solucionar esos problemas (Callahan, 1993).

En la práctica asistencial vemos a menudo que las respuestas de las personas ante el dolor, el sufrimiento y la muerte se van construyendo a través de creencias y

constructos sociales que generan diferentes formas de enfrentamiento al problema. La tecno-medicina, las técnicas de reanimación y la lucha encarnizada contra la enfermedad, chocan a menudo con la muerte como suceso inevitable y, en consecuencia, con su propio afrontamiento. Frente a un nuevo paradigma que plantea, en cierto sentido, una especie de eternidad, los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida de los pacientes, en la paz interior, la comodidad y la dignidad al final de la vida.

#### **4. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ESPAÑA**

Los Cuidados Paliativos en España están regulados a nivel supranacional, nacional y autonómico. En su implementación se han respetado las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el sentido de "...desarrollar los cuidados paliativos como pilar fundamental para el alivio del sufrimiento planteando la urgencia de que se facilite la disponibilidad de opioides y la mejora de la formación de los profesionales para el desarrollo de programas de cuidados paliativos" (OMS, 1990).

La recomendación 1418 del Consejo de Europa de 1999 de Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de los Enfermos Terminales y Moribundos, "plantea la necesidad de reconocer y proteger el Derecho a los Cuidados Paliativos". La recomendación 24 de 2003 del mismo organismo subraya, asimismo, que "es una responsabilidad de los gobiernos el garantizar que los Cuidados Paliativos sean accesibles a todos los que los necesiten".

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad de 2007 fue aprobada con el consenso entre representantes institucionales y expertos en la atención al final de la vida, y actualizada posteriormente en 2010. La Estrategia identifica los pacientes a incluir en programas de cuidados paliativos y plantea un cambio de paradigma en los objetivos asistenciales, incluyendo un no rotundo al encarnizamiento y un objetivo claro centrado en el alivio del sufrimiento.

En la práctica, el recorrido de los Cuidados Paliativos en España en sus más de treinta años ha estado marcado por cambios importantes, en un camino marcado por luces y sombras. Ahora los cuidados paliativos y la sedación terminal ya forman parte de la práctica habitual y están incluidos en la Cartera de Servicios del SNS. Los Planes y las Estrategias, tanto la nacional como las regionales, siguen planteando mejoras en la definición de enfermos a incluir (oncológicos y no oncológicos) en los diferentes Programas, en cómo encajar de manera eficiente esos programas en el propio Sistema de Salud o estableciendo el papel de las Unidades de Cuidados Paliativos en un sistema organizado en dos niveles asistenciales.

Inicialmente los Programas se centraron en pacientes oncológicos en fase terminal. Actualmente los Programas de Cuidados Paliativos incluyen pacientes con cáncer en fase terminal pero también pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada. Además, los cuidados paliativos pediátricos han mostrado la necesidad de abrir espacios específicos para manejar a niños con enfermedades graves. Aunque aún escasa, también se ha conseguido que los CP tengan presencia en la Universidad. Desde el punto de vista asistencial, el número de equipos específico de CP en todo el territorio nacional es considerable.

Actualmente los CP tienen un espacio propio en la organización y, lo que es muy importante, existe amplia normativa que favorece el desarrollo de los CP. En España diez Comunidades Autónomas tienen Leyes de Muerte Digna que reconocen el derecho a recibir CP y las CCAA que no tienen Leyes específicas, cuentan con Estrategias, Planes o Programas que apuntan en la misma dirección. Por ejemplo, la Ley 4/2017 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid, en su Artículo 11 referente al derecho a los Cuidados Paliativos, al tratamiento del dolor y a la sedación paliativa, señala: *“todas las personas con enfermedad terminal tienen derecho a recibir, con el máximo respeto a su dignidad personal y voluntad libremente expresada, cuidados paliativos integrales de calidad, incluida la sedación paliativa si el dolor, o cualquier otro síntoma que produzca molestias severas, son refractarios al tratamiento específico, aunque ello implique un acortamiento de su vida. La administración de sedación paliativa deberá ajustarse a un procedimiento que contemple las circunstancias específicas de cada paciente y los métodos a utilizar según la situación clínica en cada caso”*. Al hilo de esta definición de Cuidados paliativos es importante incluir la propia definición de sedación paliativa o terminal: *“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, con su consentimiento explícito. Si este no es posible, se obtendrá de su representante. La sedación paliativa constituye la única estrategia eficaz para mitigar el sufrimiento ante la presencia de síntomas refractarios intolerables que no responden al esfuerzo terapéutico realizado en un periodo razonable de tiempo”*. Como puede verse incorpora términos como derecho, respeto, dignidad, voluntad libremente expresada, acortamiento de la vida, administración deliberada de fármacos, síntomas refractarios o estrategias eficaces para mitigar el sufrimiento.

Anteriormente se ha comentado que el desarrollo de los Cuidados Paliativos está lleno de avances pero también de sombras. En el haber de *sombras*, diferentes evaluaciones realizadas, incluida la de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad, siguen identificando problemas relevantes y apuntan alternativas en varios sentidos: 1) la necesidad de avanzar en un *desarrollo*

*real* de toda la normativa disponible, 2) la necesidad de identificar claramente a los pacientes que pueden beneficiarse de manejo paliativista, 3) identificar las necesidades de los pacientes incluidos en programas de CP, 4) establecer vías claras de coordinación socio-sanitaria sobre todo para pacientes atendidos en la comunidad, 5) homogeneizar las bases de asistencia y, 6) cuestión clave, disminuir o eliminar las desigualdades asistenciales que actualmente existen entre territorios, entre pacientes atendidos en casa o en hospital, entre pacientes atendidos por unidades específicas o por recursos comunes, etc. En suma, queda aún mucho camino por recorrer, porque al reto de mejorar en alguno de los objetivos escritos y no cumplidos o al de responder a preguntas no resueltas, se añade la necesidad de desmontar una serie de mitos relacionados con los Cuidados Paliativos que, en ocasiones, dificultan su propia definición (Sacristán, 1994). Algunos de los más relevantes son los siguientes:

1. Que los cuidados paliativos controlan prácticamente siempre los síntomas y mejoran la calidad de vida de los pacientes,
2. Que el domicilio es el lugar ideal para atender a los enfermos,
3. Que informar de la verdad es mejor que no hacerlo,
4. Que los cuidados paliativos actúan como antídoto de la eutanasia.

En relación al primero, hay que señalar que no todos los síntomas responden igual a los tratamientos disponibles. La experiencia clínica sugiere que unos buenos cuidados paliativos pueden controlar los síntomas de un porcentaje alto de pacientes, durante una parte importante de la enfermedad; pero no todos los síntomas físicos y psicológicos pueden eliminarse aunque se utilicen todas las alternativas terapéuticas disponibles. Sí se puede conseguir un alivio suficiente que disminuya el sufrimiento del paciente y la familia; pero, en algunos casos, ese objetivo obliga a intervenir en la conciencia del paciente mediante una sedación paliativa. La sedación paliativa va a estar plenamente justificada cuando aparecen síntomas refractarios caracterizados por carecer de un tratamiento etiopatogénico y, en consecuencia, no poder controlarse adecuadamente salvo que se intervenga sobre el nivel de conciencia de los pacientes. En general se señalan el dolor intenso, la disnea terminal y los cuadros de delirio-agitación como los síntomas refractarios prevalentes. Estos síntomas pueden conducir a lo que se ha venido en denominar “angustia terminal” o “sufrimiento terminal” definidos como un estado mental tormentoso, caracterizado por intranquilidad extrema y quejas continuas, que obligan al médico a intervenir de forma enérgica.

Referente al segundo mito, la atención domiciliaria a pacientes terminales se plantea como una alternativa a la hospitalización. Cambia el marco de los cuidados y ello conlleva profundos cambios asistenciales, desde el tipo de profesional que

asume los cuidados (médicos especialistas o médicos de familia) hasta los recursos utilizados. La atención domiciliaria, debería garantizar que un paciente atendido en su casa no esté en una situación de inferioridad asistencial frente a un paciente de características similares atendido en el Hospital. Esta circunstancia no siempre se cumple.

Para analizar la igualdad asistencial habría que valorar no solo calidad de la asistencia sino “cantidad” y disponibilidad de recursos necesarios. De acuerdo a algunos trabajos realizados, parece que los pacientes atendidos en su domicilio tienen similar control de síntomas que enfermos atendidos en el hospital, mejor percepción de su propio estado de salud y mejores resultados en términos de eficiencia. En la práctica son muy pocos los trabajos realizados en nuestro medio que hayan comparado esas variables y los existentes no siempre incluyen variables comparables (diferente perfil de los profesionales incluidos en los estudios, de los pacientes, unidades del propio sistema, unidades de ONGs, etc.).

En cuanto a la “cantidad” de la asistencia que reciben los pacientes las diferencias pueden a veces romper el principio de equidad asistencial. Los Equipos de Atención Domiciliaria tienen una disponibilidad limitada, marcada por su horario laboral y por el limitado número de profesionales. En general un paciente en su casa recibe, de acuerdo a la mayoría de programas implementados en Atención Primaria, una visita semanal por parte de su equipo asistencial. El resto de actividades asistenciales va a depender de otros recursos, como los servicios de urgencias, que no siempre garantizan continuidad ni cuidados homogéneos, con el consiguiente desasosiego para los enfermos.

¿Es más barata la atención domiciliaria? La respuesta a esta pregunta va a depender de donde situamos el centro de los gastos. En la actual situación de utilización de recursos, para el sistema sí es más barata. Pero probablemente los enfermos y sus familias no piensan lo mismo. Si hasta ahora hemos mencionado aspectos sanitarios, en este punto es imprescindible introducir un nuevo concepto en la atención domiciliaria, los recursos sociales. Desde el punto de vista territorial, las desigualdades son notorias en cuanto a la disponibilidad de estos recursos. En algunas comunidades autónomas existen mínimos recursos sociales destinados a la atención domiciliaria. La última evaluación de la Estrategia Nacional hace referencia explícitamente a esta cuestión, considerándola un problema mayor.

Aspectos sociales ya desarrollados con más o menos fortuna en países de nuestro entorno o en algunas comunidades autónomas del estado español, brillan por su ausencia en otras. Recursos sociales como la flexibilidad laboral o el salario social para cuidadores de enfermos terminales siguen siendo una excepción, de manera que a los cuidados básicos que asumen las familias y a los gastos tangibles que tienen que utilizar, se añaden, en muchas ocasiones, los intangibles de las dificultades laborales (todavía en nuestro medio se contemplan permisos laborales cuando un

familiar cercano está hospitalizado y no es así para pacientes en su casa, aunque estén en fase de agonía). Volviendo otra vez a la Estrategia Nacional, uno de los retos que se plantea en la actualización que se está haciendo es, precisamente, mejorar la coordinación socio-sanitaria.

El tema de la información a los pacientes, tercero de los mitos presentados, es igualmente controvertido. En la práctica asistencial hay dos polos bien diferenciados, en uno están los defensores de la información en cualquier circunstancia y en el otro los que practican la ley del silencio. Pero entre ambos caben múltiples situaciones intermedias. Aparte de que la información perfecta no existe, el mensaje contenido en la misma, está sujeto no solo a las creencias e ideología del paciente sino a las del propio médico.

Cuando un médico decide informar de forma amplia y profunda a un paciente debería considerar algunos aspectos básicos: 1) hacerlo solo a instancias del propio paciente, 2) medir a priori las consecuencias de una determinada información en un paciente concreto y en el momento histórico en que se produce el hecho y, 3) considerar la información como un proceso que se desarrolla durante el tiempo de seguimiento de la enfermedad, no como un hecho puntual. Simplificando mucho las cosas, una persona próxima a morir que sabe lo que le va a ocurrir podría estar en alguna de las situaciones siguientes (Aranguren, 1990):

Habría un primer grupo de pacientes que desde una fuerte creencia religiosa, viviría la muerte como un tránsito hacia una vida mejor, con naturalidad y sin ansiedad. En esta situación, la información en sí misma no suele ser un problema ni para el paciente ni para el médico.

Existe un segundo grupo de pacientes, probablemente el más numeroso, que condicionado por factores sociales, culturales y médicos, niega la posibilidad de un final a corto plazo y vive “sin querer saber nada”. Los factores socio-culturales que llevan a esta negación tienen que ver con un tiempo en que la muerte es vivida como un hecho que se produce en los demás y solo cuando aparece la enfermedad o a la vejez se incorpora a la vivencia de cada uno. Los factores médicos tienen que ver con una práctica de la medicina que lo cura todo y que se presenta ante la opinión pública con avances y mejoras en el diagnóstico y tratamiento de la mayoría de las enfermedades, incluida el cáncer, no siempre refrendado en los datos disponibles. Así se aceptan, con alguna frecuencia, prácticas médicas cercanas al obstinamiento terapéutico y, en consecuencia, mala práctica médica. Forzar la información en esos pacientes puede dificultar en la práctica el trabajo de los profesionales sanitarios. Además, nadie ha demostrado que sea mejor, en términos de calidad de vida, informar que no hacerlo.

Finalmente, habría un tercer grupo de pacientes que suficientemente informados, aceptan lo inevitable. Entre estos últimos, habrá pacientes que van a situarse en una espera tranquila hasta el momento de su muerte, demandando control de



síntomas y cuidados paliativos, pero habrá pacientes que estimen que las últimas semanas de una enfermedad terminal no merecen la pena ser vividas y van a pedir ayuda en forma de eutanasia o de suicidio médicamente asistido. Actualmente, a estas personas les asiste el derecho para que su petición sea atendida.

El cuarto mito propuesto tiene especial relevancia por la reciente aprobación en marzo de 2021 de la Ley de Eutanasia. No es difícil escuchar o leer opiniones en el sentido de que los Cuidados Paliativos vendrían a ser una especie de *antídoto* de la eutanasia, o que los Cuidados Paliativos hacen innecesaria la eutanasia. Independiente de la posición que se tenga en relación a la eutanasia en términos de objeción, no se deberían confundir conceptos asistenciales incluidos en la Cartera de Servicios del SNS, como son los cuidados paliativos, con aspectos médico-legales, como el de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.

Los cuidados paliativos son actividades encaminadas al mejor control sintomático posible en pacientes en fase terminal de su enfermedad oncológica o en fase avanzada de una enfermedad crónica. La fase terminal está determinada por un mal pronóstico a corto plazo, con una esperanza de vida limitada a semanas o pocos meses, con la enfermedad en progresión y con síntomas múltiples que va a requerir manejo específico. La fase avanzada de una enfermedad crónica se diferencia de fase terminal en que el pronóstico no es fácil de establecer, el curso clínico suele ser de relativa estabilización con reagudizaciones, los pacientes están menos sintomáticos y lo que destaca es la pérdida de funcionalidad y de calidad de vida. Para paliar el sufrimiento al final de la vida, en el marco de los Cuidados Paliativos está la sedación terminal. Por otro lado, la eutanasia es ahora un derecho de las personas que, cuando se cumplen los requisitos debidos y se dan determinadas circunstancias, les permiten decidir el cuándo y el cómo de su propia muerte. Que una buena organización y desarrollo de los Cuidados Paliativos podría disminuir la demanda de eutanasia es un aspecto que habría que analizar cuidadosamente, porque en los países donde se ha legalizado la eutanasia y/o el SMA, los Cuidados Paliativos han experimentado un importante impulso, no como estrategia contrapuesta sino complementaria. Países como Bélgica que tiene legalizada la eutanasia desde el año 2002, o EEUU, en particular el Estado de Oregón, que tiene legalizado el SMA desde el año 1998 exigen la inclusión, o la posibilidad de inclusión, en programas de cuidados paliativos para acceder a las leyes de eutanasia.

## 5. COMENTARIO FINAL

Las necesidades de los pacientes con enfermedades oncológicas en fase terminal o de los enfermos en fase avanzada de una enfermedad crónica son muy distintas de las que plantean otros pacientes del SNS. En consecuencia, la respuesta que se les

da tiene que ser necesariamente distinta. El propio sistema sanitario tiene que adaptarse para atender a las necesidades de una parte de pacientes que va a aumentar. Los Cuidados Paliativos van a ser claves en la atención a estos enfermos, atención que necesariamente debe incluir el tratamiento de síntomas físicos como el dolor pero no descuidar el apoyo psicológico y el social. En estas estrategias de apoyo hay que seguir reivindicando el concepto de paciente y familia como unidad de cuidados, asunto especialmente relevante en pacientes atendidos en su domicilio. En la balanza que contiene la práctica de una medicina altamente tecnologizada en un lado y un abordaje humanista que persigue la mejor calidad de vida posible en el otro, se hace necesario buscar el equilibrio que permita que las personas mueran con dignidad, sin sufrimiento y en uso de sus derechos.

## Referencias

- ARANGUREN, J.L. (1990). "Calidad de vida, Calidad de muerte". *Quadern CAPS*. pp. 67-68. Bélgica. Belgian Official Collection of the Laws. The Belgium Act on Euthanasia of May, 28th 2002.
- CALLAHAN, D. (1993). *The troubled dream of life. In search of a peaceful death*. New York: Simon and Schuster.
- Comunidad Autónoma de Madrid. Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. B.O.C.M nº 69 de 22 de marzo de 2017.
- Consejo de Europa. (1999). *Recomendación 1418 Protección de los derechos humanos y la dignidad de los enfermos terminales y moribundos*. Disponible en <http://www.unav.es/cdb/acoerec99-1418.html> [Consultado 01-05-2023]
- DIAMOND, J. (2013). *El mundo hasta ayer ¿Qué podemos aprender de las sociedades tradicionales?* Barcelona: Penguin Random House.
- España. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente. BOE núm. 274 de 15 de noviembre de 2002.
- España. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo sobre regulación de la eutanasia. Ministerio de Sanidad. BOE nº 72 de 25 de marzo de 2021.
- Instituto Nacional de estadística (2020). *Tablas de mortalidad por causa*. Madrid, INE.
- Instituto Nacional de estadística (2021). *Datos demográficos básicos*. Madrid: INE
- JAMES, E.O. (1963). *Historia de las religiones*. Barcelona: Vergara.
- LYNN, J. (2004). *Sick to death and not going to take it anymore!: reforming health care for the last years of life*. Berkeley: University of California Press. pp. 72.
- MCNAMARA, B., ROSENWAX, L.K., HOLMAN, C.D. (2006). "A method for defining and estimating the palliative care population" *J Pain Symptom Manage*, 32, 5-12.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Buenas prácticas 2007-2009*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Oregon Death with Dignity Act, 1998. Disponible en: [https://www.oregonlegislature.gov/bills\\_laws/ors/ors127.html](https://www.oregonlegislature.gov/bills_laws/ors/ors127.html) [Consultado 15-04-2023].

- Organización Mundial de la Salud. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). Ginebra: OMS.
- PÉREZ MIRAS, A. (2015). “Muerte digna y estatutos de autonomía”. *Derecho y Salud* vol. 25, 96-104.
- ROMÁN LÓPEZ, MT. (2007). *Espacio, Tiempo y Forma, Serie II, Historia Antigua*. Madrid: UNED ed.
- SACRISTÁN, A. (1994). *Evaluación de un Programa de Cuidados Paliativos a Domicilio*. Tesis doctoral no publicada. Madrid: Universidad Autónoma.
- SAUNDERS, C. (1982). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2ª ed.) En Doyle D, Hanks G, McDonald N (eds.). 1982. Oxford: Oxford University Press.
- SEYMOUR, J.E. (2004). “Morphine use in cancer pain: from ‘last resort’ to ‘gold standard’”. Poster presentation at the Third research Forum of the European Association of Palliative Care”. *Palliative Medicine*. 18 (4). Pp. 378.
- TWYXCROSS, RG. (1980). Hospice Care, redressing the balance in medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 475-481.
- World Health Organization. (1994). *Cancer pain relief and palliative care*. Ginebra: WHO.



# **La planificación compartida de la atención como herramienta fundamental en la atención de pacientes con enfermedad crónica avanzada y pronóstico de vida limitado**

Agustín Diego Chacón Moreno

*Medico de Medicina Interna HU Guadalajara  
Vicepresidente de la Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos*

**P**ilar tenía 91 años cuando, tras mucha insistencia de sus hijos y nietos, decidió ir al médico para valorar una disnea progresiva que había aparecido en los últimos meses. Tras identificar un soplo cardíaco por su médico de atención primaria fue valorada por cardiología, quien cerró el diagnóstico: Estenosis aórtica severa. En la misma consulta y sin mucho margen de maniobra se le propuso realizar una sustitución valvular mediante la técnica TAVI (*Transcatheter Aortic Valve Implantation*), a lo que ella no supo qué responder, planteando solicitar el estudio previo y, mientras tanto, tomar una decisión.

Los días posteriores fueron de gran revuelo familiar. Pilar era muy mayor y en múltiples ocasiones había reflejado su miedo a las intervenciones médicas, máxime al acceso a un quirófano para realizarse un procedimiento en el corazón. Manifestó a su familia, con plena consciencia, que estaba feliz con la vida que había realizado, y preparada en el caso de que fuera su enfermedad cardíaca la que tuviera que llevarla al final de su vida. Con mucho pesar por una parte de los miembros de la familia, se respetó su decisión y se le acompañó a ésta, asumiendo que a partir de ahora la sintomatología empeoraría progresivamente y habría que adaptarse a ella. En ese momento uno de sus nietos políticos, médico con formación en cuidados paliativos, preparó a Pilar y a su familia para afrontar las consecuencias de la decisión, anticipando la evolución esperable, la necesidad de adaptación que habrían de realizar todos cuando llegasen los momentos de deterioro, y lo limitado

del pronóstico independientemente de otras agudizaciones por otros motivos que pudieran surgir.

En los meses posteriores se produjo un deterioro importante, sobre todo funcional y en menor medida cognitivo, siendo preciso adaptar actividades cotidianas, cambiar el bastón por el andador, y posteriormente por una silla de ruedas para los trayectos más largos. Pese a esto, Pilar seguía disfrutando de la compañía de sus hijos, de los ratos al sol en la plaza de su barrio, de los logros de sus nietos y la venida y crianza de sus biznietas. Los veranos eran su momento favorito, pues significaba ir al pueblo donde vivió toda su vida, ver a sus vecinas, y disfrutar de noches eternas tomando el fresco.

En enero de 2023 un cuadro bronquítico produjo un nuevo bache, rechazando Pilar de nuevo la derivación hospitalaria pese a su insuficiencia respiratoria, asumiendo su nieta enfermera y el médico de la familia los cuidados más técnicos, creando de la nada una suerte de unidad de hospitalización a domicilio, y apoyando sus hijos los cuidados más básicos, básicos pero nada sencillos. Dado que en este momento precisó oxigenoterapia domiciliaria, considerándose esto como factor predictor de mortalidad en el contexto de la paciente, se comenzó un diálogo con ella y con la familia para preparar la posible evolución futura, recordando, como ya se había hecho hace dos años, que inicialmente se presentaría empeoramiento de la disnea, luego la angina, y posiblemente incluso el síncope.

Tal y como se había previsto la disnea empeoró, sobre todo con esfuerzos pequeños, implicando entonces a la médico de atención primaria de Pilar, quien colaboró desde el primer momento, acordando inicio de dosis pequeñas de jarabe de morfina oral en los momentos de más disnea. Necesitaron los hijos varios días para comprender que la morfina no iba a dejar sedada a Pilar, sino que era un excelente recurso para controlar su disnea, y así lo comprobaron cuando por fin se animaron a probarlo.

Se produjo un importante declive en las dos semanas siguientes, con edemas en las piernas difíciles de manejar, necesidad de instalar una cama articulada para permitir el descanso nocturno incorporada, y la intervención del equipo de cuidados paliativos, que dio soporte psicológico a toda la familia y dotó de los medios para poder manejar el cuadro clínico en domicilio. El día 16 de febrero recibió toda la familia una llamada: “La abuela se ha caído tras la comida y hay sangre en el suelo”. Al llegar todos ya estaba incorporada, con una herida en la nariz y otra en el labio superior, queriendo el equipo de soporte vital básico trasladar a la paciente al hospital para valoración y Pilar, de nuevo, rechazándolo, como tantas otras veces, por lo que finalmente su nieta le hizo la cura en domicilio. Ya había aparecido el síncope, y parece que también algún dolor anginoso. En vistas del cuadro de disnea refractaria y datos de importante gravedad, los hijos se quedaron en casa para darse soporte, y la noche del 18 de febrero, el médico de la familia dejó medicación

precargada en jeringas subcutáneas, por si la disnea no se podía controlar, por si Pilar lo pasaba mal y había llegado el momento del final de su vida. Con mucho miedo por las consecuencias de la aplicación de la medicación, una de sus hijas se atrevió a ello a las tres de la mañana, cuando una fuerte crisis de disnea era difícil de controlar. Nueva crisis a las siete, incontrolable con morfina, por lo que se administró además una dosis de midazolam, quedando Pilar tranquila, relajada, en el sofá que la había sostenido las últimas noches cuando ya no toleraba tumbarse en la cama. Se movilizó a la familia y todos aparecieron, se colocó un infusor subcutáneo de sedación y se retiró el oxígeno en vistas de la futilidad en el momento, falleciendo Pilar, confortable y acompañada de su familia, el 19 de febrero, tres días antes de la fecha de su noventa y tres cumpleaños.

Este caso es un ejemplo de Planificación Compartida de la Atención (PCA), Pilar es mi abuela política, y yo soy el nieto médico que acompañé todo el proceso.

## **1. ANTECEDENTES**

### **1.1. Legislativos**

Que la muerte es un momento intrínseco a la vida misma es evidente, y que progresivamente nos encontramos cada vez con menos pacientes que fallecen por un evento agudo grave (como un infarto de miocardio, un ictus o una hemorragia digestiva) también. La cronificación de las enfermedades supone un reto para el sistema sanitario público y privado, pero sobre todo supone una oportunidad de diálogo entre el clínico y el paciente, para evitar iatrogenia, intervenciones no deseadas, y pactar los límites de intervención adaptados a las necesidades de cada paciente, en aras de preservar su autonomía lo máximo posible.

La Ley 41/2002 dejó clara la definición de autonomía del paciente en el medio sanitario, de manera que todo paciente capaz tiene que prestar consentimiento para cada intervención médica, y siempre ese consentimiento tiene que ser informado, entendiendo esto como la entrega del conocimiento necesario para que el paciente pueda entender las consecuencias derivadas de su decisión, las alternativas existentes, y que la decisión se amolde a sus propios valores.

Esta idea se refuerza en las múltiples leyes autonómicas de Derechos y Garantías de las Personas en el proceso de Morir, como la Ley 4/2017 del 9 de marzo de la Comunidad de Madrid:

“El respeto a la autonomía del paciente ha implicado un cambio en la relación clínica, en la que deben prevalecer las preferencias del paciente en la toma de las decisiones que afecten a su salud. Este derecho, reconocido en la Carta de Derechos Fundamentales de Unión Europea y en el Convenio del Consejo de Europa suscrito

en Oviedo el 4 de abril de 1997, tiene su plasmación en nuestro ordenamiento jurídico en los artículos 10, 15 y 43 de la Constitución y, más específicamente, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información clínica, cuyo carácter básico y, por tanto, su obligado cumplimiento, inspiran las disposiciones de la presente Ley”.

Ya en esta ley se hace referencia específicamente al concepto de planificación anticipada de la atención y la necesidad de reflejar éste en la historia clínica del paciente. En el artículo 7 describe que “Las personas que se encuentre en el proceso de morir tienen derecho a realizar una planificación de decisiones anticipada para los posibles escenarios en los que pueda discurrir el curso de su enfermedad.”

En el seno de esta ganancia progresiva de autonomía del paciente y de la planificación de los cuidados que desea y no desea recibir, se publica el 25 de marzo de 2021 la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia como una parte más de las prestaciones a las que los pacientes tienen derecho y acceso en el sistema público de salud.

## **1.2. Aplicación**

La Planificación Compartida de la Atención no es una herramienta exclusiva de los equipos de cuidados paliativos. En tanto que es un derecho del paciente, debería ser desarrollada por todos los sanitarios participantes del proceso de cuidados, principalmente por medicina, enfermería, psicología y trabajo social. De la misma manera es una intervención que ha de ser realizada de manera adaptada a todos los momentos de la enfermedad del paciente. Al fin y al cabo, cada decisión que se toma durante todo el proceso de cuidado de un paciente con una enfermedad crónica con historia natural de la enfermedad conocida, requiere de un proceso de consentimiento informado, y por tanto de una planificación. Es absolutamente imprescindible adquirir habilidades y formación a este respecto en todos los niveles asistenciales. Sin embargo, la formación en comunicación en el día de hoy no se incluye dentro de los programas de formación sanitaria especializada, pese a que es una demanda creciente de los médicos y enfermeros aspirantes a especialistas.

## **2. DEFINICIÓN**

### **2.1. Concepto**

A mediados de la década de 1990, se creó en Estados Unidos el Advance Care Plan-ning, como una estrategia de abordaje de las decisiones sanitarias al final de la vida, y en la actualidad se ha consolidado en muchos de los sistemas sanitarios



del mundo (Australia, Nueva Zelanda, Canadá y Reino Unido, entre otros) (Cegri, 2019).

La Planificación Compartida de la Atención ha recibido también otras denominaciones, como Planificación Anticipada de Decisiones, si bien usaremos la primera definición para homogeneizar el contenido del texto.

La Asociación Española de Planificación Compartida de la Atención (AEPCA) define ésta como:

“Proceso comunicativo-deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y la comprensión de la vivencia de la enfermedad y el cuidado de las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria vital de enfermedad, para identificar y expresar sus valores, preferencias y expectativas de atención”.

De esta definición podemos extraer que el profesional que vaya a llevar a cabo el proceso de planificación tiene que tener experiencia amplia en comunicación y relación médico-paciente y tiene que conocer bien los valores del paciente, así como el proceso de planificación de manera estructurada y ordenada. El objetivo es, por tanto, facilitar el *continuum* del proceso de cuidado del paciente ayudándole a tomar las decisiones más adaptadas a sus valores, preferencias y expectativas, mediante un proceso de comprensión de la enfermedad y conocimiento mutuo.

Siempre que el paciente lo permita, en el proceso deliberativo deberían participar familiares y personas de su confianza, especialmente aquél al que nombre como representante. Esto facilita el conocimiento de la planificación y por tanto la toma de decisiones cuando el paciente no pueda hacerlo y tenga que intervenir el representante en su lugar.

La idea, por tanto, es elaborar un plan conjunto de cuidados, para facilitar la toma de decisiones por parte del paciente en situaciones de estrés y agudización, y que las decisiones tomadas por el representante cuando el paciente no pueda decidir sean coherentes con sus deseos y valores.

## **2.2. Diferencias con el Documento de Voluntades Anticipadas**

En los primeros años del actual siglo, se desarrolla en España todo un movimiento orientado hacia cambiar el modelo clásico de relación médico-paciente, pasando de una visión paternalista clásica, en la que el médico proponía y el paciente aceptaba sin mucho cuestionarlo, a una relación deliberativa, en la que el paciente será el que tiene la última palabra en la toma de decisiones sobre su salud. Se desarrolla en nuestro país entonces el Registro de Voluntades Vitales Anticipadas (VVA) o Registro Nacional de Instrucciones Previas (IP), que pretende que, tras un proceso de reflexión del paciente, y deliberación con su médico responsable, todo paciente

que así lo desee pueda registrar cuál sería su opción de tratamiento más adaptada a sus valores, en distintos escenarios en los que él no pudiera decidir.

Estos modelos se han desarrollado de manera autonómica, presentando como principal limitación los escenarios en los que se plantean las intervenciones, siendo éstos escasos, y además nada individualizados a la realidad de la enfermedad del paciente, sus valores o su situación psicológica y social.

En el Gráfico 1 se pueden observar de manera visual las diferencias entre ambas cuestiones:

	<b>Voluntades anticipadas</b>	<b>PCA</b>
<b>Regulación</b>	Legal	Protocolo asistencial
<b>Fundamento</b>	<b>Preservación de la autonomía del paciente</b>	
<b>Elemento esencial</b>	Revocabilidad	
<b>Autores</b>	Individuo enfermo o sano con asesoramiento o no	Persona o familia en conjunto con profesionales sanitarios
<b>Negocio jurídico</b>	Unilateral (Declaración de voluntad recepticia) Mayor de 18 años	Bilateral (Fruto de consenso) Jóvenes maduros mayores de 12 años junto con el representante legal (Ley 26/2015)
<b>Destinatarios</b>	Indeterminados	Determinados
<b>Eficacia</b>	Futura (Circunstancia prevista)	Presente (Enfermedad en curso)
<b>Contenido</b>	Instrucciones Nombramiento de representante	Planificación de la atención Nombramiento representante
<b>Requisitos formales</b>	Documento notarial Documento privado con tres testigos Funcionario del registro	Constancia escrita
<b>Lugar de depósito</b>	Registro administrativo	Historia clínica

**Gráfico 1.** Diferencias entre voluntades anticipadas y Planificación Compartida de la atención.

En España, los documentos de instrucciones previas (IP) presentan muy escasa difusión, algunos autores hablan de que sólo 5 de cada 10.000 habitantes conocen o han oído hablar de ellos (Sánchez-Caro, 2009). Pese a esto, sí que se ha visto que

una vez que se conoce, los ciudadanos se muestran altamente interesados en la oportunidad de hablar sobre el final de sus vidas y limitar los esfuerzos médicos en el caso de una enfermedad en situación terminal (Solsona, 2003; Rodríguez 2007; Schiff, 2000). La mayoría de paciente con enfermedades crónicas no están dispuestos a vivir en situación de dependencia (Miró, 2006).

Los estudios describen que el perfil del ciudadano que en España se decide a formalizar documento de VVA es el de una mujer, menor de 50 años, con estudios al menos secundarios y con hijos en el domicilio. Es más frecuente en pacientes con enfermedades crónicas, con alta frecuentación de consultas especializadas y relación duradera con su médico de familia. Es más probable que registren VVA los familiares de personas que ya la han registrado y los que tienen una opinión más favorable hacia la utilidad de la misma en el momento del fallecimiento de alguna persona cercana (Del Pozo, 2013).

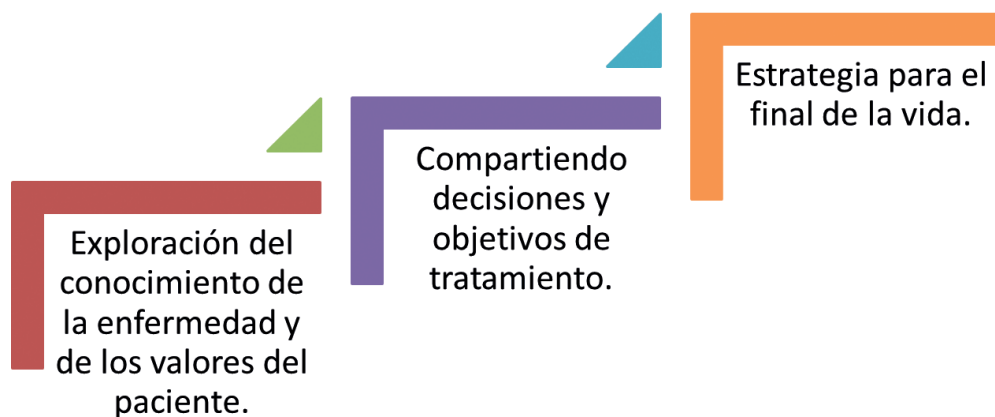
### 3. METODOLOGÍA

La PAC se debe realizar de una manera progresiva y siempre adaptada al momento de la enfermedad en la que se encuentra el paciente. Si bien el ideal de planificación se iniciará al diagnóstico de una enfermedad crónica incurable, la realidad es que muchas veces cuando se inicia este proceso ya el final de la vida está muy cerca y hay que modificar la intervención.

En relación a esto, Pablo Requena Meana en su libro *¡Doctor, no haga todo lo posible!* reflexiona sobre la importancia de la comunicación con el siguiente párrafo:

“Otro punto clave para la educación es la importancia de los «tiempos» en la práctica clínica, y sobre todo, en la comunicación de ciertas informaciones relativas tanto al diagnóstico como a las posibilidades terapéuticas. Algunas de las noticias que da el médico tienen una repercusión existencial muy grande, pues cambian completamente las perspectivas de la persona y de su entorno. Estas noticias generan intensas emociones que requieren tiempo para su asimilación, y que fácilmente podrían condicionar respuestas sin suficiente reflexión a cuestiones relativas a posibles opciones terapéuticas. Por eso, los autores del artículo apenas citado que abogan por una relación deliberativa (o sea, ni paternalista, ni meramente informativa), escriben que «Las prisas son malas consejeras y trabajar desde la urgencia nos hace perder perspectiva». En algunos casos no será posible contar con un tiempo amplio para la reflexión antes de tomar ciertas decisiones. Sin embargo, el profesional puede ayudar mucho en el proceso si sabe presentar las cosas y ofrecer tiempos, aunque sean breves, de modo que el paciente y la familia puedan pensar en las diferentes opciones que se le plantean”

Si imaginamos la planificación anticipada de cuidados como una escalera de ascenso progresivo, en el primer escalón encontraríamos la exploración del conocimiento de enfermedad, los valores, y la sensación de control del paciente. En el segundo escalón comenzaremos a definir objetivos concretos y a planificar cómo actuar en las agudizaciones previsibles que van a acontecer. En el tercer escalón planificaremos todo aquello que tiene que ver con el final de la vida (Gráfico 2):



**Gráfico 2.** Inspirado en la escalera de Planificación Anticipada de Cuidados LagunAdvance (E-PAL).

Antes de iniciar el proceso de planificación es importante tener en cuenta algunas recomendaciones básicas (Simón, 2013):

Elegir el buen momento, tanto en el tiempo en el que mantener la conversación como en el momento de estado de salud de la persona. Evitar hacerlo cuando hay retraso en la consulta o no vas a poder dedicar el cien por cien de la atención al paciente. De la misma manera, evitar hacerlo justo cuando se acaba de dar un diagnóstico de mal pronóstico.

Elegir el buen lugar, que éste sea tranquilo, sin ruidos ni interrupciones.

Tener claro el objetivo en función de las circunstancias de la persona. Adaptar cada conversación a la evolución esperable del paciente, intentando no plantear escenarios poco realistas o imprevisibles.

Adecuar el mensaje. Es fundamental que el paciente comprenda la información, adaptándonos a su nivel socio-cultural y re interrogándole para asegurarnos la adecuada comprensión de la información.

Usar todos los recursos comunicativos. Proporcionar una acogida cálida, usar el lenguaje no verbal para dar soporte o espacio al paciente, usar el tono del lenguaje para incidir en las cuestiones más importantes o soportar respuestas confortables a dudas que ocasionen estrés al paciente.

Facilitar la verbalización. En un momento de angustia como es hablar sobre la toma de decisiones ante una enfermedad incurable, a veces es difícil poner palabras a los sentimientos, y es el profesional el que tiene que ayudar a que el paciente las verbalice. Con empatía “creo que puedo entender cómo se siente” “A nadie le resulta fácil hablar sobre la muerte”. Usando la facilitación “Continúe, le escucho...” “Y, ¿Qué más quiere decirme?” “No he entendido del todo bien lo que me ha dicho, ¿Me lo puede volver a explicar”? Hay que ofrecer tiempos en forma de silencios que permitan al paciente entender y asimilar la información, así como elaborar la respuesta que quieren formular.

Facilitar la expresión de emociones. Acoger la emoción, aliviarla, reconducirla y resolverla para facilitar la toma de decisiones.

La primera vez que vaya a abordarse el proceso de planificación anticipada de cuidados es importante saber que el objetivo no es tomar decisiones muy concretas sobre el proceso de enfermedad, sino establecer un estrecho vínculo entre el equipo sanitario y el binomio paciente-familia, de tal manera que se forme un triángulo relacional perfecto donde posteriormente se pueda hablar con absoluta confianza y naturalidad. En caso de dudas en la capacidad de la persona para tomar decisiones, es recomendable el uso de escalas que valoren ésta como por ejemplo el instrumento MACCAT (Hernando, 2012). Algunas preguntas en esta primera visita pueden ser (Garrido, 2019):

- ¿Qué sabe y quiere saber sobre la enfermedad?
- ¿Qué le gustaría tratar de preservar o alcanzar a pesar de la enfermedad?
- ¿Qué es lo que significa para usted y da sentido a su vida con la enfermedad?
- ¿A partir de dónde su vida empezaría a no tener sentido?
- ¿Quién considera que es la persona más cercana en la que podría delegar la toma de decisiones o el cuidado?

En el segundo escalón entramos cuanto acontece un evento agudo estresante que implica un cambio pronóstico o un cambio en la situación vital del paciente. Son estos momentos distintos dependiendo de la enfermedad. En la Esclerosis Lateral Amiotrófica será la pérdida de la comunicación verbal, la disfagia o la insuficiencia ventilatoria; En la EPOC será la necesidad de usar Ventilación Mecánica No Invasiva (VMNI) por primera vez, o la instauración de Oxigenoterapia Crónica Domiciliaria, o en general en cualquier agudización que precise ingreso hospitalario en el seno de una enfermedad que ya ocasiona limitación funcional diaria. En la Enfermedad Renal Crónica, como paradigma, el inicio del tratamiento renal sustitutivo o diálisis. Como se puede deducir, cada enfermedad crónica con evolución natural conocida tiene sus momentos de agudización esperables, y es en

este momento cuando hay que abordar este escalón. Pueden ser preguntas ejemplo las siguientes:

- La pérdida de peso actual puede estar ocasionada con la disminución de las ingestas, probablemente por miedo a atragantarse al tener más débil la faringe, ¿Le han hablado alguna vez de la implantación de una gastrostomía?
- Tras este ingreso en UVI y la necesidad de emplear VMNI por primera vez, ¿Qué ha significado para usted? ¿Estaría dispuesto a volver a usarla en caso de nueva agudización? Si fuera necesario, ¿Cree que se adaptaría a emplear un dispositivo de VMNI en domicilio?
- Observamos en las últimas analíticas que la función de su riñón se va deteriorando poco a poco, y aparecen otros desajustes derivados de esto. ¿Has hablado alguna vez con tu nefrólogo sobre la diálisis? ¿Conoces qué es la diálisis, lo que aporta, y cuál es el manejo alternativo en tu situación?

Pese a que todos los momentos anteriores son tremendamente importantes, no hay que olvidar que el final de la vida también lo es, y hay que cuidarlo con el mismo respeto que todo lo anterior, donde las intervenciones van más dirigidas al manejo de la agudización y a la previsión de futuros hipotéticos. Cuando ese futuro esperado está llegando y el tratamiento va a centrarse sobre todo en el control sintomático por ausencia de expectativas de recuperación y futilidad del resto de intervenciones, la relación clínica trasciende, y se convierte en un diálogo sincero sobre deseos, sueños y metas, donde los objetivos ahora son que el paciente llegue al final de la vida en las que fueran sus condiciones ideales. A este respecto, hay instrumentos muy útiles como por ejemplo el *Dodecaedro de la planificación anticipada*<sup>61</sup> o las cartas *En el final de mi vida... ¿Qué es importante para mí?*<sup>62</sup> que nos ayudan a comunicarnos de manera gráfica y sencilla con los pacientes, incluso ofreciendo algunas respuestas a elegir. Son algunas preguntas importantes ahora:

- ¿Qué significa para mí que se tenga en cuenta mi dignidad? Que se me cuide con respeto y amabilidad / Que me mantengan limpio / Que se me alimente mientras se puede / Que se respete mi intimidad física, psicológica y espiritual / Que me hablen con respeto y claridad / Que me pregunten lo que prefiero / Que respondan a mis preguntas / Que no se me trate como a un niño.
- ¿Quién me gustaría que me acompañe durante el proceso de enfermedad avanzada o al final de mi vida? Mi familia ¿Quién? ¿Por qué? / Mis amigos ¿Quién? ¿Por qué? / Me gustaría morir solo ¿Por qué?

<sup>61</sup> <https://fundacioncaedroctors.org/producto/dodecaedro-de-la-planificacion/> [28/03/2023]

<sup>62</sup> <https://www.alfinaldelavida.org/cartas-en-el-final-de-mi-vida-que-es-importante-para-mi> [28/03/2023]

- ¿Me gustaría tener un equipo médico de confianza? Que haga lo mejor para mí en cada momento de la enfermedad, que tenga una buena formación. Que conozca mis deseos y preferencias y sepa atenderme con humanidad.
- ¿Me gustaría compartir lo que siento? ¿Qué me gustaría decir? Quisiera tener alguna persona que me escuche / Quisiera poder hablar con alguien sobre mis temores / Quisiera saber cómo podría ser el final de mi vida / No quisiera hablar de nada al final.
- ¿Qué significa para mí no sufrir? No tener dolor físico / No tener ansiedad / No tener sensación de falta de aire / No tener náuseas ni vómitos / No tener insomnio.
- ¿Cuáles son mis principales preocupaciones familiares? No ser una carga para mi familia (que me tengan que cuidar) / Tener mis asuntos económicos en orden / Que me alimenten mientras se pueda / Que me haya podido despedir de ellos / Que mis familiares estén preparados para mi final.
- ¿Quién es o será mi cuidador principal? ¿Quién decidirá por mí si no puedo expresarme?
- ¿Dónde me gustaría que te cuidasen al final de tu vida? En casa / En el hospital / No me importa morir donde sea.
- ¿Aceptaría que me ingresen en una UCI si mi vida peligra mucho? No, prefiero no estar conectado a máquinas / Solo si es razonable mi recuperación / Que me alimenten mientras se puede / Que se haga todo lo posible para que se me salve la vida.
- ¿Me gustaría dar mi consentimiento si se plantea dormir mi consciencia? Si, que se respete mi capacidad de autonomía / Que se me pueda sedar si hay dolores intensos o fuera de control / Me gustaría estar consciente hasta el final siempre.
- ¿Cómo me gustaría que me recordasen? Una buena persona / Por mi amor/ dedicación a la familia / Trabajador y generoso / Amigo / Por haber ayudado a los demás / Altruista: Donar mis órganos.
- Espiritualidad y religión. ¿Tengo alguna creencia religiosa o espiritual? ¿Me ayudarían esas creencias en este momento? ¿Me gustaría hablar de ello con alguien? ¿Creo que hay algo más allá de la muerte? ¿Me siento preparado para ese “gran salto”?

Si nos imaginamos como profesionales sentados al lado del paciente hablando sobre estas cuestiones, es importante no volver a replantearse la importancia de, como sanitarios, tener formación y habilidades en comunicación, que tienen que desarrollarse sin duda alguna desde el principio de la formación básica, incluso me atrevo a decir que ya en la formación escolar y Enseñanza Secundaria Obligatoria.

Refleja Cherny en el *Oxford Textbook of Palliative Medicine* “Detrás de todo buen cuidado hay una buena comunicación” y Cabodevilla y cols escriben en *Medicina Paliativa* en 2019 “La mayoría de los temores de los profesionales sanitarios en los cuidados a personas y familiares en el final de la vida tienen que ver con temas relacionados con comunicación e información”.

Una vez realizado todo el proceso es necesario que ese plan sea:

- Registrado adecuadamente en la historia clínica del paciente.
- Revisado periódicamente cuando cambien las condiciones de salud de la persona o se produzcan acontecimientos vitales estresantes.
- Comunicado a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, así como a sus familiares y representantes, siempre con el permiso de ésta.

Aseguran Altisent y Júdez que “Es precisa la inclusión en la historia clínica del Sistema Nacional de Salud del registro de planificación compartida de la atención. Debemos incorporar esto a la docencia universitaria y a la formación especializada. La PCA debería ocupar un lugar incuestionable, tanto en programas transversales de ética clínica, como en la troncalidad del ejercicio clínico, así como en el aprendizaje para elaborar la historia clínica (Altisent, 2016).”

#### 4. SITUACIÓN ACTUAL Y LIMITACIONES

Durante muchos años, el paciente al final de la vida ha sufrido el peso de adjetivos que traducían abandono por parte de los profesionales, convirtiendo el proceso del final de la vida en un viaje en soledad, de la mano exclusivamente de familiares y allegados, y en algunas ocasiones incluso sólo. Hemos oído todos que el paciente diga que “le han desahuciado” o que “ya no pueden hacer nada por él”. Estas expresiones, que aún hoy en día se continúan escuchando, traducen la ausencia de una adecuada transición entre la óptica curativa e intervencionista de gran cantidad de especialidades médicas y la óptica de los cuidados paliativos. En los últimos años continuamos aumentando la tecnificación de nuestros hospitales, cada vez fallece menos gente por enfermedades agudas, y estamos consiguiendo prolongar la esperanza de vida con una aceptable calidad de la misma pero, ¿Tiene algún sentido todo lo anterior si el paciente se siente abandonado cuando no somos capaces de curarlo? ¿Por qué se produce esta percepción en el paciente? ¿Estamos los médicos preparados para acoger al paciente que no se va a curar y asegurarle unos adecuados cuidados y acompañamiento? ¿Se forma en nuestras universidades a los sanitarios para acompañar en este momento?



Un estudio publicado en 2012 (Diestre, 2013) relata que solo en el 16.2% de pacientes con enfermedad crónica en fase avanzada se ha realizado algún tipo de PAC, siendo la más frecuente la decisión de no iniciar medidas de soporte vital en caso de alto riesgo de muerte próxima y ausencia de capacidad para tomar decisiones.

Cuando preguntamos a pacientes terminales oncológicos “¿Qué enfermedad le han dicho que tiene?” menos del 50% conocen su diagnóstico. En cambio cuando preguntamos a la población general “¿Si tuviera un cáncer preferiría que el médico se lo dijera?” el 70% quiere ser informado, y el 30% desea que también se informe a su familiar (Centeno, 1998).

En general están más informados pacientes con más estudios, más jóvenes, y aquellos en los que ha intervenido un equipo de cuidados paliativos.

Pero en todo este contexto surge de nuevo la misma duda, ¿No informamos porque el paciente no quiere ser informado o porque decidimos nosotros que es lo mejor para él? Según múltiples estudios, más del 90% de los pacientes terminales quieren ser informados de su pronóstico, incluido el momento de terminalidad. Estudios basados en ancianos refieren cifras similares en Inglaterra aunque bajan al 67% en España.

Si preguntamos a pacientes que están recibiendo quimioterapia con intención paliativa sobre cuál es el objetivo del tratamiento, observamos que menos del 40% de los pacientes con cáncer de colon, y sobre el 25% de los pacientes con cáncer de pulmón, conocen bien los objetivos del tratamiento (Weeks, 2012). Solo el 18% de los pacientes oncológicos refiere haber hablado con su médico sobre pronóstico, y la percepción de supervivencia entre los que han hablado era menor, sin embargo el pronóstico no difería significativamente entre ambos grupos (Enzinger, 2015). Las conversaciones sobre pronóstico no se asociaban a alteraciones emocionales en los enfermos ni suponían una peor relación con el médico, y sí que motivaban la realización de Planificación Compartida de la Atención.

Y si conocemos que la Planificación Compartida de la Atención es beneficiosa, y las conversaciones con los pacientes sobre su enfermedad y su pronóstico no son perjudiciales entonces, ¿Por qué no informamos?

Los sanitarios actuales aprenden por imitación de los médicos con los que hacen prácticas (Que en muchos casos tampoco tienen formación específica) y en un entorno de miedo. Miedo a perder el control de la relación clínica, pensando que si ponemos el foco en el paciente el médico pierde la autoridad. Miedo a perjudicar a nuestros pacientes con las malas noticias, sin ser conscientes de que la comunicación puede ser dolorosa, pero la incomunicación lo es mucho más.

## 5. CONCLUSIONES

Si rescatamos el caso de la abuela Pilar de nuevo una vez conocido todo lo anterior podemos observar cómo se realizó todo el proceso de manera estructurada aunque prácticamente sin ser ella ni la familia consciente de esto. En primer lugar, al diagnóstico, se plantearon los distintos escenarios posibles: Realizar colocación de TAVI o apostar por un manejo conservador. Llama la atención que aquí por parte de la cardióloga que atendió el proceso se explicó muy bien en qué consistía el procedimiento, pero ni la paciente ni la familia salieron de la consulta conociendo cuál es la expectativa evolutiva si optaban por el manejo conservador, dejando entonces el seguimiento en exclusiva en el médico de atención primaria pese a la complejidad de la paciente. Es cierto que en una primera consulta es difícil explorar los valores y deseos del paciente, pero si no dedicamos al menos unos minutos a esto no podremos individualizar la propuesta terapéutica a cada paciente en particular.

Una vez conocida la enfermedad de Pilar y los posibles cursos evolutivos el seguimiento fue más o menos sencillo, con deterioro progresivo lento, pero que fue adecuadamente soportado por la familia permitiendo una calidad de vida adecuada.

En la agudización que se cita en enero, aprovechamos todos para implementar la toma de decisiones del que conoceríamos como “segundo escalón” rechazando Pilar la derivación hospitalaria independientemente de cualquiera que fuese el motivo de empeoramiento, asumiendo la limitación intervencionista que nos encontramos en el domicilio, por lo que a partir de entonces adaptamos todos los cuidados para cumplir su deseo (Oxígeno en casa, antibiótico en casa, cama articulada...) preparando también a la familia porque si hubiera una agudización grave muy probablemente ésta llevaría al fallecimiento.

Cuando llegó la situación de últimos días fue necesario reforzar más el soporte familiar, con intervención del equipo específico de cuidados paliativos, más apoyo familiar diario y más presencia médica (Repartida entre el equipo de cuidados paliativos, la médico de atención primaria y yo mismo). Hablamos con Pilar de dónde quería ser enterrada, cómo quería que fuese el final de su vida y de quién quería estar acompañada. Nos aseguramos que no tuviera cuestiones pendientes, y todas sus necesidades estuvieran satisfechas. Llegó el momento del final de la vida con todo acordado, hablado y consensuado, en condiciones lo más controladas posibles, permitiendo un buen fallecimiento de la paciente y un mejor duelo para todos los familiares, que a día de hoy recordamos con agradecimiento la importante enseñanza que nos dio Pilar, siendo ella misma y viendo sus valores y deseos respetados hasta el último día.

Creo que en base a la bibliografía expuesta, a la evolución natural de la práctica médica y a mis propias experiencias, es imposible que no sea un fiel defensor de la Planificación Compartida de la Atención, y no imagino una práctica médica futura sin la incorporación de ésta a cada proceso asistencial. Por eso, cuando

algunos agoreros dicen que los médicos seremos sustituidos por robots o inteligencias artificiales yo me muestro escéptico, porque creo que el acompañamiento persona a persona no se puede sustituir, porque creo que la palabra CUIDAR, con mayúsculas, no la puede realizar ninguna inteligencia artificial, y porque creo que en los orígenes de la medicina está nuestra esencia, y de ahí debemos beber para continuar aportando salud, hasta el último segundo de sus vidas.

## Referencias

- ALTISENT R., JÚDEZ J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. *Med Pal* (Madrid),23(4): 163-164
- CEGRI F. (2019). *Planificación de decisiones anticipadas. Guía de atención domiciliaria* (Barcelona).
- CENTENO C., NÚÑEZ J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica*, 110(19): 744-750.
- DEL POZO K. (2013). *Estudio de los factores que determinan la realización del documento de voluntades anticipadas*. Tesis doctoral. Universidad Miguel Hernández. Dirs. López-Torres J., Gil V.
- DIESTRE G., GONZÁLEZ V., et al. (2013). Planificación anticipada de decisiones en las enfermedades crónicas avanzadas. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 48 (5): 228-231.
- ENZIGNER A.C., et al. (2015). Outcomes of Prognosis Disclosure: Associations with Prognosis Understanding, Distress, and Relationship with Physician Among Patients with Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33: 3809-3816.
- GARRIDO A., LEÓN F., VARELA M. (2019). Ayuda a planificar el futuro: Respetando la autonomía en la incapacidad. XXXIX Congreso de la semFYC. [En línea] <[https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2020/02/Planificar-el-futuro-respetando-la-autonomia-en-la-incapacidad\\_Malaga2019\\_-def-1.pdf](https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2020/02/Planificar-el-futuro-respetando-la-autonomia-en-la-incapacidad_Malaga2019_-def-1.pdf)> [28/03/2023]
- HERNANDO P., LECHUGA X. et al. (2012). Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: Herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Revista de Calidad Asistencial*, 27(2): 85-91.  
<https://fundacioncaredoctors.org/producto/dodecaedro-de-la-planificacion/> [28/03/2023]  
<https://www.alfinaldelavida.org/cartas-en-el-final-de-mi-vida-que-es-importante-para-mi/> [28/03/2023]
- Ley 26/2015 de Modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, de 28 de julio, BOE núm. 180, sec I, págs. 64544-64613.
- Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir. BOE nº 149, de 23 de junio de 2017.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002.

- Ley orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE nº 72, de 25 de marzo de 2021.
- MIRÓ G., PEDROL E., SOLER A, SERRA-PRAT M., YÉBENES J.C., MARTÍNEZ R., CAPDEVILA J.A. (2006). Conocimiento de la enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas en el paciente seropositivo para el VIH. *Med Clin (Barc)*, 126(15):567-572.
- RODRÍGUEZ A., IBEAS J., REAL J., PEÑA S., MARTÍNEZ J.C., GARCÍA M. (2007). Documento de voluntades anticipadas de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo mediante diálisis. *Nefrología*, 27(5):581-592.
- SÁNCHEZ-CARO J. (2009). Régimen de los documentos de voluntades anticipadas y los registros de instrucciones previas [ponencia]. Procedente del VI Máster en Derecho Sanitario y Bioética. Universidad de Castilla La Mancha; Albacete.
- SCHIFF R., RAJKUMAR C., BULPITT C. (2000). Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ*, 320 (7250):16401.
- SIMÓN P., TAMAYO M.I., ESTEBAN M.S. (2013). *Planificación Anticipada de las Decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Consejería de Salud y Bienestar social Junta de Andalucía. (Sevilla), pp. 31-32.
- SOLSONA F., SUCARRATS A., MAULL E., BARBAT C., GARCÍA S., VILLARES S. (2003). Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte del paciente crítico. *Med Clin (Barc)*, 120(9):335-336.
- WEEKS S., et al. (2012). Patients' Expectations about effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *New England Journal of Medicine*, 367: 1616-1625.
- [www.aepca.es](http://www.aepca.es) [25/03/2023]

# La importancia de los cuidados paliativos para los estudiantes de medicina

Judith Fernández Martín, Alejandra Santos Hevia-Aza, Rene Andrade Rey, Fernando Martínez Higuera, Manuel Flores Sáenz, María Martínez Sanz, Cristina Barchino Martínez, Raquel Blanco Villar, Marta Bonet Sánchez, Bárbara Escudero Tricás, Alejandra Lafuente Martínez, Lucía Navas Sánchez-Seco, Lydia Rodríguez Mascareña, Fátima Gil García, Isabel Ferrer Lozano, Mónica Mira Gómez, Elena López González

*Estudiantes del Grado de Medicina*

*Universidad de Alcalá*

## 1. ¿QUÉ SON PARA NOSOTROS LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

### 1.1. Definición de cuidados paliativos

Para nosotros los cuidados paliativos serían todas aquellas acciones encaminadas a proporcionar el alivio del enfermo y sus allegados en las etapas finales de la vida de este, buscando proveer el mayor bienestar posible a todos los implicados en dicho proceso.

Los cuidados paliativos engloban muchos aspectos cualitativamente diferentes y suponen un término de magna amplitud que aún hoy en día se redefine una y otra vez de distintas formas. Para nosotros, dicho término tiene una gran connotación humanística y no podemos por ello centrarnos en definirlo de una forma sistematizada y meramente descriptiva o puramente semántica.

Cuidar es una palabra que tendría un significado diferente para cada uno de nosotros. Desde luego, para nosotros, no es tan solo “encargarse de” u “ocuparse de”. Cuidar para nosotros es asistir. Cuidar es ayudar. Cuidar es atender, es brindar apoyo y amparo a aquellos que necesitan de nuestra ayuda y de nuestro asilo. Es

guardar a aquellos que se encuentran vulnerables. Cuidar puede ser tener un gesto amable, unas palabras bondadosas. Cuidar puede ser a veces tan sutil como una mirada compasiva y cercana o puede ser el esbozo de una sonrisa amiga. Cuidar puede ser alentar al enfermo, o apaciguar a sus familiares. Puede ser el consuelo en medio del dolor.

Cuidados paliativos significa para nosotros tener la capacidad y la responsabilidad de guiar a los pacientes en las etapas finales de sus vidas, en lo que será el término de su enfermedad y simultáneamente de su biografía. Cuidar, en estas ocasiones, puede ser algo tan sencillo como acompañar. Acompañar en el sufrimiento y en el dolor, y hacerlo con rectitud hasta el final. Sin embargo, el especialista en cuidados paliativos no solo asiste en los últimos instantes de la vida del individuo, sino que encauza al paciente y sus familiares en todo el camino que lleva hasta el desenlace.

Paliar, en este contexto supone minimizar, empuqueñecer, disminuir los efectos de un hecho ineludible y certero como es el que la vida de una persona tal y como la conocemos llega a su fin. Paliar abarca desde el abordaje del impacto de la noticia del abandono terapéutico por el resto de las especialidades médicas y la asunción del desenlace próximo, al manejo del dolor físico y psíquico del que se acompaña la enfermedad. Paliar es tratar de aliviar lo amargo del padecimiento y enaltecer las dichas que puedan darse dentro de los momentos que atraviesan los pacientes y familiares.

Paliar es cualquier acto terapéutico encaminado a mitigar el malestar ya sea de la mano de un medicamento, cualquier intervención instrumental, en la forma de un consejo acertado o un acto de escucha compasiva ante las quejas y angustias del paciente y sus allegados.

Para nosotros, cuidados paliativos es aquella rama de la medicina que no reniega de paciente alguno y acoge a todo aquel que le necesita sin un objetivo más allá que cuidar al enfermo y paliar lo que le aflige.

Tras describir lo que son para nosotros los cuidados paliativos sin haber leído previamente sobre ello, procurando evitar sesgar nuestra opinión, hemos querido relacionar las definiciones que dan la OMS (Organización Mundial de la Salud) y la RAE (Real Academia Española) con aquello que habíamos descrito anteriormente.

Por una parte, la OMS describe los cuidados paliativos como “un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual<sup>63</sup>. Relacionándolo con nuestra percepción sobre los

---

<sup>63</sup> Organización Mundial de la Salud

cuidados paliativos, nos hemos dado cuenta de que, en cierto modo, nuestra opinión ya estaba sesgada al estar directamente relacionadas con el mundo sanitario. Esto es así puesto que, como estudiantes de medicina, somos conscientes de que los cuidados paliativos no solo se dirigen al paciente en sí sino también a su familia y sus allegados. Un aspecto sobre el que sí nos gustaría reflexionar es que los cuidados paliativos no se centran únicamente en los problemas físicos del paciente, sino en todo aquello que le rodea. Esto es vital tenerlo presente ya que, lamentablemente, muchos profesionales sanitarios pierden a lo largo de su carrera profesional la parte humanística de la medicina y en los cuidados paliativos cobra real importancia puesto que, en muchas ocasiones, es únicamente el apoyo emocional el que podemos brindar al paciente.

Por otra parte, la RAE describe cuidar como: “Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo. Asistir, guardar, conservar. Cuidar a un enfermo, la casa, la ropa<sup>64</sup>” Así mismo, describe paliar como: “Mitigar la violencia de ciertas enfermedades. Mitigar, suavizar, atenuar una pena, disgusto<sup>65</sup>”. En cuanto a la definición de cuidar, nos llama la atención que se defina como conservar, puesto que en los cuidados paliativos creemos que el objetivo no es tanto conservar la vida, sino lograr que lo que quede de ella sea lo más placentera e indolora posible. Respecto al concepto de paliar es el que aporta ese matiz emocional al término “cuidados paliativos,” puesto que estos mitigan, suavizan y atenúan el malestar físico y psíquico de pacientes y familiares.

A nuestro parecer, para entender a dónde vamos es importante saber de dónde venimos, por lo que nos hemos remontado al origen etimológico de las palabras “cuidar” y “paliar”. “Cuidar” viene del latín *cogitāre*, que significa “pensar”. Ineludiblemente la medicina se basa en pensar, pero para nosotros esto es en el sentido de pensar en el prójimo, de manera empática, algo que todo profesional de los cuidados paliativos debe tener presente en todo momento.

Por otra parte “paliar” viene del latín *pallium*, que significa “manto”. A nosotros esto nos sugiere que el paciente debe sentirse arropado en todo momento, no desde una actitud paternalista, sino buscando reconfortarle.

Esto es fundamental, pues la labor multidisciplinar de los cuidados paliativos debe conseguir que los pacientes y su entorno se sientan apoyados, comprendidos y arropados.

## 1.2. Cuidados paliativos en la mejora de la calidad asistencial

La calidad asistencial en la sanidad es un concepto que se refiere a la satisfacción de las necesidades médicas y psicológicas de los pacientes, mediante el uso de prácticas médicas eficaces, seguras y eficientes. Se trata de un aspecto fundamental

<sup>64</sup> Real Academia Nacional Española, [en línea] <https://dle.rae.es/cuidar>

<sup>65</sup> Real Academia Nacional Española, [en línea] <https://dle.rae.es/paliar>

en la atención sanitaria, ya que asegura que los pacientes reciban un trato digno, respetuoso y eficaz en el manejo de sus problemas de salud.

Esta se mide a través de indicadores clínicos, de satisfacción del paciente y de resultados clínicos. Esto incluye factores como el mayor arsenal de posibilidades en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, la comunicación clara entre médicos y pacientes, el acceso a servicios médicos de alta calidad y la atención integral a las necesidades del paciente.

Su objetivo es mejorar la salud de la población incrementando la eficiencia y eficacia de los servicios sanitarios con una mayor satisfacción del paciente. Es importante destacar que la calidad asistencial no solo es responsabilidad de los profesionales de la salud, sino también de las instituciones y sistemas sanitarios en su conjunto. La colaboración y el trabajo en equipo entre todos los actores involucrados en la atención sanitaria es clave para lograr una calidad asistencial óptima.

La incorporación de los cuidados paliativos al final de la vida de los pacientes ha aportado una serie de elementos objetivos y subjetivos que han mejorado la calidad asistencial. Algunos de estos elementos, objetivos y subjetivos, incluyen:

- Mejora en la gestión del dolor y otros síntomas: los cuidados paliativos se enfocan en proporcionar un manejo eficaz del dolor y otros síntomas en pacientes con enfermedades avanzadas o incurables, mejorando su calidad de vida.
- Aumento de la eficiencia en la atención médica: al incluir los cuidados paliativos en el plan de atención del paciente, se pueden optimizar los recursos y reducir los costos, aumentando la eficiencia en la atención médica.
- Mejora en la atención al paciente y su familia: enfocados en proporcionar recursos integrales al paciente y a la familia, mejorando la calidad de vida de ambos.
- Mejora en la comunicación y el apoyo emocional: los cuidados paliativos fomentan la comunicación abierta y el apoyo emocional tanto para el paciente como para su familia, mejorando la satisfacción y el bienestar emocional de ambos.

Además de los elementos mencionados anteriormente, la incorporación de los cuidados paliativos ha tenido otros impactos positivos en la calidad asistencial en la sanidad:

- Atención personalizada: los cuidados paliativos brindan un enfoque individualizado a cada paciente, teniendo en cuenta sus necesidades y preferencias personales, lo que mejora la calidad de la atención.
- Atención multidisciplinaria y de coordinación de la atención: los cuidados paliativos se brindan por un equipo de profesionales de la salud de diferentes especialidades, lo que permite una atención integral y completa.



- Fomento de la investigación: la incorporación de los cuidados paliativos ha fomentado la investigación en este campo, lo que ha permitido el desarrollo de nuevas técnicas y tecnologías para mejorar la atención a los pacientes, así como la prevención.

Es importante destacar que los cuidados paliativos son una parte importante de la atención médica y deben ser considerados como una opción integral en el manejo de las enfermedades avanzadas o incurables. La incorporación de los cuidados paliativos en la atención médica contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes y a proporcionar una atención médica humanizada y centrada en los mismos.

En resumen, la incorporación de los cuidados paliativos ha mejorado la calidad asistencial al proporcionar un enfoque integral en la atención al paciente y su familia, mejorando la gestión de los síntomas y el apoyo emocional, y optimizando los recursos y la eficiencia en la atención médica.

La creación de la Unidad de Cuidados Paliativos ha supuesto un cambio en la calidad asistencial de los pacientes que se encuentran al final de la vida por diversos motivos. Por un lado, antes de su creación no era factible hablar de un cuidado especializado a este tipo de pacientes que se hallan en situaciones de extrema dureza y dificultad, que atendiese a sus necesidades vitales y que satisficiera sus últimos deseos o calmara sus últimas plegarias. La especialización de dicho cuidado genera una confianza en el sistema sanitario y en los profesionales que lo representan permitiendo que la relación médico-paciente fluya en la mejor dirección posible. La calidez de dicha atención permite no sólo empatizar en todo momento con dichos pacientes, sino que consigue generar un ambiente muy humanizado que se basa en el respeto a la dignidad y a la vida de felicidad que todos merecemos.

Por otro lado, es necesario destacar que dicha unidad ha permitido no solo especializar la atención médica sino dirigir y focalizar adecuadamente los recursos sanitarios con un propósito satisfactorio para todos los actores partícipes en la atención de dichos pacientes. Los recursos económicos son limitados y su correcta distribución permite que dicha atención sea adecuada y accesible para todos. La administración debe generar una serie de recursos que facilite la tramitación de todo lo que gira alrededor del cuidado de estos pacientes. Los hospitales o centros especializados en cuidados paliativos deben gestionar la situación de estos pacientes teniendo en cuenta su situación basal y generar una expectativa sustentada en hechos reales, pero sin dejar de lado la confortabilidad y la calidad de la atención en todo momento.

La legislación debe amparar no sólo por vía judicial a los pacientes, a los familiares, a los hospitales, a los médicos y el resto del personal, sino que debe

satisfacer las demandas éticas y cumplir con las necesidades de los seres humanos que se encuentran al final de sus vidas. Quizás los recursos más elementales, pero a su vez más sustanciales son los humanos porque con ellos permitimos que los pacientes y los familiares encuentren un sitio de acogida para sus dificultades aunque quizás no sea posible resolver sus problemas sí que es factible acompañarlos en su dolor y brindarles el apoyo moral que necesitan.

Además, este cambio en el paradigma ha supuesto un antes y un después para la vida de los familiares de los pacientes que debían de sufrir el malestar de los enfermos sin poder calmar o remediar en lo absoluto sus penurias. También para los médicos ha significado una disminución de la presión que suponía lidiar con la atención de pacientes generalmente demandantes, que no tenían amparo en los hospitales ni cabida en la vida académica de los profesionales. Este cambio en la calidad asistencial ha dado un vuelco a la vida de personas que se encuentran al límite de su existencia debido a que ha permitido encontrar una vía para encauzar no solo los recursos económicos, administrativos, sanitarios, legales y humanos, sino que ha sabido establecer un sistema único que reparte igualdad en el acceso ante los mismos.

Por último, pero no por ello menos importante ha permitido gestionar el malestar de muchos seres humanos que aun pasándolo tan mal tienen la valentía de seguir luchando por una vida digna y de calidad. Consideramos que la dignidad al final de la vida juega un rol de suma importancia en la trayectoria vital de todo ser humano. Esto no solo es no sufrir dolor o tener una alimentación adecuada sino poder reír aún en los momentos más difíciles, poder confiar en los profesionales y creer en la vida más allá de un sufrimiento perenne.

La Unidad de Cuidados Paliativos pudiera ver un cambio en su paradigma si consiguiera crear una especialidad médica que se dedique únicamente al cuidado de estos pacientes. De un modo integral, coordinando aún mejor los recursos y los cuidados médicos de distintas especialidades, atendiendo de una forma más holística a los pacientes y guiando de una manera más sólida a la vida pública en una tarea de inmensa complejidad. Argumentar la importancia de la creación de dicha especialidad tiene un peso crucial a la hora de establecer las guías clínicas, los protocolos de actuación, las sociedades médicas que apoyan la actividad científica e investigadora, los diagnósticos y tratamientos que subyacen a los padecimientos de los pacientes y el rigor académico de la ciencia médica que sostiene la actuación humana de los médicos y enfermeros hacia estos pacientes.

Es sumamente importante contar con una especialidad de cuidados paliativos no solo porque permite un grado de especialización mucho mayor con las consecuencias que de ello se desprenden sino porque genera un nivel de cuidados hacia los pacientes que nunca se puede haber experimentado hasta ahora porque no se ha conseguido llegar a unificar tantas disciplinas en un solo cuerpo académico. ¿Qué

diferencias pudiera haber entre la existencia de dicha especialidad o mantener la situación actual en cuidados paliativos? Pudiera defenderse por un lado que una especialidad permite un mayor grado de cohesión médica en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de los pacientes.

También se puede opinar que la formación dedicada explícitamente a cuidados paliativos de generaciones futuras permitiría contar con profesionales mejor preparados, por ende, pacientes mejor atendidos y familiares más satisfechos. Mantener la vigente situación de la Unidad de Cuidados Paliativos supondría un freno a la evolución natural de la humanidad, un duro golpe a la vida de estos pacientes y a su estado vital, un retroceso en el progreso científico-técnico del conocimiento sanitario en esta materia, y una disminución de la eficiencia y eficacia en el tratamiento de dicha población.

A modo de resumen la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos ha supuesto un cambio prismático en la vida de los pacientes, sus familiares y en los contextos académicos que rodean a dicho entorno. Por otro lado, la creación de la especialidad de Cuidados Paliativos sería de una importancia sumamente extraordinaria puesto que aportaría un mayor grado de especialización en el cuidado de los pacientes permitiendo un grado de mejoría sustancial en la expectativa de vida de estos.

### **1.3 Cuidados Paliativos como especialidad y su abordaje multidisciplinar**

Los cuidados paliativos son una subespecialidad médica reconocida y considerada una parte importante de la atención médica integral a pacientes con enfermedades graves y en fase avanzada. Los médicos pueden sub-especializarse en cuidados paliativos a través de programas de formación y capacitación específicos, ya que son diversos los hospitales y clínicas que cuentan con equipos de profesionales especializados en esta área.

Sin embargo, en España, los cuidados paliativos no son una especialidad médica reconocida por el Ministerio de Sanidad a través del sistema de especialización MIR (Médico Interno Residente). Pese a no reconocerse a través del sistema de especialización nacional MIR, existen varias especialidades médicas que desarrollan estos cuidados, incluyendo la medicina interna, la oncología, la geriatría, la neurología y la psicología médica. Esto significa que los médicos que desean especializarse en cuidados paliativos deben seguir programas de formación y capacitación fuera del sistema MIR ya que no existe un camino claro y establecido para la formación y desarrollo de carrera en esta área.

No obstante, existen varias vías y opciones disponibles para los médicos interesados en especializarse en cuidados paliativos en España. Algunas de estas opciones incluyen:

Programas de formación y capacitación: Dado que múltiples universidades y organizaciones ofrecen programas de formación y capacitación en cuidados paliativos para médicos. Estos programas pueden incluir cursos de postgrado, programas de certificación y programas de residencia en cuidados paliativos.

Participación en investigación y publicaciones: relacionadas con cuidados paliativos puede ser de utilidad en la consecución de conocimiento y experiencia en esta área.

Experiencia clínica: La experiencia clínica en cuidados paliativos es fundamental para el desarrollo profesional de los médicos.

Participación en organizaciones y asociaciones: La participación en organizaciones y asociaciones relacionadas con cuidados paliativos puede proporcionar a los médicos la oportunidad de interactuar con otros profesionales de las mismas áreas y aprender de sus experiencias.

Sin embargo, la educación médica durante el grado no contempla dichas vías formativas. A pesar de esto, muchos facultativos en España han demostrado interés y compromiso con la atención a pacientes en fase avanzada y en el suministro de cuidados paliativos de alta calidad. La formación continua y la colaboración interdisciplinaria entre profesionales médicos y de otras áreas son fundamentales para garantizar la atención adecuada a pacientes en este momento crucial de su vida.

A nivel nacional, la atención paliativa es cada vez más reconocida como una parte fundamental del cuidado médico, y se está haciendo un esfuerzo por mejorar su accesibilidad y calidad. Sin embargo, aún queda mucho por hacer en este ámbito, y es importante seguir avanzando para garantizar que todas las personas que los necesiten tengan acceso a cuidados paliativos adecuados y efectivos.

En cuanto al abordaje multidisciplinar, cada especialidad aporta un enfoque específico en el tratamiento y el cuidado de los pacientes. Se encarga de brindar atención a los pacientes abordando tanto los aspectos médicos como psicológicos, sociales y espirituales de la enfermedad. Los médicos especialistas en medicina paliativa trabajan en colaboración con otras especialidades médicas y con el equipo de cuidados paliativos para brindar una atención integral y personalizada a los pacientes. La oncología coopera con el equipo de cuidados paliativos para ofrecer una atención integral y personalizada a los pacientes con cáncer, abordando tanto los aspectos médicos como psicológicos y sociales de la enfermedad.

Además, los médicos especialistas en anestesiología y cuidados intensivos también ofrecen cuidados paliativos a los pacientes en situaciones críticas. Las especialidades médicas de medicina interna, geriatría, neurología en colaboración con el ámbito de la psicología en España desempeñan un papel crucial en la oferta de cuidados paliativos a pacientes con enfermedades crónicas o terminales. En medicina interna, los facultativos brindan cuidados integrales a pacientes con enfermedades graves, incluyendo el manejo del dolor y otros síntomas. Además, trabajan

en colaboración con otros profesionales de la salud, como terapeutas ocupacionales y físicos, para brindar un enfoque completo y coordinado a la atención de los pacientes.

La geriatría, por su parte, se centra en ofrecer cuidados paliativos a través de la evaluación y el tratamiento de dolencias comunes, como la artritis, la demencia y la enfermedad cardiovascular, y brindan un enfoque integral al cuidado de la salud de los pacientes mayores. Si bien la neurología se centra en proporcionar recursos para el manejo del dolor, y otros síntomas asociados con estas enfermedades, la psicología también desempeña un papel importante en la oferta de cuidados paliativos. Brinda apoyo emocional a los pacientes y sus familias trabajando en colaboración con otros profesionales de la salud para brindar un enfoque integrado a la atención de los pacientes, abordando no solo sus necesidades físicas, sino también sus necesidades emocionales y psicológicas.

Como futuros profesionales de la salud, es fundamental que tengamos una formación sólida en cuidados paliativos. No solo se trata de aliviar el sufrimiento de nuestros pacientes, sino de acompañarlos en su proceso de enfermedad y brindarles una atención integral y humana en sus últimos días.

Para un estudiante de medicina, los cuidados paliativos implican un cuidado total e integral del enfermo en sus últimos momentos. Una oportunidad para cuidar la vida hasta el último instante con toda la ciencia y corazón en nuestras manos. Es un cuidado diferente, que implica entregarte a otro, a un enfermo que se encuentra en una situación crítica e irruptora en su vida. En la carrera, no solo podríamos aprender más acerca de cómo gestionar las emociones de los pacientes en estos momentos y de cómo poder acompañarlos en esta dura situación en su vida, sino también a cómo afrontar nosotros como profesionales de la salud, esta entrega a cada paciente por completo preservando la salud mental. Tener la capacidad de abordar al paciente con toda su complejidad, cuidando todos sus ámbitos.

La medicina, haciendo hincapié en los cuidados paliativos, debería ser en esencia (no solo como estudiantes, sino como futuros profesionales de la salud), el arte de cuidar a las personas en nuestro caso enfermas hasta el final de la vida, sin alargarla, sin acortarla, sino encauzarla con nuestra labor, compromiso y ofrecimiento a cada uno de nuestros pacientes.

## **2. QUÉ FORMACIÓN RECIBIMOS EN CALIDAD DE ESTUDIANTES DE MEDICINA Y QUÉ CAMBIARÍAMOS**

El grado de Medicina consta de seis años de aprendizaje, en los que se intenta englobar los conocimientos de todas o la mayoría de las especialidades médicas y quirúrgicas que, después, podremos desempeñar una vez terminada la carrera. Está

constituida por 360 créditos ECTS, pero de esos créditos y horas que empleamos en la formación, ¿cuánto se destina a los cuidados paliativos?

Los primeros años de estos estudios están destinados a conceptos generales de biología, química, fisiología o anatomía, que conceden los cimientos para poder enfrentarnos a las próximas asignaturas, en las que nos solemos centrar en órganos, enfermedades, técnicas de diagnóstico o tratamiento. Además, al mismo tiempo que estudiamos los conocimientos y la información necesaria, también nos enseñan a ser médicos.

Esto implica ser un profesional que trabaja con, para y por otras personas. Personas que tienen una dolencia, un problema, una inquietud, una duda, unos sentimientos y unas expectativas. Por ello, desde el primer momento, podemos observar en cada docente cómo aplican en sus lecciones un toque moral, pues la oración que más podremos haber escuchado es: “La Medicina es una ciencia, pero no una ciencia exacta. Nada ocurre siempre ni nunca”, o “No tratamos enfermedades, sino pacientes”.

En la práctica clínica, nuestra formación se basa, primeramente, en observar a los profesionales de la sanidad, ver cómo actúan acerca de los conocimientos teóricos adquiridos en las clases, pero también en cuál es su proceder en cuanto al trato con el paciente en todas las etapas, desde una primera consulta, hasta el acompañamiento en los últimos momentos de sus vidas.

De esta manera, sí que se hace hincapié en la humanidad de nuestra profesión y, de cierto modo, en que hay ocasiones en las que ciertas enfermedades no tienen un tratamiento conocido o lo suficientemente efectivo como para dar solución a los problemas de salud de nuestros pacientes, por lo que se debe optar por otras medidas, que son lo que conocemos como “cuidados paliativos”.

El término “cuidados paliativos” hace referencia a la atención multidisciplinar prestada a un paciente cuyo pronóstico de vida es desfavorable. La finalidad de esta atención radica en poder ofrecer a esa persona la mayor calidad de vida posible durante el mayor tiempo posible. Si analizamos esta definición, destacan las palabras “mayor calidad de vida posible”, ejemplificando así la gran importancia que tienen los cuidados paliativos en esas situaciones, pues igual que se ayuda a un bebé a nacer dignamente, se debería ayudar a morir dignamente a cualquier persona.

Dicho todo lo anterior, vamos a analizar la formación que se nos da a los estudiantes de Medicina sobre el tema a tratar.

La carrera de Medicina está evolucionando favorablemente, desde un modelo centrado en la enfermedad, hacia un modelo que le atribuye cada vez más importancia a la dolencia, la psicología, y la comunicación con el paciente. Hoy en día tenemos nuevas asignaturas como Técnicas de Comunicación en Medicina Clínica, en las que se nos explica cómo debemos tratar de practicar una Medicina centrada en el paciente, en la que debemos escuchar su dolencia, los sentimientos

que tiene acerca de su enfermedad, y lo que realmente desea según sus circunstancias personales. Además, se nos explica en numerosas asignaturas, la importancia de realizar una buena historia clínica y de llegar a un acuerdo individualizado que le beneficie, no sólo centrándonos en su mejoría clínica, sino en sus expectativas, creencias o vivencias. Por ejemplo, se nos enseña que, ante un paciente que no toma el tratamiento para algo, en lugar de decir “tómame el tratamiento” como imperativo, debemos preguntar por el motivo por el cual no lo toma. De esta forma, podemos encontrar una solución al problema, cosa que no se consigue con una mera regañina, que además puede generar rechazo a venir a consulta por su parte, e implica una pérdida de la confianza en la relación médico-paciente.

Teniendo en cuenta que el programa de estudios puede variar de una universidad a otra, en la Universidad de Alcalá confinamos los cuidados paliativos en una asignatura de cuatro créditos y medio, llamada Atención médica en entornos específicos. Esta asignatura se divide en cuatro bloques: Atención primaria, Urgencias, Geriátrica, y Cuidados Paliativos. Aunque el contenido del último bloque es apropiado para nuestro nivel como estudiantes de Medicina, creemos que el hecho de que solo se le atribuya una cuarta parte de una asignatura de pocos créditos le confiere muy poca importancia al ámbito. El tiempo que invertimos para estudiar este bloque de temas es escaso, y además, no tenemos programada ninguna rotación que se centre en estos cuidados. Cabe mencionar que damos esta asignatura en el último cuatrimestre del quinto año, por lo que hasta ese momento hay un considerable desconocimiento acerca de este tema.

Sin embargo, aunque la formación que recibimos en calidad de estudiantes de medicina en este ámbito es escasa, sí nos gustaría mencionar que se nos enseña en el respeto y la empatía, para que durante nuestra carrera profesional pongamos al mismo nivel lo físico y lo psicológico, entendiendo al ser humano en sus diferentes situaciones y contextos. Por esto, a la mayoría de nosotros nos interesaría poder ser partícipes en nuestra rotación por el hospital de cómo trabaja el equipo de este servicio, ya que durante la carrera se nos transmite el significado de la práctica consciente y responsable con las personas, es importante que la formación sobre este tipo de cuidados sea ampliada para poder garantizar un aprendizaje completo. En el hospital, generalmente, no hay ningún inconveniente en que rotemos en los diversos servicios y, para el estudiante, es una forma no solo de aprendizaje, sino de motivación, pues poco a poco se nos hace cómplices de las decisiones del equipo. No se trata de un tema nacional, pues en muchas partes del mundo se entiende la incorporación de los cuidados paliativos como algo necesario para el estudiante. Se han llevado a cabo diferentes análisis que indican que lidiar con la muerte de las personas es una de las tareas más duras para el personal sanitario y para la persona:

*“International guidelines recommend that palliative and end of life care should be a mandatory component of undergraduate medical education, yet teaching varies widely and remains optional in many countries. Little is known about how medical students in New Zealand learn about this important area of clinical practice.”* (Heath, 2022)

*“The need for palliative care is increasing. Since almost every junior doctor will come across palliative care patients, it is important to include palliative care in the undergraduate curriculum.”* (Pieters, 2019)

*“Medical educators in the U.S.A. perceive the teaching of palliative care competencies as important, medical students experience it as valuable and effective, and demographic and societal forces fuel its necessity.”* (Horowitz, 2014)

Estos textos anteriores pertenecen a diferentes estudios y artículos publicados en revistas médicas, en los que se hace hincapié a nivel global en cómo las personas que se forman en ciencias de la salud valoran muy positivamente las competencias aprendidas en las rotaciones junto con los trabajadores del servicio de cuidados paliativos. No solamente aprendiendo a convivir con la enfermedad en su estado más avanzado, sino fundamentalmente, con las personas que la sufren, desde la perspectiva más integral y humana. Es primordial entender qué aspectos de la salud y de la enfermedad son importantes a lo largo de la vida de un individuo, pero, también, y uno de los cometidos más arduos de la profesión, es asimilar cuáles son aquellos que se manifiestan cuando un ser humano está al final de su vida.

Dicho esto, en España, los Cuidados Paliativos no son una especialidad, ni siquiera un Área de Capacitación Específica (ACE) o subespecialidad, por lo que es comprensible que no se priorice frente a otras asignaturas. Sin embargo, consideramos que podría ser interesante abarcar el tema de los paliativos antes de quinto curso, puesto que a lo largo de la carrera, en numerosas rotaciones vamos a ver pacientes que requieran estos cuidados. Lo mismo ocurre con asignaturas como Técnicas de comunicación en Medicina. Son asignaturas que son importantes, pero que sería relevante impartir antes del quinto curso, porque requieren un entrenamiento, y podemos ponerlas en práctica desde el primer día de rotación en el tercer año. Al final, cada paciente existe en un contexto individual y puede aportarnos mucho conocimiento, debemos verlo como una oportunidad de mejorar nuestra práctica clínica, pero para aprovecharla al máximo es esencial tener una cierta base de conocimiento teórico.

A pesar de todo, seguimos considerando que la formación que se nos ofrece es limitada y que los contenidos deberían abarcar un mayor volumen, tanto de tiempo como de temario, ya que los cuidados paliativos constituyen una de las cuatro partes en las que se encuentra dividida una asignatura de cuatro créditos y medio, limitándose así a seis temas en total. Además, no tenemos la opción de realizar una



rotación durante nuestras prácticas clínicas por ninguna unidad de cuidados paliativos. Consideramos que esto podría ser enriquecedor e, incluso, necesario para nosotros como futuros médicos (sea cual sea la especialidad que escojamos), pues todos los profesionales de la salud deberíamos estar entrenados para enfrentarnos a este tipo de situaciones. Una rotación por una unidad de cuidados paliativos nos acercaría a la dinámica que se lleva a cabo allí, ya que, aunque podamos imaginarnos o nos expliquen cómo funcionan, qué se hace y qué no, o cómo son en general, hasta que no lo vivamos y participemos en ello no podemos absorber, ni tan siquiera entender lo que realmente significa. La experiencia de la rotación por allí haría que pudiéramos terminar de fijar los conocimientos teóricos, con el añadido de interiorizar la gran importancia que estos cuidados tienen en la sociedad.

De hecho, muchos compañeros que no han recibido ninguna información de lo que una unidad como esta lleva a cabo, lo acotan al tratamiento de enfermedades que no tienen cura pero sí riesgo de muerte inminente. Por lo que hay que fomentar la participación del estudiante para que seamos conscientes de que las funciones de los paliativos van mucho más allá, llegando a cubrir necesidades emocionales y espirituales de los pacientes, asistencia para tomar decisiones médicas en conjunto, siempre teniendo en cuenta todas las opiniones, y centrado en la persona, control del dolor y otros síntomas, apoyo y educación para que el paciente entienda mejor su enfermedad, y, para coordinar la asistencia junto con otros profesionales. Los cuidados paliativos abarcan muchos aspectos de la medicina y como estudiantes sería muy enriquecedor poder formar parte de este equipo durante las prácticas clínicas, no solo para entender mejor qué es lo que hace la unidad, sino para humanizarnos más como personas y como futuros médicos.

Cada vez es más importante el modelo biopsicosocial, en el que la atención es por y para el paciente, teniendo en cuenta el aspecto psicológico, social y biológico de la persona de forma integral, aunque ya es una práctica interiorizada en la unidad de paliativos, puesto que no es solo dar buena calidad de vida al individuo con respecto a la enfermedad que padece, sino que su dolencia sea escuchada y, también, tratada de la manera correspondiente.

Por lo tanto, en una situación como es la de encontrarse en una unidad de cuidados paliativos, no nos podemos olvidar del círculo social del enfermo, ya que, aparte de ser un pilar fundamental, por lo general, en la vida del paciente, también integra el proceso, y su sufrimiento e incertidumbre debe ser entendida por los médicos y personal sanitario. Con esto, queremos transmitir que tanto las personas que son seguidas y tratadas en esta unidad, como sus familiares o amigos, tienen que manejarse desde el punto de vista de lo físico (tratar síntomas derivados de su grave proceso o del tratamiento recibido para que puedan encontrarse lo mejor posible físicamente hablando) y de lo psicológico (tratar ese sufrimiento y esa incertidumbre que pueda ocasionarles el proceso, saber realizar una escucha activa

y llevar a cabo un proceso de acompañamiento). En muchas ocasiones, los médicos están muy bien preparados para tratar las enfermedades y sus síntomas, es decir, lo físico; sin embargo, la capacidad para tratar los problemas psicológicos derivados de ello suele ser más reducida, por lo que una incorporación, con mayor repercusión a la que tiene actualmente, de un aprendizaje sobre esto en las carreras de ciencias de la salud, debería ser considerado como algo esencial, ya que sería útil, aparte de para los pacientes y sus acompañantes, para los trabajadores sanitarios, pues el saber gestionar las situaciones que se puedan ir dando durante todo el proceso disminuiría la frustración asociada al mismo y aumentaría la calidad asistencial, en consecuencia.

Por otra parte, el hecho de que la formación sea tan escasa puede tener que ver con que España es el único país de Europa que no tiene reconocida la especialidad de cuidados paliativos como bien se ha comentado con anterioridad, lo que nos lleva a plantearnos que los cambios en relación a esto deberían ser contemplados ya no solo desde las universidades, sino desde el Ministerio de Sanidad. Es decir, hay que dar una mayor visualización a todo lo relacionado con estos cuidados y acercarlo a la sociedad.

Cabe destacar que, como estudiantes, lo que hemos podido ver durante nuestras prácticas clínicas en otros servicios ha demostrado que el cuidado paliativo es fundamental en cualquiera de las especialidades, tanto médicas como quirúrgicas. Por ello, consideramos que se debería dar más importancia a esta parte de la medicina, por lo esencial que es en el día a día de un hospital. De hecho, muchos de los médicos la consideran la piedra angular en cuanto al tratamiento de cualquier enfermedad.

No hay que olvidar que en nuestra futura profesión vamos a tratar con personas, que debido a la situación en la que se encuentran, son vulnerables. Por ello, tenemos que ser aún más conscientes de que este conocimiento nos va a ayudar a realizar una medicina humanizada, centrada en el bienestar completo y dignidad tanto del paciente como de su entorno social. Es un ámbito en el que no solo se trata la enfermedad del paciente, sino la dolencia del mismo, es decir, cómo vive la enfermedad. Esto requiere desarrollar habilidades como la empatía, y fomenta una medicina centrada en el paciente, en la que nos adaptamos a lo que ese individuo en concreto requiere. Es cierto que en algunas asignaturas nos enseñan a desarrollar estas habilidades, además de enfatizar la importancia de empoderar al paciente y mantener una relación dual con el mismo, pero creemos que una rotación en paliativos sería una gran oportunidad para poner en práctica estas herramientas y terminar de afianzarlo.

Además de la falta de información a nivel teórico, a nivel práctico notamos una clara deficiencia en el énfasis que se da a esta parte de la medicina en relación a otros aspectos asistenciales, como son el diagnóstico o el tratamiento de las

enfermedades. Consideramos que sería de gran ayuda, tanto para nosotros como futuros médicos como para los pacientes, que este tema estuviera presente desde el inicio de la práctica clínica, fomentando el desarrollo de habilidades necesarias para manejar pacientes que necesitan este tipo de cuidados, como son la empatía, la escucha activa, la integración del resto de los aspectos vitales del paciente con el curso de la enfermedad..., de tal forma que podamos ejercer nuestro trabajo de la mejor manera posible. La medicina no es simplemente conocer las causas de enfermedad, tratarlas y evitar el desarrollo de las mismas, sino que implica un alto nivel vocacional que está determinado por la intención del médico de que su actuación comporte un auténtico alivio para el paciente en el conjunto de sus vivencias, entre las cuales se encuentra la propia enfermedad. Sabemos, gracias a algunas de las asignaturas de grado, que está más que demostrado que la percepción social y psicológica que el paciente tiene acerca de su enfermedad influye de manera decisiva en el pronóstico de la misma, por lo que, ¿no sería necesario aprender a actuar a estos niveles para poder integrarlos en el tratamiento farmacológico y quirúrgico?

***¿No nos haría eso la clase de médicos que queríamos ser cuando entramos a la facultad de medicina?***

En definitiva, los cuidados paliativos deberían ser tratados desde un punto de vista más amplio y otorgándoles una importancia proporcional a la de algunas especialidades médicas, entrenándonos en su manejo a nivel teórico en la facultad y, por supuesto, a nivel práctico en los distintos servicios asistenciales, en especial en los hospitales, siendo estos últimos los que constituyen el 80 % de nuestra formación sanitaria. Consideramos que sería interesante y enriquecedor comenzar a formarnos en los mismos a principios de la carrera, puesto que es algo que podemos abarcar en numerosas especialidades que vamos a ir estudiando a lo largo de los años siguientes, al igual que se hace con otro tipo de asignaturas como Ética Médica, que se puede aplicar a muchas, o todas las rotaciones que vamos a ver a lo largo de los seis años de carrera, lo que nos permitiría poner en práctica los conocimientos teóricos recibidos en clase, o al menos observar cómo los profesionales manejan a estos pacientes desde un punto de vista más crítico, puesto que es difícil ser crítico sin una base de conocimientos, y es difícil evolucionar y desarrollar el conocimiento en atmósferas como la de los cuidados paliativos sin ese punto de vista.

Por último, y por encima de todo, no debemos olvidar por qué quisimos ser médicos: para siempre y en todo lugar ayudar a los demás; y es que como dijo el conocido médico francés Adolphe-Marie Gubler "*Curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre*".

### 3. EXPERIENCIAS

#### 3.1. Lydia Rodrigues Mascareña

Mi primera experiencia con la muerte fue nada más empezar el rotatorio en el Hospital. Acababa de empezar el tercer curso de carrera y todavía no había aprobado la asignatura de Patología General cuando comencé mi rotación en el Servicio de Oncología Médica. Fue allí donde conocí a Florín, un paciente que padecía un cáncer terminal de pulmón.

Aunque la planta estaba colapsada, siempre intentaba buscar un hueco para él: todos los días me acercaba a visitarlo con el médico residente y la adjunta para que compartiera con nosotros sus dolencias y sus preocupaciones. A pesar de la gravedad de su situación, a él lo que más le importaba era su perro, que iba a quedarse sin dueño.

Florín era rumano y vivía solo en España, sin familia ni ningún tipo de arraigo en nuestro país. Su único amigo era su perro, Remi, que le había acompañado desde que le diagnosticaran la enfermedad.

Debido a esta situación, la adjunta desplazó su agenda para poder buscar un centro de cuidados paliativos adecuado a Florín y a su compañero. Ella no solo hizo eso, sino que también consiguió encontrarle un nuevo dueño a Remi. Cuando se lo comunicó a Florín, este suspiro de alivio diciendo: “Ya me puedo morir tranquilo”.

A los pocos días le trasladaron al centro de cuidados paliativos y no supe más de él. Fue en ese momento cuando realmente entendí lo que tantas veces había escuchado en clase: “la medicina no siempre es curar, es también acompañar al paciente”. Una parte de mí se entristece al pensar en aquella despedida, pero no cambiaría por nada del mundo esta lección de sensibilidad. Puede que Remi y Florín ya no estén juntos, pero tuvieron la oportunidad de compartir sus últimos momentos.

Nosotras, las estudiantes de medicina, empezamos la carrera llenas de ilusión y adrenalina por poder ayudar a salvar vidas. Nuestra definición de lo que es la medicina es muy lineal y no somos conscientes de ello hasta que pisamos por primera vez un hospital. No hay mayor honor que acompañar a un paciente en sus últimos momentos. Tenemos que exigir una mayor formación en cuidados paliativos y concienciar a la sociedad de la importancia de estos.

*El acto de morir es inevitable y debe ser digno.*

#### 3.2. Fátima Gil García

Cada uno de nosotros siente o experimenta diferentes estados de ánimo a lo largo del día y de su vida, algo que podemos englobar bajo el nombre de experiencia.

Experimentar es percibir momentáneamente una sensación o un estado de ánimo y, en su conjunto, hace que formemos nuestra mente y nuestro pensamiento, nuestra forma de actuar. A lo largo de la vida, podemos dejar que unas experiencias nos marcan más que otras y somos nosotros los que decidimos que debemos quedarnos de cada una de ellas.

Vivir las experiencias con otros, ayudarlos y acompañarlos en su proceso es fundamental. Según conoces intrínsecamente a los pacientes te das cuenta de lo importante que es la compañía para ellos, de lo fundamental que es escucharlos...

Un día estás bien, al otro regular y al siguiente te dicen que pasas a cuidados paliativos. No es lineal, por supuesto, pero la capacidad de adaptación a esta situación es variable. La negación es una reacción que frecuentemente se produce ante la pérdida y qué pérdida más significativa que la de uno mismo y más, cuando su vida no ha sido suficientemente larga. Observar como algunos de ellos, a pesar de todo, siguen haciendo planes y proyectos a largo plazo sin querer caer en la realidad obliga a centrar más recursos en ellos, poder disponer de más profesionales que puedan hablar, explicar, ayudar, acompañar el proceso y que el corto plazo, sea lo más confortable posible.

Hablar con los pacientes de cuidados paliativos te lleva a pensar, a redirigir tus pensamientos e ideas acerca de esta situación. Una de las vivencias más relevantes que he visto en todo el periodo de prácticas que he realizado en el hospital ha sido el conocer la experiencia de estos pacientes y acercarme a ellos.

### 3.3. Isabel Ferrer Lozano

Hace dos veranos estuve haciendo compañía a un chico maliense con un cáncer gástrico en fase terminal, y una de las tardes en las que él dormía mucho y el calor apretaba, me senté con él y le escribí esta carta:

*Querido Brahima, puede sonar lúgubre e incluso desagradable, pero la muerte no da tanto miedo. Estoy escribiendo a tu lado, sin ton ni son, y mientras tú esperas tranquilo a que llegue tu hora a mí me han entrado ganas de teclear.*

*El día que te conocí me pareciste un chico fantasioso e inocente, tanto que no sabías que te morías, solo te reías y te burlabas de tu enfermedad como un niño travieso se mofa de un castigo y, con mi francés oxidado y tu español inventado, charlábamos de lo importante que es luchar por lo justo. Así, a pesar de las broncas de los enfermeros, conseguimos pasar tardes enteras en la terraza contemplando el pinar y hacer malabares con la silla de ruedas y la bomba de morfina para pasear por el jardín. Tú siempre me repetías que “la vie c’est comme ça, un día estás y al siguiente no” y siempre lo decías con una resiliencia admirable que yo aún intento imitar. Otros días nos enfadábamos porque eres muy cabezota, pero luego me decías “estoy muy contento contigo aquí” y se me agotaban las palabras para*

*discutir. Poco a poco has dormido más y comido menos, y aquí estamos ahora, los dos juntos escuchando a las chicharras y las palomas del jardín y aunque parezca macabro, siento que hasta en este momento estás endulzando mi día. Tu muerte es silenciosa, viene dando pasos pequeños, y te veo tan tranquilo y sereno que hoy me da menos miedo. Sé que en un rato me voy a ir con poca certeza de volverte a ver, con pena, pero serena, y espero que tú también.*

### **3.4. Mónica Mira Gómez**

“Paliativos”. Una palabra que da miedo escuchar, algo tan cotidiano y de lo que sin embargo tan poco se habla. Hablar de paliativos es inevitablemente hablar de la muerte, y la muerte asusta. Preferimos ignorarla y cuando aparece en nuestra vida no sabemos gestionarla. Vemos todo lo que la rodea como algo negativo y oscuro y tratamos de evitarla a toda costa, aunque la otra opción sea el sufrimiento. Cuando nos diagnostican una enfermedad mortal nos importa más el cuánto voy a vivir que el cómo voy a hacerlo, porque tendemos a pensar que cantidad es mejor que calidad; y tal vez por eso somos más reacios a los cuidados paliativos, porque sabemos que allí nuestro tiempo es limitado. Y la cosa se complica aún más cuando una persona no es capaz de decidir por sí misma y es función de la familia aceptar que ir a paliativos es la mejor opción para su ser querido. En esos momentos piensas en cómo vas a dejar morir a tu abuela, a tu madre, a tu hijo; cómo no vas a hacer nada por salvarle la vida. Pero hay circunstancias en las que la vida no se salva y lo único que se puede hacer es que el camino hasta la muerte sea lo más cómodo posible, tanto física como psicológicamente. Al entrar a paliativos tu vida cambia radicalmente y eso conlleva un proceso del duelo en el que es fundamental estar acompañado de un profesional de la salud mental.

Algunos pacientes habrán vivido una vida larga, otros no tendrán tanta suerte; muchos tendrán una familia que los acompañe, muchos otros solamente se tendrán a ellos mismos. Hay tantas experiencias como personas, pero la función de los cuidados paliativos es la misma en cada una: cuidar a todas esas personas hasta el final de sus días y proporcionarles una muerte digna, y eso también es medicina. Y si nos acostumbramos a hablar de ello, tal vez si nos tenemos que enfrentar a ello en algún momento nos resulte más fácil aceptarlo.

### **3.5. Elena López González**

Me gustaría contar el mayor ejemplo de cuidados paliativos que he vivido en mi vida y del que aprendí lo que es la verdadera humanidad, el entendimiento más profundo de lo que es el ser humano y su dignidad inherente, aunque esté postrado en una cama.

La abuelita estaba muy mayor, tras una vida de entrega hacia los demás y tras engendrar 8 hijos y 39 nietos, recibió todo el cariño que merecía y un acompañamiento intenso hasta que exhaló su último aliento.

Vivía feliz en Jaén, pero una de sus hijas, que vivía en Madrid, le ofreció un hueco en su casa debido a que ya estaba muy mayor y se estaba quedando ciega. En este contexto, empezó a notarse un bulto en la mama, y el diagnóstico fue fatal. Un cáncer de mama muy avanzado y con el que había poco que hacer. Empezó a recibir ciclos de quimioterapia, pero no fueron eficaces y además cada vez le sentaban peor y los toleraba muy mal.

Tras un breve periodo, el médico se comunicó con la familia para poner palabras a lo que todos tenían en mente: “La quimioterapia ya no funciona. Solo podemos ofrecerle cuidados paliativos”. Al recibir la noticia, los hijos se quedaron preocupados y no sabían cómo enfrentar la nueva situación. El médico les trato con entrañable amabilidad y les explicó todo con sumo detalle, resaltando la importancia de comunicarle a la abuelita el poco tiempo que le quedaba en esta vida para que pudiera preparar muy bien su muerte y decidir cómo quería vivir sus últimos días.

A la mañana siguiente, el médico acudió a la casa de la hija, pues la abuelita no se podía movilizar hasta el hospital, y, junto al resto de hermanos, le dio la noticia. Al contrario de lo que todos pensaban, la abuela recibió su sentencia de muerte con mucha paz. Sentía alivio de saber que no tendría que volver a tratarse con esa horrible quimioterapia.

Aprovechó sus últimos momentos para hablar con cada uno de sus familiares. En concreto, pudo reconciliarse con su hermano, con el cuál había peleado en múltiples ocasiones y no se hablaban desde hacía años. Cuando su hermano se enteró de lo mal que estaba, decidió ir a verla por última vez. Fue una conversación larga e intensa, pero llena de paz y de perdón, se dijeron lo que se querían y lo arrepentidos que estaban de no haberse reconciliado antes.

También pudo hablar con uno de sus hijos que estaba teniendo algunos problemas. Su objetivo fue mostrar lo alegre que estaba de terminar así su vida y tratar de generar paz en todos.

A cada uno le dijo lo que necesitaba escuchar en ese momento y la última huella que quería dejar grabada en ellos. Todos se iban conmovidos tras hablar con ella.

Le quedaban 2 meses de vida.

La abuelita estuvo durmiendo en casa de una de las hijas que, a su vez, tenía 10 hijos, por lo que no fue fácil encontrar un hueco. Sin embargo, el amor a una madre hace que se saque un hueco de donde no lo hay. Además, todos los nietos colaboraron para poder atender a su abuelita en estos 2 últimos meses de vida que le quedaban.

A medida que pasaban los días, la abuela cada vez necesitaba más cuidados asistenciales y tuvieron que contratar a una experta en cuidados paliativos para

atenderla en necesidades mayores que ellos no sabían controlar. Tal y como cuenta la familia, esta chica fue un ángel caído del cielo. La abuelita y ella se entendieron a la perfección desde el primer momento. Se reían con frecuencia y, sobre todo, rezaban mucho juntas.

Todos los días, los nietos y los hijos se juntaban alrededor de la abuela y le contaban historietas, bromas o le cantaban canciones que se habían preparado con la guitarra. A la abuelita le encantaba la música y agradecía con todo su corazón cada uno de los detalles que tenían con ella.

Las últimas noches, se turnaban entre todos los hijos y nietos para hacer turnos de “vela”. Cada uno se despertaba a una hora de la noche para acompañarla por si necesitaba algo.

Cada vez iba durmiendo más y más hasta que ya no volvió a despertar jamás. Todos se quedaron alrededor de la cama reflexionando sobre todo lo que acababan de vivir. Rezaron por ella juntos.

Su muerte, o más en concreto, los cuidados paliativos que recibió hicieron que la familia se uniera más fuertemente que nunca, que todos los enfados se arreglaran y que cada uno saliera de sí mismo y se entregara por los demás.

Qué regalo cuidar así a tu madre, abuela, hija... Esto es humanidad, esto es justicia. Cuidar, arropar de cariño, llenar de ternura. Es lo mínimo que se merece cualquier ser humano por el simple hecho de serlo.

## Referencias

- HEATH L., EGAN R., IOSUA E., WALKER R., ROSS J., MACLEOD R. (2022). Palliative and end of life care in undergraduate medical education: a survey of New Zealand medical schools. *BMC Medical Education* [en línea]. 22(1). [Consultado el 21 de febrero de 2023].
- HOROWITZ R. et al. (2014). Palliative care education in U.S. medical schools. *Medical education* [en línea]. 48(1). [Consultado el 21 de febrero de 2023].
- Organización Mundial de la Salud. [en línea] <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Consultado el 17 de febrero de 2023]
- PIETERS J., DOLMANS D.H.J.M., VERSTEGEN D.M.L., WARMENHOVEN F.C., COURTENS, A.M., VAN DEN BEUKEN-VAN EVERDINGEN, M.H.J. (2019). Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. *BMC Palliative Care* [en línea]. 18 (1). [Consultado el 21 de febrero de 2023].
- Real Academia Española. [en línea] <https://dle.rae.es/cuidar> [Consultado el 17 de febrero de 2023]
- Real Academia Española. [en línea] <https://dle.rae.es/paliar> [Consultado el 17 de febrero de 2023]



# Cuidados paliativos en hematología. Una necesidad aún no cubierta

Marta Callejas Charavía<sup>1</sup>, Daniel Gáinza Miranda<sup>1</sup>, Julio García Suárez<sup>2,3</sup>

*<sup>1</sup>Servicio de Hematología y Hemoterapia del HU Príncipe de Asturias*

*<sup>2</sup>Jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del HU Príncipe de Asturias*

*<sup>3</sup>Profesor Titular del Dpto. Medicina y Especialidades Médicas*

*Universidad de Alcalá*

## 1. INTRODUCCIÓN

**D**e acuerdo con los datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2022), durante el año 2022 se diagnosticaron aproximadamente 20.000 casos de cánceres hematológicos, lo que supone un 7% del total de los tumores diagnosticados en nuestro país. Para el 2023 la red española de registros del cáncer espera 844 casos de linfoma de Hodgkin, 5.491 casos de linfomas no Hodgkin, 1.757 mielomas y 33.430 nuevos diagnósticos de leucemia (REDECAN, 2023).

En términos de mortalidad los tumores de origen hematológico supusieron en el año 2020, 8.374 fallecimientos, constituyendo el 7,5% de los fallecimientos por patología oncológica en nuestro país (SEOM, 2022).

Los cuidados paliativos son una disciplina médica dirigida al cuidado de los pacientes con enfermedades graves y que se enfoca en mejorar la calidad de vida del paciente y su familia a través de la optimización del control sintomático, el abordaje de necesidades psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente y su familia y la planificación anticipada de cuidados. Este abordaje integral suele realizarse a través de equipos multidisciplinares que incluyen médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, etc (Gatta, 2020).

Tradicionalmente, los cuidados paliativos se han desarrollado muy ligados a la oncología, desarrollándose la mayor parte de los estudios en pacientes con tumores sólidos. Es en este tipo de patologías donde los cuidados paliativos han demostrado

que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, que mejoran la participación de los pacientes en la toma de decisiones, la atención al final de vida, así como que disminuyen el uso de recursos, e incluso pueden llegar a mejorar la supervivencia (Temel, 2010).

Las etapas finales de los pacientes con patología oncológica hematológica se caracterizan por unas necesidades similares o incluso mayores que las de los pacientes con tumores sólidos. Estos pacientes suelen presentar una alta carga sintomática y, en muchas ocasiones, mantienen tratamientos oncológicos específicos, antibióticos, soporte transfusional, o incluso ingresos en unidades de cuidados intensivos en las últimas semanas de vida. Esta evolución clínica supone un alto impacto en la calidad de vida del paciente con una importante sobrecarga emocional, tanto en los pacientes como en sus familias (Gatta, 2020). A pesar de esta situación, el acceso de los pacientes con patología oncológica hematológica a los equipos específicos de cuidados paliativos es menor a la de los pacientes oncológicos con tumores sólidos y suele producirse de forma tardía, derivándose al paciente, pocas semanas o incluso días antes del final de vida.

## **2. BARRERAS EN EL ACCESO A CUIDADOS PALIATIVOS DEL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO**

A pesar de los beneficios que los cuidados paliativos demuestran en la evolución de los pacientes oncológicos de tumores sólidos e incluso de otras insuficiencias de órgano, el acceso a estos equipos por parte de los pacientes oncohematológicos es poco frecuente y generalmente tardío. Varias causas se han señalado en la bibliografía que explican esta situación.

En primer lugar, la dificultad para establecer un pronóstico en las enfermedades oncohematológicas se ha señalado como una de las principales barreras para el acceso a los equipos de cuidados paliativos. Este pronóstico puede variar desde unos pocos días hasta años después del diagnóstico de la enfermedad. Incluso, una misma enfermedad puede tener diferentes pronósticos entre dos pacientes o un mismo paciente puede cambiar su situación pronóstica de la curación al fallecimiento en un periodo muy corto de tiempo. Esta circunstancia dificulta el acceso a los equipos de cuidados paliativos en un modelo clásico donde estos cuidados están centrados en las etapas del final de vida. Así, si no somos capaces de determinar que un paciente está llegando a una situación de final de vida, difícilmente estableceremos conversaciones acerca del final de vida, adecuaremos el esfuerzo terapéutico o se discutirá la derivación a un equipo de cuidados paliativos.

En segundo lugar, los pacientes oncohematológicos con trayectorias largas de enfermedad establecen importantes vínculos terapéuticos con sus hematólogos, por lo que la derivación a otro equipo en las etapas más avanzadas se vive como

una situación altamente estresante y disruptiva tanto para el equipo sanitario como para el paciente y su familia. Así, puede ser difícil para el hematólogo derivar al paciente para que sea atendido por otro equipo e incluso convencer al paciente de que puede recibir una mejor atención por parte de un equipo de cuidados paliativos en esa fase más avanzada de la enfermedad.

Otro de los factores que refieren los hematólogos en algunos estudios (Wedding, 2021) es el miedo a la desesperanza de los pacientes al ser remitidos a un equipo de cuidados paliativos, fundamentalmente por las connotaciones negativas que el término “paliativos” tiene en nuestra sociedad. De hecho, algunos estudios muestran la preferencia por parte de los hematólogos a cambiar la denominación de “cuidados paliativos” por la de “equipo de soporte” porque en su opinión, facilitaría la derivación a estas unidades. En ese sentido, los propios pacientes, frecuentemente tienen una estimación pronóstica subjetiva por encima de la real, lo que los lleva a rechazar la derivación a los equipos de cuidados paliativos al entender “cuidados paliativos” como sinónimo de “final de vida”.

Finalmente, existen barreras relacionadas con la propia organización de la actividad asistencial. Los pacientes con tumores sólidos son atendidos por los servicios de oncología médica, pero también por servicios de radioterapia, cirugía, etc. Sin embargo, el paciente oncohematológico recibe tratamientos centrados en el servicio de hematología, por lo que por una parte se genera una mayor dependencia del paciente y por otra existe menos cultura colaborativa interdepartamental, lo que puede también influir en derivaciones tardías o no derivación a los servicios de cuidados paliativos.

Además, existen también dificultades por parte de los servicios de cuidados paliativos a la hora de atender pacientes oncohematológicos. La incertidumbre pronóstica en estos pacientes dificulta la labor de estos equipos, más habituados a abordar aspectos relacionados con el final de vida en situaciones de mayor certidumbre pronóstica. Igualmente, determinados tratamientos que pueden proporcionar alivio sintomático a los pacientes oncohematológicos, incluso en fases avanzadas de la enfermedad como el soporte transfusional, no están disponibles en algunos recursos de cuidados paliativos, como las unidades de media estancia, lo que dificulta el acceso de estos pacientes a estas instituciones.

### **3. MODELOS DE INTERVENCIÓN**

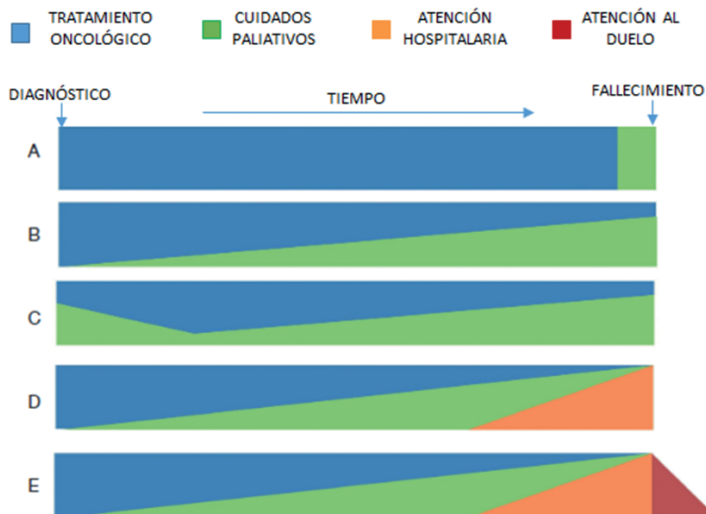
Los cuidados paliativos han demostrado mejorar la calidad de vida e incluso en supervivencia de los pacientes diagnosticados de tumores sólidos en las fases avanzadas de la enfermedad, por lo que parece razonable, que los pacientes hematológicos avanzados podrían obtener los mismos beneficios. Sin embargo, existe un déficit importante en lo que se refiere a este campo de investigación, con lo que no existen criterios establecidos

de derivación ni modelos validados de atención e integración que faciliten el desarrollo de los cuidados paliativos en el enfermo hematológico (Button, 2019).

Como se ha mencionado anteriormente, las neoplasias hematológicas se caracterizan por tener una variabilidad significativa en su presentación, pronóstico y manejo. La supervivencia de las mismas varía en función del estadio, del tipo de enfermedad, del tratamiento que se pueda administrar y de los rasgos propios de la patología (citogenética, molecular...); todo ello condicionado por la edad y las comorbilidades del paciente. Así mismo, en ocasiones los pacientes presentan un deterioro brusco por efectos secundarios de los tratamientos o por cambio en el curso de la enfermedad; lo que hace que sea difícil para los hematólogos predecir la supervivencia cerca del final de vida.

Dolor, astenia, anorexia, náuseas, depresión y ansiedad son los síntomas más frecuentes de los pacientes con neoplasias hematológicas. La carga de estos síntomas, los largos periodos de hospitalización, los tratamientos intensivos y la evolución incierta de la enfermedad son sólo algunos de los problemas a los que se enfrentan los pacientes. Los equipos de cuidados paliativos han demostrado ser beneficiosos para los pacientes con tumores sólidos, y cada vez hay más estudios que demuestran que también podrían ser útiles en neoplasias hematológicas.

En un estudio retrospectivo (Hui, 2005), describió cómo el entorno y el momento de la derivación a CP se asociaban con la calidad de los cuidados al final de la vida; diferenciando distintos modelos de integración durante la enfermedad oncológica:



**Figura 1.** Modelos basados en el tiempo. (A) CP se introducen solo cuando no hay posibilidad de tratamiento activo; (B) CP se introducen desde el diagnóstico y van incrementándose a lo largo del tiempo; (C) el nivel de intervención de CP fluctúa a lo largo del tiempo; (D) este modelo, además de los CP, incluye el soporte hospitalario en los últimos meses/semanas de vida; (E) se añade la atención del duelo (Hui, 2005).

Hoy en día, prácticamente todas las enfermedades oncohematológicas hacen referencia al modelo A en el que los CP intervienen solo en los últimos días o semanas; o incluso se incluirían en un modelo no descrito en la figura 1, en el cual la intervención de los CP se realiza al final de la vida, pero en un régimen hospitalario. Esto se debe en parte a la aparición de nuevos fármacos, muchos de ellos terapias diana e inmunoterapia, con pocos efectos secundarios, que anima a continuar con el tratamiento a pesar de una mínima, o incluso, nula eficacia. Además, en los últimos meses de vida, los pacientes con neoplasias hematológicas tienen una mayor tendencia a ingresos hospitalarios, visitas al servicio de Urgencias y estancias en UCI, en comparación con los pacientes diagnosticados de tumores sólidos.

En los últimos años se han publicado algunos trabajos que describen diferentes modelos de integración de ambos servicios en distintos campos de la Hematología, no todos relacionados con el final de vida, en un intento de mejorar esta situación y con un único fin que es optimizar el manejo sintomático y psicosocial de los pacientes y sus familias. A continuación, se hace referencia a alguno de ellos:

### **3.1. Trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)**

El TPH es una de las terapias más agresivas entre los tratamientos oncológicos, que se realiza con intención curativa o de prolongar la supervivencia libre de progresión.

Los pacientes sometidos a trasplante experimentan efectos secundarios tóxicos críticos relacionados con un régimen de acondicionamiento intensivo. La mucositis orofaríngea e intestinal puede conllevar dolor intenso que obliga en ocasiones a nutrición enteral/parenteral y a la administración de opiáceos para su control. La fiebre en el seno de neutropenia severa puede derivar en infecciones graves que obliga su ingreso en una unidad de cuidados intensivos. A esto se suma la larga estancia en el hospital con aislamiento inverso durante 3- 4 semanas (Seo, 2019).

Es bien reconocido que las complicaciones médicas contribuyen a la disminución de la calidad de vida en estos pacientes. En cambio, el malestar psicológico ha sido relativamente infradiagnosticado (Kim, 2018). El término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) surge como un concepto que hace referencia a valoraciones de la percepción de la salud por parte del individuo, recogiendo tanto aspectos objetivos como subjetivos. El estrés psicológico es un concepto multifactorial, que engloba sentimientos comunes de vulnerabilidad, tristeza y miedo, así como problemas potencialmente incapacitantes como la depresión, la ansiedad, trastornos del sueño o el aislamiento social. Se han notificado en este tipo de pacientes tasas de prevalencia de entre el 5 y el 48% para síntomas depresivos, y del 5 al 45% para los síntomas de ansiedad, y se ha señalado el periodo de hospitalización inicial como el más estresante (Braamse, 2010).

Cada vez hay más estudios que avalan que una intervención paliativa precoz durante el proceso de TPH crea una oportunidad para desarrollar relaciones y generar confianza con estos pacientes, que a menudo tienen una importante carga sintomática durante meses o años después del trasplante (Nelson, 2021).

El-Jawahri, 2016, llevó a cabo un estudio comparativo en un solo centro en pacientes con neoplasias hematológicas sometidos a trasplante con y sin intervención del equipo de cuidados paliativos. En el grupo de intervención se observó una mejora en la calidad de vida, la carga sintomática y los síntomas de depresión y ansiedad durante la hospitalización. Tras un año de seguimiento en un segundo artículo publicó que aproximadamente el 30% de los pacientes cumplían criterios de estrés postraumático (TEPT) a los 6 meses del TPH (El-Jawahri, 2016; El-Jawahri, 2017).

En esta línea de trabajo estamos desarrollando un proyecto (PAL-TASPE) en el Hospital Príncipe de Asturias que pretende demostrar que el abordaje interdisciplinar (Servicios de Hematología y Equipo de Soporte Cuidados Paliativos Hospitalario (ESHP)) mejora la calidad de vida del paciente hematológico sometido a TPH autólogo en términos de mejor control sintomático, menor impacto emocional y menor sobrecarga para la familia, comparado con un grupo control (Servicio de Hematología Hospital de Guadalajara). Para ello, estamos utilizando una serie de escalas validadas que se facilitan en el día 0 (día de la infusión de progenitores hematopoyéticos), el día +7 (comienzo de aplasia medular y sintomatología más aguda), día +21 (tras recuperación de la aplasia medular), 3 meses post-trasplante y 6 meses post-trasplante (mayor peso de síntomas ansioso-depresivos y de estrés postraumático). Además, se están recogiendo un número equivalente y equiparable de pacientes del Hospital Universitario de Guadalajara, donde no cuentan con una unidad de CP.

DIAGRAMA ESTUDIO PAL-TASPE

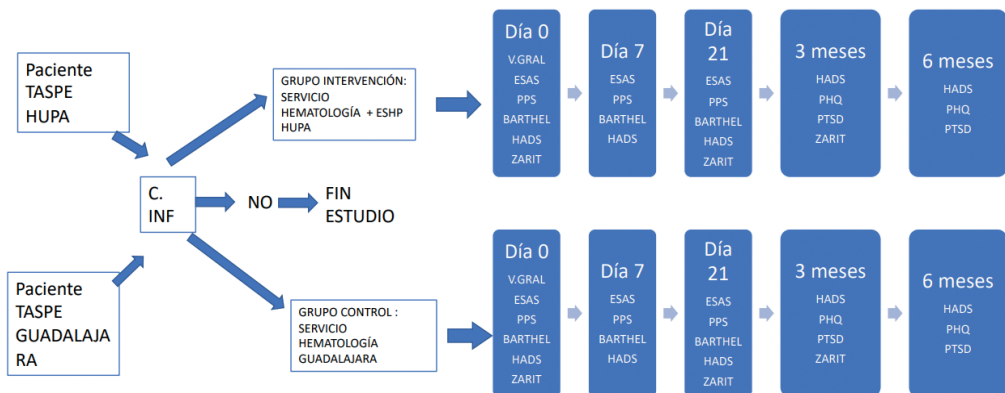


Figura 2. Diagrama de flujo del estudio PAL-TASPE

Para el análisis del objetivo principal se emplea el cuestionario de calidad de vida específico para pacientes sometidos a trasplante FACT-BMT. Para el análisis de los objetivos secundarios de control sintomático se usa el ESAS y para la funcionalidad se emplea el Barthel y el PPS, para la valoración de posibles síntomas ansioso depresivos el HADS, para la sobrecarga del cuidador se emplea el cuestionario Zarit reducido y finalmente para el estrés post-traumático la escala EGS-R de estrés post-traumático.

Se ha creado un equipo multidisciplinar, que incluye personal que integra el Servicio de Hematología de la planta de hospitalización (facultativos, DUEs y TCAEs) y personal de la Unidad de Cuidados Paliativos (facultativos, DUEs, psicóloga y trabajadora social), para un abordaje integral e integrado de los pacientes con hemopatías malignas que se van a someter a autotrasplante de progenitores hematopoyéticos. Según los resultados preliminares obtenidos (en espera de los resultados a los 3 y 6 meses del TPH), se está observando una mejoría sintomática y psicológica en los pacientes del grupo experimental; lo que implica que la intervención de la Unidad de Cuidados Paliativos es clave en este tipo de pacientes.

### 3.2. Leucemia aguda mieloblástica (LAM)

La LAM es quizás la patología oncohematológica donde los tratamientos son más heterogéneos, optando por quimioterapia intensiva con intención curativa que incluye incluso el trasplante alogénico en pacientes jóvenes sin comorbilidades, o por tratamiento de soporte en pacientes no candidatos a la misma, bien por su edad, o por su estado funcional.

La carga sintomática en estos pacientes es muy variada, según muestra la Figura 3 (Vidal, 2018) “Carga sintomática en pacientes diagnosticados de leucemia aguda”.



**Figura 3.** Carga sintomática en pacientes diagnosticados de leucemia aguda. Adaptado de Vidal, 2018

En general, inicialmente las complicaciones están más frecuentemente asociadas a la leucemia y más tarde a la quimioterapia. Las limitaciones físicas asociadas y un curso clínico caracterizado por una amenaza para la vida que surge inmediatamente o en varios momentos durante la trayectoria de la enfermedad, aumentan la posibilidad de que los pacientes experimenten angustia emocional y psicológica significativa en algún momento desde el diagnóstico (Potenza, 2022).

En un estudio con 249 pacientes con leucemia aguda (78% LAM) donde se utilizó la escala MSAS (*Memorial Symptom Assessment Scale*), se observó que en el 91% de los pacientes en el primer mes del diagnóstico y en el 61% en situación de recaída concurrían  $> 5$  y  $>10$  síntomas físicos y emocionales respectivamente. Los más frecuentes fueron astenia intensa, dificultad para dormir y dolor (Potenza, 2022, Zimmermann, 2013). En otro trabajo, los pacientes con LAM manifestaron síntomas psicológicos, incluyendo impotencia, desesperanza y un alto nivel de estrés y aislamiento, que empeoraban sus síntomas físicos existentes, como la astenia, la sensación de debilidad y las limitaciones en las actividades cotidianas. Sus intereses personales o aficiones y el estar con sus familias representaban su único alivio, aunque la sobrecarga del cuidador les suponía una gran preocupación (Nissim, 2013).

En los últimos años se han aprobado un gran número de nuevos fármacos que han incrementado las opciones de tratamiento para pacientes con enfermedad refractaria/recidivante y poblaciones de edad avanzada no aptas para tratamientos intensivos. El número de terapias dirigidas recientemente autorizadas para mutaciones específicas en la LAM ha dado lugar a mejoras alentadoras en los resultados clínicos y ofrece una oportunidad única de tratamiento para poblaciones específicas. Pero, aunque estas terapias emergentes parecen mejorar la remisión y la supervivencia, los resultados para la mayoría de los pacientes siguen siendo desalentadores, y conllevan más complicaciones con ingresos hospitalarios frecuentes. Esta complejidad de equilibrar la eficacia con la toxicidad plantea el problema de la calidad de atención que le estamos ofreciendo a estos pacientes, ya que supone un gran reto físico y emocional para ellos y con un alto grado de incertidumbre por las falsas esperanzas de curación al continuar con un nuevo tratamiento.

Por tanto, ya que numerosos estudios han puesto de manifiesto que los pacientes con neoplasias hematológicas, especialmente los que padecen LAM, y sus cuidadores, tienen muchos síntomas físicos y psicológicos, debieran crearse modelos de integración con equipos de cuidados paliativos, que incluyan los cuidados físicos y emocionales, la toma de decisiones compartida y los cuidados al final de la vida.

El-Jawahri fue la primera en demostrar los beneficios de un modelo precoz de intervención de cuidados paliativos en esta patología en un ensayo clínico multicéntrico aleatorizado. Incluyeron 160 pacientes mayores de 18 años con LAM que recibían quimioterapia intensiva, la mitad fueron valorados conjuntamente con la



unidad de cuidados paliativos y la otra no. Los resultados demostraron que la intervención de este equipo mejoraba la calidad de vida, los síntomas de depresión y ansiedad y los síntomas de estrés postraumático en pacientes con LMA que recibían quimioterapia intensiva en comparación con la atención habitual; y además esas mejoras se mantenían en el tiempo (El- Jawahri, 2021).

Posteriormente ha habido otros estudios que han confirmado el impacto positivo de la intervención temprana de cuidados paliativos en pacientes con leucemia mieloide aguda; demostrando una mejoría en la calidad de vida y una reducción de los niveles de ansiedad, depresión y estrés postraumático, comparado con los cuidados habituales. Un ejemplo de ello es un ensayo de fase II llevado a cabo en pacientes hospitalizados con leucemia aguda recién diagnosticada o en recaída que demostró la viabilidad de un modelo de integración, donde una intervención combinada psicosocial y de cuidados paliativos mejoraba el control del dolor y la disminución de los síntomas secundarios al estrés traumático (Rodin, 2020).

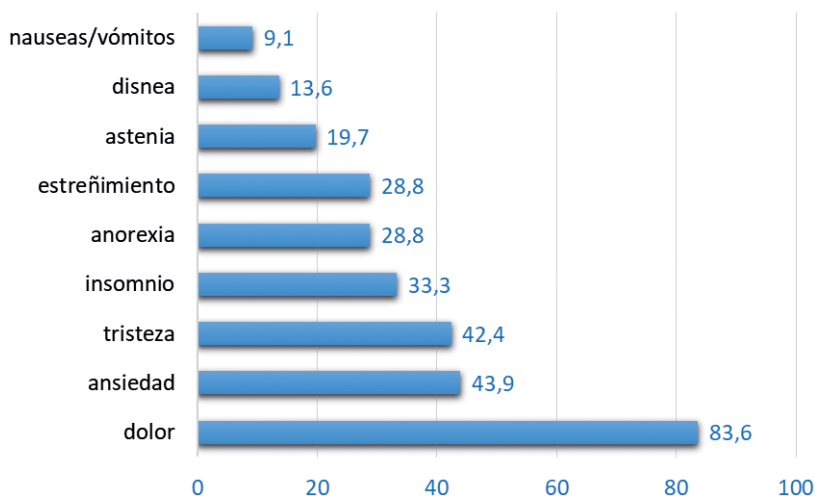
### **3.3. Mieloma múltiple (MM)**

A pesar de la mejora en las tasas de supervivencia por la aparición de nuevos fármacos, hoy por hoy, el mieloma múltiple se considera una enfermedad incurable. Más de dos tercios de los pacientes en el momento del diagnóstico y casi todos durante el curso de la enfermedad, experimentan dolor por lesiones óseas osteolíticas. Pero en las distintas fases de la enfermedad se producen distintos tipos de dolor. De hecho, si el dolor óseo es más frecuente en el diagnóstico y la recaída, el dolor provocado por la neuropatía periférica inducida por la quimioterapia se desarrolla durante el tratamiento del MM (especialmente bortezomib, talidomida, lenalidomida y alcaloides de la vinca) y puede empeorar con el tiempo por el uso prolongado de estos fármacos.

Debido a que la carga sintomática suele ser alta, aunque los pacientes pueden experimentar largos periodos con mínima sintomatología, la derivación a unidades de CP se suele realizar de forma más precoz.

En la actualidad existen pruebas de la importancia de establecer una colaboración estrecha y oportuna entre hematólogos y especialistas en cuidados paliativos. Una de ellas es un estudio que investigó retrospectivamente el efecto de las consultas de cuidados paliativos en pacientes con MM. En menos de un año, 67 (40%) de los 169 pacientes con MM ingresados fueron derivados a dichas unidades para manejo sintomático. La primera consulta de cuidados paliativos se produjo casi un año después del diagnóstico y fue seguida de tres visitas de seguimiento a los dos, tres y cuatro años. Para realizar la evaluación, se utilizó una lista de síntomas según una versión modificada de la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton, que incluía los siguientes: dolor, astenia, anorexia, estreñimiento, insomnio, náuseas y vómitos, disnea, ansiedad y tristeza. El dolor y las alteraciones del estado de ánimo

fueron los principales motivos de la evaluación según la Figura 4 “Frecuencia de los síntomas (%) en la primera visita a cuidados paliativos en pacientes con mieloma múltiple”.



**Figura 4.** Frecuencia de los síntomas (%) en la primera visita a cuidados paliativos en pacientes con mieloma múltiple. Adaptado de Pallotti 2022.

La intervención se asoció a una reducción estadística y clínicamente significativa del dolor y una disminución de aspectos psicológicos como la depresión y la ansiedad. También llegaron a la conclusión de que una derivación precoz a las unidades de cuidados paliativos facilitaría el proceso de toma de decisiones y, en consecuencia, la planificación anticipada de cuidados (Porta-Sales, 2017).

En otro trabajo se analizaron los principales motivos de la primera consulta de derivación a cuidados paliativos en 325 pacientes diagnosticados de MM, el número de consultas realizadas por este equipo y el período de tiempo transcurrido entre el diagnóstico, la primera consulta de cuidados paliativos y las siguientes y el fallecimiento (Palotti, 2022). Llama la atención que solo 43 pacientes fueron derivados para una consulta de cuidados paliativos (39 para el tratamiento del dolor y 4 para determinar el entorno asistencial más adecuado). Diecinueve (44,2%) de los 43 pacientes refirieron otros síntomas además de dolor. La mediana de tiempo entre el diagnóstico de MM y la primera consulta de cuidados paliativos fue de 473 días; y de los 15 pacientes que fallecieron, lo hicieron con una mediana de 332 días entre la primera consulta y la muerte. Los autores sugieren la necesidad de la intervención de los cuidados paliativos para controlar el dolor y los síntomas en pacientes con MM y para facilitar el proceso de toma de decisiones sobre el entorno más adecuado al final de la vida, reduciendo así la necesidad de tratamientos

intensivos o de acceso a los servicios de urgencias, conllevando una menor tasa de hospitalizaciones y de terapias antimieloma en los últimos meses de vida.

Como conclusión, cada vez son más los estudios que demuestran el beneficio, tanto para el paciente como para sus cuidadores, de la colaboración temprana entre el hematólogo y el paliativista en varios ámbitos dentro de la oncohematología, y no solo cuando se enfrentan a un pronóstico incierto de su enfermedad, e incluso a la muerte.

Los modelos de integración quizás pueden permitir una incorporación mas temprana en patologías oncohematológicas. El éxito de estos modelos requiere que los pacientes y sus familiares sean completamente informados y tengan un rol importante en la toma de decisiones. El servicio de cuidados paliativos puede mejorar los síntomas físicos y emocionales a lo largo de la trayectoria de la enfermedad y proporcionar seguridad y consuelo en caso de que se produzcan acontecimientos no deseados (Bruera, 2012).

#### **4. MEDIDAS PARA MEJORAR LA IMPLEMENTACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO**

Las medidas para mejorar la implementación de los cuidados paliativos en pacientes oncohematológicos pasan por realizar cambios a nivel de los profesionales de hematología, pacientes y profesionales cuidados paliativos, así como cambios organizativos, institucionales y a nivel de sociedades científicas.

A nivel de los profesionales, la implementación de programas de formación en cuidados paliativos de los residentes de hematología puede mejorar las competencias en control sintomático, comunicación y planificación anticipada de cuidados, así como una mayor comprensión de lo que los equipos específicos en cuidados paliativos ofrecen, pudiendo derribar los tabúes y estigmas que los cuidados paliativos pueden tener entre los profesionales (Bruera, 2012).

Algunos autores como Dalal et al., 2011, sugieren que el cambio de denominación de “cuidados paliativos” a “equipo de soporte” puede incrementar el número de derivaciones a paliativos por el estigma que la palabra “paliativos” tiene para muchos pacientes. De todas formas, es importante señalar, que, aunque un cambio en la denominación de los equipos de “cuidados paliativos” por “cuidados de soporte” podría facilitar una mayor derivación de pacientes, sigue existiendo la necesidad de mejorar la comunicación entre los hematólogos y los pacientes en temas relacionados con el pronóstico y el final de vida. Hoy sabemos que una mejor comprensión de su situación pronóstica por parte de los pacientes en las consultas de hematología favorece que disminuyan los tratamientos agresivos en el último mes de vida, que puedan pasar un mayor tiempo en su domicilio en las últimas semanas de vida o que mejore el acceso a los equipos de cuidados paliativos, lo que, a su

vez, puede favorecer el fallecimiento en el lugar de preferencia de los pacientes y una mayor calidad en la atención al final de vida (Odejide, 2020). Lograr estos objetivos pasa obligatoriamente por formación para mejorar en la comunicación médico paciente y un mayor desarrollo de la planificación anticipada de cuidados y es precisamente en estos aspectos, donde los equipos de cuidados paliativos son especialmente útiles, independientemente de cuál sea su denominación.

Por otra parte, la dificultad a la hora de establecer un pronóstico es sin duda otra de las principales barreras del acceso de los pacientes oncohematológicos a cuidados paliativos. Sin embargo, se trata de una barrera importante para modelos de cuidados paliativos centrados en el final de vida, como fueron los primeros modelos “*hospice*” que se adoptaron en los años cincuenta y sesenta del siglo pasado, donde la derivación a estos equipos específicos se producía una vez se habían agotado los tratamientos oncológicos. Este modelo, se ha visto sustituido en los últimos años por modelos más centrados en las necesidades de los pacientes que en el pronóstico. En una editorial publicada en la revista *Palliative Medicine* (Button, 2019), de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, se propone un modelo centrado en las necesidades de los pacientes en términos de control de síntomas, apoyo psicológico, apoyo al cuidador y su familia independientemente de si el final del seguimiento por parte de los equipos de cuidados paliativos es el fallecimiento del paciente o la curación. Este modelo conceptual, desarrollado por Bruera y Hui, 2012, con el objetivo de integrar los cuidados paliativos de forma precoz en pacientes oncológicos y oncohematológicos, se suele denominar el “modelo del automóvil”. El “automóvil” se usa como la metáfora del viaje del paciente con cáncer para el que se propone a los cuidados paliativos como un modelo de gestión de riesgos desde fases precoces de la enfermedad, haciéndolos compatibles con una actitud realista y de esperanza. Así, los cuidados paliativos serían como el “seguro del automóvil” cuya función es protegerlo frente a cualquier evento no deseado que pueda ocurrir en el viaje. No se trata de que el enfermo pierda la esperanza o abandone el objetivo de la cura o prolongar la vida, sino que lo alienta a que tome precauciones ante la posibilidad de situaciones de mal control sintomático, recurrencia de enfermedad y muerte. Los cuidados paliativos en este modelo pueden preparar a los pacientes y sus familias para los desafíos futuros y mejorar el cuidado emocional a lo largo de la trayectoria de enfermedad, brindando seguridad si ocurrieran eventos no deseados. Bruera y Hui, explican que ser poco realista y no tomar precauciones expone a los pacientes a eventos no deseados y riesgos innecesarios.

Este modelo parece además muy adecuado para explicar a profesionales y pacientes que cuidados paliativos y final de vida no son sinónimos y cuál podría ser el papel de los cuidados paliativos en el seguimiento de estos pacientes.

Estos modelos, basados en necesidades, también requieren de cambios organizativos e institucionales, puesto que, muchas veces, precisan por una parte de una mayor formación en cuidados paliativos de los equipos asistenciales y, por otra parte, de una mayor inversión en recursos específicos de cuidados paliativos, al comprender un incremento en el número de pacientes potencialmente atendidos. Si bien la evidencia parece aconsejar la implementación precoz de los equipos de cuidados paliativos en el seguimiento de los pacientes con enfermedad avanzada, no hay que olvidar que, actualmente, en nuestro sistema sanitario son los hematólogos (tal y como sucede en otras especialidades) quienes serían los responsables de la primera atención paliativa a los paciente oncohematológicos, siendo los casos más complejos los subsidiarios de ser remitidos a equipos específicos de cuidados paliativos. Estos criterios de derivación siguen estando actualmente basados en criterios pronósticos puesto que son las fases avanzadas de la enfermedad las que se suelen caracterizar por un mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes lo que justificaría centrar los recursos actuales en estas fases de la enfermedad.

Sin embargo, tal y como se ha señalado, se precisan de modelos más basados en las necesidades que en el pronóstico, para mejorar la accesibilidad de los pacientes a equipos específicos de cuidados paliativos. Así, los criterios de derivación basados en necesidades podrían ser: un mal control sintomático, situaciones de importante necesidades psicológicas o espirituales (deseo de muerte anticipada, ansiedad o depresión con mal control...), situaciones sociales complejas, apoyo en la comunicación o en la planificación anticipada de decisiones y atención a situaciones de final de vida complejas (adecuación de esfuerzo terapéutico, sedaciones complejas...).

Por último, las sociedades científicas deben priorizar la investigación que esté enfocada a comprender y caracterizar las necesidades de esta población. Debemos comprender las diferencias entre los diferentes tipos de patología oncohematológica, sus trayectorias, los cambios en la carga sintomática a medida que avanza la enfermedad para poder identificar el momento adecuado y la mejor forma para introducir a los cuidados paliativos en el seguimiento de estos pacientes y cuáles son los mejores modelos organizativos para dar respuesta a sus necesidades.

## Referencias

- SEOM. 2022. [https://seom.org/images/LAS\\_CIFRAS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESPANA\\_2022.pdf](https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf)
- Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2023. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2023.
- GATTA B., LEBLANC TW (2020). Palliative care in hematologic malignancies: a multidisciplinary approach. *Expert Review of Hematology*, 13(3): 223-231.

- TEMEL JS., GREER JA., MUZIKANSKY A., GALLAGHER ER., ADMANE S., JACKSON VA., DAHLIN CM., BLINDERMAN CD., JACOBSEN J., PIRL WF, BILLINGS JA., LYNCH TJ (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8):733-742.
- WEDDING U. (2021). Palliative care of patients with haematological malignancies: strategies to overcome difficulties via integrated care. *Lancet Healthy Longev.* 2(11): e746-e753.
- BUTTON E., BOLTON M., CHAN R., CHAMBERS S., BUTLER J., YATES P. (2019). A palliative care model and conceptual approach suited to clinical malignant haematology. *Palliative Medicine*, 33(5):483-485.
- HUI D., BRUERA E. (2015). Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*. 4(3):89-98.
- SEO HJ., BAEK YG., CHO BS., KIM TS., UM YH., CHAE JH. (2019). Anxiety and depression of the patients with hematological malignancies during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Psychiatry Investigation*, 16(10):751–758.
- KIM R., SON KL., LEE KM., CHOI Y., HONG J., SHIN DY., et al. (2018). Temporal trajectory of quality of life and its predictors in recipients of hematopoietic stem cell transplantation. *Annals of Hematology*, 97(8):1407–1415.
- BRAAMSE AMJ., VAN MEIJEL B., VISSER OJ., BOENINK AD., CUIJPERS P., EELTINK CE., et al. (2016). A randomized clinical trial on the effectiveness of an intervention to treat psychological distress and improve quality of life after autologous stem cell transplantation. *Annals of Hematology*, 95(1):105–114.
- NELSON A., JOHNSON C., KAVANAUGH A., et al. (2021). Palliative care for patients undergoing stem cell transplant: intervention components and supportive care measures. *Bone Marrow Transplantation*, 56(8): 1971-1977.
- EL-JAWAHRI A., LEBLANC T., VANDUSEN H., TRAEGER L., GREER JA., PIRL WF., et al. (2016). Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, 316(20):2094–2103.
- EL-JAWAHRI AR., VANDUSEN HB., TRAEGER LN., FISHBEIN JN., KEENAN T., GALLAGHER ER., et al. (2016). Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 122(5):806–812.
- EL-JAWAHRI A., TRAEGER L., GREER JA., VANDUSEN H., FISHMAN SR., LEBLANC TW., et al. (2017). Effect of Inpatient Palliative Care During Hematopoietic Stem-Cell Transplant on Psychological Distress 6 Months After Transplant: Results of a Randomized Clinical Trial. *Journal of clinical oncology*, 35(32):3714–3721.
- VIDAL M., HUI D., BRUERA E. (2018). Palliative care in patients with leukemia: when and how? *Current Oncology Reports*, 20:95
- POTENZAL.,BORELLI E., BIGI S., GIUSTI D., LONGO G., ODEJIDE O., PORRO C., ZIMMERMANN 7 C., EFFICACE F., BRUERA E., LUPPI M., BANDIERI E. (2022). Early Palliative Care in Acute Myeloid Leukemia. *Cancers (Basel)*, 14(3):478.
- ZIMMERMANN C., YUEN D., MISCHITELLE A., MINDEN M., BRANDWEIN JM., SCHIMMER A., GAGLIESE L., LO C., RYDALL A., RODIN G (2013). Symptom burden and supportive care in patients with acute leukemia. *Leukemia Research*, 37(7):731-736.

- NISSIM R., ZIMMERMANN C., MINDEN M., RYDALL A., YUEN D., MISCHITELLE A., GAGLIESE L., SCHIMMER A., RODIN G (2013). Abducted by the Illness: A Qualitative Study of Traumatic Stress in Individuals with Acute Leukemia. *Leukemia Research*, 37: 496–502.
- EL-JAWAHRI A., LEBLANC T.W., KAVANAUGH A., WEBB J.A., JACKSON V.A., CAMPBELL T.C., O'CONNOR N., LUGER S.M., GAFFORD E., GUSTIN J., et al. (2021). Effectiveness of Integrated Palliative and Oncology Care for Patients with Acute Myeloid Leukemia: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncology*, 7: 238–245.
- RODIN G, MALFITANO C, RYDALL A, SCHIMMER A, MARMAR CM, MAH K, et al. (2020). Emotion and Symptom-focused Engagement (EASE): a randomized phase II trial of an integrated psychological and palliative care intervention for patients with acute leukemia. *Support Care Cancer*, 28(1):163–176.
- PORTA-SALES J., GUERRERO-TORRELLES M., MORENO-ALONSO D., SARRÀ-ESCARRÉ J., CLAPÉS-PUIG V., TRELIS-NAVARRO J., SUREDA-BALARÍ A., FERNÁNDEZ DE SEVILLA-RIBOSA A (2017). Is Early Palliative Care Feasible in Patients with Multiple Myeloma? *Journal of Pain and Symptom Management*, 54: 692–700.
- PALLOTTI MC., ROSSI R., SCARPI E., DALL'AGATA M., RICCI M., CECCOLINI M., RONCONI S, VALENTI V., MALTONI M., MARTINELLI G., CERCHIONE C. (2022). Patients with multiple myeloma referred for palliative care consultation: from retrospective analysis to future directions to improve clinical outcomes. *Support Care in Cancer*, 30(3):2293-2298.
- BRUERA E AND HUI D. (2012). Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *Journal of Palliative Medicine* 15(11): 1261–1269.
- DALAL S, PALLA S, HUI D, et al. (2011). Association between a name change from palliative to supportive care and the timing of patient referrals at a comprehensive cancer center. *Oncologist* 16: 105–111.
- ODEJIDE OO., UNO H, MURILLO A., TULSKY JA, ABEL GA. (2020). Goals of care discussions for patients with blood cancers: association of person, place, and time with end-of-life care utilization. *Cancer* 126: 515–522.





# Los cuidados paliativos en patología neumológica terminal

Pilar Resano Barrio<sup>1</sup>, Sandra Roperó Lopesino<sup>2</sup>,  
José Luis Izquierdo Alonso<sup>3,4</sup>

*<sup>1</sup> Servicio de Neumología, <sup>2</sup> Unidad de Humanización del HU Guadalajara, <sup>3</sup> Jefe del Servicio de Neumología HU Guadalajara, <sup>4</sup> Profesor Titular del Dpto. Medicina y Especialidades Médicas*

*Universidad de Alcalá*

## 1. INTRODUCCIÓN

A pesar de los continuos y significativos avances en el campo de la medicina respiratoria, existen todavía numerosas enfermedades respiratorias crónicas no oncológicas que carecen de tratamiento curativo: EPOC, enfermedades intersticiales, hipertensión pulmonar, fibrosis quística. Además, otras enfermedades, especialmente las neuromusculares, carecen de un tratamiento eficaz por lo que en fases avanzadas el cuidado del paciente se basa fundamentalmente en un adecuado manejo de su situación respiratoria. Muchas de estas enfermedades soportan una carga de síntomas similar a los pacientes oncológicos (Edmons, 2001), un pronóstico comparable (Heigener, 2011) y, sin embargo, un menor acceso a los cuidados paliativos (Gore, 2000). Esto pone de manifiesto la necesidad de desarrollar, en estas enfermedades, un plan de cuidados paliativos para aliviar el sufrimiento y proporcionar apoyo al paciente y a sus familiares con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

En este capítulo nos centraremos en dos aspectos bien diferenciados: 1) analizar las opciones disponibles para el manejo de los síntomas más frecuentes en las enfermedades respiratorias avanzadas no oncológicas, y 2) un abordaje del final de la vida, sobre la base del principio de autonomía del paciente.

En el primer caso, todos los profesionales sanitarios estarán de acuerdo en intentar proporcionar al paciente el mejor alivio sintomático, con los mejores medios disponibles, por lo que simplemente se hará una revisión de la mejor evidencia disponible. En el segundo caso la situación es mucho más compleja, por lo que es necesario abordarla desde una perspectiva reflexiva, que tenga cuenta las preferencias del paciente, en un marco legal ordenado por la reciente ley orgánica de regulación de la eutanasia.

## 2. TRATAMIENTO SINTOMÁTICO

### 2.1. Disnea

La disnea se define como la sensación subjetiva de malestar durante el acto de respirar. Es un síntoma multidimensional que se produce por varios mecanismos y que afecta, a menudo de forma muy importante a la calidad de vida del paciente.

La disnea es, por definición, subjetiva, y su grado de gravedad no puede ser predicho solo por la función pulmonar, por lo que debe ser evaluada con instrumentos específicos (Mahler, 2005). Existen instrumentos para medir los dominios de percepción sensorial y distrés afectivo de la disnea, tanto unidimensionales (escala visual analógica, escala numérica, escala modificada de Borg, escala RDOS como multidimensionales (escala CDS, escala D-12, escala MDP), así como instrumentos para medir el impacto de la disnea sobre la actividad física o la calidad de vida (escala mMRC, *Baseline Dyspnea Index* y *Transition Dyspnea Index*, *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)–Dyspnea and Functional Limitations scales*). Para elegir el más adecuado debe tenerse en cuenta la situación clínica, funcional y social del paciente.

#### 2.1.1. Tratamiento no farmacológico de la disnea

*Oxigenoterapia.* El beneficio de la oxigenoterapia domiciliaria está claramente establecido en los pacientes con EPOC estable e insuficiencia respiratoria crónica, en los que ha demostrado que aumenta la supervivencia (MRC working party, 1981), sin embargo, su utilidad para reducir la disnea es controvertida (Jindal, 2012). La mejoría de los síntomas podría ocurrir por la reducción del impulso respiratorio central, de la hiperinsuflación dinámica y del trabajo respiratorio. En un ensayo clínico se comparó, en pacientes con enfermedad respiratoria crónica y PaO<sub>2</sub> basal > 55 mmHg, el efecto que sobre la disnea tenía la administración, mediante cánulas nasales, de oxígeno o de aire ambiente (Abernethy, 2010). El resultado fue que en ambos grupos se observó una similar reducción de la disnea, interpretándose que ambos flujos (de oxígeno y de aire) pueden estimular los receptores de la vía

aérea superior y reducir el impulso respiratorio, la ventilación/minuto y la disnea, independientemente del efecto sobre la  $\text{PaO}_2$ . Otro meta-análisis no pudo demostrar mejoría de la disnea con la oxigenoterapia estándar en pacientes oncológicos (Ben-Aharon, 2012).

A pesar de que los pacientes con disnea significativa secundaria a enfermedad respiratoria crónica reclaman con frecuencia la oxigenoterapia domiciliaria, la evidencia actual no aconseja su indicación en ausencia de insuficiencia respiratoria.

*Ventilador de mano.* La utilización de un ventilador de mano o de un abanico para aumentar el flujo de aire hacia las vías aéreas se ha evaluado en un ensayo clínico (Galbraith, 2010), mostrando una reducción significativa (al menos 1 cm en una escala analógica visual de 10 cm) de la disnea. Su facilidad de uso y su bajo coste económico justifica probar esta modalidad de tratamiento en los pacientes con disnea refractaria.

*Ventilación mecánica no invasiva.* La indicación para ventilación mecánica no invasiva (VMNI) está bien establecida en la agudización hipercápnica de la EPOC. La VMNI domiciliaria ha mostrado también su utilidad en el manejo de la insuficiencia respiratoria crónica secundaria a enfermedad neuromuscular, a obesidad y a alteraciones de caja torácica, sin embargo, los beneficios en la EPOC hipercápnica crónica estable no están todavía bien definidos.

La VMNI puede mejorar la disnea mejorando la oxigenación, la ventilación, la carga resistiva sobre los músculos respiratorios, la hiperinsuflación dinámica y el trabajo respiratorio. En el campo de los cuidados paliativos hay muy poca información sobre la utilidad de la VMNI. Los resultados de un ensayo clínico (Nava, 2013) sugieren que la VMNI puede ser más efectiva que la oxigenoterapia estándar para reducir la disnea y disminuir la dosis necesaria de morfina en pacientes con cáncer terminal.

*Rehabilitación respiratoria.* La rehabilitación respiratoria ha demostrado su utilidad para mejorar la capacidad de esfuerzo, la disnea y la calidad de vida en pacientes con EPOC y, aunque con un menor nivel de evidencia, también en pacientes con otras enfermedades respiratorias crónicas (Dowman, 2014).

Entre los posibles mecanismos por los que la rehabilitación respiratoria es capaz de mejorar la disnea se incluyen la reducción del impulso respiratorio central relacionado con una disminución de la acidosis metabólica, disminución de la frecuencia respiratoria, reducción de la hiperinsuflación dinámica, aumento de la función de los músculos respiratorios y desensibilización al miedo y ansiedad relacionados con la disnea (Spruit, 2013).

### 2.1.2. Tratamiento farmacológico de la disnea.

**Opiáceos.** Los opiáceos siguen siendo los fármacos más eficaces para reducir la disnea refractaria cuando se ha agotado el tratamiento específico de la enfermedad de base. Su mecanismo de acción se basa en la actuación sobre los receptores centrales situados en el giro cingulado posterior derecho. Se han estudiado diferentes derivados (dihidrocodeína, diamorfina, morfina, oxicodona, fentanilo) en diferentes formulaciones (nebulizados, orales, subcutáneos) y con diferentes pautas de administración.

La evidencia disponible desaconseja el uso de la morfina nebulizada (Ekström, 2018), y apoya la utilización de la vía intravenosa o subcutánea en la disnea aguda y de los preparados orales en la disnea crónica (Jhonson, 2016). En la **Tabla 1** se muestra la dosis, vía de administración y duración de acción de los opiáceos más utilizados en la práctica clínica. La dosis debe ser titulada periódicamente hasta alcanzar la eficacia deseada, y debemos estar atentos a la aparición de efectos adversos como náuseas, vómitos y estreñimiento.

Fármaco	IV	VO	Duración
Oxicodona (mg)	NA	5 - 10	4 - 6 h
Metadona (mg)	2,5 - 10	5 - 10	4 - 12 h
Morfina (mg)	2 - 10	5 - 10	3 - 4 h
Hidromorfona (mg)	0,3 - 1,5	2 - 4	3 - 4 h
Fentanilo (mg)	50 - 100	NA	0,5 - 1 h

**Tabla 1.** Dosis, duración de acción y vía de administración de opiáceos

IV: intravenoso, VO: vía oral, NA: no aplicable

**Benzodiazepinas, antidepresivos y neurolépticos.** Las benzodiazepinas no han mostrado efecto beneficioso sobre la disnea comparadas con placebo (Simon 2016), pero pueden ser muy útiles para reducir la ansiedad y romper el círculo vicioso ansiedad-disnea. Cuando se asocian a opiáceos se recomienda utilizar dosis bajas, para evitar deprimir el centro respiratorio. La depresión es un fenómeno que frecuentemente acompaña a las enfermedades que producen disnea crónica. En el ámbito de los cuidados paliativos hay muy poca información sobre el efecto directo de los antidepresivos sobre la disnea; en series de casos la mirtazapina ha mostrado que puede reducir la disnea en pacientes con enfermedad respiratoria crónica (Lovell 2018). La evidencia actual no aconseja el uso de antidepresivos para el tratamiento de la disnea.

Los neurolépticos se han estudiado fundamentalmente en pacientes con EPOC, con resultados dispares (Stark, 1981). En la **Tabla 2** se muestra un resumen práctico del manejo farmacológico de la disnea.

Fármacos de primera línea	Fármacos adyuvantes
Pacientes en tratamiento con opiáceos: aumentar la dosis en un 25%-50%.	Prometazina: 25 mg/8-12 h o a demanda. Clorpromazina: 7,5-25 mg VO o SC cada 6-8 h, o a demanda.
Pacientes que no toman opiáceos: Morfina: 2,5-5 mg VO cada 4 h. Oxicodona: 2,5-5 mg VO cada 4 h.	Benzodiazepinas (si ansiedad o pánico asociado): Lorazepam 0,5-1 mg cada 4-12 h, o a demanda, u otra BDZ.

**Tabla 2.** Manejo farmacológico de la disnea  
VO: vía oral, SC: subcutáneo, BDZ: benzodiazepina

## 2.2. Tos

La tos es un reflejo protector y de defensa cuyo objetivo es eliminar de las vías aéreas cuerpos extraños y secreciones, limitando su exposición a estímulos nocivos. En individuos sanos la tos es la responsable del 2,5% del aclaramiento mucociliar, mientras que esta cifra se eleva hasta el 20% en los pacientes con bronquitis crónica (Dobbertin, 1999).

La tos es un síntoma muy frecuente en pacientes con enfermedad respiratoria avanzada. Al igual que en la población general, puede ser productiva o no productiva. El tratamiento afecta a esta última, ya que la tos productiva favorece la eliminación de secreciones bronquiales. Este síntoma habrá que tratarlo cuando deje de ser un elemento protector y se convierta en causa de malestar en sí mismo o cuando empeore otros síntomas tales como el dolor, la cefalea o el insomnio. Cuando nos planteamos el tratamiento de la tos lo primero que debemos intentar es identificar si existe un factor causal sobre el que podamos actuar (infección, broncoespasmo, reflujo gastroesofágico, enfermedad nasosinusal, medicamentos).

### 2.2.1 Tratamiento farmacológico de la tos

*Mucolíticos.* De utilización muy frecuente en la tos aguda, la evidencia disponible no muestra beneficio cuando se utiliza en la tos crónica, e incluso se desconoce su mecanismo de acción.

*Inhibidores centrales del reflejo de la tos.* Son los medicamentos más útiles para el tratamiento sintomático de la tos. Incluyen no opiáceos (dextrometorfano) y opiáceos (codeína y morfina). Ambos se han mostrado eficaces para disminuir la intensidad de la tos, aunque existen pocos estudios comparativos entre ambos, y con resultados conflictivos (Aylward, 1984).

*Corticoides, anticolinérgicos, anestésicos locales.* Se han empleado pautas cortas de tratamiento con corticoides sistémicos (prednisolona vía oral, 30 mg al día durante 2 semanas), en especial en pacientes con cáncer (Molassiotis 2010). Los

corticoides inhalados solo se han mostrado eficaces cuando existe hiperreactividad bronquial (Evald 1989).

Los anticolinérgicos bloquean la rama eferente del reflejo tusígeno y actúan sobre factores mucociliares, disminuyendo la estimulación de los receptores de la tos. Esto ha hecho que se propongan como tratamiento sintomático de la tos, aunque la evidencia disponible es escasa (Holmes, 1992).

También se ha propuesto la utilización de lidocaína nebulizada (Molassiotis 2010), aunque hay que estar atentos a la posibilidad de producir broncoespasmo. Si se prescribe, el paciente no puede ingerir alimentos durante al menos 1 hora por la posibilidad de aspiración.

En la **Tabla 3** se resume el manejo de los medicamentos propuestos para el tratamiento sintomático de la tos.

Medicamento	Uso propuesto
Dextrometorfano	10-15 mg cada 4-12 horas
Codeína	30-60 mg cada 6-8 horas
Morfina	5-10 mg (liberación retardada) cada 12 horas
Prednisolona	30 mg al día durante 2 semanas
Lidocaína nebulizada	5 ml de solución 0,2% cada 12 horas
Bromuro de ipratropio nebulizado	500 mg en 2 ml, cada 6 horas

**Tabla 3.** Tratamiento sintomático de la tos

### 2.3. Astenia

La astenia puede ser un síntoma prominente en las enfermedades oncológicas, pero también en las enfermedades respiratoria crónicas no neoplásicas. Se define como cansancio (en su dimensión física, emocional o cognitiva) desproporcionado para la actividad física realizada y que interfiere con las actividades de la vida diaria.

Se deben investigar las causas tratables, entre las que se encuentran hipoxemia, deshidratación, alteraciones hidroelectrolíticas, hipercalcemia, hipotiroidismo y anemia, sin olvidar los cuadros depresivos.

#### 2.3.1 Tratamiento no farmacológico de la astenia

Se han intentado varias aproximaciones no farmacológicas para tratar la astenia, asumiendo diferentes mecanismos fisiopatológicos subyacentes.

*Terapia de estimulación adaptativa.* Si se considera que la astenia es una verdadera falta de energía, la estimulación adaptativa puede ser una estrategia razonable.

Es una terapia conductual que guía al paciente a planificar y controlar el ritmo de sus actividades.

*Terapia cognitiva conductual.* Se basa en la existencia de un círculo vicioso de miedo a la astenia y evitación de la actividad, lo que perpetúa la astenia. Se aconseja a los pacientes que aumenten gradualmente las actividades mentales y físicas, tras un periodo de aprendizaje de su nivel de energía basal con actividades de referencia.

*Terapia de ejercicios graduales.* Bajo la suposición de que la astenia es el resultado de la falta de condición física debido a la enfermedad subyacente, cobra sentido la terapia de ejercicios graduales, en la cual se enseña a los pacientes a incrementar su ejercicio diario (por ejemplo, caminar) de forma planificada y predefinida, para evitar el sobreesfuerzo.

### 2.3.2 Tratamiento farmacológico de la astenia

Entre los fármacos que se han empleado para el tratamiento de la astenia se encuentran los corticoides, progestágenos, inhibidores selectivos de la acetilcolinesterasa (donezepilo), simpaticomiméticos (midrodina), testosterona, talidomida y psicoestimulantes (metilfenidato). Sin embargo, todos ellos han sido investigados para el tratamiento de la astenia en pacientes oncológicos. No existe ninguna evidencia de su utilidad para tratar la astenia secundaria a enfermedades crónicas no neoplásicas.

## 2.4. Caquexia

La caquexia se define por la pérdida de masa corporal independientemente de la ingesta calórica. Ocurre tanto en enfermedades neoplásicas como en enfermedades respiratorias crónicas no tumorales, particularmente EPOC, en la que se ha acuñado el término “caquexia pulmonar”. No se conocen las causas de la caquexia pulmonar. Se han postulado mecanismos como el aumento del gasto calórico total debido a un mayor esfuerzo respiratorio, la metabolización ineficiente de determinadas sustancias y la existencia de niveles elevados de citoquinas proinflamatorias (Farber, 2000).

La aproximación al tratamiento farmacológico de la caquexia se ha hecho desde varias direcciones: estimulantes del apetito (ghrelina, acetato de megestrol, tetrahidrocannabinol) (Lesniak, 2008; Strasser, 2006), antiinflamatorios (corticoides, antiinflamatorios no esteroideos) (Lundholm, 1994), antidepresivos (mirtazapina) (Riechelmann, 2010). La evidencia de eficacia es, en todos ellos, escasa.

### 3. ABORDAJE DEL FINAL DE LA VIDA. DERECHO A UNA MUERTE DIGNA

*“Alexis sólo pedía una muerte digna, en cada consulta médica siempre repetía lo mismo, ‘quiero morir dignamente’.*

*En octubre de 2021 a Alexis se le diagnostica una enfermedad pulmonar incurable. Se inicia tratamiento paliativo con medidas sintomáticas bajo supervisión de la Unidad de Cuidados Paliativos. En abril de 2022 su médica de Atención Primaria solicita una consulta para primera solicitud de eutanasia. Acude acompañado de su hija, que es médica; lo han meditado mucho y ha decidido hacer la solicitud de prestación de ayuda para morir. Su médica de Atención Primaria me dice que quiere llevarle todo el proceso porque es su médica desde hace 13 años y no puede abandonarle. Durante el proceso deliberativo decide hacerse objetora de conciencia. Esta situación se comunica al equipo, nadie quiere hacerse cargo de la prestación. El paciente no tiene médico responsable de la prestación de ayuda para morir. Los días pasan y Alexis empeora por momentos. Una amiga médica decide hacerse cargo de la prestación de Alexis; “es su derecho y voy a acompañarle”. Se inicia el proceso deliberativo, se firma la segunda solicitud, segundo proceso deliberativo y consentimiento informado. Alexis lo tiene muy claro, pide una muerte digna. El paciente va empeorando cada día, no come y tiene dolor y fiebre. En siete días se recibe la resolución favorable de la Comisión de Garantía y Evaluación. Alexis ya tiene fecha. Alexis tiene planes con amigos, que van a ir a visitarle. Quiere esperar a que llegue su nieta de Uruguay, tiene 13 años. La prestación quiere que se lleve a cabo en su domicilio, quiere que sus amigos y familia le acompañen. Es el momento de buscar enfermera, la suya es objetora. Llamamos a varios profesionales de enfermería, pero todos son objetores. Finalmente, una amiga enfermera dijo que sí. El día elegido Alexis estaba en el jardín, rodeado de amigos, había perdido mucho peso y estaba muy débil. Nos pidió sentarnos con él alrededor de una mesa. La médica responsable le preguntó si quería continuar con la prestación; dijo que sí. Habían puesto una cama en el salón para que pudieran estar todos sus familiares y amigos. Se tumbó en ella, le explicamos que primero entraría en un sueño profundo y después se le irían administrando los fármacos. Alexis se durmió enseguida, entró en un sueño profundo. Se le administraron los fármacos según el protocolo que marca la Ley. Electrocardiograma plano, se retiran las vías intravenosas. La médica responsable se retiró para hacer los documentos pertinentes. La enfermera se quedó apoyando, escuchando y acompañando a la familia. Con mucho respeto. La familia se sintió muy arropada, dieron las gracias por la humanidad de los profesionales al llevar a cabo la prestación. Se había cumplido, Alexis había tenido una muerte digna, rodeado de sus seres queridos.*

Este es un caso real, cuyo relato, seguro que nos transmite emociones contradictorias, especialmente cuando durante muchos años hemos sido formados



profesionalmente para que con nuestro esfuerzo consigamos, si no derrotar a la muerte, sí prolongar el tiempo hasta que esta llegue. Aunque debe seguir siendo nuestro objetivo prioritario, esto no debe hacerse de forma desmedida mediante la adopción de una actitud defensiva y con una agresividad terapéutica que solo aporte sufrimiento al paciente. Lo queramos o no la vida es un proceso biológico, singular, frágil, vulnerable e irreversible (Pacheco Guevara, 2017).

La medicina a la que estamos acostumbrados es fundamentalmente curativa y reparadora, pero debemos ir asumiendo que en la cercanía de la muerte necesitaremos el auxilio de otra medicina, complementaria a la anterior y tan valorable como aquella, cuyo objetivo no será curarnos, sino paliar nuestro sufrimiento, nuestro dolor y nuestra disforia, y cuya utilidad estará en ayudarnos a bien morir, para que lo hagamos con dignidad, calidad y calidez. Luchamos por una vida digna y coherentemente con ese empeño anhelamos una muerte digna; lo uno como parte inseparable de lo otro. Morir en paz, con serenidad, pudiendo despedirse de los suyos, en casa o en un centro sanitario, sin dolor y, si puede ser, en un suave sueño, es el ideal de una buena muerte. Una muerte digna es mucho más que una muerte sin sufrimiento. Para muchas personas, no es el dolor o la incapacidad lo que hace indigna una muerte sino la negación del propio control del proceso de morir, porque no hay dignidad en la muerte -ni en la vida- sin la libertad de decidir. La lucha por la dignidad en la muerte es la lucha por la propiedad de la vida, por el verdadero y completo derecho a su libre disposición, a la autonomía individual que formalmente reconoce la ley.

El rechazo al tratamiento por parte del paciente o sus representantes legales no constituye un acto de eutanasia, aunque pueda conducir a la muerte. Nadie con una buena vida quiere morir. Pero cuando, agotados todos los recursos terapéuticos, la enfermedad no deja más horizonte que el sufrimiento, la incapacidad, la dependencia y el deterioro físico y moral, convertir el derecho a vivir en la obligación de hacerlo, no sólo no respeta la libertad individual para tomar responsablemente sus propias decisiones, sino que supone, además, una crueldad imposible de justificar por la presunta voluntad de un creador bondadoso. Llegado el caso, la buena práctica de la medicina debe permitir la muerte sin empeñarse en prolongar una vida de sufrimiento sin objetivo. Debe, además, asistir en la muerte poniendo todos los recursos técnicos de la ciencia para procurar el mayor confort en el proceso, sin olvidar el acompañamiento en tanto sea posible (Montes, 2012).

Introducir los tratamientos descritos previamente en el apartado 1, o aceptar la voluntad del paciente si no desea ser ventilado, si no desea que se le realice una traqueostomía o cualquier otra técnica que pueda prolongar su vida, o si no desea que se realicen medidas de resucitación ante una complicación, es fácil (y obligatorio) para cualquier clínico. Sin embargo, introducir medidas que vayan más allá del tratamiento sintomático y cuyo fin es la muerte, aunque sea la voluntad del

paciente en un entorno terminal, no es fácil de asimilar y no todos los profesionales sanitarios pueden compartir este posicionamiento.

En este contexto, la ley orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia (LORE), se publicó el 25 de marzo de 2021 y entró en vigor el 25 de junio del mismo año (BOE, 2021). Dicha Ley pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a una demanda sostenida de la sociedad como es la Eutanasia. Esta Ley se traduce en un derecho del individuo y en una prestación sanitaria incluida dentro de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud. Con el fin de asegurar la equidad y calidad asistencial, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó el Manual de Buenas Prácticas, cuyo objetivo es establecer un conjunto de recomendaciones que garanticen una correcta puesta en práctica de la Ley y orienten a las administraciones y a los profesionales sanitarios (Aparicio Azcárraga, 2021).

La palabra eutanasia procede del griego. Etimológicamente significa “buena muerte” y se puede definir como el acto deliberado de dar fin a la vida de una persona, producido por voluntad expresa de la propia persona y con el objeto de evitar un sufrimiento. En el Manual de buenas prácticas encontramos la siguiente definición, “*se entiende por eutanasia la actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable para quien lo padece, debido a una enfermedad grave e incurable o a un padecimiento grave, crónico e imposibilitante.*”

El apartado 2 del Manual de Buenas Prácticas indica que lo dispuesto en la LORE se aplica a todas las personas físicas o jurídicas, públicas o privadas, que actúen o se encuentren en territorio español. El apartado 3 define las funciones de todos los profesionales sanitarios que participan en el procedimiento de prestación de ayuda para morir, éstos son:

*Médico/a responsable.* Es el que coordina toda la información del proceso deliberativo y de la asistencia sanitaria, desde el inicio hasta el final de la prestación de ayuda para morir. Es el interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial. El paciente puede elegir médico/a responsable, siempre que no sea objetor de conciencia. El médico/a responsable estará en comunicación con el resto de los profesionales sanitarios que realicen atención médica o cuidados al paciente.

*Médico/a consultor/a.* Es aquel con formación en las patologías que padece el paciente. No podrá formar parte del mismo equipo asistencial al que pertenezca el médico/a responsable.

*Equipo asistencial.* El equipo de profesionales que garantiza la continuidad asistencial en el proceso de solicitud y realización de la prestación de ayuda para

morir. Según el Manual de Buenas Prácticas, se entiende incluidos los profesionales de enfermería encargados del cuidado del paciente. La presencia de enfermería es fundamental desde el primer momento en que el paciente hace la solicitud. Debe estar presente en el proceso deliberativo, y de hecho, habrá pacientes que tengan más confianza con su enfermera y le entreguen a ella la solicitud de prestación. Por este motivo es vital que se reconozca dicha figura en la Ley, y que se incluya un documento en el que la enfermera pueda registrar todo el trabajo que ha llevado a cabo en dicha prestación y no sólo como la figura que administra la medicación al paciente. Su papel es fundamental en el acompañamiento al paciente y su familia y en los preparativos de la prestación, junto al paciente, aportándole una atención lo más humanizada posible. Debe reconocerse en la Ley y en el Manual de Buenas Prácticas la figura de la “Enfermera Responsable”.

De forma legítima los profesionales sanitarios pueden ejercer su derecho a la objeción de conciencia. Este es un derecho individual, no colectivo. Debe ser específico y referido a las acciones concretas de la ayuda para morir. El profesional sanitario que sea objetor de conciencia y reciba una solicitud de ayuda para morir, deberá informar al paciente sobre el ejercicio de su derecho a la objeción y estará obligado a derivar dicha solicitud a su inmediato superior o a otro profesional para iniciar el procedimiento. Se aceptará la objeción de conciencia sobrevenida y la reversibilidad en la decisión.

La LORE establece que en los procedimientos regulados en esta Ley se garantizarán los medios y recursos de apoyo, materiales y humanos, incluidas las medidas de accesibilidad y diseño universales y los ajustes razonables que resulten precisos para que las personas solicitantes reciban la información, formen y expresen su voluntad, otorguen su consentimiento y se comuniquen e interactúen con el entorno, de modo libre, a fin de que su decisión sea individual, madura y genuina, sin intromisiones, injerencias o influencias indebidas. Se adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a personas con discapacidad.

Desde una visión asistencial, la eutanasia es una prestación sanitaria de reciente aprobación y no es una práctica habitual en nuestro país. Por ello, todos los profesionales implicados (medicina, enfermería, farmacia, etc.) deben conocerla en detalle. En el caso de que la solicite un paciente, esta debe abordarse con el máximo respeto, tanto hacia las decisiones del propio paciente como a la de los profesionales sanitarios.

## **Referencias**

ABERNETHY A.P., McDONALD C.F., FRITH P.A., CLARK K., HERNDON J.E., MARCELLO J. (2010). Effect of palliative oxygen versus medical (room) air in relieving breathlessness

- in patients with refractory dyspnea: a double blind randomized controlled trial. *The Lancet*, 376: 784-793.
- APARICIO AZCÁRRAGA, P., PELÁEZ MOYA S., LABRADOR CAÑADAS M.V., FRANCISCO JAVIER RUBIO ARRIBAS F.J., MUÑOZ GARCÍA, P. *Manual de buenas prácticas en eutanasia. La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*. Ministerio de Sanidad. Versión del 25 de junio de 2021.
- AYLWARD M., MADDOCK J., DAVIES D.E., PROTHEROE D.A., LEIDEMAN T. (1984). Dextromethorphan and codeine: comparison of plasma kinetics and antitussive effects. *European Journal of Respiratory Diseases*, 65: 283-291.
- BEN-AHARON I., GAFTER-GVILI A., LEIBOVICI L., STEMMER S.M. (2012). Interventions for alleviating cancer-related dyspnea: a systematic review and meta-analysis. *Acta Oncologica*, 51: 996-1008.
- BOE núm. 72, de 25 de marzo de 2021, páginas 34037 a 34049.
- DOBBERTIN I., DIERKESMANN R., KWIATKOWSKI J., REICHARDT W. (1999). Bronchoscopic aspects of renal cell carcinoma (RCC). *Anticancer Research*, 19: 1567-1572.
- DOWMAN L., HILL C.J., HOLLAND A.E. (2014). Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, CD006322.
- EDMONDS P., KARLSEN S., KHAN S., ADDINGTON- HALL J. (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15: 287-295.
- EKSTRÖM M., BAJWAH S., BLAND J.M., CURROW D.C., HUSSAIN J., JOHNSON M.J. (2018). One evidence base; three stories: do opioids relieve chronic breathlessness? *Thorax*, 73: 88-90.
- EVALD T., MUNCH E.P., KOK-JENSEN A. (1989). Chronic non-asthmatic cough is not affected by inhaled beclomethasone dipropionate. A controlled double blind clinical trial. *Allergy*, 44: 510-514.
- FARBER M.O., MANNIX E.T. (2000). Tissue wasting in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Neurologic Clinics*, 18: 245-262.
- GALBRAITH S., FAGAN P., PERKINS P., LYNCH A., BOOTH S. (2010). Does the use of a hand-held fan improve chronic dyspnea? A randomized, controlled, crossover trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39: 831-838.
- GORE J.M., BROPHY C.J., GREENSTONE M.A. (2000). How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. *Thorax*, 55: 1000-1006.
- HEIGENER D.F., RABE K.F. (2011). Palliative care concepts in respiratory disease. *Respiration*, 82: 483-491.
- HOLMES P.W., BARTER C.E., PIERCE R.J. (1992). Chronic persistent cough: use of ipratropium bromide in undiagnosed cases following upper respiratory tract infection. *Respiratory Medicine*, 86: 425-429.
- JINDAL S.K., AGARWAL R. (2012). Long-term oxygen therapy. *Expert Review of Respiratory Medicine*, 6: 639-649.
- JOHNSON M.J., BARBETTA C., CURROW D.C., MADDOCKS M., McDONALD V., MAHADEVA R., MASON M. (2016). Management of chronic breathlessness. En: Bausewein C.,

- Currow D.C., Johnson M.J. (ed.). Palliative Care in Respiratory Disease. *ERS Monograph*, 73: 153-171.
- LESNIAK W., BALA M., JAESCHKE R., KRZAKOWSKI M. (2008). Effects of megestrol acetate in patients with cancer anorexia-cachexia syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Polish Archives of Internal Medicine*, 118: 636-644.
- LOVELL N., BAJWAH S., MADDOCKS M., WILCOCK A., HIGGINSON I.J. (2018). Use of mirtazapine in patients with chronic breathlessness: a case series. *Palliative Medicine*, 32: 1518-1521.
- LUNDHOLM K., GELIN J., HYLINDER A., LONNROTH C., SANDSTROM R., SVANINGER G., KORNER U., GULICH M., KARREFORS I., NORLI B. (1994). Anti-inflammatory treatment may prolong survival in undernourished patients with metastatic solid tumors. *Cancer Research*, 54, 5602-5606.
- MAHLER D.A. (2005). Measurement of dyspnea: clinical ratings. En: Mahler D.A., O'Donnell D.E. (ed.). *Dyspnea: mechanisms, measurement, and management*, Boca Raton (Florida), Taylor & Francis Group, 147-166.
- Medical Research Council Working Party. (1981). Long-term domiciliary oxygen therapy in chronic hypoxic cor pulmonale complicating chronic bronchitis and emphysema. *The Lancet*, 28(1): 681-686.
- MOLASSIOTIS A., SMITH J.A., BENNETT M.I., BLACKHALL F., TAYLOR D., ZAVERY B., HARLE A., BOOTON R., RANKIN E.M., LLOYD-WILLIAMS M., MORICE A.H. (2010). Clinical expert guidelines for the management of cough in lung cancer: report of a UK task group on cough. *Cough*, 6, 9.
- MONTES L., MARÍN F., PEDRÓS F., SOLER F. (2012). *Qué hacemos para conseguir que la lucha por una vida digna incluya la exigencia de una muerte digna*. Editorial Akal.
- NAVA S., FERRER M., ESQUINAS A., SCALA R., GROFF P., COSENTINI R. (2013). Palliative use of non-invasive ventilation in end-of-life patients with solid tumours: a randomised feasibility trial. *The Lancet Oncology*, 14: 219-227.
- PACHECO GUEVARA R. (2017). *Trato y tratamiento. Claves para una medicina de calidad: científica, humanizada y SOStenible*. ASIN. B01ND19CD0. Editorial, Diego Marín Libro-Editor. 29 enero. UNSPSC: 55111505.
- RIEHELMANN R.P., BURMAN D., TANNOCK I.F., RODIN G., ZIMMERMANN C. (2010). Phase II trial of mirtazapine for cancer-related cachexia and anorexia. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 27: 106-110.
- SIMON S.T., HIGGINSON I.J., BOOTH S., HARDING R., WEINGARTNER V., BAUSEWEIN C. (2016). Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, CD007354.
- SPRUIT M.A., SINGH S.J., GARVEY C., ZUWALLACK R., NICI L., ROCHESTER C. (2013). An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 188, e13-e64.
- STARK R.D., GAMBLES S.A., LEWIS J.A. (1981). Methods to assess breathlessness in healthy subjects: a critical evaluation and application to analyse the acute effects of diazepam

and promethazine on breathlessness induced by exercise or by exposure to raised levels of carbon dioxide. *Clinical Science (London)*, 61: 429-439.

STRASSER F., LUFTNER D., POSSINGER K., ERNST G., RUHSTALLER T., MEISSNER W., KO Y.D., SCHNELLE M., REIF M., CERNY T. (2006). Comparison of orally administered cannabis extract and delta-9-tetrahydrocannabinol in treating patients with cancer-related anorexia-cachexia syndrome: a multicenter, phase III, randomized, double-blind, placebo-controlled clinical trial from the Cannabis-In-Cachexia-Study-Group. *Journal of Clinical Oncology*, 24: 3394-3400.

# Los cuidados al final de la vida de los pacientes con infección por VIH

Santiago Moreno Guillén

*Jefe del Servicio de Enfermedades Infecciosas HU Ramón y Cajal  
Catedrático del Dpto. Medicina y Especialidades Médicas*

*Universidad de Alcalá*

## 1. INTRODUCCIÓN

La epidemiología y el pronóstico global de las personas con VIH ha cambiado de modo drástico en todas las partes del mundo. El desarrollo de fármacos antirretrovirales altamente efectivos ha permitido que la enfermedad haya pasado de ser uniformemente fatal en periodos cortos de tiempo a comportarse como una condición crónica. Las frecuentes entidades oportunistas que complicaban el curso de la infección por VIH se han minimizado en su incidencia. El curso clínico en la actualidad tiene mucho que ver con el de una persona sin VIH que envejece.

Estos cambios en la evolución de la infección por VIH han modificado también el uso de cuidados paliativos. La aparición de infecciones y tumores oportunistas, además de condiciones asociadas a la enfermedad avanzada como la diarrea incoercible, las polineuropatías dolorosas, el adelgazamiento extremo o la encefalopatía severa, condicionó que los cuidados al final de la vida se situaran como una parte integral e indispensable en el cuidado de las personas con VIH. La disponibilidad de recursos para este fin se proponía como un objetivo necesario a cubrir en cualquier planificación de recursos para atender a personas con SIDA. Desgraciadamente esta sigue siendo la realidad a afrontar en los países del mundo donde el acceso al tratamiento antirretroviral es limitado y la evolución de la enfermedad no se ha modificado. Por otro lado, allá donde la cobertura del tratamiento es buena y se obtiene una adecuada respuesta por parte de los pacientes, hemos asistido al desarrollo de las comorbilidades relacionadas con la edad de modo más frecuente

de lo que se observa en la población sin VIH, con una mayor tasa de mortalidad. Esto sigue siendo causa de distrés y, por consiguiente, los cuidados al final de la vida deben seguir siendo motivo de reflexión y decisiones.

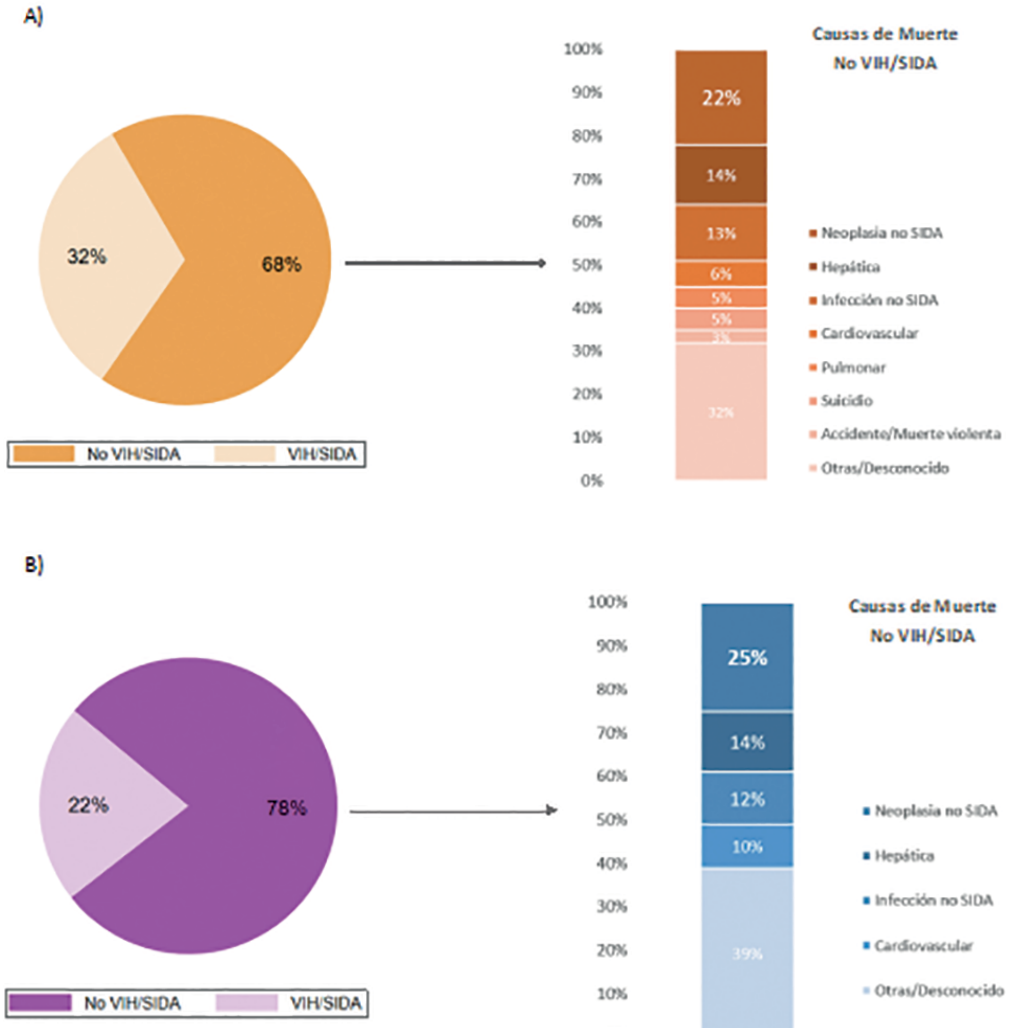
En este capítulo, nos vamos a centrar en los cuidados paliativos en las personas con VIH que viven en nuestro entorno. Estas personas reciben en su inmensa mayoría tratamiento antirretroviral efectivo que evita la progresión a SIDA. Los cuidados al final de su vida son similares a los que se administran a personas sin VIH pero tienen aspectos particulares que merecen ser señalados.

## **2. EPIDEMIOLOGIA DE LA MUERTE EN PERSONAS CON VIH**

La mortalidad global por SIDA ha disminuido de modo importante en todo el mundo, aunque las cifras siguen siendo llamativas especialmente en países con alta incidencia y mal acceso al tratamiento antirretroviral. Según ONUSIDA, 650.000 (510.000–860.000) personas murieron en relación con el SIDA en 2021. Esto supone una reducción del 52% respecto a 2010. La distribución es muy desigual, con menos de 15.000 muertes en Estados Unidos y Europa. En España, hubo 840 muertes en 2021, lo que supuso una disminución de un 37% respecto a 2010 (UNAIDS, 2022).

Las causas de muerte se han modificado de modo muy significativo. La muerte por SIDA supone una proporción menor de todas las muertes en personas con VIH en diferentes series de Europa y Estados Unidos (Smith, 2014). En España, datos de la Cohorte de Adultos Seropositivos de Red de Investigación en SIDA (CoRIS) reflejan que, entre 2004 y 2019, las causas de muerte relacionadas con SIDA supusieron el 32% en los hombres y el 22% en las mujeres (Jarrin, 2022). El resto de causas de muerte no están relacionadas con el SIDA y se deben a las mismas causas que en la población no VIH. Entre ellas destacan el cáncer como causa de muerte (22% y 25% en hombres y mujeres, respectivamente) (Figura 1). En este contexto, debe señalarse la importancia que las enfermedades no definitorias de SIDA (cáncer, enfermedad cardiovascular, infecciones no SIDA) están adquiriendo en las personas con VIH. Su incidencia es mayor y la supervivencia tras su diagnóstico es menor que en la población general (Shepherd, 2016; Cingolani, 2017).





**Figura 1.** Causas de muerte en hombres (panel A) y mujeres (panel B) en España, según datos de la CoRIS.

Por último, es importante tener en cuenta que la fase de muerte en las personas con VIH es causa de gran distrés para sus familias y cuidadores. Las personas con SIDA presentan síntomas físicos y psicológicos con una frecuencia similar a las personas con cáncer avanzado (Moens, 2014)). Tanto las personas con SIDA, con cáncer o con SIDA y cáncer, así como sus familias, expresan un deseo de mayor información y comunicación por parte de los profesionales sanitarios que el que habitualmente se les proporciona (Selman, 2009)). En el África Subsahariana identifican sus necesidades espirituales como las más importantes (Selman, 2012)). En

estos países, los cuidadores de pacientes con SIDA o cáncer que se enfrentan al final de su vida manifiestan como principales estresores, además del cuidado diario, el apoyo emocional, las dificultades económicas, las responsabilidades familiares y el aislamiento social (Streid, 2014)).

### **3. CUIDADOS PALIATIVOS APLICADOS A LAS PERSONAS CON VIH: ASPECTOS PARTICULARES**

Existe evidencia de que los cuidados paliativos a domicilio o en instituciones mejoran significativamente aspectos en las personas con VIH, como el dolor o el control de síntomas o la ansiedad, y el bienestar espiritual (Harding, 2005). Sin embargo, un modelo de la evidencia de la equidad y acceso a los cuidados paliativos identificaron importantes barreras, que incluían factores relacionados con el propio servicio suministrado (por ejemplo, estigma y discriminación en las instituciones), con los médicos (por ejemplo, la tensión entre la práctica orientada hacia la enfermedad y la medicina paliativa), con el paciente (por ejemplo, resistencia a aceptar el fin de la vida) y con la enfermedad (por ejemplo, la complejidad de aplicar de modo concomitante el manejo paliativo y el de la propia enfermedad).

Entre los aspectos diferenciales de los cuidados al final de la vida en personas con VIH respecto a otras poblaciones, merece la pena detenerse en los siguientes:

1. Las personas con VIH que envejecen expresan su preocupación respecto a cómo se les cuidará en su edad avanzada. Específicamente les preocupa cómo se va a mantener su confidencialidad en tanto que sus cuidados tendrán que ser compartido entre los especialistas y los proveedores de los cuidados generales. También en ese sentido sienten que puede ser un problema la potencial falta de conocimientos que sobre el VIH puedan tener el conjunto de los trabajadores sanitarios y como se va a llevar a cabo la coordinación de sus cuidados (Pollard, 2018). Más aún, el aumento de las comorbilidades en las personas con VIH, como se ha mencionado, puede hacer muy necesaria y obligar a la comunicación entre múltiples especialidades clínicas (Slomka, 2017; Bristowe, 2018). Afortunadamente existen modelos de desarrollo e implementación de educación interprofesional para mejorar el acceso a los cuidados paliativos de personas con VIH (Alexander, 2015).
2. El lugar para la muerte es una consideración importante cuando se planifican los cuidados para el fin de la vida. Poder elegir el lugar para morir reduce la ansiedad para el futuro y mejora la calidad de vida y la calidad de la muerte (15). Llamativamente, se ha encontrado cierta inequidad entre la muerte en domicilio para las personas con VIH respecto a los que tienen otras enfermedades crónicas, como cáncer. En estudios llevados a cabo en

diferentes países se observó que, comparados con los pacientes con cáncer, las personas con VIH se morían con menor frecuencia en casa y con mayor frecuencia en los hospitales, y en la mayoría de países se morían con mayor frecuencia en hospicios o asilos (Harding 2018; Kendall, 2017).

3. La frecuente experiencia de estima entre las personas con VIH puede influir de modo importante los cuidados al final de la vida. En este sentido, aunque el modelo de evaluación y comunicación centrado en la persona, frente a centrado en la enfermedad, puede capacitar a las personas a elegir morir en casa, el estigma y el aislamiento social, especialmente en áreas rurales, pueden determinar ingresos hospitalarios no deseados.
4. Los cuidados paliativos deberían tener en cuenta la demografía de las personas mayormente afectadas por VIH, es decir, personas de procedencia africana y hombres que tienen sexo con hombres. La planificación de los cuidados deben tener en cuenta los deseos, valores, situaciones familiares, circunstancias sociales y estilos de vida, contemplando a la persona como un individuo. En particular, para los hombres que tienen sexo con hombres se ha propuesto las recomendaciones ACCESScare para que sean implementadas en los cuidados al final de la vida (Bristowe, 2018; Harding, 2018) (Tabla 1).

<b>A nivel individual</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar el uso de lenguaje manifiestamente heterosexual o cargado de asunciones</li> <li>• Mostrar sensibilidad durante la evaluación de la orientación sexual o la historia de género</li> <li>• Respetar las preferencias de las personas con respecto a la divulgación de la identidad sexual o el historial de género.</li> <li>• Explorar cuidadosamente las relaciones íntimas, las parejas, las relaciones biológicas y la familia elegida (amigos)</li> <li>• Incluir explícitamente a parejas y familiares o amigos importantes en las conversaciones.</li> </ul>
<b>A nivel de servicio e institucional</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hacer una declaración clara de las políticas y procedimientos relacionados con la discriminación</li> <li>• Incluir contenido sobre las comunidades de lesbianas, gays, bisexuales y trans (LGBT) en formación sobre diversidad y discriminación</li> <li>• Aumentar la visibilidad LGBT en los materiales (en contenido escrito e imágenes)</li> <li>• Proporcionar marcadores explícitos de inclusión (p. ej., cordones de arcoíris o insignias)</li> <li>• Iniciar asociaciones o compromisos con grupos comunitarios LGBT</li> </ul>

**Tabla 1.** Recomendaciones ACCESScare

#### 4. CONSIDERACIONES FINALES

Los cuidados paliativos son parte del manejo médico óptimo y deben administrarse de acuerdo con la necesidad, no con el pronóstico. Debe entenderse que no son el

último recurso cuando se han agotado las opciones terapéuticas para la enfermedad. La integración temprana de los cuidados paliativos en el manejo del paciente puede mejorar los desenlaces, además del gasto, y resulta altamente relevante para la amplia gama de comorbilidades incurables observadas en personas con VIH, como fallos orgánicos y neoplasias malignas.

Dado que la alta prevalencia de síntomas asociados con infección por VIH es similar a otras condiciones, los servicios de cuidados paliativos especializados ya existentes están capacitados para manejar estos síntomas y otros aspectos. Por lo tanto, pueden no ser necesarios los servicios de cuidados paliativos específicos para el VIH si existiera un buen trabajo en equipo entre los médicos especialistas en VIH y los equipos de cuidados paliativos que pudieran proporcionar un tratamiento óptimo planes al mismo tiempo que se minimizaría la polifarmacia. Este trabajo conjunto precisa programas de educación profesional continuada para que los equipos clínicos de VIH incluyan cuidados paliativos y de final de la vida. Como ejemplo, la *British HIV Association* ha incorporado los cuidados paliativos entre los Estándares de Cuidados para Personas que Viven con VIH.

## Referencias

- ALEXANDER C.S., PAPPAS G., AMOROSO A., et al. (2015). Implementation of HIV palliative care: interprofessional education to improve patient outcomes in resource-constrained settings, 2004–2012. *J Pain Symptom Manage*; 50: 350–361.
- BRISTOWE K., HODSON M., WEE B., et al. (2018). Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study. *Palliat Med*, 32: 23–35.
- BRISTOWE K., HODSON M., WEE B., et al. (2018). Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study. *Palliat Med*; 32: 23–35.
- British HIV Association. British HIV Association standards of care for people living with HIV. (2018). [www.bhiva.org/standards-of-care-2018.aspx](http://www.bhiva.org/standards-of-care-2018.aspx) (acceso 29 de marzo de 2023).
- CINGOLANI A., COZZI LEPRI A., TEOFILI L., et al. (2017). Survival and predictors of death in people with HIV-associated lymphoma compared to those with a diagnosis of lymphoma in general population. *PLoS One*; 12: e0186549.
- HARDING R., KARUS D., EASTERBROOK P., RAVEIS V.H., HIGGINSON IJ., MARCONI K.(2005). Does palliative care improve outcomes for patients with HIV/AIDS? A systematic review of the evidence. *Sex Transm Infect*; 81: 5–14.
- HARDING R., MARCHETTI S., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B.D, et al. (2018). Place of death for people with HIV: a population-level comparison of eleven countries across three continents using death certificate data. *BMC Infect Dis*; 18: 55
- HARDING R. (2018). Palliative care as an essential component of the HIV care continuum. *Lancet HIV*, 5(9):e524-e530.

- JARRÍN I., DEL ROMERO RAPOSO J., RAVA M., et al. (2022). Life expectancy of people with HIV on antiretroviral therapy in Spain. Presentado en el XIII Congreso Nacional de GeSIDA, Sitges, 27-30 Noviembre 2022. CO-08.
- KENDALL C.E., CHALIFOUX M., MANUEL D., et al. (2017). A population-based study of care at the end of life among people with HIV in Ontario from 2010 to 2013. *J Acquir Immune Defic Syndr*; 75: e1–e7.
- Moens K., Higginson I.J., Harding R. (2014). EURO IMPACT. Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manage*; 48: 1.
- PATRICK D.L., ENGELBERG R.A. (2001). CURTIS JR. Evaluating the quality of dying and death. *J Pain Symptom Manage*; 22: 717–726.
- POLLARD A., LLEWELLYN C., COOPER V., et al. (2018). Patients' perspectives on the development of HIV services to accommodate ageing with HIV: a qualitative study. *Int J STD AIDS*; 29: 483–490.
- SELMAN L., HIGGINSON I.J., AGUPIO G., et al. (2009). Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ*; 338: b1326.
- SELMAN L., SIEGERT R.J., HIGGINSON I.J., et al. (2012). The “Spirit 8” successfully captured spiritual well-being in African palliative care: factor and Rasch analysis. *J Clin Epidemiol*; 65: 434–443.
- SHEPHERD L., BORGES Á., LEDERGERBER B., et al. (2016). Infection-related and -unrelated malignancies, HIV and the aging population. *HIV Med*; 17: 590–600.
- SLOMKA J., PRINCE-PAUL M., WEBEL A., DALY B.J. (2017). Multimorbidity with hiv: views of community-based people living with HIV and other chronic conditions. *J Assoc Nurses AIDS Care*; 28: 603–611.
- SMITH C.J., RYOM L., WEBER R., et al. (2014). Trends in underlying causes of death in people with HIV from 1999 to 2011 (D:A:D): a multicohort collaboration. *Lancet*; 384: 241–248.
- STREID J., HARDING R., AGUPIO G., et al. (2014). Stressors and resources of caregivers of patients with incurable progressive illness in sub-Saharan Africa. *Qual Health Res*; 24: 317–328.
- UNAIDS data (2022). En: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/data-book-2022\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/data-book-2022_en.pdf). Acceso el 29 de marzo de 2023.



# Aportación del farmacéutico comunitario a los cuidados paliativos

María del Prado Ayala Muñoz<sup>1,2</sup>, Rafael Carretero Ayala<sup>1</sup>,  
Manuel Herrada Romero<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Farmacéuticos Comunitarios, <sup>2</sup>Dpto. Ciencias Biomédicas

Universidad de Alcalá

*“Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que mientras viva, lo haga con dignidad”.*

*(Cicely Saunders 1963, Universidad de Yale) (Vidal & Torres, 2006)*

## 1. INTRODUCCIÓN

En 1990 la OMS aceptó la definición de los cuidados paliativos propuesta por la Asociación Española de Cuidados Paliativos como: “El cuidado activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”.

Los cuidados paliativos surgieron a mediados del siglo XX, en respuesta a las necesidades específicas de atención de aquellos pacientes, y sus familias, con un diagnóstico de una enfermedad crónica, evolutiva y con un pronóstico de vida limitado. Estos aparecen para dar respuesta a la necesidad de desarrollar un nuevo modelo asistencial que ha ido demostrando ser necesario para todos los pacientes desde el momento en que se les diagnostica una enfermedad de este grupo.

Así que todo paciente de cualquier edad con un amplio rango de categorías de diagnóstico, con una enfermedad de duración variable, que no respondan a tratamientos curativos y que tengan un pronóstico fatal, que afecte de modo adverso a

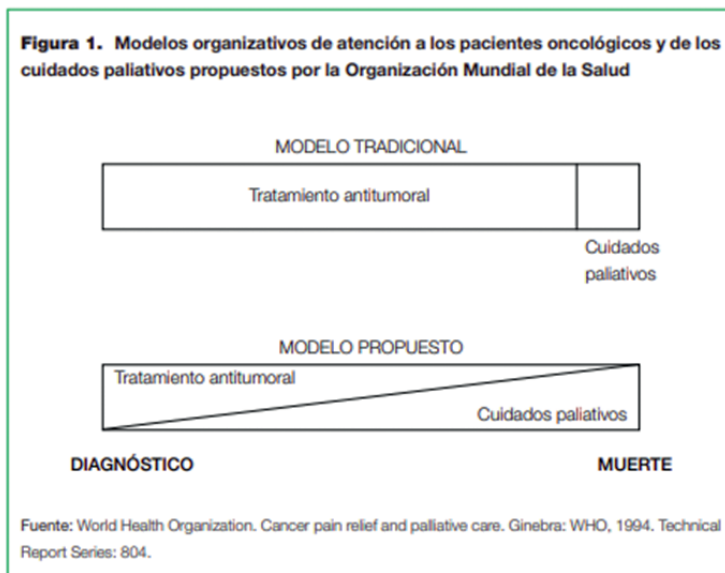
su vida cotidiana o que reduzca la esperanza de vida sería susceptible de una atención desde la perspectiva de los cuidados paliativos.

Estos procesos están acompañados de un alto grado de afectación tanto física, emocional, social, y espiritual por parte de los pacientes y sus familias, debido al sufrimiento, la incertidumbre, la difícil adaptación a la evolución, y la presencia explícita o implícita de la muerte previsible.

El 29 de enero de 2009 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa (Arias-Casais, et al., 2019) consideró que los cuidados paliativos eran un componente esencial de una atención sanitaria basada en un concepto humano de dignidad, autonomía, derechos humanos, derechos de los pacientes, y recomendó los cuidados paliativos como un modelo de políticas sociales y de salud innovadoras.

El conjunto de medidas a adoptar para poder responder a las necesidades de estos pacientes y a sus familias, mejorar su calidad de vida, y facilitar la adaptación a esta situación, se debe realizar mediante una atención integral en los cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1990 destacaba ya que los cuidados paliativos no debían limitarse a los últimos días de vida cuando ya no puede hacerse nada con los tratamientos propios de la enfermedad, sino aplicarse desde fases tempranas y progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007).



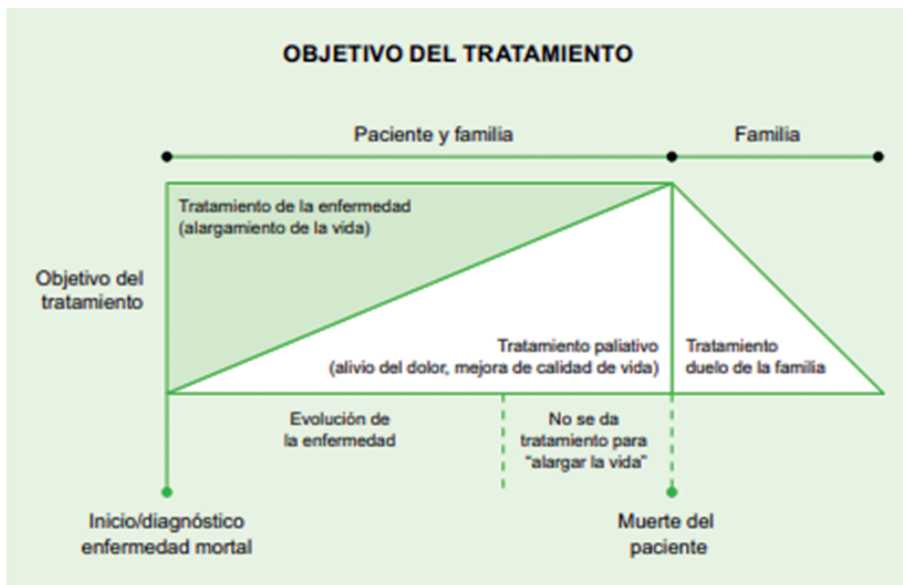
**Figura 1.** Traducida en la Guía de cuidados paliativos para Atención Primaria (Ministerio de Sanidad, 2021).



La aplicación precoz de cuidados paliativos, en combinación con tratamientos específicos para la enfermedad, ha demostrado que proporcionan una importante mejoría en la calidad de vida del paciente y la familia, pueden influenciar positivamente en la evolución de la enfermedad, y conlleva una reducción de la necesidad de tratamientos con mayor coste social (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007), así como tratamientos agresivos, evitando caer en el ensañamiento terapéutico (EAPC, et al., 2014).

De la misma forma, en las fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio destinado a los cuidados para prolongar la vida.

Cabe destacar que los cuidados paliativos no deben acabarse con la muerte del paciente, ya que el duelo puede requerir atención a la familia y durante una fase prolongada.



**Figura 2.** Objetivo del tratamiento en función del tiempo de evolución de una enfermedad mortal. La figura muestra que no hay incompatibilidad entre la medicina curativa y la paliativa; ambos planteamientos deben conjugarse en el paciente anciano con cardiopatía terminal desde el principio. Modificado de Gibbs et al. (Ministerio de Sanidad, 2021)

## 2. NIVELES DE COMPLEJIDAD Y NECESIDAD DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

### 2.1. Tratamientos en Cuidados Paliativos

La atención de pacientes con este tipo de enfermedades crónicas y de deterioro progresivo va a precisar de tratamientos de varios tipos:

### *2.1.1. Tratamiento específico.*

Aquel tratamiento dedicado al control de la enfermedad, p ej., quimioterapia antineoplásica.

### *2.1.2. Tratamiento de soporte*

Que permite el tratamiento específico y limita sus efectos secundarios, p ej., antieméticos transfusiones.

### *2.1.3. Tratamiento paliativo o de atención paliativa*

Orientado a mejorar la calidad de vida, muy especialmente en fases avanzadas. Estos tratamientos deben aplicarse de una manera integrada y coordinada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, con todo el resto de los procesos que se necesitaran por los propios cuidados paliativos.

## **2. 2. Niveles de complejidad en cuidados paliativos**

En la estrategia del plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad Autónoma de Madrid 2017-2020 (Comunidad de Madrid, 2019) se clasifican las distintas situaciones de cuidados paliativos en distintos niveles, según la presencia o no de distintos factores que generan situaciones de complejidad variable. Se consideran elementos de complejidad la existencia de frecuentes crisis de necesidad en cualquier dimensión del ser humano, como son los síntomas refractarios y/o de alta intensidad, la infancia y la adolescencia, la edad por debajo de los 50 años, la existencia de conductas adictivas, la necesidad de procedimientos, materiales o fármacos de difícil manejo, la existencia de una enfermedad mental de base, el riesgo de suicidio, la existencia de dilemas éticos, conflictos familiares, claudicación familiar, ausencia de una red de apoyo suficiente y el duelo complicado, entre otros.

Por ello, la identificación de estos factores será un elemento clave en la adecuada gestión de las necesidades, pudiendo establecerse varios niveles de situación en función de la complejidad:

### *2.2.1. Baja complejidad*

Una situación es no compleja o de baja complejidad cuando la enfermedad, independientemente de su estado evolutivo, presenta síntomas y necesidades de atención estables, o estos síntomas pueden ser bien controlados por profesionales con competencias básicas o generales en cuidados paliativos; no requiriendo procedimientos, materiales o fármacos de difícil manejo, ni existiendo otros factores que aumenten la complejidad de la situación.

### 2.2.2. Alta y media complejidad

Se considera que una situación es compleja, de media y alta complejidad, cuando la enfermedad está muy evolucionada, con síntomas inestables y de difícil control, y con necesidades de atención frecuente que requieren la intervención de profesionales con formación especializada y experiencia en cuidados paliativos.

Es preciso el uso progresivo de herramientas que nos permitan detectar y valorar el nivel de complejidad para que los pacientes reciban la atención más acorde a sus necesidades, e identificar el recurso más ajustado a cada momento del proceso de enfermedad. Para ello, existen en la actualidad diversos instrumentos de diagnóstico del nivel de complejidad, como el IDC-PAL (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) ya validado (Martin-Roselló, et al., 2014).

## 2.3. Niveles de atención paliativa

Y en función de la complejidad de la situación del paciente en cuidados paliativos, la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) (SECPAL, 2012) se posiciona siguiendo las directrices de la *European Association of Palliative Care* (EAPC) y considera tres Niveles de Atención Paliativa. en función de la complejidad de la situación.

### 2.3.1. Nivel Básico

Son los cuidados básicos, primarios, generales, proporcionados en un entorno no especializado en cuidados paliativos, a todos los pacientes que lo requieran, por profesionales médicos y de enfermería de Atención Primaria y Atención Hospitalaria especializada. Estos profesionales deben tener una formación en Cuidados Paliativos, al menos básica. Estos cuidados podrían administrarse en entornos domiciliarios, siempre y cuando se cumplan las condiciones necesarias, por médicos y enfermeras de atención primaria, así como por parte de los farmacéuticos comunitarios, acompañados del apoyo de los servicios de atención hospitalaria.

### 2.3.2. Nivel General

Son los cuidados que proporcionan los profesionales especializados en cuidados paliativos, pero en los que estos cuidados no son la parte fundamental de su trabajo diario (atención primaria, hospitalaria, servicios de urgencias y centros residenciales de mayores) y se realizan en entornos no especializados.

### 2.3.3. Nivel de cuidados paliativos avanzados, específicos o especializados

Hace referencia a los cuidados proporcionados por servicios especializados donde proporcionar cuidados paliativos a pacientes con necesidades paliativas complejas constituye la actividad principal del trabajo diario, estando compuestos por profesionales con alta cualificación específica, y con un nivel de formación avanzado.

Son servicios realizados por equipos multidisciplinares y con un modelo de trabajo colaborativo interdisciplinar.

Por otro lado, en situaciones concretas de cuidados paliativos del paciente en situación terminal de agonía, cualquiera de estos cuidados pudiera recibirse en casa o en el hospital, en función de la situación, requiriendo de una valoración experta, la revisión muy frecuente de las estrategias y los objetivos terapéuticos (orientados a aumentar el confort y la calidad de vida) y del tratamiento farmacológico, así como con la participación implícita o explícita del paciente y de la familia.

Tras el fallecimiento del paciente seguirá la etapa del duelo familiar que precisará de otras estrategias, objetivos y personal especializado.

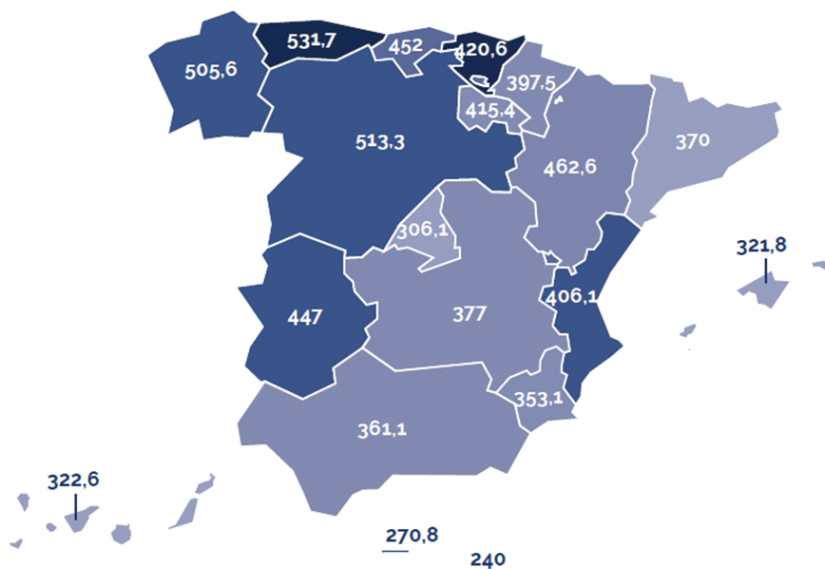
### **3. ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN SUSCEPTIBLE DE RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS EN DOMICILIO**

La AECC en el año 2020 (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022), realizó un informe para estimar los pacientes con necesidad de cuidados paliativos. Para ello, se siguieron determinadas enfermedades que pueden llegar a una etapa avanzada y terminal, siguiendo los criterios de Mc Namara (McNamara, et al., 2006):

- 1.- Enfermedad oncológica
- 2.- Enfermedades no oncológicas
  - 2.1.- SIDA
  - 2.2.- Insuficiencia cardiaca
  - 2.3.- Insuficiencia renal
  - 2.4.- Insuficiencia hepática
  - 2.5.- EPOC
  - 2.6.- ELA y enfermedades de la motoneurona, Parkinson, Huntington
  - 2.7.- Enfermedad de Alzheimer

Los principales resultados de este informe serían que, en España durante el año 2020, habría fallecido un mínimo de 183.119 personas que, por la sintomatología asociada a su enfermedad, habrían requerido de la recepción de cuidados paliativos, y esto implica para el total de España una tasa de 386 personas por cada 100.000 habitantes.

Y según este mismo informe de la AECC, esta tasa de necesidades paliativas es significativamente heterogénea a lo largo de las distintas comunidades autónomas, debido a la estructura demográfica de cada territorio, así como a diferencias entre la prevalencia de las distintas patologías incluidas en este criterio.



**Figura 3.** Mapa con las tasas de población fallecida con potencial necesidad paliativa por cada 100.000 habitantes, 2020 (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022).

## 4. RECURSOS SANITARIOS DESTINADOS A CUIDADOS PALIATIVOS

### 4.1. Unidades y equipos básicos de cuidados paliativos

Los recursos sanitarios se desarrollan en equipos o unidades, y cada comunidad autónoma va a realizar un plan estratégico de cuidados paliativos con una estructura de recursos distintos. Aunque en todos los recursos aparecen los profesionales de medicina y enfermería, según los programas de las distintas comunidades, podremos encontrar profesionales de otras especialidades. En el informe de la AECC de 2014 (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014) se enumeran las más destacadas:

- Unidad de Cuidados Paliativos (UCP): servicio cuya actividad central se limita a los cuidados paliativos. Este servicio se dedica a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas e intensivas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios.
- Equipo de Soporte domiciliario (ESD): equipo de cuidados paliativos que interviene en el domicilio tras interconsulta de los profesionales responsables. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y

apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos en el ámbito domiciliario.

- Equipo de Soporte Hospitalario (ESCPH): equipos de cuidados paliativos que interviene en el hospital tras interconsulta de los profesionales responsables. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos en el ámbito hospitalario.
- Equipos de Soporte Mixtos (ESM): equipos de cuidados paliativos que intervienen tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario. Las áreas de intervención prioritarias son alivio de síntomas, comunicación y apoyo emocional, soporte en decisiones éticas y conexión entre los diferentes recursos tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario.

#### 4.2. Recursos óptimos de cuidados paliativos

Según la EAPC (*European Association of Palliative Care*), el número óptimo de recursos especializados de cuidados paliativos para una atención adecuada sería de 2 por cada 100.000 habitantes, uno de atención en el domicilio y otro de atención hospitalaria (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022).

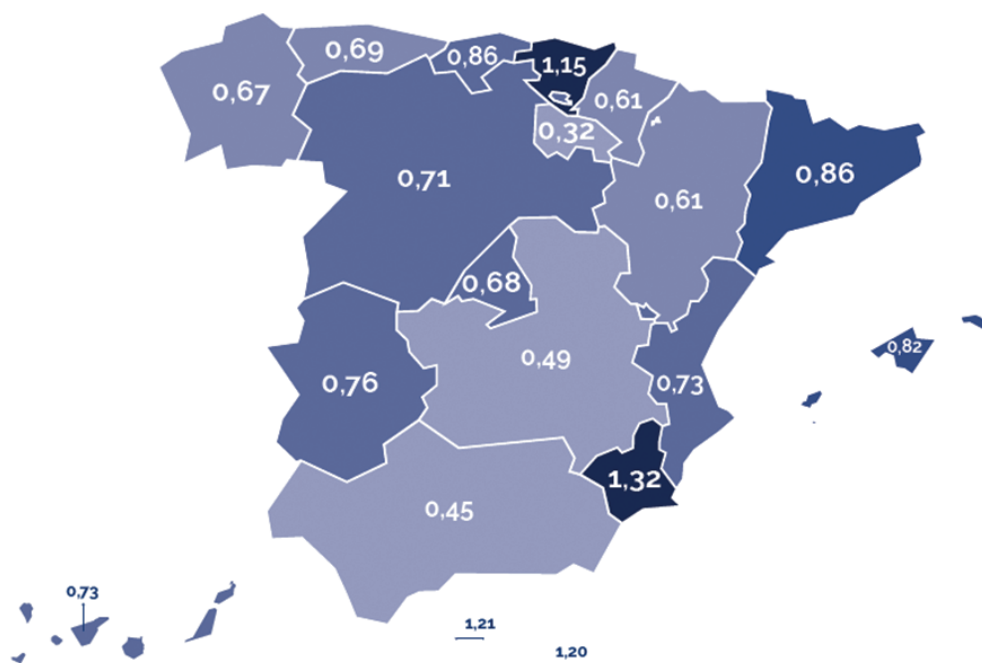
#### 4.3. Recursos disponibles en el territorio nacional

En el informe de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022), siguiendo la clasificación del Atlas Europeo de Cuidados Paliativos (Arias-Casais, et al., 2019), en España en el año 2020 se identificaron un total de 260 recursos, lo que implica una tasa de 0,6 por cada 100.000 habitantes, muy inferior a la óptima recomendada por la EAPAC (Arias-Casais, et al., 2019).

<b>Total</b>	<b>260</b>
Programas hospitalarios	63
Hospicios para pacientes internados	1
Programas domiciliarios	100
Equipos de soporte hospitalario	88
Equipos mixtos	8
Servicios por cada 100.000 habitantes (España)	<b>0,6</b>
Servicios por cada 100.000 habitantes (Europa)	<b>0,8</b>

**Figura 4.** Número de recursos paliativos estimado en el informe de la AECC 2020 (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022) para adultos en España siguiendo los datos del Atlas Europeo de Cuidados Paliativos (Arias-Casais, et al., 2019).

Por otro lado, comparando las tasas de recursos disponibles a nivel nacional para cuidados paliativos, con la estimación realizada por la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022), vemos una diferente distribución para la población. Algunas comunidades autónomas están más cerca de la tasa de recursos recomendada (como Murcia, Ceuta, Melilla o País Vasco), mientras que otras se encuentran significativamente por debajo, como la Rioja o Canarias.



**Figura 5.** Número de recursos paliativos para adultos en España por cada 100.000 habitantes, conforme a los datos de SECPAL (Asociación Española Contra el Cáncer, 2022).

El análisis de situación de cuidados paliativos del informe de AECC de 2014 (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014), reconoce pese a que de entre los países europeos, España se sitúa en un buen lugar respecto a otros países, todavía es necesario, no solo aumentar la cantidad de recursos sino además optimizar su distribución. Según datos del año 2007, únicamente un 50% de los pacientes tuvieron acceso a los cuidados paliativos cuando los precisaron.

#### 4.4. Necesidad de ampliación de recursos y costes derivados

Siguiendo con el razonamiento de la AECC en su informe (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014) y teniendo en cuenta la recomendación europea, un ratio de 2 recursos de cuidados paliativos por cada 100.000, y teniendo en cuenta el

directorio nacional de recursos se necesita aumentar un total de 850 nuevas unidades de cuidados paliativos, pasando de 458 a 1.300 unidades

Para calcular el coste que suponen estas 850 unidades, podríamos partir del mínimo de que un recurso equivale a un equipo básico de cuidados paliativos (1 médicos y 1 enfermero). Sabiendo el total de recursos actuales (458 con 567 médicos y 1016 enfermeros), distribuyendo necesitaríamos para completar estas 1300 unidades de cuidados paliativos, 735 médicos y 285 enfermeros. Teniendo en cuenta el salario bruto aproximado (60.000 € médicos y 30.000 € enfermeros) necesitaríamos para los médicos 44.100.000€ y para los enfermeros 8.550.000€, en total casi 53 millones de euros.

#### **4.5. El farmacéutico como recurso en cuidados paliativos**

Hay que tener en cuenta, que se necesitan más recursos, que esto supone más coste sanitario, que dichos recursos deben que ser más accesibles, y por último que dichos recursos deben contar además de un médico y una enfermera, con otros profesionales implicados en los procesos de los pacientes como trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, y farmacéuticos en sus distintas vertientes asistenciales: hospitalarios, de atención primaria y comunitarios.

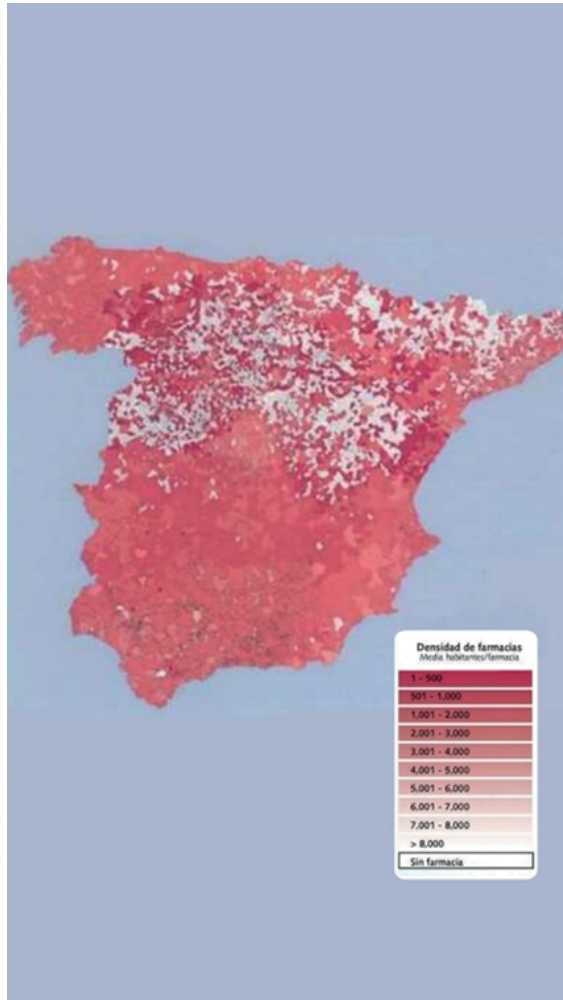
Respecto a la accesibilidad de los recursos, conseguiríamos que esta atención realmente llegara a todas las personas susceptibles de necesitarla. La AECC (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014) señala que la división geográfica de las áreas sanitarias marca los recursos sanitarios con los que contamos, y se observa que en ocasiones no exista una atención equitativa.

Criterios como cobertura, efectividad del acceso o disponibilidad de los recursos físicos podrían ayudar a conseguir una mayor igualdad en el acceso a los recursos de las personas con las mismas necesidades y diferente distribución territorial.

Así que, si no disponemos en todo el territorio nacional de los recursos necesarios, y la distribución de estos no resulta equitativa, resulta imprescindible que sean utilizados todos los medios de los que disponemos.

La farmacia comunitaria presenta una amplia cobertura en el territorio nacional, dado que existen más de 22.000 farmacias distribuidas de manera homogénea a lo largo de nuestro país, con más de 55.000 farmacéuticos trabajando en ellas. Debemos tener en cuenta nuestras capacidades y fortalezas, y en este caso por las características del modelo farmacéutico español (modelo mediterráneo), planificado en función de población y distancias, mantiene una amplia distribución a lo largo de todo el territorio y por tanto gran accesibilidad y podría ser elemento clave de ayuda en esa necesidad respecto a los cuidados paliativos, y en especial en el apoyo en los cuidados paliativos básicos domiciliarios.





**Figura 6.** Mapa de España con la distribución de densidades de farmacias comunitarias (González Alonso & Bara, 2008). Las zonas en blanco corresponden a áreas en las que no hay ninguna farmacia, mientras que las zonas que presentan más color, tendrán mayor número de farmacias. Cabe resaltar que las zonas donde hay menor disponibilidad de cuidados paliativos del territorio coinciden, en la mayor parte de los casos con zonas de mayor densidad en farmacias comunitarias.

## 5. CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS DESDE LA ATENCIÓN PRIMARIA

Dada la limitada disponibilidad de servicios de cuidados paliativos, la necesidad de los de pacientes y sus familias, y haciendo énfasis en la necesidad de reforzar el sistema de salud, la Asamblea mundial de la salud de 2014 (Organización Mundial de la Salud, 2014) instó a la OMS y a los Estados Miembros a que aplicaran políticas de cuidados paliativos integrales de los sistemas de salud, incluyendo la

Atención Comunitaria domiciliaria y los programas de cobertura universal, para aquellos pacientes que pudieran recibir estos cuidados en un entorno domiciliario.

Con la situación de saturación de nuestro sistema sanitario en los servicios de atención primaria, es fácil que los cuidados paliativos pueden perder importancia frente a la necesidad de atención temprana de las patologías que van surgiendo en el día a día en las consultas.

Cobra pues mayor importancia la necesidad de analizar las distintas perspectivas del cuidado domiciliario.

### **5.1. El paciente**

Dentro del entorno domiciliario, el paciente afectado se encuentra en un ambiente familiar y privado, pudiendo realizar ciertas tareas laborales, continuar con sus hábitos, en su hogar y con sus personas queridas, proporcionándole control de la situación y sensación de normalidad en los últimos días de su vida. En estos momentos el paciente va a estar cuidado de una forma mucho más personalizada y adaptada a su persona, más humanizado. El paciente elige su alimentación y horarios. Su familia le rodea y cuida más fácil y tranquilamente.

Pero es necesario que se cumplan una serie de requisitos indispensables para que el paciente pueda permanecer en su casa, ya que la familia y el entorno social van a asumir un rol principal en el cuidado y deben ser adecuados para ello.

#### *5.1.1. Que puedan cubrirse sus necesidades de cuidados paliativos en el domicilio*

Los cuidados que precisa cubrir el paciente deben ser de baja complejidad y para que puedan cubrirse con un nivel básico de cuidados paliativos.

Deberá realizarse un abordaje integral para evaluar la situación del paciente por parte de los especialistas y el nivel de cuidados paliativos que recibirá, así como el entorno en el que los va a recibir. Lo primero sería evaluar la posibilidad de realizar los cuidados paliativos en el entorno domiciliario, teniendo en cuenta la prevalencia de los síntomas, la gravedad y las necesidades de cuidados paliativos. Además de los síntomas somáticos y puramente médicos, causados por la propia enfermedad, se deben tener en cuenta todos los sentimientos asociados, como ansiedad, depresión e incertidumbre.

#### *5.1.2. Que el paciente y su familia quieran y puedan asumir estos cuidados*

El domicilio es el lugar preferido por los pacientes con este tipo de enfermedades, para pasar la última etapa de su vida (Sarabia Alvarezide & Santiago Gordillo, 2012), y el 50% de los pacientes terminales fallecidos en el hospital y sus cuidadores, hubieran preferido permanecer en su domicilio en esos momentos (Spiller & A, 1993). Este hecho adquiere más importancia si tenemos en cuenta que los pacientes que fallecen en el lugar preferido tienen una mejor calidad de vida que

los que no lo hacen (McKeown, et al., 2010), y sus familiares refieren una experiencia de la muerte de su familiar más favorable (Teno, et al., 2004 ) y el duelo, tras el fallecimiento, no será patológico, ya que la familia queda más satisfecha al participar más activamente en el cuidado del paciente.

La atención en domicilio evitará, además, al paciente, las largas estancias en las unidades hospitalarias en aquellas situaciones en las que no sea necesaria, a pesar de que cuando el paciente está en el domicilio, los familiares prestan hasta un 80-90% de los cuidados necesarios. Por ello, los servicios de ayuda a domicilio, en estos casos, por un lado, son un recurso idóneo que permite la permanencia el mayor tiempo posible en casa y, por otro, sirven de apoyo y descarga a las/os familiares cuidadores, lo que evita situaciones de abandono y estrés en las familias.

El paciente tiene el derecho a recibir cuidados paliativos en el marco de la *Ley 4/2017, de 9 de marzo de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* (Ley 4/2017, 2017), y esto debe desarrollarse en un entorno humanizado para no caer en el riesgo de la deshumanización, que surge cuando la persona atendida se convierte en *usuario*, es atendida por múltiples agentes de salud y, en medio de todo el proceso, la persona se pierde, se diluye, se *transforma* a la persona en su enfermedad. Este proceso de deshumanización se debe evitar a toda costa, ofreciendo al paciente y a su familia esta una atención en la que nos centramos en la persona y en su entorno, evaluando con prioridad las preferencias del paciente y su familia.

## 5.2. Los recursos sanitarios

Para que el paciente pueda estar en su domicilio, se necesita que el sistema sanitario pueda atender al paciente en su domicilio. En este tipo de atención es necesario que las visitas al domicilio o atención telefónica, sean las adecuadas para ofrecer soporte y asegurarse que la familia queda bien entrenada para la prevención y la respuesta a las situaciones de crisis. Para ello necesitaremos una coordinación y organización entre el sistema de salud autonómico, los servicios hospitalarios de cuidados paliativos, el equipo de trabajo domiciliario y un equipo sanitario apto para realizar cuidados paliativos domiciliarios reconocido y autorizado por el sistema de salud en dicha prestación domiciliaria (Fornells, 2000).

En este tipo de atención en cuidados paliativos, no sólo se benefician el paciente y su familia sino también el propio sistema sanitario, ya que se evitarán ingresos hospitalarios largos y de alto costo en hospitales que están más preparados para curar que para cuidar a sus pacientes y de esta manera los recursos del sistema de salud se utilizarán de modo más racional y eficiente y no se someterá al paciente a tratamientos innecesarios con el riesgo de ensañamiento terapéutico.

### **5.3. El coste**

Según la AECC 2014 (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014), el propio déficit en recursos domiciliarios y en formación profesional dificulta que se lleve a cabo una correcta derivación y tratamiento fuera del hospital lo que se traduce en ingresos y tratamientos innecesarios, añadiendo que la atención a pacientes en el final de la vida supone entre el 20 y el 25% del gasto sanitario, resultando ser los ingresos hospitalarios el gasto más elevado. La experiencia de otros países que han procurado que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio siempre que sea posible, han visto que esto no tiene por qué aumentar el gasto sanitario comunitario (International observatory on end of life care, 2008), mientras que la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014) afirma que una mayor atención domiciliaria y un menor uso del servicio de urgencias supondría un ahorro del 61% de los costes.

Por lo tanto, la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer, 2014) concluye que, la gestión óptima de los recursos sanitarios junto con un aumento de las unidades domiciliarias podría aumentar el ahorro sanitario en cuidados paliativos.

## **6. PAPEL DEL FARMACEÚTICO COMUNITARIO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

En este apartado nos vamos a centrar en los cuidados paliativos en domicilio, en los que como ya hemos dicho, el farmacéutico comunitario puede aportar valor de una manera clara, en situaciones no complejas en las que el paciente necesite un nivel de atención básico o requieran atención domiciliaria y cuya situación vital permita recibir los cuidados paliativos en su entorno familiar.

### **6.1. Qué necesita el paciente**

En el momento en que se inicia la atención en cuidados paliativos a un paciente, nos encontramos con una realidad, y es que al menos el 20% necesita ya por lo menos 8 fármacos. Algunos de estos fármacos estaban ya instaurados en el tratamiento del paciente por enfermedades previas. Otros fármacos se van añadiendo a la par que se acerca el momento de la muerte desde distintos niveles o instancias (equipos de cuidados paliativos, médico de atención primaria y de atención especializada). Estos tratamientos complejos incrementan el riesgo de aparición problemas relacionados con los medicamentos, así como de nuevos problemas de salud asociados al uso de los medicamentos (Cuadrado Blanco, et al., 2016).

En cuidados paliativos se incrementa la complejidad de la farmacoterapia. Hay más de un prescriptor, frecuentemente con una coordinación difícil. El paciente tiene a su disposición una gran variedad de medicamentos con mucha información

sobre ellos, muchas veces de poca calidad, y juega un papel más activo en la selección y uso de sus medicamentos.

Después de la prescripción de fármacos por parte del especialista, complementaria y tan importante como ellos es una adecuada gestión de los mismos por parte del paciente, en cuanto a entender y usar correctamente y aplicando las pautas posológicas, el conocimiento de posibles efectos secundarios, significado de subida o escalada de dosis, las dosis de rescate, el manejo de las distintas vías posibles de aplicación y la utilización de fármacos, etc. Esta tarea tan compleja se realiza por los familiares, habitualmente por un familiar llamado «cuidador principal». Las características y complejidad de la farmacoterapia en estos pacientes ocasionan un enorme estrés y el planteamiento de frecuentes dudas y consultas con relación a la medicación administrada y a sus efectos, a cualquier hora, en cualquier momento y circunstancia.



Figura 7.

Parece razonable que el profesional que acabe ejerciendo la atención relativa a los fármacos como papel principal y con dedicación exclusiva, sea el farmacéutico, en virtud de una formación académica específicamente centrada en el estudio de la farmacología, la farmacoterapia y la práctica de la atención farmacéutica. Pero además es fundamental la disponibilidad y accesibilidad del profesional sanitario para consultar las distintas situaciones relacionadas con los fármacos y, ya en numerosas ocasiones el farmacéutico comunitario, técnico del medicamento, ha demostrado su cercanía a los pacientes, no solo de una manera geográfica, sino también a nivel personal.

## 6.2. Qué aporta el farmacéutico

En la encuesta realizada por GAD3 (GAD3, 2022), consultora de investigación social y comunicación, para el Consejo General de Colegios de Farmacéuticos, se estudió el papel de la farmacia en la comunidad. Los resultados muestran que la

farmacia es un servicio fundamental en la sociedad, que está muy vinculada con la dispensación de medicamentos y presta gran variedad de servicios valorados por los usuarios de forma muy positiva, y que estos servicios deberían realizarse siempre en colaboración con la Atención Primaria.

La farmacia comunitaria española es un servicio público sanitario de carácter privado, que sigue un modelo mediterráneo. Tenemos más de 22.000 farmacias comunitarias distribuidas por todo el territorio nacional con más de 55.000 farmacéuticos trabajando en ellas, para atender a la población con un ratio de unos 2.000 habitantes por farmacia. Esto implica que una alta cercanía del sistema sanitario a la población, con una alta accesibilidad incluso en las zonas más despobladas.

Se ha señalado al farmacéutico comunitario como el profesional de la salud más accesible, aconsejando en la Resolución ResAP (2001) del Consejo de Europa, relativa al papel del farmacéutico en el marco de la seguridad sanitaria (Consejo de Europa, 2001) que su función o papel se regule para el desarrollo de la atención farmacéutica a todo tipo de pacientes. La asistencia en el domicilio del paciente por parte del farmacéutico es un tipo de atención que se denomina atención farmacéutica domiciliaria, orientada a pacientes con incapacidad física o cognitiva, pacientes mayores dependientes, polimedicados, enfermos en el final de la vida y sus familias.

Respecto al papel del farmacéutico comunitario, la OMS define la Atención Farmacéutica como «un compendio de práctica profesional en el que el paciente es el principal beneficiario de las acciones, a través de un compendio de actitudes, comportamientos, compromisos, inquietudes, valores éticos, funciones, conocimientos, responsabilidades y destrezas en la prestación de la farmacoterapia, con objeto de lograr resultados definidos en la salud y calidad de vida del paciente». Y tal es la necesidad que el Consejo de Europa aprobó la resolución CM/Res(2020)3 (Consejo de Europa, 2020) sobre implementación de la atención farmacéutica en el sistema sanitario para promover el uso apropiado y seguro de los medicamentos.

La Atención Farmacéutica es un proceso de la asistencia sanitaria en el que el farmacéutico asume la responsabilidad de asegurar que la farmacoterapia consiga el objetivo terapéutico que pretende el facultativo prescriptor, con los menores riesgos posibles de aparición de efectos no deseados y el mayor grado posible de efectividad. Esta responsabilidad profesional del farmacéutico, queda integrada en una asistencia global compartida por todos los profesionales sanitarios y asumida desde la perspectiva de la cadena terapéutica del medicamento. La colaboración interdisciplinar entre profesionales sanitarios es esencial para mejorar los resultados en salud de la población, y el farmacéutico es un profesional sanitario que puede contribuir al control integral de la farmacoterapia en coordinación y colaboración con otros profesionales de la salud.

Mediante la Atención Farmacéutica el farmacéutico satisface las necesidades de los pacientes, relacionadas con su farmacoterapia (indicación, efectividad,

seguridad y adherencia). La filosofía de la Atención Farmacéutica consiste en que el farmacéutico asume la responsabilidad directa de satisfacer las necesidades farmacoterapéuticas del paciente y optimizar su farmacoterapia y lleva a cabo esta responsabilidad a través de la aplicación de un proceso asistencial específico. Tal proceso consta de tres etapas:

- Análisis de las necesidades farmacoterapéuticas del paciente (comprobar que la farmacoterapia del paciente es adecuada, efectiva, segura y el paciente puede y quiere cumplir el tratamiento).

Durante una visita de atención farmacéutica, que puede realizarse en el domicilio del paciente si es necesario, el farmacéutico analiza la farmacoterapia para determinar si las necesidades farmacoterapéuticas están siendo satisfechas o no. Este análisis se realiza en tres niveles:

1. La farmacoterapia es apropiada. Existe indicación clínica para cada medicación del paciente. Se han identificado todas condiciones médicas del paciente de las que pudiera beneficiarse con la farmacoterapia.
2. La farmacoterapia es efectiva. Se están utilizando medicamentos efectivos. La dosis de medicamento es suficiente para lograr los objetivos terapéuticos.
3. La farmacoterapia es segura. El paciente no está experimentando ninguna reacción adversa. No aparecen signos de toxicidad. El paciente cumple con el tratamiento.
4. Elaboración de un plan de cuidados individualizado, diseñado para resolver los problemas detectados durante la etapa de análisis y
5. realizar un seguimiento del paciente para comprobar que se cumplen los objetivos establecidos en el plan de cuidados.

En la Ley 16/1997, de Regulación de Servicios de las Oficinas de Farmacia (Ley 16/1997, 1997), se establece que los farmacéuticos deben realizar «información y seguimiento de los tratamientos farmacológicos a los pacientes» (art. 1, punto 5).

Para que el farmacéutico pueda cumplir con su labor asistencial es necesario que exista colaboración por parte del paciente y también coordinación con el resto de profesionales sanitarios que atienden al paciente, formando parte del equipo multidisciplinar.

La OMS (OMS 1995) y el Ministerio de Sanidad y Consumo consideran al farmacéutico comunitario un recurso asistencial en potencia importante para el paciente, su familia y la comunidad, que debe cooperar con el resto de los profesionales sanitarios.

En el artículo 64 de la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986, 1986) se manifiesta la necesidad y obligación de los centros de salud de «facilitar el trabajo en equipo de los profesionales sanitarios de la zona». Es además una herramienta para aliviar la carga sobre el resto del personal sanitario. Y de hecho, en Irlanda En los países de habla inglesa (Reino Unido, Australia, EE.UU., etc.), se ha comenzado a valorar la intervención del farmacéutico comunitario como farmacéutico colaborador o dentro de un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos, a través de su inclusión en guías, documentos de consenso o programas piloto.

Los planes de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid recogen la intervención del farmacéutico de forma muy general, poco específica y sin referencia concreta al farmacéutico de farmacia comunitaria, siendo preciso un mayor desarrollo normativo que aclare el papel del farmacéutico.

Hoy en día, y según muestran los datos, parece increíble que dada la carencia de medios en cuidados paliativos específicamente en cuidados paliativos domiciliarios, no se tenga en cuenta la función y ayuda que el farmacéutico comunitario puede aportar en ese campo.

Si nos olvidamos del carácter privado de la farmacia comunitaria, y nos centramos en el carácter puramente sanitario del profesional farmacéutico, tendremos un punto de vista mucho más constructivo para poder aportar valor al sistema sanitario.

En todo caso, en el nuevo marco legislativo, como la nueva “Ley de Ordenación farmacéutica de la Comunidad de Madrid (Comunidad Autónoma de Madrid, 2022), se va concretando el perfil del farmacéutico comunitario como profesional sanitario participante de la atención sanitaria a la población por su capacitación técnica y adquiere una especial importancia por su fácil accesibilidad y su amplia distribución a lo largo del territorio español, de modo que en muchas ocasiones es el único profesional sanitario que se encuentra presente atendiendo a la población, especialmente en entornos rurales. Esto facilita el acceso de la población al sistema sanitario incluso en los ámbitos más despoblados a nivel comunitario e incluso domiciliario.

Es el farmacéutico, entre otros profesionales farmacéuticos, una de las claves principales para el desarrollo y perfeccionamiento de la atención integral de los cuidados paliativos en la población, dada la actualmente manifiesta falta de medios disponibles en el ámbito de los cuidados paliativos.

Sería una insensatez no contar con este recurso sanitario de tan fácil acceso a la población y con alta especialización en estrategias farmacológicas y en el uso racional del medicamento, que facilitaría el acceso y uso de los fármacos de una manera informada, eficaz y segura para el paciente y sus familias en estos momentos tan complejos.



## Referencias

- ARIAS-CASAS, N., GARRALDA, E., RHEE, J. Y., LINA, L., PONS-IZQUIERDO, J. J., CLARK, D., CENETENO, C. (2019). *Eapc Atlas of Palliative Care In Europe 2019*. Europa: EAPC Press.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2014). *Informe de la situación actual en cuidados paliativos*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2022). *Problemas actuales, elementos de mejora y desafíos futuros de los Cuidados Paliativos en la población oncológica*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer.
- Comunidad Autónoma de Madrid. (2022). LEY 13/2022, de 21 de diciembre, de Ordenación y Atención Farmacéutica. Madrid: BOCM.
- Comunidad de Madrid. (2019). Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020 (Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria ed.). Madrid: Comunidad de Madrid.
- Consejo de Europa. (2001). Resolution ResAP (2001)2 concerning the pharmacist's role in the framework of health security. Bruselas: Council of Europe Committee of Ministers.
- Consejo de Europa. (2020). Resolution CM/Res (2020)3 on the implementation of pharmaceutical care for the benefit of patients and health services. Bruselas.
- CUADRADO BLANCO, A., ÁLVAREZ GONZÁLEZ, M. T., DÍAZ MADERO, A. (2016). La atención farmacéutica comunitaria en pacientes incluidos en programas de cuidados paliativos. Revisión bibliográfica. *Medicina Paliativa*, 23(1): 13-20.
- EAPC, IAHP, NPCA, HRW, UICC. (2014). Carta de Praga: Cuidados Paliativos-Un derecho Humano. Praga.
- FORNELLS, H. A. (2000). Cuidados paliativos en el domicilio. *Acta bioethica*, 6(1): 63-75.
- GAD3. (2022). *Estudio exploratorio sobre el papel de la farmacia*. Madrid: Consejo General de Farmacéuticos.
- González Alonso, I., Bara, M. P. (2008). Densidad de las oficinas de farmacia. Estudio comparativo en países de la Unión Europea. *Farmacia Profesional*, 22(7): 16-21.
- International observatory on end of live care. (2008). Independent evaluation of the Marie Curie Cancer Care. The Delivering Choice Programme in Lincolnshire. Impact Report. Lincolnshire: Lancaster University.
- Ley 14/1986. (1986). General de Sanidad. Madrid: BOE.
- Ley 16/1997. (1997). de Regulación de Servicios de las Oficinas de Farmacia. Madrid: BOE.
- Ley 4/2017. (2017). Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. Madrid: BOE.
- MARTÍNEZ-SELLÉS, M., VIDÁN, M. T., LÓPEZ-PALOPC, R., REXACHD, L., SÁNCHEZ, E., DATTINO, T., BAÑUELOS, C. (2009). El anciano con cardiopatía terminal. *Revista Española de Cardiología*, 62(4): 409-421.
- MARTIN-ROSELLÓ, M. L., FERNÁNDEZ-LÓPEZ, A., SANZ-AMORES, R., GÓMEZ-GARCÍA, R., VIDAL-ESPAÑA, F., & CIA-RAMOS, R. (2014). *IDC-PAL: instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos: documento de apoyo al PAI cuidados paliativos*. Sevilla: Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

- McKEOWN, K., HAASE, T., PRATSCHKE, J., TWOMEY, S., DONOVAN, H., ENGLING, F. (2010). *Dying in hospital in Ireland: an assessment of the quality of care in the last week of life: National audit of end-of-life care in hospitals in Ireland, 2008/9*. Dublin: National Audit of End-of-Life Care in Hospitals in Ireland, 2008/9.
- McNAMARA, B., ROSENWAX, L. K., HOLMAN, C. D. (2006). A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1): 5-12.
- Ministerio de Sanidad. (2021). Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (2007 ed.). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). Resolución OMS 2014 67º Asamblea mundial de la salud Ginebra, Suiza 2014. Ginebra.
- SARABIA ALVAREZIDE, J., SANTIAGO GORDILLO, P. (2012). Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. *Medicina Clínica*, 138(2): 73-77.
- SECPAL. (2012). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos* (Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ed.). Madrid: Si o Si Punto Gráfico.
- SPILLER, J. A. (1993). Domiciliary care: a comparison of the views of terminally ill patients and their family caregivers. *Palliative medicine*, 7(2): 109-115.
- TENO, J. M., CLARRIDGE, B. R., CASEY, V., WELCH, L. C., WETLE, T., SHIELD, R., VINCENT, M. (2004). Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*, 291(1): 88-93.
- VIDAL, M. A., TORRES, L. M. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 13(3): 143-144.

# Los cuidados al final de la vida en los adultos mayores: particularidades de los centros residenciales

Juan Rodríguez Solís

*Servicio de Geriátría HU Guadalajara  
Dpto. Medicina y Especialidades Médicas*

*Universidad de Alcalá*

## 1. SITUACIÓN DE LOS CENTROS RESIDENCIALES

Según los datos del IMSERSO, España cuenta con cerca de 5.500 residencias para mayores, que ofrecen casi 380.000 plazas, lo que supone 4,2 por cada 100 mayores de 65 años. El tamaño medio es de unas 70 plazas por centro, el 51% en residencias de más de 100 plazas. La edad media de las personas usuarias supera los 80 años y las mujeres representan el 70%.

El gasto público en estos centros en nuestro país no se aproxima a otros de nuestro entorno. Destinamos un 0,7% del PIB al gasto en servicios sociales de atención a la dependencia (OCDE), lejos de los niveles de países como Francia (1,34%), Alemania (1,28%), Bélgica (2,0%), Países Bajos (2,4%) o Suecia (2,66%). Tampoco destacamos por las coberturas, 44,1 plazas por cada 1.000 mayores de 65 años. Suecia, Bélgica o Países Bajos, superan las 70/1.000. También destaca el escaso volumen de trabajadores empleados en estos servicios: 4,5 personas por cada 100 mayores de 65 años, frente a niveles superiores al 8% en Países Bajos, Dinamarca, Suecia o Noruega.

A pesar de los intentos para reorientar el modelo residencial en España como “el hogar elegido para residir como en su propia casa”, resultados como los del informe de la Fundación edad y vida (Fundación Instituto Edad y Vida, 2015), nos indican que la realidad está muy alejada de esta filosofía. Los centros residenciales que analizan en ese informe están atendiendo a personas con elevadas necesidades sanitarias. Algunos datos que avalan esta afirmación: 7 enfermedades crónicas y

11 fármacos de media por persona, el 54,5% padece malnutrición o está en riesgo de padecerla al ingreso; un 18% ingresan con úlceras por presión (más de la mitad procedentes de centros hospitalarios) y hasta un 58% está en riesgo de padecerlas; el 45% de las personas tienen dependencia grave según la escala de Barthel, el 63% de las personas que ingresan tienen sus funciones cognitivas alteradas. Además el 43% de las altas en los centros residenciales analizados son debidas al fallecimiento de la persona, muchas de ellas con un pronóstico de vida limitado ya al ingreso.

Por lo tanto, las estructuras sanitarias en los organigramas de los recursos residenciales existen por necesidad aunque las deficiencias en este aspecto son muy llamativas, por ejemplo, problemas como la comunicación y lenguaje con los cuidadores, la escasez de evidencias sobre cómo actuar en los límites de la existencia humana, la falta del tiempo necesario, asumir el cambio de rol del médico o la enfermera (ya no hay que diagnosticar ni siquiera tratar hasta el final), unido a la falta de compensación económica y la precariedad laboral del personal. Para abundar en las deficiencias sanitarias, no existe una adecuada coordinación con los equipos de atención primaria que tienen asignados los centros, ni con sus hospitales de referencia (Fundación Instituto Edad y Vida, 2015; Reitinger, 2013). Todo esto, aunque ya en documentos de la OMS con más de 2 décadas de antigüedad se menciona la importancia de los cuidados residenciales al final de la vida considerándolos una prioridad para la salud pública (WHO, 2004)

Muchas personas acceden a ingresar en una residencia como un “*último lugar de descanso*” antes de su muerte y juegan un papel cada vez mayor, en la atención hasta el final de su vida. Las personas que fallecen en residencias soportan un periodo de discapacidad más prolongado antes del fallecimiento que los que lo hacen en sus hogares. Otro grave problema identificado es la falta de control de síntomas muy prevalentes. La mayor parte de los residentes se quejan de dolor y los datos muestran que no es tratado suficientemente o no es tratado. Más de dos tercios de los mayores que viven en residencias tienen problemas de capacidad cognitiva y por tanto de reconocimiento del dolor (Teno, 1997). A pesar de lo expuesto hasta el momento, en general se conoce poco acerca de la calidad del cuidado al final de la vida que se recibe en las residencias, así como sobre otras cuestiones referidas a la falta de personal, su renovación y la falta de formación en cuidados paliativos (Baggs, 2002) como se ha descrito en una revisión Cochrane de 2020 por el *Pain, Palliative and Supportive Care Group*.

Todo esto a pesar de que existen numerosos datos que indican que es probable que los asilos de ancianos se convertirán, cada vez más, en centros de atención al final de la vida con una importante necesidad de cuidados paliativos (Collingridge, 2020; Hoben, 2016; Hendriks, 2014; Estabrooks, 2015; Sandvik, 2016; Hermans 2017; Blay, 2019).

Esta circunstancia ya ha hecho que se promuevan iniciativas para mejorar las grandes deficiencias de formación de los profesionales de los centros residenciales.

En un estudio español de intervención en centros residenciales para mejorar la actitud de los trabajadores respecto a los CCPP a través de la formación, se observó una mejora en la autoeficacia y las actitudes hacia los cuidados al final de la vida (Mota-Romero, 2021). Parece que esta puede ser una de las vías para mejorar sus capacidades en este terreno. Igualmente, en el libro blanco de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (Froggatt, 2020) y el proyecto europeo PACE (Cuidados Paliativos para personas mayores en hogares de cuidado y de ancianos en Europa) (Collingridge, 2020; Van den Block, 2020; Froggatt, 2020, Bolt, 2019) enfatizan la importancia de llevar a cabo programas que tengan en cuenta implicar a los profesionales que trabajan en estas instituciones. Otros ejemplos cuidados como el *Gold Standards Framework* para residencias (Hewison, 2009; Kinley, 2014), el programa para el final de vida (National End of Life Care Programme, 2010) o el programa Namaste (Froggatt, 2018), diseñado específicamente para pacientes con demencia. Estos mismos puntos también fueron señalados en el libro blanco de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (Kaasalainen, 2019). Bolt et al., 2019, reclaman que las instituciones sanitarias faciliten la implementación de intervenciones en los centros en áreas concretas como la espiritualidad, directivas anticipadas, planificación y participación familiar.

Todas estas circunstancias puestas encima de la mesa nos deben prevenir de que los cuidados al final de la vida, tan necesarios para las personas que hoy por hoy se encuentran institucionalizadas, son una tarea pendiente y que va a requerir un esfuerzo global de toda la sociedad.

## **2. CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DE LA POBLACIÓN QUE PRECISA CUIDADOS PALIATIVOS**

### **¿A qué edad se muere?**

En Europa, los grupos de edad con mayor mortalidad son los hombres de entre 80 y 84 años y las mujeres de entre 85 y 89. En España, en el año 2016, la mayor parte de los fallecidos (21,1%) se encontraban entre los 85 y los 89 años, tanto mujeres como hombres (Rexac, 2020).

### **¿De qué se muere?**

Alrededor del 85% de las defunciones y de ellas, las tres cuartas partes se debían a enfermedades cardiovasculares y a cáncer, destacando el avance que en estos últimos años han tenido la enfermedad de Alzheimer y otras demencias como causa de mortalidad (Rexac, 2020).

Los importantes avances terapéuticos de las últimas décadas han hecho que la trayectoria de las enfermedades sea más impredecible y han dado lugar a un aumento de la prevalencia y la complejidad de su última fase. Mención especial merece el impacto en la mortalidad de la enfermedad de Alzheimer, que actualmente supone la cuarta causa de muerte en los mayores de 64 años.

### ¿Cómo se muere? Trayectorias de la enfermedad

Muchos pacientes mayores sufren enfermedades crónicas que siguen un largo curso de declive gradual que, finalmente, provocan su muerte. En los últimos años, varios autores han definido diferentes trayectorias clínicas que tratan de describir este declive. Generalmente en los pacientes oncológicos es el propio cáncer el factor determinante de la muerte. En los procesos no oncológicos, otros factores son los desencadenantes del fallecimiento con una evolución difícilmente predecible. Las estimaciones de la OMS para el año 2030 indican que el número total de muertes aumentará de 58 a 74 millones por las enfermedades crónicas muy avanzadas y las complicaciones del extremo deterioro clínico, funcional y cognitivo. Así, cerca del 75% lo harán a causa de enfermedades crónicas muy evolucionadas, con una alta necesidad de cuidados y una elevada frecuentación de servicios sanitarios y sociales que se verán obligadas a tomar decisiones complejas (Rexac, 2020).

En el final de la vida, la persona convive con enfermedades que limitan su tiempo de supervivencia aún con un pronóstico ambiguo o desconocido. Este tiempo es diferente en cada persona y viene marcado por necesidades específicas para el paciente y su entorno familiar, generalmente fluctuantes y cambiantes, que requieren una atención coordinada y flexible.

### 3. PLANIFICACION ANTICIPADA DE LOS CUIDADOS (PAC)

Según palabras de Diego Gracia «Las preferencias de las personas muy mayores no son consideradas en la planificación sanitaria», por lo que se recomienda «potenciar la planificación anticipada de los cuidados». Esto plantea un problema de fondo en la asistencia sanitaria en general, y en la geriátrica en particular, que con el paso del tiempo va adquiriendo caracteres cada vez más acuciantes (Gracia, 2017).

El resultado ha sido la aparición de una nueva categoría, la de *Advance Care Planning*, traducido al castellano como «Planificación anticipada de la atención médica». La expresión deja claro que es preciso adelantarse a los acontecimientos y planificar los cuidados con el paciente, sobre todo en el caso de las enfermedades crónicas (Guías de Ética en la Práctica Médica, 2011).

En este sentido, tanto el consentimiento informado (CI) como las instrucciones previas (IP) son documentos legales, que buscan asegurar y garantizar esos

mínimos exigibles jurídicamente. Ambos documentos tienen una importantísima dimensión ética, más allá de la jurídica pues tienen por objeto mejorar la calidad de la asistencia para dar un giro a la relación clínica y neutralizar los sesgos. Algo que no puede hacerse más que «deliberando».

Además de los hechos clínicos, en toda decisión sanitaria hay que tener en cuenta los valores (económicos, culturales, religiosos, estéticos, etc.), y hay que deliberar sobre ellos, es ahí donde encontramos los sesgos más graves en las decisiones clínicas especialmente al final de la vida.

La «planificación anticipada de la atención» es un plan establecido conjuntamente por el profesional y el enfermo, tras un proceso deliberativo entre ambos en el que no solo se haya informado y discutido sobre los hechos clínicos, sino que también se hayan identificado los valores en juego y discutido sobre el modo de gestionarlos de la forma más sensata, razonable y prudente posible. Eso evitará no solo las decisiones precipitadas sino también las discriminaciones negativas, a las que tan expuestos están los enfermos crónicos y los ancianos. El resultado será una mejora de la calidad de la asistencia médica. No hay calidad sin gestión adecuada de los valores. Y tampoco es posible esta gestión si el profesional no sabe cómo hacerlo o se halla lleno de incertidumbre y angustia.

Solamente potenciando las PAC se van a satisfacer las necesidades de este grupo de pacientes. Ha de hacerse además a través de conversaciones repetidas centradas en los resultados y en los objetivos del paciente. Debe estar presente además la flexibilidad y continuidad en los cuidados, de modo que favorezca la atención en el lugar elegido (Herrera-Tejedor, 2017)

Cada vez es más evidente que atender al paciente anciano en función de sus preferencias mejora la calidad de la asistencia (Covinsky, 2000) como un indicador de resultado útil en los cuidados paliativos (McCarthy, 2008)

Las personas mayores que al final de la vida comparten sus decisiones con los familiares o profesionales sanitarios tienen menos ansiedad, más sensación de control y desarrollan más habilidad para influir en su cuidado médico (McCarthy, 2008). Además, conocerlas ayuda a desarrollar programas específicos que mejorarán su ubicación al final de la vida (Sudore, 2013). Esto también permitiría desarrollar modelos de atención centrados en las necesidades esenciales, específicas de nuestra condición de personas, especialmente en situación de vulnerabilidad (dignidad, espiritualidad, esperanza, autonomía y afecto) (Maté-Méndez, 2013)

El proceso de envejecimiento obliga a incrementar el contacto con los profesionales sanitarios (Rosenthal, 2000). Pero las conversaciones sobre la toma de decisiones al final de la vida se producen con poca frecuencia, antes y después de la hospitalización (McCarthy, 2008; Heyland, 2013; Fleming, 2016).

Una revisión sistemática (Sharp, 2013) recoge que las barreras más importantes por parte del **paciente** para desarrollar conversaciones sobre el final de vida son el

rechazo de la familia, la expectativa pasiva de que otros decidirán por ellos, y la incertidumbre sobre el declinar futuro.

Por otro lado, los **profesionales sanitarios** también muestran diferentes obstáculos para iniciar las conversaciones con sus pacientes, como el desconocimiento de la planificación anticipada de los cuidados, la escasez de tiempo, la carencia de habilidades de comunicación, los condicionamientos culturales, emocionales o ideológicos, o el miedo a crear un «duelo anticipatorio» (Planificación anticipada: guía de apoyo para profesionales, 2013). Otro argumento esgrimido para no explorar las preferencias de los ancianos es que es difícil obtener largas entrevistas en pacientes muy mayores (Andersson, 2008).

En muchos casos, aunque exista, la comunicación médico-paciente es muchas veces ineficaz. Los ancianos, con frecuencia, no comprenden adecuadamente las opciones al final de la vida por la ausencia de habilidades (lectura básica, operaciones numéricas) requeridas para funcionar en el ambiente sanitario (Zamora, 2011).

### Valores en salud de las personas muy mayores

Las preferencias sobre la atención sanitaria descansan sobre valores y experiencias personales y la mayoría de los ancianos a quienes se consulta saben explicarlos (Tsevat, 1998). No hay motivos para dudar de su capacidad de elegir autónomamente, siempre que se cumplan una serie de condiciones, como el haber recibido información suficiente y comprensible, dentro de un proceso comunicativo continuo, en el que el paciente toma una decisión en un proceso libre, sin coacción ni manipulación (Simon, 2001).

Control de síntomas y dolor (bienestar físico)
Mínima cantidad de dependencia física y mental
Sin sentimientos de ser una carga
Confianza y buena comunicación con el médico
Estar rodeado de familia y amigos
Conflictos personales y los negocios resueltos
Ser tratado como una «persona completa», completar el ciclo vital
Sensación de control sobre la toma de decisiones
Decisiones de acuerdo con las preferencias personales y de la familia
Conocimiento claro de la proximidad de la muerte
Poder preparar la muerte

**Tabla 1.** Valores en salud de las personas muy mayores (Herrera-Tejedor, 2017)



Hemos visto que las preferencias en salud son cambiantes según se acerca la muerte, con un patrón de cambio inconsistente con el tiempo (Fried, 2007). Y sabemos que detectar cualquier cambio en los valores del paciente hace que las decisiones tiendan a estabilizarse (Emanuel, 2004). Por consiguiente, conocer las preferencias del anciano se debe producir en el contexto de un proceso de deliberación continuado, en el que se revisen periódicamente las decisiones.

El lugar y el momento en que se inician las conversaciones sobre el final de la vida son importantes para el éxito de su desarrollo. Deben comenzar antes de que estén demasiado enfermos como para no poder expresar sus opiniones (Mpinga, 2006) en fases iniciales de enfermedades médicas que incrementen el riesgo de morir (Vig, 2002). Hay una creciente opinión de que estas discusiones se establecen mejor en el medio ambulatorio y/o rural (Wilson, 2009) dado que el médico de familia y la enfermera comunitaria recuerdan a los profesionales de cabecera tradicionales, imágenes cargadas de afecto y proximidad (CIMOP, 1997; Barrio, 2004)

Cuidados personalizados para satisfacer los objetivos y valores del paciente
Actitud anticipatoria y preventiva de la incapacidad
Predominio de la atención ambulatoria y/o mayor coordinación con atención primaria. Redirigir la asistencia hacia la atención domiciliaria
Identificación precoz de ancianos frágiles con mayor riesgo de deterioro funcional
Valoración integral por un equipo interdisciplinar
Seguimiento por el mismo equipo interdisciplinar, responsable del plan de cuidados establecido
Planificación precoz de los cuidados desde el inicio del ingreso hospitalario
Rehabilitación precoz
Continuidad y globalidad de los cuidados
Coordinación estrecha entre distintos niveles asistenciales especializados en la atención geriátrica
Mejor coordinación entre servicios sanitarios y sociales
Flexibilidad para ajustar el cuidado a los recursos, a las necesidades cambiantes, a las preferencias del paciente y su familia
Los cuidados deben orientarse en función de la gravedad de los síntomas, más que en función de la predicción del momento de la muerte
Apoyo estrecho a cuidadores

Formación de los profesionales encargados de la atención sanitaria al anciano en bioética y en medicina y enfermería geriátrica y paliativa

**Tabla 2.** Requerimientos de un sistema sanitario que satisfaga las necesidades del final de la vida del paciente muy mayor (Herrera-Tejedor, 2015)

Los Cuidados Paliativos, definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) ya son globalmente conocidos, forman parte de los cuidados al final de la vida (EOLC —según sus siglas en inglés—) entendidos como un concepto de atención mucho más amplio que no pueden ser prestados por un solo servicio, ni siquiera por la atención sanitaria de forma exclusiva, ya que implican a la persona, a su familia, a sus amigos y cuidadores y al contexto cultural en el que ha vivido y desea morir (Burns, 2020)

Todos ellos coinciden en establecer tres prioridades:

- la exigencia de un **control sintomático** adecuado
- la importancia de **respetar la opinión** del paciente
- la necesidad de un **marco clínico y ético adecuado** para la toma de decisiones

1. Identificación temprana pacientes que se acercan al final de la vida
2. Comunicación, información accesible y sensible para pacientes y familias (necesidades y preferencias)
3. Evaluación holística integral, incluyendo cambios en las necesidades y preferencias con PCA actuales y futuras
4. Cobertura de necesidades físicas y psicológicas 24 horas con acceso a fármacos y equipos
5. Apoyo personalizado a necesidades sociales, prácticas y emocionales, maximizando la independencia y la participación social
6. Apoyo espiritual y religioso
7. Apoyo integral y evaluación holística a familiares y cuidadores incluyendo cambios en las necesidades y preferencias
8. Atención coordinada y eficaz de los diferentes profesionales sanitarios con formación actualizada de la situación clínica, plan de atención y preferencias
9. Garantía de atención urgente, rápida, segura y eficaz en situación de crisis
10. Acceso a cuidados paliativos especializados, adecuados a sus necesidades y preferencias las 24 h.
11. Atención en situación de últimos días: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitorización estrecha de signos y síntomas indicativos de cambios en el pronóstico</li> <li>• Oportunidad de discutir, desarrollar y revisar un plan de atención individualizado</li> <li>• Prescripción de medicación anticipatoria con indicaciones individualizada para control sintomático de los últimos días</li> <li>• Valoración del estado de hidratación con balance riesgo/beneficio de las opciones de hidratación.</li> </ul>

12.Tratamiento digno y culturalmente sensible del cuerpo tras el fallecimiento
13.Verificación oportuna y certificación de la muerte
14.Apoyo emocional y espiritual a los familiares
15.Competencia de los profesionales sanitarios y trabajadores sociales implicados en una atención de alta calidad para pacientes, familiares y cuidadores
16.Adecuada dotación a los servicios de atención primaria y especializada que presten al final de la vida en combinación de habilidades para una atención y apoyo de alta calidad.

**Tabla 3.** Estándares de calidad de cuidados al final de la vida (NICE, 2017)

El análisis de las diversas trayectorias esperables en las diferentes situaciones de enfermedad y la importancia de contemplar todas las necesidades multidimensionales afectadas (física, psicológica, social y existencial) justifican ese abordaje precoz ampliamente reconocido por la OMS.

Los pacientes con una trayectoria de declive gradual (pacientes con fragilidad, demencia, enfermedad neurológica progresiva, discapacidad establecida después de un accidente cerebrovascular grave u otras) experimentan un descenso gradual y progresivo desde una situación basal limitada que se acompaña también del declinar social (Amblás-Novellas, 2016)

Para hacer más eficiente la planificación en los cuidados al final de la vida (EOLC), se sigue trabajando exhaustivamente en la búsqueda de herramientas más precisas de valoración clínica que conjuntamente con la valoración geriátrica contribuyan a identificar las necesidades frente a la búsqueda del pronóstico como criterio para las intervenciones especializadas (Gómez-Batiste, 2012)

La atención centrada en la persona focaliza el centro de cuidado en ella y no en la enfermedad buscando su participación en la planificación y toma de decisiones sobre su propio cuidado (Reuben, 2019; Librada, 2015). En la Tabla 4 se enumeran algunos ejemplos de las prioridades para los pacientes y familiares en los EOLC descritas en la literatura (Fettes, 2018):

Mantenimiento de redes individuales de la vida y de las rutinas importantes
Preservación de la capacidad para realizar las actividades diarias de forma independiente
Alivio adecuado de los síntomas
Mantenimiento del control sobre la situación clínica y de cuidados
Mantenimiento de la dignidad
Posibilidad de compartir tiempo con amigos y familiares
Evitar ser una carga para los demás

**Tabla 4.** Prioridades de pacientes y familiares en los cuidados de final de vida

En los cuidados al final de la vida el foco cambia hacia la resiliencia, como la capacidad de enfrentarse a enfermedades incurables y al cambio de perspectiva que impone un pronóstico limitado. Implica un cambio de paradigma: pasamos de centrarse en síntomas, riesgos, problemas o vulnerabilidad, es decir, una visión orientada hacia la carencia, a orientarse hacia los propios recursos disponibles siguen formando parte de la vida de la persona y ayudan al desarrollo de su resiliencia (Redondo-Elvira, 2017; National Consensus Project for Quality Paliative Care, 2018).

Cuando el paciente no puede manifestar sus preferencias, la legislación española contempla a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho como interlocutores válidos (Ley 41/2002, “Ley Básica sobre Autonomía del Paciente, Información y Documentación Clínica”, BOE 274 de 15 de noviembre de 2002), aunque actualmente se promueve y regula, tanto a nivel legal como ético, la necesidad de indagar sobre las opiniones manifestadas a lo largo de su vida.

Los documentos prediseñados de “voluntades anticipadas” empleados como herramientas únicas plantean una serie de inconvenientes para su aplicación en la práctica clínica diaria en Geriátría como son:

1. dificultad en la presentación de escenarios futuros, especialmente las situaciones complejas o inciertas como las reagudizaciones cardiorrespiratorias, los problemas de deglución o lugar idóneo de atención.
2. estabilidad del documento en el tiempo. La opinión varía en las últimas etapas de las enfermedades avanzadas.
3. requisito de competencias variables para cada decisión. Importante en el caso de pacientes con afectación cognitiva.
4. riesgo de abstención terapéutica en episodios clínicos intercurrentes con decisiones preestablecidas si no se acompañan de un riguroso diagnóstico situacional y una valoración clínica y pronóstica, pudiendo resultar el documento un elemento disuasorio para una atención médica de calidad.

#### **4. NECESIDADES DE LOS PACIENTES EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA**

La marcada prevalencia de enfermedades crónicas y oncológicas avanzadas presente en la población mayor hace que crezca constantemente el número de sus necesidades que además se van haciendo más complejas. Muchas de estas personas requieren de manera permanente soporte médico y social. Para atender adecuadamente estas necesidades, será necesario realizar:

- una correcta identificación de la situación de final de vida
- una adecuada comunicación entre el paciente y/o su familia y los profesionales
- la identificación y el control de los síntomas que presentan
- una adecuada toma de decisiones que permita la planificación de los cuidados.

La estimación del pronóstico es compleja y el curso evolutivo en los ancianos es difícil de predecir, por tanto, la aproximación paliativa tiene que basarse más en las necesidades de los enfermos y de la familia que en el pronóstico de la enfermedad (Guerrero-García, 2016; Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2010-2014).

Hace más de una década, García Alhambra (García, 1999) ya señalaba la dificultad de evaluar la calidad de los cuidados paliativos en residencias. Años más tarde, Montoya, 2006, concluye, tras entrevistar a profesionales de residencias de ancianos, que existen dificultades para identificar a los pacientes con necesidad de cuidados al final de la vida en estos centros. La complejidad de los procesos crónicos y las condiciones de comorbilidad entre los residentes hacen que sea difícil reconocer y manejar la fase terminal. Según Ben y cols., 2010, las cinco necesidades declaradas por los residentes como las más importantes son: ausencia de dolor, mantener la dignidad, un personal atento, sentirse cómodo con la enfermera y la prevención de dificultades respiratorias.

### **Aspectos importantes en una buena muerte**

Uno de los estudios más relevantes fue llevado a cabo por Munn y cols., 2008, y publicado en la revista *The Gerontologist*. Se trata de un estudio cualitativo en el que se recogen las experiencias de fin de vida tanto de los profesionales como de los familiares o los residentes, en un centro de cuidados de larga estancia. En este estudio surgen siete temas que los grupos encuestados consideraban indicativos de una buena muerte. Entre ellos estaban el manejo de síntomas, circunstancias de la muerte, la preparación (tener las cosas en orden), el cierre (aceptar la muerte), la espiritualidad, la dignidad y el alivio de la carga familiar. Los grupos encuestados identificaron dos recomendaciones relativas a la mejora de la atención de los procesos de fin de vida, que son la necesidad de más personal de atención directa y la necesidad de mayor participación por parte de los trabajadores sociales. Estos resultados coinciden con otro estudio llevado a cabo en Alemania (Nakrem, 2011). En él, los residentes echaron en falta más fisioterapeutas, atención médica e intervenciones para evitar las caídas.

La comunicación con el enfermo terminal es esencial para que se dé un buen proceso de fin de vida. Una mala comunicación es una de las principales causas de insatisfacción de los pacientes y sus familiares (Russ, 2005). En un estudio llevado a cabo por Ben Natan (Ben-Natam, 2008) los familiares clasificaron la información como muy importante, ya que permite una mayor implicación en el cuidado y en la toma de decisiones terapéuticas.

Respecto a los factores que más influyen en la calificación de una muerte como buena o muy buena, además del bienestar físico y psicológico, están las cuestiones relacionadas con la preparación y la asunción de la propia muerte (Guerrero-García,

2018). Mostrar esperanza o sentir que su vida ha valido la pena son cuestiones relevantes en los que han tenido una buena muerte. Estos conceptos están ligados con la espiritualidad de cada persona, no confundir espiritualidad con religión. Puchalski y Romer, (2000) definen la espiritualidad como «*Aquello que permite a una persona experimentar sentido trascendental de la vida*». Algunas organizaciones de cuidados paliativos han elaborado directrices para atender de forma adecuada estas necesidades (Richardson, 2014). Hay experiencias en la bibliografía, como la terapia de la dignidad (*dignity therapy*) (Houmann, 2014), donde a través de una entrevista, se revisa su vida y se transmiten mensajes y reflexiones importantes para los amigos o familiares. Esto ha permitía incrementar el sentido de la dignidad y calidad de vida de las personas, mejorar el estado espiritual del paciente y disminuir la tristeza y la depresión (Chochinov, 2011)

## 5. NICE: END OF LIFE CARE FOR ADULTS

Siguiendo las guías “Nice” (NICE, 2017) sobre los cuidados al final de la vida hemos de seguir un esquema de 5 puntos de actuación que va a permitir acercarnos a unos estándares de calidad:

### 5.1. Identificación

El primer paso es la identificación del final de vida. Una vez que se reconoce, se pueden evaluar y gestionar sus necesidades y ofrecer apoyo a sus cuidadores.

Que características nos permiten identificar la condición de final de vida:

- Enfermedades avanzadas, progresivas e incurables
- Fragilidad general y condiciones coexistentes que significan que tienen un mayor riesgo de morir en los próximos 12 meses
- Enfermedades existentes que supongan estar en riesgo de morir de una crisis aguda repentina.
- Enfermedades agudas potencialmente mortales causadas por eventos catastróficos repentinos.

### ¿Por qué es importante la identificación del final de la vida?

El reconocimiento tardío puede impedir tanto la elección del lugar de atención como las decisiones centradas en el paciente. Ambos conducen a intervenciones inapropiadas para “salvar vidas” y da lugar al tratamiento insuficiente de lo importante como es buen control de los síntomas. De hecho, las transiciones al hospital en el último año de vida y las muertes hospitalarias son comunes en este periodo. La proximidad a la muerte es el principal impulsor del gasto en atención médica pero las experiencias al final de la vida, tanto para los pacientes como para sus familias, suelen ser malas.

## ¿Qué significa la identificación del final de la vida?

La identificación de que alguien se está acercando al final se basa en las necesidades individuales, más que en un pronóstico, particularmente en el caso de las personas mayores. La trayectoria funcional describe un declive progresivo o una disminución prolongada durante varios meses o años, con episodios de enfermedad aguda. La impredecibilidad de la trayectoria hace que sea difícil saber con certeza cuándo las personas se acercan a ese final. Los profesionales de la salud pueden ser reacios a identificar a una persona acercándose a este punto cuando no hay una patología subyacente clara. Usar “el tiempo hasta la muerte” como único indicador es inútil. La identificación a través de la evaluación clínica, utilizando herramientas validadas o el uso de perfiles de riesgo seguida de una evaluación clínica parece ser la estrategia más aconsejable.

La identificación se realiza a menudo a través de un diagnóstico situacional que combina indicadores clínicos. Entre ellos incluimos:

- Dos o más ingresos hospitalarios no planificados en los últimos 6 a 12 meses
- Infecciones persistentes y recurrentes.
- Pérdida de peso del 5-10% en los últimos 6 meses
- Morbilidad múltiple además de fragilidad
- Combinación de fragilidad y demencia
- Delirio
- Puntuación de fragilidad en rápido aumento
- Aumento de la angustia del paciente, la familia o el proveedor de servicios
- Persona mayor que solicita apoyo en cuidados paliativos y/o retirada del tratamiento activo

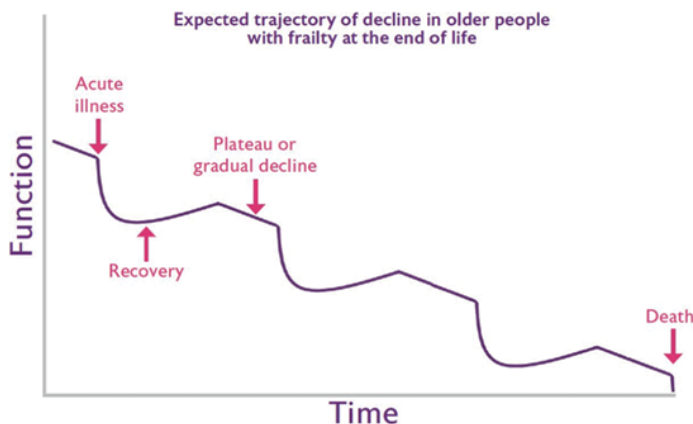


Figura 1. Trayectoria esperada del declinar del anciano al final de la vida (B:G:S.)

Aceptar la incertidumbre clínica permite gestionar las incertidumbres inherentes a la situación de final de la vida. El enfoque pasa de identificar la muerte a centrarse en la planificación paralela, con varios resultados posibles, algunos se vuelven más obvios con el tiempo y otros menos probables. La recuperación o la muerte son resultados posibles, y los equipos clínicos deben trabajar con este pensamiento en mente. Aceptar la incertidumbre clínica cambia el énfasis de “conseguir el momento adecuado para morir” a apoyar a las personas “para que completen bien sus vidas”.

A los profesionales les puede resultar difícil hablar sobre la incertidumbre clínica con las personas mayores y sus familias. La evidencia sugiere que con frecuencia los pacientes y familiares quieren que ésta se haga explícita. Por ejemplo, en un estudio retrospectivo de muertes en entornos agudos, los miembros de la familia querían información clara sobre los posibles resultados en términos comprensibles: “X está lo suficientemente enfermo como para morir”. Etkind observó tres respuestas en los pacientes a la incertidumbre clínica en enfermedades limitantes de la vida:

- a. **Pacientes desvinculados**, que no querían información y centrados en el presente
- b. **Pacientes que estaban completamente comprometidos**, querían información completa y consideraban el presente y el futuro
- c. **Pacientes que expresaron puntos de vista intermedios** sobre el nivel de compromiso con su condición, la cantidad de información que querían o si el enfoque está en eventos presentes o futuros

### **Instrumentos para identificar la situación de final de vida**

Tales instrumentos se definieron primero en los pacientes oncológicos y se ha intentado buscar para otras patologías. Inicialmente, con esfuerzos dirigidos a identificar los criterios de gravedad (o «terminalidad») de enfermedad avanzada de un órgano, que ya prácticamente todas las insuficiencias orgánicas y enfermedades neurodegenerativas cuentan con sistemas de estadificación pronóstica, pero muestran escasa sensibilidad y especificidad para pronosticar supervivencia en pacientes de edad avanzada.

En las personas mayores, el deterioro funcional es el predictor más fiable de mala evolución y mortalidad, con independencia de los diagnósticos clínicos, siempre que se tenga en cuenta a lo largo del tiempo. Muchas son las herramientas ya utilizadas en la valoración geriátrica. Varios autores han intentado desarrollar índices pronósticos compuestos por diversos parámetros que podrían ser aplicables a todos los pacientes con enfermedad avanzada. Algunas de estas herramientas son el *Palliative Prognostic* (PaP) Score y el CARING



acrónimo de una serie de criterios (*Cancer, Admission  $\geq 2$ , Residence in a nursing home, Intensive care unit admit, Noncancer hospice Guidelines*) a los que se añade la edad del paciente. Aunque una revisión sistemática llegó a la conclusión de que todas presentaban una pobre discriminación. Esto refleja la impredecible naturaleza de la mayoría de las enfermedades progresivas no oncológicas, y subraya la importancia de individualizar la toma de decisiones en el paciente anciano a través de la valoración geriátrica integral (VGI) que recoge todos los aspectos del paciente que las escalas pretendían medir. Solo destacar, desarrollado desde un centro español, el instrumento de identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades de atención paliativa del Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud del Instituto Catalán de Oncología (NECPAL CCOMS-ICO) (Alonso, 2018; SPIC-T™, 2016). Éste, adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado, combina la “pregunta sorpresa **“¿le sorprendería si este paciente muere en el próximo año?”**”, que actuaría como activador de una “mirada paliativa” y como el inicio de un proceso reflexivo, con otros indicadores: a) de “Demanda” o “Necesidad”. La combinación de la evaluación de las necesidades paliativas y de elementos pronósticos que puedan ser comunes a las diversas trayectorias clínicas añadiría una valiosa información para articular el proceso de toma de decisiones y mejorar las estrategias de atención. En este trabajo, los autores identifican varios parámetros individuales de la herramienta NECPAL que, combinados con la “pregunta sorpresa”, pueden tener utilidad pronóstica potencial para la mortalidad en los siguientes dos años y que serían comunes a pacientes con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas. Los parámetros descritos son los indicadores específicos de gravedad/progresión de la enfermedad (Gómez-Batiste, 2020):

- el declive funcional
- el empeoramiento nutricional
- la presencia de disnea severa y refractaria
- la multi-morbilidad
- la identificación de necesidades por parte de los profesionales de la salud
- el uso de recursos

## **5.2. Planificación anticipada de los cuidados (pac)**

Este apartado se ha mencionado ampliamente en otro momento del presente documento. Solo remarcar la importancia de que el plan se documente y actualice durante cada deliberación.

## **PAC cuando comenzar**

Los factores desencadenantes para iniciar la PAC pueden ser un cambio en el estado de salud o las circunstancias personales, como la muerte de un cónyuge o la transición a un centro de atención de larga estancia (Gómez-Batiste, 2017). Los catalizadores pueden ser eventos repentinos como una fractura, una caída que genera pérdida de independencia. Un estímulo puede ser “si sucede lo mismo, ¿querrías hacer esto de nuevo?”. Comenzar esta conversación es importante ya que restaura una sensación de control y autodeterminación cuando una persona puede sentirse sin poder o sin dignidad por los acontecimientos.

## **Consejos en la conversación**

Las conversaciones deben comenzar con el compromiso de ayudar a la persona a cumplir sus metas, aceptando que la muerte es inevitable, pero que no se acelerará hablando de ella.

1. Pregúntale a la persona quién le gustaría que la apoyara con el proceso.
2. Anímelos a involucrar a la familia y los cuidadores. Es difícil garantizar que se cumplan los deseos de una persona si quienes la cuidan no conocen esos deseos.
3. Haga preguntas abiertas que permitan a la persona hablar sobre sí misma: ¿qué es importante y quién es más importante para ella?
4. Pregunte cómo les están afectando sus problemas de salud y qué quieren lograr.
5. Hable sobre las opciones de tratamiento: comience con lo que se puede hacer para ayudar a aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida.
6. Luego hable sobre lo que podría suceder si su salud empeora y las opciones realistas de atención.
7. Esté atento a los indicadores (verbales y no verbales) de que la persona quiere terminar la conversación.
8. No fuerce el ritmo: ofrezca detenerse y repasar las cosas o volver otro día. Una buena planificación de la atención necesita varias conversaciones y una revisión regular.

Las herramientas de apoyo para la detección oportuna de las personas con necesidades de cuidados paliativos, en todos los entornos de atención, funcionan sólo si se acompañan de una adecuada capacitación de los profesionales (Jiménez-Rojas, 2022) para responder a estas necesidades y de un proceso organizativo con políticas formales y enfocadas a la accesibilidad, atención continua y coordinación entre los servicios implicados (Gómez-Batiste, 2017).

Es importante que todos tengamos claro que la PAC no otorga el derecho a exigir tratamientos que el equipo asistencial no considera clínicamente indicados.

### **Valoración de la competencia**

Ante un paciente que debe tomar una decisión compleja, el médico debe documentar si aquel es capaz de entender la discusión y si tiene la suficiente estabilidad emocional como para ser competente en su decisión. La capacidad de la persona se evalúa para una decisión concreta. Asumiremos que una persona está capacitada salvo que se establezca lo contrario y solo puede ser considerada incapaz para una decisión si ha sido valorada adecuadamente.

Para complicar más las cosas, todavía muchos médicos de todos los niveles asistenciales no consideran al paciente mayor como una fuente de información fiable ni inteligente y mucho menos como alguien que pueda tomar sus propias decisiones, por lo que, en la práctica cotidiana, al anciano se le mantiene al margen de esta discusión. Se le niega la capacidad de entender el proceso de su enfermedad y, por tanto, no se le da la información necesaria y que sea la familia la que trate de impedirlo para que pueda decidir por un afán de protección, lo que puede interferir de manera muy significativa en su bienestar.

Mas allá de estas consideraciones, la valoración de la competencia excede los objetivos del presente capítulo

### **5.3. Comunicación**

La comunicación es una pieza clave en los cuidados al final de la vida. Sus objetivos son: informar, orientar y apoyar al paciente y a su familia para que tengan elementos con los que participar en la toma de decisiones y en la planificación de los cuidados. La capacidad de comunicar malas noticias de manera eficaz es una cualidad esencial para el equipo asistencial, mucho más dentro del ámbito de los CCPP. Dar malas noticias de un modo empático y acompañándolas de una esperanza realista puede mejorar la capacidad del paciente y de su familia para adaptarse a su nueva situación y planificar su vida en función de objetivos realistas; para realizarlo de un modo adecuado, deben seguirse una serie de pasos que quedan recogidos en la tabla 5:

Pasos	Cómo se realiza	Preguntas útiles
Paso 1 Preparación de la entrevista	Revisar los hechos médicos y asegurarse de disponer de todas las confirmaciones necesarias Proponer la realización de una entrevista en la que estarán presentes el paciente, el equipo asistencial y los allegados con los que aquel desee compartir lo que le sucede Preparar un contexto físico adecuado	

Pasos	Cómo se realiza	Preguntas útiles
Paso 2 Averiguar qué conoce el paciente y su familia	Comenzar la entrevista estableciendo lo que el paciente y la familia conocen sobre el estado de la salud del paciente	<p>“¿Qué cree que le sucede?”</p> <p>“¿Qué ha entendido de lo que le han informado sobre su enfermedad?”</p> <p>“¿cómo describiría su situación médica?”</p> <p>“Cuando sintió sus primeros síntomas ¿qué pensó que le ocurriría?”</p>
Paso 3 Identificar qué quiere y cuanto quiere saber el paciente	<p>El paciente puede desear tener una información plena sobre su enfermedad, o, por el contrario, delegar la información en algún familiar</p> <p>De la misma forma que los pacientes tienen derecho a ser informados, también tienen derecho a no conocer información que no desean</p>	<p>“Si resulta que su enfermedad es grave ¿querría saberlo?”</p> <p>“Si no quiere saberlo ¿hay alguna otra persona con la que le gustaría que hablara?”</p>
Paso 4 Compartir la información	<p>Facilitar la información de un modo sensible, progresivo y directo. Hay que comprobar con frecuencia qué ha entendido el paciente, clarificando los conceptos y términos difíciles.</p> <p>El médico habla y espera. Utiliza un lenguaje comprensible y evita usar términos técnicos, así como los eufemismos y los códigos que ha manifestado el paciente</p>	
Paso 5 Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales	Facilitar la expresión emocional y manejar los tiempos de silencio para que el paciente y su familia puedan ir elaborando la situación	
Paso 6 Identificar preocupaciones	Indagar acerca de las preocupaciones del paciente	“¿Qué es lo que más le preocupa?”
Paso 7 Planificación del futuro y del seguimiento	<p>Establecer un plan de tratamiento y seguimiento que incorpore las expectativas y prioridades del paciente, con la mayor concreción posible para evitar la sensación de abandono.</p> <p>Se discutirá la posibilidad de realizar pruebas adicionales y otras opciones terapéuticas</p> <p>Se fijarán visitas de seguimiento</p> <p>Se facilitará un contacto para responder a nuevas preguntas</p>	

**Tabla 5.** Propuesta de planificación de entrevista (Rexac, 2020)

#### **5.4. Atención coordinada**

Las personas que se acercan al final de su vida deben recibir una atención coordinada entre profesionales de la salud y de la atención social. Es muy probable que a medida que se acerca el final se requieran múltiples actuaciones programadas o de emergencia de una variedad de servicios y en varios entornos. La coordinación es la única forma de asegurar un afrontamiento adecuado de las necesidades y deseos de la persona que le permitirá satisfacer sus necesidades y preferencias ya previamente planificadas. También conducirá a que la atención se brinde sin demoras, según sea necesario y no haya reiteraciones de información que deberá de ser compartida entre los distintos servicios. Se evitará así que las personas estén sobrecargadas con múltiples citas y cuestiones administrativas.

#### **5.5. Atención fuera de horario**

Las personas que se acercan al final de su vida y sus cuidadores deberán tener acceso a apoyo las 24 horas del día, los 7 días de la semana ya que pueden necesitarlo en cualquier momento. Poder acceder, tan pronto como surja la necesidad puede ayudar a evitar angustias innecesarias a la persona y a sus cuidadores evitando visitas innecesarias a e ingresos hospitalarios. También es beneficioso para los cuidadores saber que pueden obtener asesoramiento en cualquier momento del día o de la noche, y reducir sus preocupaciones y ansiedades.

#### **Apoyo a los cuidadores**

El apoyo práctico y emocional para los cuidadores es crucial para ayudarlos a continuar cuidando a la persona que se acerca al final de su vida. Es importante para su propio bienestar, ayudando a reducir sus niveles de estrés. También puede ayudar a preparar a los cuidadores y garantizar que reciban apoyo durante el duelo.

#### **5.6. Situación de últimos días**

Es importante que estemos alerta ante la posibilidad de que alguno de nuestros pacientes haya podido entrar en situación de últimos días, lo que Murray denomina segunda transición. El diagnóstico de esta situación estará basado en el juicio clínico, y uno de los principales obstáculos a la hora de identificar esta situación es el déficit de continuidad asistencial durante las transiciones.

Indicadores clínicos que lo sugieren son el encamamiento, las dificultades para mantener la vía oral o el aumento de somnolencia, y ante su presencia deberemos hacernos las siguientes preguntas (Rexac, 2020):

- ¿Era esperable que el paciente presentara este deterioro?»,
- «Se han descartado causas potencialmente reversibles que justifiquen el deterioro —esto incluye infecciones, deshidratación, alteraciones metabólicas/bioquímicas, fármacos, anemia, estreñimiento, depresión, etc.
- «¿Sería inapropiado administrar tratamientos para intentar prolongar la vida del paciente?». Esta duda podría deberse a la futilidad del tratamiento o a los objetivos definidos por el paciente al realizar la planificación de los cuidados.

Si la respuesta a estas cuestiones es afirmativa, será adecuado priorizar un tratamiento exclusivamente paliativo. Aun así, si hubiera dudas sería apropiado realizar una prueba terapéutica durante 24-48 horas y revalorar según la evolución.

### 5.7. Decisiones controvertidas en las últimas etapas de la vida

En los EOLC, los reajustes farmacológicos, la adecuación de las medidas terapéuticas y, especialmente en los pacientes en situación de últimos días, las decisiones relativas a la nutrición, hidratación o indicación de sedación paliativa, demandan un mayor esfuerzo reflexivo y habilidades específicas para la deliberación en la toma de decisiones compartida (Jiménez-rojas, 2022). En la situación de últimos días, la revisión diaria y sistemática de las medicaciones potencialmente innecesarias forma parte de los criterios de calidad en la atención (O'Neill, 1997)

- Entendemos como ***adecuación de las medidas terapéuticas*** (AMT) la decisión de restringir (no iniciar) o cancelar (retirar) algunas medidas diagnósticas o terapéuticas cuando se percibe una desproporción entre los fines que se persiguen y los medios empleados. El objetivo primordial es no caer a la “obstinación terapéutica”. Dicha adecuación debe ser un proceso dinámico, continuado, y a veces cambiante según los estadios de la enfermedad. (Guía de Ética Clínica CEAS, 2019)
- Los ***alimentos*** significan mucho más que la nutrición para la mayoría de las personas y al final de la vida el disfrute aunque sea de pequeñas cantidades de alimentos y líquidos es más importante que su valor nutricional. La reducción de la ingesta de alimentos en situación de últimos días puede ser percibida por la familia como una causa de la muerte, en lugar de como una parte del proceso del morir. La reducción progresiva de la ingesta oral requiere de una deliberación cuidadosa con el paciente, la familia y el personal involucrado. Se deben evitar posturas extremas, alentar a las personas importantes para el moribundo a que le ayuden con el cuidado de la boca o le aporten alimentos de manera segura (75).

- **La sedación paliativa**, está legalmente permitida y éticamente aceptada si se realiza de acuerdo con una buena praxis médica, y es obligada cuando está bien indicada y existe consentimiento (84, 85). No obstante, debido a su importancia moral, debe cumplir una serie de garantías. Consiste en la administración de fármacos para provocar la disminución deliberada del nivel de consciencia, que siempre debe ser proporcional a la necesidad de alivio del sufrimiento.

<b>REQUERIMIENTOS ÉTICOS</b>
Precisión diagnóstica (diagnóstico situacional y análisis del pronóstico: + proceso clínico irreversible + situación de últimos días
Existencia de un síntoma refractario + no hay tratamiento alternativo para aliviar el sufrimiento generado por el síntoma + se han descartado factores potencialmente reversibles del mismo
Objetivo establecido: alivio del sufrimiento + disminución del nivel de consciencia proporcionado al síntoma + registro sistemático del proceso de toma de decisiones y del procedimiento seguido + monitorizar y registrar respuesta
Proceso de consentimiento informado + explícito + implícito + delegado
<b>REQUERIMIENTOS CLÍNICOS</b>
Indicaciones + síntomas refractarios + no indicada en síntomas de difícil control
Procedimiento para su instauración + familia informada + ajuste del resto de fármacos prescritos + equipo informado y coordinado para monitorizar
Selección adecuada e individualizada de fármacos a emplear
Selección adecuada e individualizada de la vía a utilizar
Proceso de seguimiento estructurado en tiempo y forma: + monitorización + ajuste + registro

**Tabla 6.** Requerimientos éticos y clínicos para la sedación paliativa (Jiménez-Rojas, 2022)

### 5.8. Competencias, lugar de atención y lugar de la muerte

Los cuidados al final de la vida en el anciano son una oportunidad para la difusión de la experiencia y formación en Geriátría y en Cuidados Paliativos al resto de profesionales sanitarios de diferentes disciplinas que atienden al paciente anciano, y éstos no pueden limitarse a entornos clínicos únicos. La adquisición de las competencias necesarias para manejar los estadios avanzados de las enfermedades, no se restringen al control de sus síntomas, incluyen el conocimiento clínico de sus trayectorias y de los procesos intercurrentes. Asimismo, es necesario integrar la valoración del diagnóstico situacional, la valoración geriátrica y de la fragilidad, la ponderación de riesgos y beneficios, las habilidades comunicativas, la formación en Bioética y el conocimiento de las redes de atención y estrategias de coordinación entre las mismas. Todo esto quiere decir que las crecientes necesidades paliativas de los pacientes presentes y futuros nos afectarán a todos los profesionales sanitarios y para hacerlo con la competencia que se merecen ellos y sus familias serán necesarios esfuerzos en capacitación.

Si bien el entorno comunitario puede ser el ideal para muchos enfermos en sus últimas etapas vitales, el requisito de una atención sanitaria y social adecuada es irrenunciable y el ideal de mantenerse en el domicilio es difícil por la elevada carga de necesidades. El domicilio como lugar preferido de la muerte puede no reflejar los deseos de los pacientes moribundos, especialmente si no tienen asegurado un adecuado nivel de cuidados (Jiménez-Rojas, 2022).

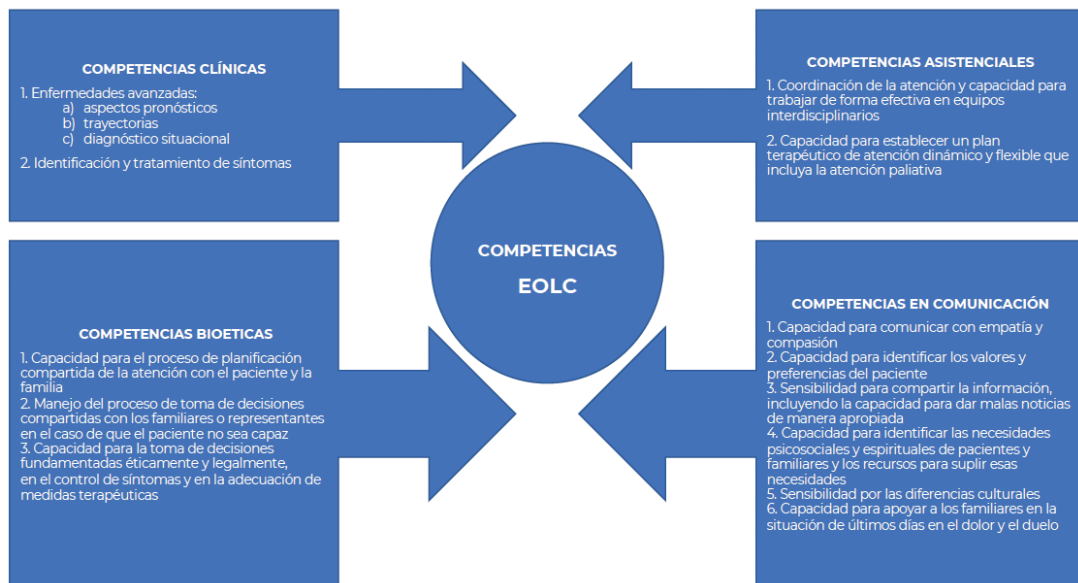


Figura 3. Competencias para los cuidados al final de la vida (Jiménez-Rojas, 2022)



**El lugar para el fallecimiento requerirá una serie de *requisitos* entre los que cabe destacar:**

- a. la existencia de herramientas de información compartidos que permitan la continuidad en todos los servicios y el respeto a la planificación anticipada de cuidados
- b. la disponibilidad de atención telefónica con acceso las 24 horas para la familia y los cuidadores
- c. el funcionamiento de estructuras de coordinación entre los Servicios de Geriátría y los de Cuidados Paliativos con los Equipos de Atención Primaria para evaluar los cambios y las situaciones de incertidumbre
- d. la respuesta de los servicios para la atención urgente
- e. el acceso a fármacos para prescripción anticipatoria
- f. la adecuación y garantía del soporte social del paciente
- g. los circuitos establecidos para ingreso urgente en pacientes con síntomas de difícil manejo en los que se prevé dicha necesidad.

En el medio residencial, puede que el entorno garantice el soporte del cuidado, pero se debe asegurar un ámbito de atención sanitaria con suficiente dotación, formación clínica y bioética y circuitos diseñados para la interconsulta, coordinación y derivación a estructuras sanitarias especializadas, que permitan asegurar sin fisuras la equidad en la atención.

### **5.9. El caso particular de los cuidados al final de la vida en los pacientes con demencia**

Su heterogeneidad y las dificultades para establecer un pronóstico en estos pacientes motivan que, los criterios para los EOLC sean más flexibles y se ajusten más a criterios basados en necesidades de atención que a criterios temporales o muy específicos de estadiaje (Amblás-Novellas, 2017; Baztán, 2014; NICE, 2015; Van der Steen, 2014).

La progresión de los diferentes tipos de demencia es tan impredecible como inevitable. A medida que la enfermedad avanza, las necesidades cambian, algunos de los síntomas pueden disminuir, pero los procesos intercurrentes, las complicaciones infecciosas y los trastornos alimentarios modulan su evolución y pueden derivar en hospitalizaciones de repetición especialmente durante el último año de vida. Esto no sólo modifica el pronóstico, sino que pone a prueba la capacidad de los clínicos para elegir el enfoque terapéutico más proporcional a los deseos que hubiera tenido el paciente y que ya no puede expresar.

La incertidumbre generada por estos episodios clínicos (algunos de extrema gravedad, pero finalmente superados), contribuye al desconcierto en la familia que

recibe distintas valoraciones pronósticas desde perspectivas y equipos diferentes. La importancia de la información, el apoyo y asesoramiento a la familia de estos pacientes quedó ampliamente demostrado en el estudio *CASCADE* (Mitchell, 2006). Nuestros esfuerzos, deberían orientarse a la continuidad asistencial y a la preparación del paciente y sus familiares con la anterioridad suficiente a la última etapa vital. Preparación que incluye el asesoramiento en la toma de decisiones para favorecer la dignidad del individuo al final de sus días (Kessel, 2012). Los estudios de calidad de cuidados al final de la vida en pacientes con demencia muestran un peor manejo sintomático que en otras patologías. Este hecho se relaciona con la dificultad para valorar adecuadamente los síntomas, la imposibilidad del paciente para expresar sus deseos y, sobre todo, la falta de formación médica específica de los profesionales implicados.

Para terminar, dando protagonismo a los profesionales que trabajan en centros residenciales en España, transcribo un resumen de la ponencia que se ha llevado a cabo en una de las mesas de las II JORNADAS DE GERIATRÍA DEL HOSPITAL CENTRAL DE LA CRUZ ROJA el 24 de marzo de 2023 por parte del Dr. Ruiz Grima. Médico de Residencia de Mayores de Colmenar Viejo. AMAS

## **5. 10. Final de vida en el medio residencial: beneficios del “why”**

### **PACIENTE**

- Conocer valores y preferencias
- Aumentar la participación en toma de decisiones
- Mejorar el control de la propia enfermedad
- Reforzar el control de la trayectoria de la enfermedad
- Morir en el lugar preferido

### **FAMILIA**

- Ayuda al representante a conocer mejora su función
- Disminuye la carga de la decisión
- Alivia el proceso del duelo
- Aumenta la satisfacción con el trato recibido
- Mejora el conocimiento de la enfermedad

### **PROFESIONALES**

- Cuidado basado en la persona
- Mejora de la relación asistencial paciente/familia
- Ayuda a la toma de decisiones
- Humaniza la profesión
- Aporta seguridad ética y legal.

## RESIDENCIA

- Aumenta el uso de los CCPP
- Mejora la satisfacción de los usuarios
- Reduce las hospitalizaciones innecesarias/no deseadas
- Reduce el gasto económico en el final de la vida sin aumentar la mortalidad.

### **5.11. Final de vida en el medio residencial: dificultades**

#### PACIENTE

- Resistencia para conversar sobre el final de la vida
- Negación, miedo, cultura, desconocimiento de la PCA

#### FAMILIA

- Pacto de silencio en el entorno familiar
- Evitación
- Protección
- Desconocimiento de PCA

#### PROFESIONALES

- Falta de conocimiento sobre el proceso de la PCA
- Falta de habilidades de comunicación
- Presencia de emociones negativas
- Prioridad: carga asistencial
- Delegar en CEA

#### RESIDENCIA

- Falta de tiempo
- Interferencia con otros profesionales
- Ausencia de programas
- Lista de prioridades
- La muerte como un tabú
- Sociedad de lo inmediato

### **5.12. Elementos clave asociados al éxito de la pca en el medio residencial ¿es posible?**

- Paciente como protagonista
- Cuidado basado en la persona
- Confianza y compromiso
- Provisión de capacitación/formación PAC para el personal

- Acceso a información estandarizada para el residente
- Delimitación clara de las funciones y responsabilidades del personal
- Recursos adecuados para apoyar a PAC
- El apoyo organizativo
- El liderazgo dentro de una organización puede ayudar a establecer la cultura y las expectativas del personal y la organización respecto a PAC

## Referencias

- ALONSO A., et al. (2018). Adaptación y validación al español del cuestionario de identificación paliativa SPIC-T-ESTM. *Revista de Saude Pública*, 52: 3. doi: 10.11606/s1518-8787.2018052000398,
- AMBLÁS-NOVELLAS J., et al. (2016). Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*, 6: e012340. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012340.
- AMBLÁS-NOVELLAS J., et al. (2017). En busca de respuestas al reto de la complejidad clínica en el siglo XXI: a propósito de los índices de fragilidad. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 52: 159-166.
- ANDERSSON M., et al. (2008). Old people receiving municipal care, their experiences of what constitutes a good life in the last phase of life: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 45:818–828.
- ASUNCIÓN-QUIRANT J.L. (2021). La dignidad y la autonomía de las personas en el proceso de muerte. Un análisis jurídico de su regulación en España y de su desarrollo a nivel autonómico (Disponible en: <http://hdl.handle.net/11000/6953>).
- B.G.S. End of Life Care in Frailty: Identification and prognostication. <https://www.bgs.org.uk> [01/02/2023]
- BAGGS J.D. (2002). End-of-life care for older adults in ICUs. *Annual Review of Nursing Research*, 20: 181–229.
- BARRIO I.M., et al. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm Clin*, 14:235–241
- BAZTÁN J.J., JIMÉNEZ C., FERNÁNDEZ E. (2014). Unidad Geriátrica de Agudos: eficacia y eficiencia. En: Abizanda Soler, Rodríguez Mañas (eds.). *Tratado de Medicina Geriátrica: Aspectos asistenciales en la atención sanitaria al anciano*. Ed: Elsevier. Madrid: pp. 288-297.
- BEN M., et al. (2010). End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff. *Eur J Oncol Nurs*, 14(4):299-303.
- BEN NATAN M. (2008). Perceptions of nurses, families, and residents in nursing homes concerning residents' needs. *Int J Nurs Pract*, 14(3):195-199.

- BLAY C., et al. (2019). Busca tu 1 %: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria*, 51:71–79.
- BOLT S.R. (2019). Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities: A scoping review. *Int J Nurs Stud*, 96:143–152.
- BURNS E. (2020). British Geriatrics Society End of Life Care in Frailty Clinical Guidelines: Introduction and Foreword. Disponible en: <https://www.bgs.org.uk/resources/end-of-lifecare-in-frailty-introduction-and-foreword>.)
- CHOCHINOV H.M., et al. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomized controlled trial. *Lancet Oncol*, 12:753–762.
- CIMOP, S. A. (1997). *Las representaciones sociales sobre la salud de los mayores madrileños*. Madrid: Consejería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- COLLINGRIDGE D., et al. (2020). Strategies for the implementation of palliative care education and organizational interventions in long-term care facilities: A scoping review. *Palliat Med*, 34:558–70.
- COVINSKY K.E., et al. (2000). Communication and decision-making in seriously ill patients: Findings of the SUPPORT project. *J Am Geriatr Soc*, 48:S187–193.
- EMANUEL L.L. (2004). Advance directives and advancing age. *J Am Geriatr Soc*, 52:641–2.47.
- Estabrooks C.A., et al. (2015). Dying in a Nursing Home: Treatable Symptom Burden and its Link to Modifiable Features of Work Context. *J Am Med Dir Assoc*, 16:515–20.
- Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. España; 2010-2014. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- FETTES L., ASHFORD S., MADDOCKS M. (2018). Setting and implementing patient-set goals in palliative care. Disponible en: <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/research/studies/oacc/gas-booklet-2018-final.pdf>).
- FLEMING J. (2016). Cambridge City over-75s Cohort (CC75C) study collaboration. Death and the oldest old: Attitudes and preferences for end-of-life care - Qualitative research within a population-based cohort study. *PLoS One*, 11:e0150686
- FRIED TR, et al. 2007. Inconsistency over time in the preferences of older persons with advanced illness for life-sustaining treatment. *J Am Geriatr Soc*, 55:1007–1014.
- FROGGATT K., et al. (2018). Namaste Care in nursing care homes for people with advanced dementia: Protocol for a feasibility randomised controlled trial. *BMJ Open*, 8:1–11.
- FROGGATT K.A., et al. (2020). Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *J Am Med Dir Assoc*, 21(8): 1051-1057.
- FROGGATT K.A., et al. (2020). Palliative Care Implementation in Long-Term Care Facilities: European Association for Palliative Care White Paper. *J Am Med Dir Assoc*, 1–8.
- Fundación Instituto Edad y Vida (2015). Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales. Disponible en: <https://www.edad-vida.org/publicaciones/perfil-sanitariode-las-personas-ingresadas-en-centros-residenciales/>).

- GARCÍA M.A. (1999). Cuidados paliativos geriátricos en residencias. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 34(92):124.
- GÓMEZ M. (coord.). (2016). El derecho a la sedación paliativa. Documento elaborado por el Grupo de Trabajo “Atención Médica al final de la vida”. Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- GÓMEZ-BATISTE X., et al. (2012). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*, 300-308. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000211.
- GÓMEZ-BATISTE X., et al. (2017). Comprehensive and integrated palliative care for people with advanced chronic conditions: an update from several European initiatives and recommendations for policy. *J Pain Symptom Manage*, 53: 509- 517.
- GÓMEZ-BATISTE X., et al. (2020). NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: a rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care*, bmjspcare-2019-002126. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-002126).
- GRACIA D. (2017). Planificación anticipada de los cuidados: un problema presente, un reto futuro. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 52(5):240–241.
- GUERRERO GARCÍA, M. (2016). Fin de vida en residencia de ancianos desde la perspectiva de los residentes: revisión bibliográfica. *Gerokomos*, 27:63-68.
- GUERRERO-GARCÍA, M., et al. (2018). Procesos de fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los familiares. *Med Paliat*, 25(3):143-152.
- Guía de Ética Clínica CEAS - HULP (2019). Adecuación de medidas terapéuticas (AMT) Comité de Bioética de la Asistencia Sanitaria del Hospital Universitario de la Princesa ed: Madrid.
- Guías de Ética en la Práctica Médica (2011). *Planificación Anticipada de la Asistencia Médica: Historia de valores, Instrucciones previas, Decisiones de representación*. Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud.
- HENDRIKS S.A., et al. (2014). Dying with dementia: Symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *J Pain Symptom Manage*, 47:710–20.
- HERMANS K., (2017). Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study. *Geriatr Gerontol Int*, 17:1501–1507.
- HERRERA-TEJEDOR J. (2015). *Actitudes de las personas muy mayores ante la atención sanitaria* [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- HERRERA-TEJEDOR J. (2017). Preferencias de las personas muy mayores sobre la atención sanitaria. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 52(4):209–215.
- HEWISON A., et al. (2009). Delivering “Gold Standards” in end-of-life care in care homes: A question of teamwork?. *J Clin Nurs*, 18:1756–1765.
- HEYLAND D.K., et al. (2013). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Intern Med*, 173:778–787.
- HOBEN M., et al. (2016). Impact of Symptoms and Care Practices on Nursing Home Residents at the End of Life: A Rating by Front-line Care Providers. *J Am Med Dir Assoc*, 17:155–61.

- HOUMANN L.J, et al. (2014). A prospective evaluation of dignity therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliat Med*, 28:448-458.
- JIMÉNEZ-ROJAS, C. (2022). Cuidados al final de la vida. En: *Atención Sanitaria a la persona mayor en el siglo XXI*. SEMEG (ed). 320-354.
- KAASALAINEN S., et al. (2019). Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review. *Nurs Leadersh*, 32:8-26.
- KESSEL H. (2012). Reunión de Otoño del Grupo de Demencias. Sociedad Española de Geriátría y Gerontología.
- KINLEY J., et al. (2014). The effect of using high facilitation when implementing the Gold Standards Framework in Care Homes programme: A cluster randomised controlled trial. *Palliat Med*, 28:1099-1109.
- LIBRADA S, et al. (2015). Atención centrada en la persona al final de la vida. Atención sociosanitaria integrada en cuidados paliativos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 13: 67-94.
- MARTIN-ROSELL. M.L., FERNÁNDEZ-LÓPEZ A., SANZ-AMORES R., GÓMEZ-GARCÍA R., VIDAL-ESPAÑA F., CÍA-RAMOS R. (2014). IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Fundación Cudeca. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/IDC-Pal-2014-Complejidad.pdf>,
- MATÉ-MÉNDEZ J., et al. (2013). The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *J Palliat Care*, 29:237-243.
- MCCARTHY E.P., et al. (2008) Advance care planning and health care preferences community dwelling elders: The Framingham Heart Study. *J Gerontol A Med Sci Soc Sci*, 63:951-959.
- MITCHELL S.L., et al. (2006). Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 20: 166-175.
- MONTOYA R. (2006). Aquellos que nos verán morir: Significado y respuesta de los profesionales sanitarios de una residencia de ancianos ante la muerte y los moribundos. *Index Enferm*, 15(52- 53):791-796.
- MOTA-ROMERO E., et al. (2021). Nursing Homes End of Life care Program (NUHELP): developing a complex intervention. *BMC Palliative Care*, 20: 98.
- MPINGA E.K., et al. (2006). First International Symposium on places of death: An agenda for the 21st century. *J Palliat Care*, 22:293-296.
- MUNN J.C., et al. (2008). The end-of-life experience in long-term care: five themes identified from focus groups with residents, family members, and staff. *Gerontologist*, 48(4):485-494.
- NAKREM S., et al. (2011). Residents' experiences of interpersonal factors in nursing home care: A qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 48(11):1357-1366.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Disponible en: [www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC\\_NCPGuidelines\\_4thED\\_web\\_FINAL.pdf](http://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC_NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf)

- National End of Life Care Programme (2010). The route to success in end of life care-achieving quality in care home. Ver: <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/End-of-Life-Care-Route-to-Success-care-homes.pdf>
- NICE: National Institute for Health and Care Excellence (2017). End of life care for adults. QS13 (last updated: 02 September 2021). Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs13>.
- O'NEILL B., et al. (1997). ABC of palliative care: principles of palliative care and pain control. *BMJ*, 315: 801-804.
- Planificación anticipada de decisiones: guía de apoyo para profesionales (2013). Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social, Junta de Andalucía.
- PUCHALSKI C., ROMER A.L. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med*, 3:129-137.
- REDONDO-ELVIRA T., et al. (2017). Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clínica y Salud*, 28: 117-121.
- REITINGER E., et al. (2013). *Palliative care in long-term care settings for older people*. Findings from an EAPC Taskforce.
- REUBEN D. et al. (2019). Putting goal-oriented patient care into practice. *J Am Geriatr Soc*, 67: 1342-1344.
- REXAC L. (2020) Atención al anciano con enfermedad oncológica o no oncológica que precisa cuidados paliativos. En: Abizanda Soler, Rodríguez Mañas (eds.). *Tratado de Medicina Geriátrica. Fundamentos de la atención sanitaria a los mayores*. 2ª Ed.640-649
- RICHARDSON P. (2014). Spirituality, religion and palliative care. *Ann Palliat Med*, 3:150-159.
- ROSENTHAL T.C. (2000). Access to health care for the rural elderly. *JAMA*, 284:2034–2046.
- RUSS AJ, et al. (2005). Family perceptions of prognosis, silence, and the “suddenness” of death. *Cult Med Psychiatry*, 29(1):103-123.
- SANDVIK R.K., et al. (2016). Signs of Imminent Dying and Change in Symptom Intensity During Pharmacological Treatment in Dying Nursing Home Patients: A Prospective Trajectory Study. *J Am Med Dir Assoc*, 17:821–827.
- SHARP T., et al. (2013). Do elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: A systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*, 63:e657–68.
- SIMÓN P. (2001). Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Consentimiento informado. *Med Clin (Barc)*, 117:99–106.
- SMETS T, et al. (2018). The palliative care knowledge of nursing home staff: The EU FP7 PACE crosssectional survey in 322 nursing homes in six European countries. *Palliat Med*, 32:1487–1497.
- SPICT TM. Supportive and Palliative Care Indicators Tools. The University of Edinburgh (2016). Disponible en: <https://www.ed.ac.uk/usher/primary-palliative-care/themes/all-times/supportive-palliative-care-indicators-tool-spict>.
- SUDORE R. (2013). Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc*, 61:209–214.



- TENO J.M. et al. (1997). Do advance directives provide instructions that direct care?. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45: 508–512.
- TSEVAT J., et al., (1998). for the HELP Investigators. Health values of hospitalized patients 80 years or older. *JAMA*, 279:371–375.
- VAN DEN BLOCK L., et al. (2020). Evaluation of a Palliative Care Program for Nursing Homes in 7 Countries: The PACE Cluster-Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*, 180:233–242.
- VAN DER STEEN J.T., et al. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*, 28: 197-209.
- VIG E.K., DAVENPORT N.A., PEARLMAN R.A. (2002). Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: A qualitative study of geriatric outpatients. *J Am Geriatr Soc*, 50:1541–1548.
- WHO (2004). Mejores Cuidados Paliativos para Personas Mayores. Editado por Elizabeth Davies e Irene J Higginson.
- WILSON D.M., et al. (2009). The «good» rural death: A report of an ethnographic study in Alberta, Canada. *J Palliat Care*, 25:21–29.
- World Health Organization (2011). Palliative Care for Older People: Better Practices. doi: <https://doi.org/10.3109/15360288.2011.650361>].
- ZAMORA H. (2011). Health literacy among older adults: A systematic literature review. *J Gerontol Nurs*, 37:41–51.



# El trabajo social en cuidados paliativos

Arancha Esteban Martínez

*Trabajadora Social Comunitaria del Equipo de Soporte del  
Hospital Universitario Ramón y Cajal*

## 1. INTRODUCCIÓN

¿Cómo transmitir qué es el trabajo social?. Me atrevería a decir que en el sentido más profundo y humanista los trabajadores sociales intentamos mejorar la vida de las personas con las que trabajamos, a nuestra compañera Ana Isabel Fernández Lima, le gusta explicar que “*trabajamos para que las personas vivan una vida que merezca ser vivida*”.

Son numerosos los ámbitos desde los que los trabajadores sociales desarrollamos nuestra actividad profesional, pero siempre desde el compromiso con la sociedad, y como se recoge en nuestro código deontológico:

*El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y liberación de las personas. Los principios de justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social... involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a los desafíos de la vida y aumentar el bienestar social<sup>66</sup>.*

Acostumbrados a abordar numerosas dificultades a las que debemos dar solución, cuando además lo hacemos desde el ámbito sanitario y con personas que se encuentran al final de la vida, o que están a punto de perder a un familiar o ser querido, nos damos cuenta que la enfermedad a menudo viene acompañada de

---

<sup>66</sup> Definición global del trabajo social. Julio 2014. Melbourne (Australia) FITS (IFSW) y IASSW. Aprobada por Asamblea General Ordinaria del Consejo General de Colegios Oficiales de Trabajo Social por unanimidad el 13 de diciembre de 2014.

múltiples factores sociales que van a aumentar las dificultades para afrontar la gestión de la situación.

La persona enferma está expuesta al dolor que conlleva el proceso de enfermedad y la cercanía a la muerte, y su entorno deberá afrontar el desgaste que suponen los cuidados, la alteración de la rutina familiar que obliga a reorganizarse en lo cotidiano, la preparación para la pérdida..., será necesario, por tanto, que la atención de las personas con enfermedades avanzadas sea integral y teniendo en cuenta a todo su entorno. La complejidad y vulnerabilidad social constituyen factores relevantes en el proceso de final de vida por lo que será fundamental una intervención a nivel social.

### **1.1. Presentación del tema**

La OMS en su definición más reciente nos dice que:

Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual<sup>67</sup>.

Esta definición es interesante porque pone el foco en varias cuestiones fundamentales: en pacientes adultos pero también en los niños, que tanto nos cuesta identificar en procesos de final de vida, también porque reconoce que los cuidados paliativos no se deben limitar únicamente a los últimos días de la vida, sino supone un proceso en el que será importante una derivación temprana que permita intervenir a medida que la enfermedad avanza, orientado a prevenir y aliviar el sufrimiento. Resaltar que se hace referencia a las diferentes necesidades o problemas del paciente pero también las de su familia o allegados, en sus diferentes esferas, buscando mejorar su calidad de vida, objetivos centrales de nuestra intervención profesional.

Podemos decir que el objetivo de los cuidados paliativos es brindar cuidado activo e integral, es decir, en las distintas dimensiones psicofísicas, sociales y espirituales que afectan a una persona cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, con especial énfasis en el control del dolor y el sufrimiento, para proporcionar la mejor calidad de vida posible. Asimismo, contempla ofrecer asistencia al grupo familiar de la persona enferma, que constituye la unidad de cuidado (Abt, 2016).

---

<sup>67</sup> Organización Mundial de la Salud OMS, 20 de agosto de 2020.

## **2. NECESIDADES DE ATENCIÓN EN PACIENTES Y FAMILIAS EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA**

La irreversibilidad de la enfermedad requiere en la persona enferma y en los cuidadores- familiares, un tiempo de adaptación y ajuste a los cambios en la vida cotidiana y las expectativas, es un camino que deben recorrer donde van a aparecer necesidades que deben ser atendidas (Mahtani, 2007). Los trabajadores sociales acompañaremos en este proceso para intentar hacer de la calidad de vida y del respeto a las decisiones del otro el motor principal de nuestra intervención (Vanzini, 2010).

Las necesidades que van a ir apareciendo a lo largo de nuestra atención dependerán de la persona enferma y su familia, debemos prestar especial atención a:

### **2.1. Necesidades de naturaleza física o biológica**

Las necesidades de naturaleza física o biológica, que se centran en la sintomatología del paciente orientadas a aliviar el sufrimiento producido por el dolor.

La familia va a agradecer que les demos indicaciones claras y comprensibles de lo que ocurre en ese momento preciso, además de los síntomas clínicos que pueden aparecer en el futuro y cómo se podrán controlar o prevenir.

Como dice Munuera (2016) contar una buena información en este sentido puede permitir a la familia ser más comprensiva con el paciente y también organizarse para poder atender los cuidados que puede precisar en relación a sus dolencias.

En ocasiones el control de síntomas puede ser difícil y la familia o el entorno cuidador puede colaborar con el equipo asistencia en este sentido, ya que ellos son los que están más tiempo con el paciente y pueden facilitar la información y participar en la aplicación de las medidas de confort.

### **2.2. Necesidades emocionales y psicosociales**

No podremos separar de nuestra intervención las necesidades emocionales y psicosociales que tendremos que acoger y sostener. El paciente y su familia se enfrentan a un proceso que es doloroso por los efectos que provoca en el paciente, el deterioro físico, el cambio de aspecto, aparecen las limitaciones y la necesidad de ayuda de otros, el reconocimiento más o menos consciente de la posible proximidad de la muerte.

Esto se produce dentro de un contexto que es cambiante, muy estresante y de gran incertidumbre, donde sienten que pierden el control de las situaciones y que agota física y emocionalmente todos los miembros de la unidad familiar. Ni la realidad que atendemos, ni nuestra realidad profesional, son compartimentos rígidos, cerrados o acabados, sino más bien lo contrario, son dimensiones amplias, cambiantes, y forma parte de nuestras competencias como trabajadores sociales dar respuesta a las problemáticas que van surgiendo.

Tobón et. al (citado en Vanzini, 2010) nos dicen que “El Trabajo Social define su intervención en un marco complejo y contradictorio... esto se traduce en un desfase permanente entre magnitud de necesidades y los recursos asignados para atenderlas”.

### **2.3. Necesidades sociales**

En el proceso de acompañamiento que supone nuestro trabajo, también abordaremos las necesidades sociales, que van a estar orientadas a la gestión de recursos para atender las necesidades que aparecen durante el proceso de enfermedad, que pueden ayudar a la familia o el entorno cuidador en la mejora, el cuidado y con ello a la atención y calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Vanzini, (2010) nos recuerda que las necesidades sociales están condicionadas por múltiples factores y van a ser determinantes en algunos casos a la hora de establecer prioridades. Pueden originarse por factores que externos, como la situación económica, producto de la reducción de ingresos, laborales, derivados de la pérdida de trabajo o dificultad para mantenerlo por asumir los cuidados que precisa la persona enferma, sociales, en el amplio sentido de la palabra, que tendría que ver con el deterioro de las relaciones por alejamiento o rechazo de las redes de apoyo por distintos motivos, o por desconocimiento de los recursos sociales de apoyo o institucionales...

También por factores internos a la propia familia y que tendrán que ver con los modelos o estilos de afrontamiento familiar, el funcionamiento de la familia (si pueden organizarse o no para realizar los cuidados que se precisan), como han vivido experiencias previas ante la muerte, que tengan baja tolerancia a la ansiedad, depresión, miedo e impotencia.

Deberemos tener en cuenta los factores de riesgo y de protección de la familia, ya que una familia con más indicadores de riesgo y de menores capacidades, tendrá más dificultades para dar respuesta a las demandas de sus miembros. Poder dar respuesta a las necesidades sociales será crucial, ya que tendrán que ver con la vida y organización familiar, con el día a día, con lo cotidiano (Vanzini, 2010).

### **2.4. Necesidades espirituales y trascendentales**

La atención integral del paciente implicará tener en cuenta también las necesidades espirituales y trascendentales. La expresión y la práctica de la espiritualidad son personales, expresarán las inquietudes existentes en el interior de una personal, tienen que ver con la búsqueda de sentido de la vida y de la muerte, el ser reconocido como persona, liberarse de la culpa y perdonarse, sentirse perdonado, amar y ser amado...

Detectar y abordar estas necesidades requiere de una táctica profesional bien definida que oriente e acompañamiento y de respuesta a la globalidad de las mismas,

actuación que no es posible sin una formación previa y especializada en este sentido (Vanzini, 2010).

### **3. DEFICIONES DE TRABAJO SOCIAL SANITARIO**

Desde el Consejo de Trabajo social se ha definido como:

El TS Sanitario se ha caracterizado desde un principio por facilitar una asistencia directa basándose en el contacto personal, en la comprensión y el soporte emocional de las personas que pasaban por un proceso de enfermedad y a sus familiares, mediante un trabajo de ayuda para la reubicación de sus circunstancias personales y familiares debido a los cambios sufridos, consecuencia de la enfermedad o muerte<sup>68</sup>.

El Trabajador Social Sanitario proporciona atención especializada y ofrece continuidad, es el enlace que proporciona continuidad asistencial con los profesionales de cuidados paliativos entre los diferentes niveles asistenciales, entre los sistemas de salud y servicios sociales, para que el nivel de cuidados se adapte a las características de cada persona y al momento evolutivo de la enfermedad (Aparicio, 2015).

Los procesos de enfermedad pueden alterar en diferentes grados las dinámicas sociales más básicas de los enfermos y de quienes se relacionan o conviven con ellos.

En este sentido, deberíamos entender que cualquier acto sanitario debe traspasar las fronteras del propio ámbito sanitario y tener en cuenta el contexto social específico de cada persona enferma.

Si no lo hacemos así, todos los recursos y medios invertidos en la mejora de su calidad de vida, pueden perderse al abandonar el sistema sanitario si no se garantiza que el entorno social de la persona podrá hacer frente a la situación que sigue a todo el tratamiento clínico. En definitiva, si no se garantiza la continuidad asistencial.

De esta manera podemos entender que si al alta hospitalaria un paciente no cuenta con un lugar en condiciones adecuadas para que se puedan continuar sus cuidados, o no tiene familia o apoyos, o el cuidador principal es frágil, o existe sobrecarga, en definitiva si no tenemos en cuenta sus circunstancias se producirá posiblemente reingresos hospitalarios no deseados por ninguna de las personas intervinientes, paciente, familia y profesionales.

En los cuidados paliativos el binomio enfermedad y complejidad social va a requerir de nuestro sistema sanitario una atención integral y una intervención

---

<sup>68</sup> Consejo de TS-2014, última actualización 26 marzo 2018.

multidisciplinar, capaz de dar una respuesta integral a cualquier problema que pueda afectar a la persona en cualquiera de sus dimensiones, lo que solo es posible mediante la integración del trabajo social sanitario en los equipos de salud. (Díaz de Mera, 2017).

#### **4. TRABAJO SOCIAL DENTRO DE LOS EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES**

Como recuerdan García et al. (2015:130) la interdisciplinariedad se desarrolla a través de un equipo, pero no necesariamente un trabajo de equipo es siempre interdisciplinar. Para que esto ocurra, debe existir una interacción entre las diferentes profesiones que intervienen en los procesos, donde se realice un trabajo coherente, que sea complementario y potenciador, compartiendo e intercambiando experiencias y conocimientos desde el respeto profesional.

En la heterogeneidad de los integrantes y las distintas capacidades de los miembros que integran el Equipo se encuentra la riqueza del trabajo (Vanzini, 2010).

El trabajo en Equipo es un verdadero reto, requiere del deseo de sentir la necesidad de llevarlo a cabo, de consenso y de aprendizaje.

Va a precisar que se haya una buena delimitación de roles, funciones y tareas específicas. Que exista cooperación, solidaridad, compasión, respeto, así como valores compartidos y reconocer al otro como profesional, pero también como persona con sentimientos. Afrontar como equipo los aciertos y desaciertos, reconociendo que en el proceso compartimos un objetivo común, facilitando la tarea del otro. Cuidarnos y dialogar. Todo esto permitirá que logremos una mayor satisfacción personal y profesional y nos protegerá de burnout, enriquecerá nuestro saber y rentabilizará los recursos existentes.

Si nos abrimos realmente a los ritmos y conocimientos de los compañeros a la vez que realizamos una aportación experta sobre nuestro propio campo profesional conseguiremos avanzar más rápido sobre los problemas que surgen. Por otro lado, debemos pensar que tanto los pacientes como sus familias necesitan saber que están en manos de un buen equipo, que realiza su intervención con interés, entusiasmo y profesionalidad. La participación interprofesional incrementa las oportunidades de mejorar la calidad de vida de las familias.

#### **5. LAS FUNCIONES ESPECÍFICAS DE LOS TRABAJADORES SOCIALES EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Entre nuestras funciones como trabajadores sociales en cuidados paliativos están las de apoyar en la toma de decisiones en relación al mejor lugar para continuar con los cuidados, abordar los trámites funerarios y deseos ante el fallecimiento,



el explorar los asuntos pendientes que tienen que ver con aspectos relacionales, con temas legales (testamentos), laborales (bajas, tramitaciones de incapacidad...), preocupaciones familiares... Afrontar estas cuestiones acercándonos a lo importante para la persona y su familia, sus valores, necesidades y expectativas, explorar y conocer para construir la atención que ofrecemos centrándonos en esas necesidades, valores y en base a lo que la persona y su familia desea, nos permite ponerlo en el eje central de nuestra atención.

Me gustaría aportar algunos conceptos que me parecen importantes dentro del rol del trabajador social en cuidados paliativos siguiendo algunas ideas de Vanzini (2010):

*Los trabajadores sociales debemos hacer de la calidad de vida y el respeto a las decisiones del otro el motor principal de nuestra intervención.*

Para ello como punto de partida debemos conocer la realidad de las personas que atendemos, para poder valorar todas sus dimensiones y según esto establecer prioridades y estrategias de intervención.

Por ejemplo, saber que la persona que atendemos tiene un tramo de pocos escalones hasta que llega al ascensor y que es esto lo que la separa de poder volver salir a la calle, evitando el aislamiento que afectará de forma directamente proporcional a su estado de ánimo, puede ayudarnos a establecer nuestras prioridades de intervención...

Otra cuestión importante con la que lidiamos en nuestro quehacer habitual los trabajadores sociales es con la incertidumbre, la realidad está en continuo movimiento y los trabajadores sociales estamos acostumbrados a trabajar con situaciones cambiantes, a las que nos tenemos que adaptar constantemente, y a veces, en muy cortos periodos de tiempo, dando respuesta a las problemáticas que van surgiendo.

En ocasiones el principal recurso es el profesional, el propio trabajador social que con flexibilidad y desde la disponibilidad afronta el reto de acompañar al final de la vida, como instrumento para que el paciente y su familia cierren su última etapa de forma serena, si es posible, o al menos, del modo que desean, en consonancia con su historia de vida. (Aparicio, 2015). Y por tanto intentar superar la idea de que el trabajador social es únicamente un simple gestor del binomio necesidad/recurso. En todo caso lo que debemos perseguir no es la aplicación sistemática de todos los recursos de los que se dispone, lo importante será que a la persona y familia se le ofrezca los que necesita, lo que responde a sus necesidades, donde tengamos en cuenta también sus deseos.

La coordinación es un aspecto propio y específico del trabajo social, imprescindible en el trabajo que realizamos habitualmente, realizar, por ejemplo, una buena coordinación con las compañeras de servicios sociales, que podrán valorar

la gestión servicios de ayuda a domicilio municipales de una forma ágil, adaptado a las necesidades de los pacientes paliativos y sus familias, y demás apoyos que éstos puedan precisar, puede llegar a ser fundamental, también con las trabajadoras sociales de atención primaria, que en muchas ocasiones conocen a las familias de hace tiempo y manejan una información muy valiosa, han realizado visitas al domicilio y pueden tener conocimiento de la situación in situ, también con otros servicios y profesionales intervinientes, asociaciones, empresas, ONGs...

He escuchado a compañeras de trabajo social abordar la coordinación, en relación a la idea de la responsabilidad colaborativa, que va más allá de una necesaria coordinación, y que requieren determinadas situaciones de especial complejidad como a las que nos enfrentamos con los pacientes y sus familias al final de la vida, y donde debemos alcanzar una complementación con otros profesionales y equipos para ofrecer la mejor respuesta posible.

Algunas de las funciones específicas que realiza el trabajador social en el ámbito de los cuidados paliativos van a implicar:

- Realizar una valoración global de las necesidades sociales del paciente y la familia a través del diagnóstico social.
- Identificar y establecer factores de riesgo familiar, definiendo prioridades en la intervención, proponiendo objetivos mediante un plan de intervención.
- Identificar dinámicas y modelos familiares, con el fin de establecer objetivos de mejora de la relación familiar.
- Definir situaciones de vulnerabilidad social y establecer indicadores de riesgo social que nos permitan plantear objetivos dirigidos a la prevención.
- Facilitar información, orientación y asesoramiento de los recursos básicos disponibles apoyando en la gestión de los mismos.
- Apoyar en la toma de decisiones sobre lugar de cuidados y *exitus*, consensuándolo con el resto del equipo.
- Abordar asuntos pendientes.
- Favorecer la coordinación entre los diferentes ámbitos de atención, sanitarios y sociales.
- Realizar Mediación entre la familia, paciente y el equipo, en situaciones de conflicto.
- Valorar y prevenir las situaciones de sobrecarga y situaciones de claudicación familiar, favoreciendo el autocuidado y favoreciendo la organización familiar.
- Explorar aspectos religiosos, culturales y valores y creencias del paciente y de la familia en relación con la enfermedad y la muerte.
- Acompañamiento en el proceso de duelo desde el ámbito de lo social.

## 6. TRABAJO SOCIAL CON FAMILIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

La familia es el principal soporte de la persona enferma, entendiendo y ampliando el concepto de familia al entorno cuidador.

Tener a un ser querido en una situación clínica que compromete gravemente su salud, además de suponer un gran dolor para la familia, obliga a realizar una serie de cambios para poder reorganizarse y seguir funcionando de forma normalizada, si es que esto es posible.

Nuestro principal objetivo como trabajadores sociales es acoger esta situación con todo lo que supone, y hacer todo lo posible para que estos ajustes se lleven a cabo con el menor coste adicional para la familia, es por esto que es fundamental que el paciente y su familia formen parte activa en el proceso. (Carmona, 2015).

Por eso trabajar desde una Planificación compartida en la atención puede ser una herramienta muy útil.

### 6.1. Planificación Compartida en la Atención

La Asociación Española de la Planificación Compartida de la Atención (AEPCA) define la Planificación Compartida en la Atención como:

El proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de la enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención, promueve la toma de decisiones compartidas en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención, como aquellos momentos en los que la persona no sea competente para decidir<sup>69</sup>.

Carmona (2015) nos va a transmitir una serie de cuestiones que van a ser relevantes a la hora de abordar el trabajo con las familias, vamos a necesitar identificar a todas aquellas personas que forman parte del sistema familiar, incluyendo la familia extensa y el entorno cuidador, ya que en algún momento el proceso vamos a necesitar que estén presentes o contar con ellas.

Conviene que reconozcamos el grado de cohesión, los límites y alianzas, el estilo y grado de comunicación, la organización: disponibilidad familiar, distribución de roles y tareas existentes en el seno de la unidad familiar, la forma en la que se relacionan con la comunidad, sus creencias, sus expectativas, sus potencialidades y los aspectos que pueden dificultar el logro de objetivos.

Proporcionar una atención adecuada al paciente y su familia, conlleva asumir lo que son y con lo que llegan cuando les conocemos, acogiéndolos de esta manera fomentaremos su calidad de vida. No sesgar la intervención debido a los miedos

---

<sup>69</sup> Definición de la Asociación Española de la Planificación Compartida en la Atención.

que generan las diferencias (personas con problemas de adicción, con enfermedades mentales, extranjeros, etnias diversas...)

Debemos intentar que la familia/paciente exprese los problemas que le suponen alguna dificultad, con el objetivo de que sean conscientes e intervengan en estas dificultades.

Los trabajadores sociales ayudaremos a la persona enferma y su familia, a explorar cuáles son sus límites y a comprenderlos, pero también se les señala cuáles son sus recursos y potencialidades, ayudando a movilizar esas capacidades para que logren ser lo más autónomos y responsables posible en el momento de afrontar las dificultades, para que puedan vivir de la mejor manera posible aquello que no pueden cambiar, que es la situación de enfermedad y de final de vida.

Un aspecto esencial que va a aportar bienestar a la persona enferma será el respetar su autonomía. La autonomía de la persona enferma y su familia son algunas de los dilemas éticos más importantes de los cuidados paliativos, son la forma de reconocer la dignidad. Para poder conseguirlo tendremos que hacer que se sientan comprendidas y validadas, debe legitimarse su marco de referencia y el de su familia, donde se han movido a lo largo de toda su trayectoria. Se requiere empatía, no juzgar, proximidad, seguridad y compromiso, tiene que ver con acompañar, en el más amplio sentido de la palabra, que es lo que creo que supone el *quid* de nuestro trabajo.

## **6.2. Apoyo a los cuidadores**

El Apoyo a los Cuidadores será una parte importante de nuestro trabajo, fomentar el cuidado del cuidador, es imposible ayudar a la persona que está en la fase final de vida si no se da soporte suficiente.

Cuántas veces nos dicen los pacientes, que entre sus mayores preocupaciones están su mujer, sus padres, sus hijos, su familia, en definitiva y el estar siendo una carga para ellos.

Las familias corren el riesgo de agotarse, en muchas ocasiones podemos ver familias sobrecargadas que acaban claudicando.

Saber reconocer estas situaciones será fundamental, para evitar la estigmatización de las familias, ya que en ocasiones podemos confundir un manejo sintomático complicado en el domicilio, con una situación de claudicación familiar.

Es importante que los pacientes/familias cuenten con los recursos adecuados, ajustados a la situación en la que se encuentran, ya que realizar determinadas gestiones supone una sobrecarga para las familias, y debemos entender que deben depositar sus energías en aquello que es importante, y que según el momento puede ser acompañar. ¿Tiene sentido ponerse a gestionar una Dependencia en determinadas situaciones con un pronóstico corto, si el deseo es ir a casa y precisan de ayuda a domicilio? No, si no pretendemos generar situaciones de mayor estrés familiar.

### 6.3. Favorecer los procesos de comunicación

Una parte esencial de nuestro quehacer profesional es favorecer la comunicación. Una buena comunicación, puede llegar a ser en muchas ocasiones el único elemento terapéutico realmente eficaz, tendrá que haber una escucha activa previa, que requiere de tiempo. Una escucha real es algo que no se improvisa, ni tampoco es una cuestión de buena voluntad, sino que requiere de competencias, habilidades y entrenamiento, en esto, creo que los trabajadores sociales somos expertos.

Escuchar no tiene que ver con dar consejos o brindar soluciones, sí tiene que ver mucho más con facilitar que los demás encuentren, entre sus recursos los más adecuados para abordar las situaciones que les causan malestar. (Agrafojo, 2015).

Las discrepancias o desencuentros que pueden a veces producirse entre los profesionales que estamos realizando la comunicación y las familias, en ocasiones no tienen que ver con una mala emisión del mensaje que facilitamos, sino con el contexto en el que está la familia (la situación de impacto, las situaciones complejas e imprevistas que afrontan, situaciones de vulnerabilidad...).

Respecto a la comunicación y las relaciones familiares podemos encontrarnos, en ocasiones, con situaciones que desentierran dificultades del pasado o el presente en las familias, y que les están afectando negativamente. En algunos casos, vamos a tener que acudir a la mediación familiar, Agrafojo (2015) nos dice:

que es un procedimiento alternativo de resolución de conflictos, en el que un tercero, el mediador, imparcial respecto a las partes y neutral respecto al resultado, facilita un espacio donde pueda darse la comunicación, con el objetivo de equilibrar el diálogo, rebajar las situaciones conflictivas y acompañar en el proceso de encuentro y búsqueda de soluciones.

En la mediación familiar en el ámbito de los cuidados paliativos, hay un elemento que nos va a ayudar a obtener un resultado satisfactorio, si partimos de que todos los miembros de la unidad familiar quieren que su familiar enfermo esté lo mejor posible hasta que se produzca el fallecimiento. Intentaremos, por tanto, partir de este aspecto que es el que les une y en el que coinciden, con el objetivo de que pongan remedio a los asuntos que les han llevado a la mediación y puedan dedicarse al cuidado de su ser querido.

## 7. SITUACIONES DE ALTA COMPLEJIDAD SOCIAL

Cuando un paciente y su familia, deben afrontar una enfermedad, si además a esta situación le unimos una serie de variables sociales que van a condicionar las experiencias que deben afrontar, estas familias pueden quedar expuestas a situaciones de riesgo social.

Que el trabajador social tenga conocimiento de la situación lo antes posible y puede realizar una intervención precoz será fundamental, ya que se va a favorecer la calidad de la atención, que se pueda construir un buen vínculo y facilitará la tarea de poder abordar temas pendientes y trámites funerarios.

Será necesario que se identifiquen de forma adecuada las necesidades sociales tanto por parte del equipo interdisciplinar con formación específica en cuidados paliativos como de otros profesionales de distintas especialidades como es la atención primaria, hospitalaria y servicios sociales, que debe aprender a detectar y derivar por necesidades sociales reconocidas (Aparicio, 2015), será importante por tanto la tarea de difusión y educación en cuidados paliativos que podemos realizar desde los Equipos.

Saber cuándo estamos ante una situación de gran complejidad social y que el paciente precisará de la atención del trabajador social de cuidados paliativos será determinante para poder realizar una intervención social precoz y un seguimiento de la situación, que nos permita realizar un acompañamiento en la situación de final de vida:

Reconocer que estamos frente a miembros vulnerables (de edad avanzada, con discapacidad, personas con problemas de salud mental, menores...), con familias disfuncionales (con relaciones familiares frágiles o deterioradas, con dificultad en la comunicación, con conflictos...), ante situaciones de sobrecarga (que pueden tener que ver con la capacidad del cuidador, o la duración de los cuidados, el nivel de dependencia del pacientes, los cambios en el rol del cuidador, que haya tenido que dejar de trabajar o la pérdida de red social), que existan adicciones, situaciones de violencia o maltrato, que sean inmigrantes (con diferencias culturales a la hora de afrontar distintas situaciones de final de vida, o con barreras idiomáticas), detectar conflictos o dificultades en relación al lugar de cuidados o *exitus* (por carencia de recursos económicos para asumir los gastos de sepelio, querer realizar donación del cuerpo a la ciencia, retorno al país de origen...), qué existan temas pendientes (reencuentros familiares, permisos penitenciarios, últimos deseos), que precisen de asesoramiento en aspectos legales.

### **7.1. Vulnerabilidad y Riesgo Social**

Entre nuestras funciones como trabajadores sociales de cuidados paliativos se encuentran realizar un diagnóstico de la situación familiar estableciendo factores de riesgo que nos permitan definir prioridades en la intervención, proponiendo objetivos mediante un plan de intervención teniendo en cuenta la fragilidad y vulnerabilidad social y criterios de complejidad asistencial.

Identificar situaciones de Vulnerabilidad Social y establecer indicadores de riesgo social nos va a permitir plantear objetivos dirigidos a la prevención.

Aparicio Díaz et al. (2015), recogen que para Cardona (2001) los factores de los cuales se origina la vulnerabilidad social son la fragilidad física, la fragilidad social y la falta de resiliencia, y que la vulnerabilidad social es en sí misma una situación social de riesgo, que va a dificultar, inhabilitar e invalidar de manera inmediata o en el futuro, a los grupos afectados o individuos en la satisfacción de su calidad de bienestar, tanto en su subsistencia como de calidad de vida.

El Riesgo Social está causado por circunstancias personales, interpersonales o del entorno, que ocasiona un perjuicio para el desarrollo y su bienestar personal y social. Indica que una situación o incidente de desprotección y daño ocurra o vuelva a ocurrir poniendo en peligro el desarrollo integral de la persona.

La característica o cualidad de una persona o comunidad que se sabe va unida a una mayor probabilidad de daño a la salud, se va a considerar como un factor de riesgo.

La siguiente tabla tiene como objetivo favorecer que sean identificados los factores de vulnerabilidad e indicadores que pueden derivar en situaciones de riesgo social, y proponer algunos objetivos de intervención del trabajador social con pacientes con enfermedad avanzada y sus familias que presentan necesidades paliativas.

<b>FACTOR DE VULNERABILIDAD SOCIAL</b>	<b>INDICADOR DE RIESGO SOCIAL</b>	<b>OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN SOCIAL</b>
<b>DX RECIENTE</b>	Situación de incapacidad temporal	Verificar con paciente la información pronóstico, favorecer asesoramiento en aspectos laborales
<b>AUSENCIA DE CUIDADOR</b>	Dificultad para proporcionarse cuidados básicos y cumplir el ttº Aislamiento	Facilitar recursos de apoyo en domicilio (SAD)/cuidador 24h/Valorar traslado a UCP
<b>SÍNTOMAS FÍSICOS-LIMITACIÓN FUNCIONAL</b>	Disminución de actividad Aislamiento social	Favorecer actividad de ocio o distracción satisfactoria posible. Favorecer apoyo de voluntariado
<b>DEPENDENCIA</b>	Dificultad para realizar ABVD y tareas de autocuidado	Asesoramiento y trámite de prestaciones y recursos de apoyo. Préstamo de ayudas técnicas
<b>TEMAS PENDIENTES</b>	Dificultad del paciente o familia para solucionarlos	Explorar con paciente y familia el deseo solucionarlo, asesoramiento y en aspectos legales, prácticos y relacionales

<b>FACTOR DE VULNERABILIDAD SOCIAL</b>	<b>INDICADOR DE RIESGO SOCIAL</b>	<b>OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN SOCIAL</b>
<b>NECESIDAD DE APOYO ESPIRITUAL</b>	Valores o creencias espirituales no satisfechas	Favorecer la atención espiritual a través del equipo o agentes de la comunidad
<b>CONFLICTO DE INTERES</b>	Dificultad de acuerdo paciente-familia-equipo	Mediación para favorecer acuerdo
<b>SOBRECARGA EN CUIDADORES</b>	ZARIT>17 Ingresos hospital	Apoyo e intervención social para organización cuidados, favorecer apoyo externo, familiar o acceso recursos públicos-privados. Asesoramiento sobre aspectos laborales.
<b>AUSENCIA CUIDADOR PRINCIPAL</b>	Ausencia de cuidados básicos y dificultad para cumplir el tratamiento.	Garantizar cuidados con recursos de apoyo externo, búsqueda lugar de cuidados.
<b>DISCREPANCIAS SOBRE LLUGAR DE CUIDADOS</b>	Reingresos hospitalarios de repetición	Favorecer la garantía de cuidados, explorar deseo sobre lugar de cuidados con paciente y familia
<b>CUIDADOR PRINCIPAL FRÁGIL</b>	ZARIT>17 Capacidad limitada para realizar los cuidados	Favorecer relevo en cuidados reorganización familiar y apoyo externo
<b>DISPOSICIÓN/ CAPACIDAD LECTURA/ ESCRITURA</b>	Dificultad para cumplir el tratamiento	Adaptar las pautas al nivel de comprensión y favorecer supervisión.
<b>ADICCIONES</b>	Riesgo o consumo sustancias	Coordinación con trabajador social especializado, prevención recaídas
<b>ENFERMEDAD MENTAL</b>	Riesgo de crisis	Coordinación con trabajador social especializado, prevención evitar recaídas
<b>VIOLENCIA DE GÉNERO</b>	Trato inadecuado, negligencia/ maltrato	Favorecer medidas preventivas, activar protocolo de maltrato.
<b>FAMILIA DISFUNCIONAL</b>	Conflicto familiar previo o presente	Mediación familiar.



<b>FACTOR DE VULNERABILIDAD SOCIAL</b>	<b>INDICADOR DE RIESGO SOCIAL</b>	<b>OBJETIVOS DE INTERVENCIÓN SOCIAL</b>
<b>DIFICULTADES ECONÓMICAS</b>	Falta de cobertura de necesidades básicas y medicación Insuficiencia económica	Solicitud y trámite de ayuda económica. Ayuda alimentos Ayuda medicación
<b>ADECUACIÓN VIVIENDA</b>	Aislamiento por barreras Condiciones inadecuadas Ausencia de vivienda Distancia respecto a centro sanitario	Asesoramiento en adaptación del entorno, adquisición o préstamo de ayudas técnicas
<b>PERSONAS INMIGRANTES</b>	Desconocimiento cultural	Exploración y traslado al Equipo de rituales religiosos o culturales Explorar deseos de regreso a país de origen, facilitando trámites o gestiones Traslado de familiares desde otros países

**Tabla 1.** Factores de Vulnerabilidad Social, Indicadores de Riesgo Social y Objetivos de Intervención Social a partir de la tabla de Aparicio, 2015.

## 8. CLAUDICACIÓN FAMILIAR

### 8.1. Definición de claudicación familiar

Según un trabajo realizado por De Cuadras (2003) tras analizar las definiciones planteadas por Marrero Martín et al. (1994) nos indican que los elementos básicos de la claudicación familiar son la “pérdida de la capacidad de dar respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de agotamiento y sobrecarga” y elabora la siguiente definición: “Claudicación familiar es la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga” De Cuadras et al. (2003:189).

Un concepto que debemos tener siempre presente cuando hablamos de claudicación familiar es que, para claudicar, primero tiene que haber existido la capacidad de cuidar, y por ello, la familia ha asumido este rol hasta el momento de la claudicación. De Cuadras et al. (2003: 188).

Por esto es importante desculpabilizar al cuidador principal, porque para éste, asumir que no puede más es muy difícil, debido a que posiblemente, ha hecho grandes esfuerzos para sobrellevar la situación hasta ese momento. Por lo tanto,

llegando a ese momento, se trata de garantizar que el paciente continúe teniendo la atención adecuada y que el familiar pueda continuar manteniendo el vínculo afectivo con el mínimo malestar posible.

El entorno familiar resuelve situaciones, cuida de las personas, acompaña, protege, ama, educa, pero es necesario que la sociedad se mantenga alerta para que el estado, el sistema público, no se desentienda de su función de apoyo y supervisión de las familias en el ejercicio de estas tareas esenciales. (Soronellas, 2012)

Las familias asumen gran cantidad de dificultades en el abordaje del cuidado y atención de la persona enferma.

La familia tiene que ser cuidada para poder cuidar, y que este impacto que le genera a la familia la enfermedad puede variar en función de varios aspectos como: la edad del paciente y/o familiares, el rol que desarrollan, el nivel de comunicación, el contexto en que se encuentra el enfermo y los recursos disponibles. (Tamarit, 2013).

Carmona (2015) aborda varias cuestiones interesantes para reflexionar respecto a la claudicación familiar. Va a ser necesario que no se confunda con la necesidad de control de síntomas, que se suele producir cuando el cuidador o los familiares consideran necesario un control de los síntomas, pero los profesionales lo interpretan como una dificultad de la familia en seguir atendiendo.

Para poder detectar o diagnosticar la claudicación familiar, nos ayudará tener en cuenta algunos signos: que haya un mal control de los síntomas de la enfermedad, exista enfermedad de otros familiares, inseguridad con respecto a ser capaz de proporcionar los cuidados necesarios, cambio de roles o de su dinámica, paro o dificultades laborales, vacaciones de los niños, necesidad de atender a otras personas enfermas en el núcleo de convivencia o en la familia extensa, etc.

Desde la atención social, se aportarán aquellos datos que sean de interés para una valoración multidisciplinaria de la situación, que lleven a los diferentes profesionales que estamos interviniendo bajo la óptica de varias disciplinas a alcanzar un consenso respecto al diagnóstico de la situación.

En lo que se refiere al mal control de los síntomas, algunas ocasiones resulta difícil diferenciar si es provocado por la evolución o complicación de la enfermedad, o por dificultades en el manejo por parte de la familia. Con cierta frecuencia se determina que se ha producido un ingreso por claudicación familiar cuando en realidad no es así, sino por lo dificultoso del control en el domicilio.

Será importante tener mucho cuidado en cómo se plantea el ingreso por parte de los profesionales y cómo se informa a la familia, por las repercusiones emocionales que esto pueda tener. También será importante mencionar algunas cuestiones prácticas que se requieren en el domicilio para la atención de la persona enferma y que pueden determinar en gran medida el permanecer o no en el domicilio, como serán el tipo de vivienda, la facilidad o no de acceso a los servicios de la comunidad y

sanitarios, las barreras arquitectónicas. Informar a la familia sobre cómo conseguir una cama articulada o una silla de ruedas, adaptar un baño, o un servicio de ayuda domicilio, no son temas menores para las familias.

## **8.2. Variables que hacen que se pueda producir la claudicación familiar**

- Tipo de familia: por un lado, estaría la familia nuclear, en la que aparece el agotamiento de la/el cuidador/a principal. Por otro lado, la familia extensa en la pueden aparecer conflictos y/o vínculos emocionales frágiles, relaciones afectivas.
- Sobrecarga del/la cuidador/a principal: cuidadoras/es de edad avanzada, enfermas/os y/o cargas añadidas.
- Red social insuficiente o familias desplazadas: haciendo que el cuidador principal no tenga soporte cercano.
- Situación laboral: la/el cuidador/a, trabaja fuera del domicilio, y es difícil compaginar durante un periodo largo de tiempo las responsabilidades laborales, las del domicilio y las de cuidar.
- Experiencias anteriores relacionadas con el proceso final de vida o duelos no superados del/a cuidador/a o familia, e historia familiar en la que se reflejan las vivencias anteriores de superación y adversidad.
- La negación de los familiares ante la realidad de la enfermedad grave y su proceso.
- Tipo y nivel de comunicación familiar: dificultades en la comunicación por ser inapropiada o insuficiente.
- Sensación de pérdida para realizar proyectos personales de la familia o cuidador/a y dejando de lado su vínculo social y de tiempo libre.
- Trayectoria de la enfermedad: el paso de los cuidados curativos a los cuidados paliativos es un gran impacto emocional para el/la cuidador/a en el que se debe evitar la desesperanza e incluir a la familia en el proceso terapéutico.
- Proceso de enfermedad prolongada y/o con gran dependencia, incluyendo el difícil control de los síntomas en el domicilio.
- Ausencia del/la cuidador/a principal en un momento determinado por enfermedad o fallecimiento: supone una reestructuración en la familia.
- Condiciones inadecuadas de habitabilidad para manejar la enfermedad en el domicilio.
- Mensajes contradictorios de los diferentes equipos asistenciales: en el que la familia puede percibir un cierto abandono por parte del equipo profesional.
- Ausencia de programas de prevención: no considerar desde el principio la posibilidad de claudicación, incluso en familias aparentemente mejor adaptadas hace que no se pueda actuar desde la prevención.

### 8.3. Prevención de la claudicación familiar

Facilitando a las familias de recursos de apoyo, a través de coordinaciones con otros servicios (servicios sociales, servicios de atención a domicilio (SAD)).

Realizando funciones de soporte emocional y la contención, potenciar la implicación familiar, ofrecerles estrategias educativas para atender mejor al paciente y ganar seguridad.

Facilitar además de una atención presencial ser accesibles y realizar un soporte y contención a través de la atención telefónica que hace que la familia se sienta escuchada y valorada por el equipo, se puede hacer un acompañamiento más continuado, en el que si aparece alguna duda acerca de la enfermedad pueden resolverse en el momento y eso hace que las familias estén más tranquilas.

Prevención con el paciente	Prevención con el grupo familiar
Información y comunicación con el Equipo Escucha atenta de sus preocupaciones y prioridades Relación de ayuda eficaz Seguridad de continuidad de cuidados Adaptación del rol familiar y social Adaptación paulatina a las limitaciones producidas por la enfermedad Apoyo psicoemocional Participación en la planificación y evaluación de cuidados terapias Espacio y tiempo para la expresión de emociones y sentimientos de duelo anticipado Seguridad y protección física Adecuación del control de síntomas	Darles tiempo para que asuman la situación Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la evolución Entrenamiento y participación en las tareas del cuidado Implicación del mayor número de miembros posible Facilitar el descanso en caso de agotamiento de cuidador principal único, en unidad de corta estancia Entrenamiento en técnicas de control de síntomas Información sobre recursos disponibles en la comunidad Fijar objetivos plausibles a corto y medio plazo Vivir y cuidar el día a día Reducir los efectos negativos de la conspiración del silencio en el paciente estimulando la comunicación entre los miembros Soporte y apoyo psicoemocional individual y grupal Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar Detectar patologías en otros miembros de la familia y recomendar la ayuda de otros profesionales Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la solución de sus problemas

**Tabla 2.** Prevención claudicación paciente/grupo familiar

Facilitando a las familias de recursos de apoyo, a través de coordinaciones con otros servicios (servicios sociales, servicios de atención a domicilio (SAD)).

Realizando funciones de soporte emocional y la contención, potenciar la implicación familiar, ofrecerles estrategias educativas para atender mejor al paciente y ganar seguridad.

Facilitar además de una atención presencial ser accesibles y realizar un soporte y contención a través de la atención telefónica que hace que la familia se sienta

escuchada y valorada por el equipo, se puede hacer un acompañamiento más continuado, en el que si aparece alguna duda acerca de la enfermedad pueden resolverse en el momento y eso hace que las familias estén más tranquilas.

## 9. CONCLUSIONES

El trabajo con personas que se encuentran al final de la vida, a menudo permite relacionarnos desde unos términos en los que lo superfluo pasa a un segundo plano, y supone una oportunidad de crecimiento personal, cuando las personas se saben cercanas a la muerte suelen relacionarse desde la verdad, y es un privilegio poder estar ahí.

Tampoco trato de mitificar la muerte, ni el proceso de morir, porque morir no es fácil, ni sencillo, puede resultar fácil hablar de la muerte y su afrontamiento cuando no es la nuestra...

En nuestra práctica profesional sostenemos mucha angustia, sufrimiento y momentos de gran incertidumbre, acostumbramos a trabajar con situaciones cambiantes que suponen de gran capacidad de adaptación y flexibilidad, pero también va a requerir por nuestra parte de un compromiso con nuestra formación y de ampliar nuestros conocimientos, que nos permita el crecimiento en nuestra labor profesional y ofrecer una atención integral y de calidad.

Me parece una cuestión importante realizar un trabajo personal, ayudándonos a comprendernos, entender nuestras limitaciones, nuestros miedos... nos permitirá abordar estas cuestiones con las personas con las que trabajamos. Reconoceremos mejor por qué nos cuesta trabajar más con este paciente o esta familia que con otras... nos permitirá ser más piadosos con nosotros y más comprensivos con nuestro trabajo y esas personas.

Los trabajadores sociales en cuidados paliativos tenemos la suerte de poder crecer con un Equipo, desde la interdisciplinariedad, que si bien es todo un reto también supone una gran oportunidad. Nuestro trabajo que es tan complicado compartido en valores y habilidades profesionales nos hacen proteger y mejoran nuestro quehacer profesional y la atención que proporcionamos.

## Referencias

- ABT A. (2016). "Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de vida". En A. Novellas, M. Munuera, J. Lluch, X. Gomez-Batiste (coords.), *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Social*. Barcelona: Obra social "La Caixa", 25-34.

- AGRAFOJO E. (2016). “Bases conceptuales para la atención social”. En A. Novellas, M. Munuera, J. Lluch, X. Gomez-Batiste (coords.), *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Social*. Barcelona: Obra social “La Caixa”, 113-120.
- APARICIO B., et al. (2015). “Protocolos de intervención”. En E. Agrafojo y M. García (coords.). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 113-149.
- TAMARIT I SUMALLA C. (2013). “Diálogos entre la ética y el trabajo social: Atención domiciliaria en cuidados paliativos”. Colegi Oficial de Treball Social de Catalunya. *Revista de Treball Social*, 199 (5): 151-155.
- DE CUADRAS S., HERNÁNDEZ M.A., PÉREZ, E. (2003). “Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación”. *Medicina Paliativa*, 10(4): 187-190.
- DÍAZ DE MERA, E. (2017). “El trabajo social sanitario y su integración en el sistema público de salud. Una propuesta desde el modelo de gestión sanitaria de las mutuas colaboradoras con la seguridad social en España”. *Comunitaria: Revista Internacional de Trabajo Social y Ciencias Sociales*, 13: 101-120.
- LASMARIAS C., DELGADO S., RIETJENS J., KORFAGE I., GÓMEZ-BATISTE X. (2019) “Definición y Recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un Consenso Internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). Revisión crítica”. *Medicina Paliativa*, 26(3):236-249.
- MAHTANI V., ABT A., GONZÁLEZ I., GARCÍA M.C., REAL M.C., BENÍTEZ DEL ROSARIO M.A. (2007). Evaluación cualitativa de los modelos organizativos en cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, SESCS, n.º 2006/03. Disponible en <http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=7833877d-6918-11e1-92c3-9195656fdecf&idCarpetta=1ce17dfa-6780-11e1-92c3-9195656fdecf> [Consulta: 15/12/2017]
- MUNUERA M.P. (2016). “Entorno sociofamiliar facilitador de bienestar en situaciones de final de vida”. En A. Novellas, M. Munuera, J. Lluch, X. Gomez-Batiste (coords.), *Manual para la Atención Psicosocial y Espiritual a Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Social*. Barcelona: Obra social “La Caixa”, 47-72.
- SOROLLENAS M. (2012). “Les families del segle XXI. Algunes tendències”. *RTS Revista de Treball Social*, 197: 9-20.
- TOBÓN M.C., ROTTIER N., MANRIQUE A. (eds.) (1982). *La Práctica del Trabajo Social. Relación entre necesidad social y problema objeto de intervención*. Buenos Aires: Editorial Humanitas.
- VANZINI L. (2010). “El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional”. *Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo y Acción Social*, (47): 184-199.

# Atención psicológica y los cuidados paliativos

Susana Neri Sanz Menéndez

*Psicóloga Comunitaria del Equipo de Soporte del  
Hospital Universitario Ramón y Cajal*

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada e incurable y sus familias. Teniendo en consideración los aspectos tanto físicos, psicológicos, sociales y espirituales de las personas en situación paliativa, lo que nos lleva a buscar un equipo de especialistas completo, que abarque todas las necesidades del paciente y su núcleo más cercano. (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2010-2014)

Centrados en lo que suponen los paliativos en general, la labor de un psicólogo en este momento en que la persona ve afectada su vida de una forma total y definitiva, es explorar e identificar las estrategias y herramientas de las que dispone el paciente, siempre acordes con su sistema de valores y su percepción de calidad de vida, e intervenir para manejar junto con él y su entorno (allegados y equipo interviniente) aquello que si es posible manejar para lograr el mayor confort. (Peralta, 2011)

En psicología, con frecuencia, tenemos un concepto psicopatológico del paciente, en cuidados paliativos partimos de la base que la persona a la que vamos a conocer y valorar no tiene en principio una patología psicológica o psiquiátrica por la que requiera una intervención psicológica, si no que su proceso de enfermedad avanzada produce los suficientes desajustes emocionales para que la psicología en Cuidados Paliativos sea una especialidad necesaria en un equipo Multidisciplinar.

Debido a que la enfermedad y la muerte próxima suponen un desafío (Cruzado, 2016) que dificulta y mucho la adaptación del paciente y su familia, en un porcentaje alto, es donde los psicólogos paliativos vamos a intervenir mayoritariamente. (Lacasta, 2008)

El impacto emocional que supone para una persona y su círculo la enfermedad y la cercanía de la muerte, puede generar o producir síntomas emocionales muy profundos que necesitan ser aliviados al igual que los síntomas físicos, a su vez, la adaptación a los constantes cambios a lo largo del proceso de final vida y las posibles pérdidas que conlleva, pueden precisar de un acompañamiento terapéutico por parte del profesional de psicología, para ir ajustándose a los tiempos de la enfermedad de la forma más adaptativa posible. La atención psicológica en cuidados paliativos intenta ser Holística, integra al paciente y a la familia o núcleo de allegados, y por supuesto al equipo sanitario que atiende a la persona. Por lo tanto se centra en tres ejes principales; Paciente, Familia y Equipo de Profesionales.

## **1. ATENCIÓN PSICOLÓGICA AL PACIENTE**

La evaluación de la persona con una enfermedad avanzada, en situación paliativa, desde la perspectiva psicoemocional, es una tarea que requiere diferentes enfoques. Se intenta un alivio del sufrimiento, o disminuir al menos la intensidad de este, la búsqueda de herramientas que faciliten el afrontamiento del desafío y amenaza que supone la cercanía de la muerte, la consecución del mayor confort alcanzable, resolución de problemas y/o conflictos, el manejo de la comunicación lo más adecuadamente posible.

### **1.1. Comunicación con el Paciente**

La comunicación con el paciente en cuidados paliativos merece un apartado exclusivo, ya que en principio las personas que son susceptibles de necesitar valoración y atención por nuestra parte, posiblemente vengán de recibir información y noticias aversivas. Es fundamental que nos planteemos una forma lo más adecuada de informar para poder sumar y no restar, ayudar a tomar posibles decisiones lo más positivas para el paciente y sus allegados, respetando las creencias, valores y tiempos de la persona con la que estamos tratando.

Cuando conocemos a alguien en situación paliativa por primera vez, posiblemente nos hemos leído su historia médica, la hemos discutido en sesión clínica, es más, debemos conocer los antecedentes del paciente, para saber cuál es su situación médica. Pero eso no nos informa nada más que de factores objetivos, los indicadores subjetivos, que nos hablan de la persona, de cómo podemos ayudar en esta situación, que se enroca con los miedos, deseos y que al final va a estar intensamente relacionado con la intervención que más adelante necesite el paciente y su familia. La información de diagnósticos, pronósticos, opciones terapéuticas, ayudas psicosociales, en definitiva todo el proceso de enfermedad del paciente y



aquellos que le rodean, es tan importante, que determina la experiencia de estos en el camino de su enfermedad avanzada.

Es principal empezar PREGUNTANDO al paciente, nadie nos va a dar más información que él mismo de lo que conoce y no conoce sobre su enfermedad, aunque formalmente se le haya informado, no siempre es posible retener información compleja, que es dolorosa para el receptor y que posiblemente se haya dado en un entorno no adecuado. (Tabla 1)

Proceso de Información
Averiguar que sabe la persona sobre su enfermedad/situación.
Entorno más apropiado posible
Preguntar si necesita estar acompañado para ser informado
Nos ayudan las preguntas sobre síntomas, estado físico, que piensa o que intuye.
Con tiempo.

**Tabla 1.** Proceso de Información

Todo esto nos puede dar pie a preguntarle sobre sus miedos, que nota, como interpreta sus síntomas y la información ya recibida, no solo verbalmente, y en qué punto está la persona para recibir esas “malas noticias”, hasta donde puede “soportar”. No existe una fórmula mágica para informar pero nos puede ayudar: (Lacasta, 1997)

- **Empatía:** Conciencia de las emociones, sentimientos, necesidades y problemas del otro, con la capacidad y el interés de responder y/o comprender a las circunstancias que les afectan sin juzgar.
- **Autenticidad:** Podemos estar o no de acuerdo con las decisiones que tome el otro, no hace falta hacer lo mismo que el otro para tener una comunicación auténtica, simplemente tratar al interlocutor como a un igual, sin paternalismos ni condescendencia, como alguien que tiene un sistema de valores igual de respetable que el nuestro aunque no tiene que ser el mismo.
- **Experiencia:** Se adquiere con el tiempo, no es indispensable, es recomendable, y nos ayudará a cada vez sentirnos más seguros.
- **Formación profesional:** Simplemente hay que ser responsables con lo que queremos transmitir a la otra persona, ir preparados, dar la información lo más exhaustiva posible, que no técnica, si no correcta, y si algo de lo que nos preguntas lo desconocemos se puede emplazar a la persona a una nueva entrevista para responderle correctamente o derivarle a quien pueda informarle con solvencia.

- **Tiempo:** Es una máxima que siempre se repetirá en nuestras intervenciones, y si no lo tenemos en un momento dado que el paciente nos requiere la información podemos emplazarle a otro momento más oportuno, para una información completa con más tiempo.

Las necesidades de información varían a lo largo de la enfermedad, es un proceso continuo y secuencial. Con frecuencia el apremio de información del paciente y familia difiere, hay que tenerlo en cuenta y prestar atención a ambas, por lo tanto es interesante individualizar, no generalizar y explorar.

El después de la información, de cuando un paciente y sus allegados están informados, y saben que su momento de enfermedad es avanzada, que no hay tratamiento activo, o que su ensayo clínico no puede seguir adelante, o cualquier información que una persona en situación paliativa reciba como aversiva o compleja.

Las malas noticias se dan, pero no por ello está “terminado el trabajo”, hay un después, en ocasiones más importante que la transmisión de las malas noticias en sí.

Ver como el paciente ha recepcionado la información. El impacto emocional, personal, social, de las noticias. Estar presentes para las dudas. Reforzar, en ocasiones continuamente, lo que si podemos ir haciendo, y lo que haremos ante lo que surja.

Permitir la expresión de emociones. Aceptar su “no curación” pero si su “continuidad de cuidados”.

El cuándo, cómo y dónde de la información lo podemos resumir en el siguiente cuadro a modo de síntesis. (Tabla2)

<b>Cuando</b>	Es un proceso continuo Hay que adecuar la comunicación a los tiempos del paciente Comprendiendo que las preguntas pueden ir surgiendo paulatinamente y debemos mostrarnos receptivos a ello No siempre que un paciente no pregunta es debido a que no quiere saber, hay que crear la opción
<b>Como</b>	Preguntando a la persona que sabe y que necesita saber Mostrándonos cercanos Respetando las decisiones y opiniones del otro Estilo de comunicación deliberativo no impositivo, si con empatía, amabilidad, pero también claridad (no usar eufemismos) ESCUCHAR
<b>Donde</b>	En un entorno lo más apropiado posible con Intimidad y tiempo

**Tabla 2.** Información

La información diagnostica, terapéutica y pronostica, es un DERECHO no una OBLIGACIÓN.

## **1.2. Síntomas o Problemas Emocionales más Comunes en los Pacientes Paliativos**

Dentro de la problemática psicológica del enfermo paliativo nos encontramos múltiples síntomas y padecimientos, que son debidos a varios factores interrelacionados entre sí, como es su situación física, la cercanía a la muerte de una forma real y no figurada, psicopatologías previas que pudieran tener, posiciones sociales, pérdidas de autonomía y sensación de que la “dignidad” y el proyecto de vida que habían pensado para ellos y los suyos se ha roto de pronto.

También es cambiante, según su proceso de enfermedad avance, no tiene por qué sentir los mismos desajustes emocionales en todo el camino por el cual transite, al igual que los síntomas físicos evolucionan los psicoemocionales lo hacen de la misma forma.

Como decíamos al principio, no son en sí problemas psicopatológicos, pero pueden ocasionar grandes desajustes y como tal necesitan ser manejados y aliviados para no añadir más sufrimiento a una situación compleja de por sí, e intentar que no se conviertan en patológicos.

Existen muchos síntomas que son susceptibles de aparecer en una crisis existencial y vital tan definitiva y determinante para uno como estar al final de vida, por eso paso a enumerar los que más se describen en los estudios revisados para este capítulo.

### *1.2.1. Tristeza*

Es una respuesta adaptativa y perfectamente normal a un acontecimiento de la vida de una persona, que está pasando por un proceso de pérdidas y/o experiencias dolorosas, y que será tan intensa esa respuesta y durara en el tiempo en función de la magnitud de lo que la haya desencadenado. (Viel, 2016)

No tiene que, a priori resultarnos extraño que una persona, en una situación paliativa, recibiendo noticias no muy buenas, con posibilidad de tener síntomas físicos molestos o no, y empezando un proceso de adaptación a su nueva realidad, este triste. Lo que si podemos hacer, y de eso se trata la intervención precoz en psicología paliativa, es de explorar esa tristeza, valorar que no se complique en el tiempo, y buscar las herramientas del paciente para poder manejarla de la forma más adecuada posible.

En primer lugar buscamos siempre las formas óptimas de cada individuo de expresión emocional, no todo el mundo necesita llorar, por eso es importante preguntar, explorar y escuchar, ver que es aquello que ayuda a la persona a poder desahogarse y con quien.

Por supuesto llorar es la expresión por antonomasia de la tristeza, que con frecuencia casi todo el mundo expresa como liberadora, y es algo que siempre vamos

a permitir, permitirles y ayudar a los allegados a que normalicen como algo que suma, no hace a uno estar más triste si no más tranquilo, y con menos carga.

Para el manejo de la tristeza nos ayuda mucho la comunicación del paciente con la familia, el poder compartir entre ellos sus emociones, es un trabajo que en ocasiones hay que desarrollar primero por separado, sobre todo cuando cada uno, por la idea de que si lo hablan abiertamente pueden hacerse más daño, callan, y con frecuencia guardan un silencio solitario mucho más doloroso. Este cambio de paradigma con el paciente y su círculo lleva un tiempo y varios encuentros, pero es una de las herramientas que más ayuda con la tristeza, poder compartir los miedos, las inquietudes y lo que uno quiere y necesita.

¿Cómo podemos diferenciar la tristeza adaptativa de la que no lo es? De lo que podría ser una depresión o un síndrome de desmoralización. En la depresión siempre hay que contemplar el tratamiento psicológico y no se da en un porcentaje total como sí la tristeza al final de vida, existe una desesperanza extrema, desinterés total va paulatinamente a peor, la tristeza fluctúa y varía según factores (malas noticias, control sintomatológico...), ideación suicida persistente, en la tristeza existe una idea de muerte rápida y sin sufrimiento —“cuanto antes mejor”—. (Block, 2000)

### 1.2.2. Ansiedad

Es un estado o respuesta de agitación ante un estímulo o situación amenazadora, que reduzca, ponga en peligro la integridad de la persona y/o su proceso de adaptación al proceso de fallecimiento de nuestros pacientes. (Astudillo, 2008)

Es común encontrar este síntoma en las personas al final de la vida en un porcentaje muy significativo (Barreto, 2003), sin que con ello se considere un problema psicopatológico. Es por ello que según afecte en el tiempo y de una forma más o menos intensa al paciente, podremos diferenciar cuando estamos ante una ansiedad que necesita un tratamiento más o menos especializado:

- *Ansiedad adaptativa*; Aquella que se corresponde en frecuencia e intensidad con la amenaza a la que se asocia, y tiende a disminuir o desaparecer si el estímulo que desencadena la respuesta también desaparece, incluso en ocasiones, por eso se llama adaptativa, nos ayuda a desencadenar acciones coadyuvantes para el desarrollo de solución o gestión de problemas.
- *Ansiedad desadaptativa*; Aquella que se alarga en el tiempo más allá que el estímulo que desencadena la respuesta de alerta, es mucho más intensa que la amenaza a la que está asociada produciendo síntomas psicofisiológicos exacerbados que dificultan la vida diaria de la persona. (Pérdida de control, imposibilidad para tomar decisiones, vulnerabilidad total)

Fundamental descartar las causas de etiología orgánica de la ansiedad y otros antecedentes ya existente para poder ofrecer una intervención adecuada al

momento circunstancial por el que atraviesa el paciente o por el contrario manejar ese posible desajuste orgánico que esté causando la ansiedad (Jackson, 2005; Barreto, 1990; Bayés, 1991) (Tabla 3):

<b>Fármacos/tratamientos</b>	Corticoides Quimioterapia, Radioterapia (nauseas, vómitos), Vasopresores, Sulfamidas, Penicilinas.
<b>Consumo de Sustancias (Deprivación)</b>	Alcohol, Tabaco Benzodiazepinas
<b>Complicación de la Enfermedad/ Factores Médicos</b>	Tumores Cerebrales, EM, ACV, Crisis Comiciales Complejas Sepsis, Demencias Tumores o desajustes Tiroideos, paratiroides, Suprarrenales
<b>Trastornos Ansiosos Preexistentes</b>	Trastorno Estrés Postraumático Ansiedad Generalizada Trastorno Ansioso-Depresivo

**Tabla 3.** Organicidad en la Ansiedad

En paliativos la amenaza a la vida de la persona no desaparece (la enfermedad avanzada) pero sí como afrontar esa amenaza, y eso es lo que nos va a ayudar a disminuir la ansiedad. Para ello es importante hacerlo desde diferentes perspectivas que nos faciliten encontrar herramientas útiles, activando recursos del paciente y familia que les devuelva la sensación de capacidad tanto para manejar situaciones, decidir sobre el proceso de cuidados y posibles terapias de ahora en adelante, que con la últimas informaciones y el diagnóstico/pronóstico/ falta de nuevos tratamientos activos, habían ido perdiendo, apareciendo la ansiedad reactiva.

Como propone Ochoa et al. (2010) nos podemos fijar en dos procesos al final de la vida que facilitan la adaptación y nos ayudan terapéuticamente hablando para la ansiedad:

- *Procesos de asimilación:* Sería en el primer momento de comprender que estamos ante una enfermedad avanzada y a final de vida, el objetivo aquí es contener esa ansiedad que emerge ante el estresor concreto, adaptándolo a las circunstancias personales y concretas del paciente y sus allegados. Empezaríamos instaurando una alianza terapéutica, escucha activa, ventilación emocional y empatía, explorando necesidades de información que le generen ansiedad añadida.  
Psicoeducación, regulación emocional con técnicas de relajación (en imaginación si físicamente tienen limitaciones). Reestructuración cognitiva y solución de problemas.
- *Procesos de acomodación:* Cuando el paciente está más adaptado a su situación de enfermedad, entiende que su vida ha cambiado drásticamente y con

ello su escala de prioridades, paradójicamente la ansiedad va disminuyendo puesto que se da esa “acomodación” a lo que la persona va escalando como prioritario en su bienestar.

Podemos ir encontrando facilitadores como:

- Información diagnóstica y pronóstica que el paciente solicite, necesite o le ayude a ir situándose en escenarios que le puedan facilitar toma de decisiones importantes, que le mantengan conectado con su realidad, su sensación de capacidad y valía, paz y autonomía.
- Explorando si existen y ayudando a la resolución de temas pendientes.
- Legado emocional; Poder comunicar a los suyos sentimientos de gratitud, amor, orgullo, perdón..., lo que suele proporcionar un sentimiento de paz que elimina la ansiedad.
- Intervenciones que aumenten la esperanza y el sentido en cuanto a calidad no tanto a cantidad.

### *1.2.3. Miedo*

El miedo es una emoción primaria, que es percibida y sentida por todos los animales, incluidos los humanos. Se desencadena por la percepción de un peligro el cual puede ser real o supuesto, presente o futuro e incluso que ya lo hayamos experimentado y nos haga revivirlo. En principio, como las emociones o respuestas que ya hemos visto anteriormente, es adaptativo, nos sirve para huir de los riesgos, y que mayor riesgo que una enfermedad avanzada sin cura que nos fuerza a cambios radicales en nuestro sistema de vida y relaciones.

Deja de ser adaptativo cuando se transforma en una emoción con intensidad tan elevada que es desproporcionada al estímulo o estímulos, y si dificulta o bloquea las respuestas terapéuticas (Mateos, 2016), impidiendo toma de decisiones y continuidad de cuidados.

Existen diversos motivos que generan experiencias de miedo en situación paliativa, pero en líneas generales, nuestros pacientes expresan miedos muy concretos, que tienen que ver con:

- La muerte: El proceso en sí, dejar de existir y la trascendencia o falta de ella, el estar solo o durante la noche durmiendo.
- El dolor: La experiencia del dolor en todas sus dimensiones y a que este no pueda ser controlado.
- Pérdida de funcionalidad/dignidad: Sobre su situación previa de control de funciones corporales, cognitivas, de roles en la familia.

Es complejo abarcar en este episodio los miedos particulares de cada individuo, para eso es importante la exploración y la escucha de los pacientes, nos ayudará en la práctica diaria. Sin embargo, manejando de los miedos más comunes, los antes mencionados, se mejora mucho la ansiedad y la percepción de falta de control que esta situación produce.

Se muestra útil (Stedeford, 1994), a parte de la alianza terapéutica, la confianza con el equipo y el compromiso con el paciente y familia de una continuidad asistencial, diversas acciones que requieren de todo esto que mencionamos y de la alianza con el círculo del paciente:

- Entrevista clínica; empatía, escucha activa, ventilación emocional.
- Darles nombre a las incertidumbres, elevarlas al plano consciente, y normalizar el sentir miedos.
- explorar si algunos de esos miedos están influenciados o mantenidos por su círculo más cercano, para intervenir en ellos también y no perpetuar incertidumbres.
- Informar sobre qué es lo que podemos hacer con esos miedos, que herramientas disponemos y centrarnos en todo aquello que si podemos manejar que es mucho.
- Detectar errores y sesgos cognitivos, experiencias pasadas que puedan influir en esta situación actual, e identificar las herramientas de las que disponen y viendo las más adaptativas.

En estos miedos en concreto, según Stedeford (1994) tenemos opciones de intervención que ayudan a ir disminuyendo la emoción de miedo, y que no evolucionen en formas como el pánico.

- Normalizar tener incertidumbres ante la muerte o el dolor, es muy normal hacerse preguntas, por algo desconocido o ya experimentado y difícil de soportar (síntoma dolor, disnea...).
- Informar al paciente de las opciones terapéuticas que existen para el manejo de los síntomas aversivos, comunicarse abiertamente de lo que se puede hacer y esperar siempre que la persona lo demande para rebajar la ansiedad que produce las incertidumbres.
- Terapias de sentido y la espiritualidad toman importancia para manejar esta emoción.
- Crear pactos con las personas en cuanto al cumplimiento de sus deseos y voluntades anticipadas, reforzar la toma de decisiones una vez tengan la información correcta de sus opciones tanto terapéuticas como de continuidad de cuidados.

- Manejar preventivamente los posibles cambios a nivel funcional y de dependencia, que pueden generar duelos complejos y sensación de inutilidad, para ello buscamos todo aquello que convierte a alguien en lo que es a parte de un cuerpo o síntomas, que siga manteniendo en la medida de lo posible su autonomía, su rol en la familia y ante todo su decisión en cuanto a lo que considera lo mejor para su calidad de vida junto con lo ofrecido por su equipo de salud.

#### *1.2.4. Negación*

La negación es un mecanismo de defensa inconsciente, por lo tanto no es voluntario, se desencadena cuando aquello que nos impacta de la realidad de una forma brutal, es tan doloroso o difícil de gestionar, que nuestro cerebro actúa como si no hubiera sucedido. Por lo tanto, en principio, y como cualquier respuesta emocional en este proceso, en principio es adaptativa, nos ayuda a dejar de sufrir, de sentir dolor. En el plano de lo físico existen varias respuestas evitadoras del dolor como los síncope vágales, esto sería la respuesta psicológica evitadora del sufrimiento.

Como en todo el capítulo, es fundamental ofrecer al paciente el entorno adecuado para informarle en todo momento, y acoger las emociones que la comunicación de noticias no siempre favorables puedan provocar en este.

Es importante mantenernos expectantes ante una negación adaptativa, no porque sea un problema en sí mismo, ya que suele ser temporal, ante las primeras informaciones sobre diagnósticos, pronósticos y situaciones que comprometen los tratamientos activos que el paciente llevaba hasta entonces. La idea es estar al lado del paciente cuando esa negación, si es que sucede, ante el empeoramiento, los cambios de intervenciones, las nuevas comunicaciones del equipo, se pueda ir diluyendo o rompiendo, y pueda necesitar ir acomodándose de nuevo a la situación que negó su sistema de defensa.

Es por ello interesante hacer un trabajo preventivo, buscando estrategias que nos ayuden si sucede esa fractura de la negación.

Como todo, la negación puede convertirse o ser desde el principio des-adaptativa, no es fácil delimitar hasta qué punto es así, por ello necesitaremos tiempo y escucha, y no porque sea des-adaptativa, es necesario dismantelar una defensa así, sin valorar que es imperativo, puesto que, en un principio, el romper una negación des-adaptativa va a generar dolor, ese del que se protege el paciente inconscientemente.

Existen criterios como indican, García-Llana y Barbero (2016) que nos guían a diferenciar entre una negación adaptativa y la que no lo es:

- Adaptativa; Ayuda a la persona a reducir la ansiedad, suele ser temporal, no impide al paciente pedir ayuda simplemente le facilita aspectos del proceso por el que pasa obviándolos, alejándole de ese sufrimiento constante, suele ser



parcial, no niega absolutamente diagnóstico, pronóstico y realidad clínica y sintomatológica, no compromete en gran medida toma de decisiones terapéuticas y de cobertura de cuidados óptimos. Con frecuencia se va acomodando y desapareciendo con el tiempo.

- Des-adaptativa; Es persistente, mantiene a la persona tan focalizada en el mantenimiento de la negación que puede bloquear la atención en otros aspectos importantes de la persona y su entorno, así que genera en muchas ocasiones estrés y frustración. Bloquea la comunicación y por lo tanto la toma de decisiones en base a información adecuada y real a su situación y oportunidades objetivas. Causa problemas añadidos (insomnio, expresión emocional desbordada...), y resulta ser una estrategia de afrontamiento que compromete la posibilidad de desarrollar otras más adaptativas al momento de enfermedad, provocando un conflicto y dolor al círculo de allegados y al equipo de salud.

La idea para trabajar una negación des-adaptativa siempre va a ser desde la empatía, y valorando muy bien que sea un beneficio para el paciente y su calidad de vida, puesto que, como ya hemos mencionado, va a suponer volver al dolor que produjo esa desconexión con la información recibida o la experiencia vivida.

No estamos hablando de reinformar sin parar, es necesario conectar con los miedos del paciente, ver que pudo desencadenar la reacción, ir informando de las opciones y situaciones poco a poco según necesitemos para ir tomando decisiones importantes y mientras ofreciendo a la persona nuevas estrategias de afrontamiento, mostrarle recursos propios, pruebas de realidad, que el mismo se conteste a situaciones reales de su clínica y su situación de enfermedad, para confrontar a alguien, primero debemos validar sus emociones, miedos, incertidumbres, y después acoger la vulnerabilidad que puede quedar tras dismantelar su defensa des-adaptativa (García-Llana, 2016).

No sufrimos por aquello que desconocemos, ese es el mecanismo de la negación, por lo tanto hay que valorar exquisitamente, lo que implica desbloquearla, y si no es des-adaptativa, no es adecuado y el trabajo también hay que realizarlo posiblemente con la familia y con los sanitarios, ya que nos cuesta entenderla.

## **2. ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LA FAMILIA**

Hablaremos de familia, allegados o el sistema que proporcione al paciente el entorno donde se sienta seguro, protegido, en bienestar y pueda ser el proveedor natural de cuidados a parte de la estructura sociosanitaria. Entenderemos la familia con lazos sanguíneos o de parentesco como padres, hijos, abuelos... aquellos que emocionalmente lo sean como cónyuges, parejas, o amigos.

Somos seres sociales, vivimos en comunidad y nos apoyamos en nuestra familia biológica y/o de carácter emocional elegida, es por ello por lo que también verán su vida modificada y en crisis, ante la enfermedad avanzada de uno de sus miembros.

Necesitarán atención psicoemocional para la adaptación en tanto en cuanto son el apoyo principal y básico del paciente y porque somos una unidad individual dentro de un sistema que nos cobija en la mayoría de las ocasiones que nos vamos a encontrar en nuestra práctica en cuidados paliativos.

Los allegados deben soportar su dolor, manejar su adaptación y a la vez sostener al enfermo en el mismo proceso, algo altamente complejo, por lo tanto es importante ser sostenidos en la medida de lo posible por el equipo en aquellas situaciones, necesidades, miedos, ansiedades, por las que atravesarán junto al paciente y que ayudaran a que este tenga un mejor tránsito por ese proceso, porque ellos mejor que nadie conocen a la persona y pueden cooperar no solo en los cuidados si no en el acompañamiento que solo ellos pueden dar de una forma exclusiva y genuina desde el sistema de valores y los vínculos que comparten.

Deberemos apoyar la comprensión de los síntomas emocionales por los que pueden atravesar los pacientes, como optimizar las estrategias de las dos partes, todo ello lo hemos tenido en cuenta en la atención del paciente, siempre implicar a los allegados. Pero hay ciertas circunstancias que en las familias son interesantes trabajar por que las encontramos significativamente en este proceso, o porque serán los supervivientes al miembro que está en situación paliativa y eso es único de los familiares, el paciente fallecerá y ellos quedaran, se producirá un proceso natural de Duelo. Por lo tanto, encontramos circunstancias especiales a trabajar con la familia en situación paliativa de uno de sus miembros como son; El Pacto de Silencio y el Duelo.

## **2.1. Pacto de Silencio**

Entendemos el Pacto de silencio como:

“Acuerdo implícito o explícito de alterar la información que se da al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (Arranz, 2003:98)

Si nos centramos en las familias o allegados, existen diversos motivos por los cuales en un principio se niegan a informar de todo o parte de la información a la que tiene derecho, y que este esté demandando, y todos ellos de una forma distorsionada o por falta de comunicación, información o miedo creen que es lo mejor para su ser querido. Por ello hay que trabajarlo con la familia no en contra de ella, para que de la forma más adaptativa posible podamos encontrar un punto de encuentro entre lo que el paciente necesita, demanda y tiene derecho y la necesidad de protección de la familia.

Cuáles son las consecuencias más relevantes del Pacto de Silencio según Barbero (2016):

- Se dificulta la Comunicación en todas sus esferas, produciendo bloqueos y dificultad para decirse cosas importantes, ya que una de las partes desconoce la realidad de la situación.
- Impide poder cerrar asuntos que podrían ser generadores de sosiego para el paciente como testamentos, legados, temas emocionales y sentimentales.
- Impide la expresión emocional de muchas emociones—*hay que disimular*— ya que no se pueden manifestar determinadas emociones cuando no todos los actores están igualmente informados.
- Sensación por parte del paciente de aislamiento, engaño y exclusión de su propio proceso y toma de decisiones.
- Puede complicar la futura elaboración de un duelo sano.

Siempre que el paciente, quiera ser informado de su situación, de su proceso de enfermedad o de cualquier circunstancia relevante de su proceso, y la familia lo esté bloqueando de alguna forma, es importante intervenir para manejar lo más adecuadamente posible las consecuencias para ambas partes.

Para trabajar con la familia el Pacto de silencio es fundamental empatizar con ellos, lo están pasando mal también, y como en el paciente, es lícito estar asustados, confundidos y necesitar tiempo de adaptación a la información que están recibiendo, por lo tanto validar todo esto, no podemos comenzar frontalmente a defender nuestra postura sin entender que les lleva a necesitar manejar la información de esta forma.

Una vez que sepamos los motivos, que siempre, y eso hay que reforzarlo con frecuencia, van a ser desde el amor y la necesidad de protección de su familiar, veremos de qué forma, ofreciéndoles información a ellos también de cómo se siente el paciente ante las incertidumbres y como ellos nos ayudan a acabar con esa angustia, ir avanzando en la comunicación de la evolución clínica, diagnóstica, pronóstica y de continuidad de cuidados cuando el paciente está viviéndolo como algo aversivo no poder saber, ni comunicarse abiertamente con los que más le pueden entender, sus allegados.

## 2.2. Duelo

El duelo es una reacción natural ante la pérdida de un ser querido, que para aquellos que compartían un vínculo con él va a conllevar cambios drásticos en su sistema de valores, en su plan de vida y requiere de un tiempo —variable— de adaptación a la nueva situación. (Astudillo, 2008). Es un proceso personal, adaptativo, que varía en función de la proximidad de la pérdida.

En Cuidados Paliativos, que vemos enfermedades avanzadas en proceso de fin de vida, el duelo puede comenzar desde el diagnóstico si es grave, cuando el pronóstico pasa a ser corto y la enfermedad deja de tener tratamientos curativos, este tipo de duelo se denomina Duelo Anticipado. Esta situación nos proporciona una ocasión para explorar factores de duelo complicado y elaborar estrategias que ayuden a adaptar a la familia a la futura pérdida y así minimizar la probabilidad de que ese duelo se vuelva complejo. Existen unas premisas básicas que podemos valorar en el duelo anticipado, para mejorar la experiencia tanto del paciente como el posterior duelo de los allegados: (Saavedra, 2016)

- Explorar que necesita la familia, sus miedos, preocupaciones.
- Reforzar su labor de cuidado y acompañamiento, para aumentar la percepción de haber proporcionado los mejores cuidados a su familiar —Hacer todo lo posible—
- Abordar temas pendientes, posibles conflictos emocionales, que puedan expresarlos, cerrarlos o elaborarlos, para que no quede culpa para el duelo futuro.
- Ayudar a que la familia, sobre todo el o los cuidadores principales, puedan autocuidarse en la medida de lo posible, lo cual repercute en las atenciones que dan y que perciben como ofrecidas a su ser querido, prevenir claudicación por agotamiento.

En general el Duelo es un proceso que, cada cual a su ritmo y con sus propias concepciones personales, elabora todo el mundo de una forma adecuada. Pero en ocasiones sucede que el doliente no es capaz de encontrar sus propias estrategias para hacer frente a la situación por la que está atravesando, necesita más apoyo o simplemente un acompañamiento en el camino, lo que puede llevar a un duelo complicado.

Lo que nos va a dar la pista de un Duelo Complicado en principio va a ser sobre todo el tiempo, Según el DSM-5TR (2014) cuando este se alarga por más de 12 meses, pero es fundamental tener en cuenta también otros factores que pueden favorecer la aparición de un duelo complejo, por ello la evaluación individualizada de cada caso es fundamental para hacer un buen diagnóstico diferencial junto con factores como los de la tabla siguiente: (Tabla 3)

Duelo Complicado
Suele aparecer semanas o incluso meses después del fallecimiento.
La tristeza es profunda, desmesurada y tiende a perpetuarse.
Aislamiento social, falta de sentido de la vida y dificultad de disfrute de cualquier actividad.
Sentimientos de culpa, resentimiento por la pérdida que no se diluyen con el tiempo.
Pensamientos distorsionados, alucinaciones mantenidas en el tiempo con el difunto.
Dificultades para recordar de manera positiva al fallecido, recordando recuerdos negativos de forma obsesiva.

**Tabla 3.** Duelo Complicado

Ante un proceso de duelo normal, podemos plantear una Higiene del Duelo o unas premisas que nos ayudan, en cuidados paliativos, a acompañar a los allegados tras el fallecimiento de su ser querido; (Protocolo de Atención al Duelo de la Comunidad de Madrid)

- Permitir la expresión emocional validando emociones.
- Acompañamiento
- Facilitar la comprensión de la realidad de la pérdida mediante resolución de dudas si existen.
- Nada más ocurrir el fallecimiento, poder despedirse del paciente si así lo desean, estar disponibles para tal fin.
- Ayuda en solución de problemas concretos (si necesitan asistencia de compañeros del equipo, trabajo social)
- Asistencia, en lo sucesivo, al duelo
- Disponibilidad para posibles sesiones de Higiene de duelo, o intervención para identificación precoz de complicación del duelo.

En sucesivas intervenciones valorar si existe complejidad, culpa, seguir fomentando la expresión emocional, que retomen su cuidado personal y sus actividades que pudieron quedar en *stand by* por el cuidado del paciente, Información sobre las etapas del duelo normal para que sientan que el camino es adaptativo y validar lo que sienten y viven.

Si detectamos o nos derivan a un doliente, con un proceso complejo, la intervención será más especializada, pudiendo manejar diversas técnicas útiles según Lacaste, 2008:

- Reestructuración cognitiva; Como técnica que nos ayuda a transformar pensamientos desadaptativos por otros más adaptativos.
- *Roleplaying* o Silla Vacía; Principalmente para ayudar en reconciliaciones o en circunstancias que generan culpa y han quedado ancladas, se realiza una representación con el difunto simbólicamente.
- Resolución de problemas; Para poder ir tomando decisiones que han quedado paralizadas.
- Entrenamiento en Habilidades sociales; Para que el doliente retome actividades sociales que le devuelvan el apoyo social que ayude en su recuperación.
- Exposición e Inundación; a situaciones temidas relacionadas con el difunto y la pérdida, con frecuencia las iniciamos en imaginación y controladas.
- Detención de pensamiento; Para el manejo de pensamientos intrusivos y altamente ansiógenos.

Como conclusión es importante recalcar, que el Duelo es un proceso natural, muy particular, con una duración variable y que cada doliente necesita su tiempo y espacio para recorrer el camino con su propia idiosincrasia, por lo tanto la intervención ha de ser solo en caso de necesidad, si hay indicación, no hay necesidad de patologizar un proceso necesario y adaptativo.

### 3. ATENCIÓN PSICOLÓGICA AL EQUIPO

En Paliativos es fundamental contar con un equipo interdisciplinar. Donde se respetan y comprenden las funciones de todos los componentes, la colaboración entre los miembros sea la clave, flexibilidad, confianza y trabajo en equipo sean máximas del día a día. (Martínez y Centeno, 2016)

Gracias a esta dinámica, el paciente y su familia puede ser atendido desde un abordaje bio-psico-social al final de vida, buscando la excelencia en su atención (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007). También beneficia al equipo de Cuidados Paliativos, facilitando la adquisición de técnicas psicológicas y habilidades de comunicación que ayudaran a mejorar la calidad asistencial, a prevenir la fatiga por compasión o *Burnout* de los profesionales.

#### 3.1. Desgaste por Compasión y *Burnout*

Ambos son síndromes derivados de la actividad de ayudar y proporcionar cuidado a aquellos que sufren. El *Burnout* tiene que ver con las interacciones con el entorno y sin embargo la fatiga por compasión se relaciona con la interacción del profesional con el paciente. (Moreno, 2004).

Maslach y Jackson definieron el *Burnout*, como un síndrome de agotamiento emocional, con pérdida de recursos psicoemocionales para afrontar el trabajo, baja autoestima profesional, despersonalización y actitudes negativas hacia las personas que reciben la atención del profesional (Acinas, 2012).

El trabajo con la enfermedad, el sufrimiento y la muerte diariamente, se considera *per se*, estresante, pero curiosamente, en los estudios se ha comprobado que los profesionales dedicados a los Cuidados Paliativos no tienen un porcentaje más elevado de *burnout* que en otras especialidades más encaminadas a la curación pero que interactúan con pacientes en final de vida, incluso menores, pero dada las consecuencias tan negativas que tiene este síndrome en los equipos y como dificulta la atención a los pacientes, conviene abordar su complejidad, su prevención y su intervención.

Según Arranz et al. (2003) existen factores de riesgo que pueden predisponer a que el *Burnout* aparezca o exista un desgaste psicológico;

- Trabajar con el sufrimiento del otro, la muerte y la enfermedad.
- Complejidad en la comunicación tanto con pacientes como con compañeros (temas sensibles, malas noticias, falta de respuestas...)

- Tiempos ajustados
- Falta de recursos
- Usuarios con problemática muy compleja y con gran variedad de problemática
- Falta de formación o estrategias para el acompañamiento emocional de las personas con gran sufrimiento con enfermedad avanzada y final de vida
- Falta de estrategias para el trabajo interdisciplinar y en equipo

Como vemos, es un síndrome que se puede prevenir no solo interviniendo en factores estructurales del sistema laboral, también en características personales del propio sujeto. Por ello podemos establecer varias estrategias que nos ayuden a la prevención y la intervención cuando ya está instaurado el desgaste, como la formación, el autocuidado, el trabajo en equipo o los objetivos realistas con límites y asertividad. (Tabla 4)

<b>Entorno Laboral</b>	Trabajo en equipo: Entrenamiento en funcionamiento de equipos y comunicación grupal. Aprender a marcar límites en el trabajo Permitirse bromear con los compañeros Pequeñas pausas entre pacientes Objetivos de equipo explícitos y realistas Compartir información y dificultades con los compañeros, sesiones clínicas
<b>Autocuidado</b>	Supervisión y Tutela Recompensas y Reconocimiento Actividades gratificantes fuera del trabajo Descanso Talleres específicos de autocuidado Redes de apoyo social enriquecedoras Bienestar físico y mental (ejercicio, dieta, vida saludable, meditación...)
<b>Formación</b>	Formación continuada En Habilidades de Comunicación En Asertividad En Solución de problemas

**Tabla 4.** Manejo *Burnout*

Sin duda, lo que parece que siempre va a contribuir a prevenir el desgaste emocional en el trabajo, es tener un buen clima laboral y más en una especialidad como los Cuidados Paliativos que en gran medida suele tener un componente vocacional elevado.

## Referencias

- ACINAS M.P. (2012). “Burn-out y Desgaste por Empatía en Profesionales de Cuidados Paliativos”. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* [https://www.psicociencias.com/pdf\\_noticias/Burnout\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf)

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition DSM-5™*. American Psychiatric Publishing American Psychiatric Association (2014) Highlights of Changes from DSM-IV-TR to DSM-5 [Archivo PDF] <https://www.psychiatry.org>
- ARRANZ CARRILLO DE ALBORNOZ, PILAR.; BARBERO GUTIÉRREZ, JOSÉ JAVIER; BARRETO MARTÍN, PILAR.; BAYÉS SOPENA, RAMÓN. (2003) *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- ASTUDILLO W., MENDINUETA C. (2008) “Tratamiento de los Síntomas Psiquiátricos”. En W. Astudillo Alarcón, C. Mendinueta Aguirre y E. Astudillo Alarcón (Ed.), *Cuidados del Enfermo al Final de su Vida y Atención a su Familia*. Barañáin: Universidad de Navarra (EUNSA), pp. 217-236.
- ASTUDILLO W., PÉREZ M., MENDINUETA C. (2008) “Acompañamiento en el proceso de Duelo”. En W. Astudillo Alarcón, C. Mendinueta Aguirre y E. Astudillo Alarcón (Ed.), *Cuidados del Enfermo al Final de su Vida y Atención a su Familia*. Barañáin: Universidad de Navarra (EUNSA), pp. 461-478.
- BARBERO J.J. (2016). “Pacto de Silencio”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 315-322.
- BARRETO P. (2003) “Palliative Care”. En: Fernández Ballesteros, R. (ed.). *The Encyclopedia of Psychological Assessment*. Londres: Sage Publications, pp. 671-674.
- BARRETO P., MARTÍNEZ E., PASCUAL A. (1990). “Pautas de acción psicoterapéutica en la asistencia a enfermo terminal”. En II Congreso del Colegio Oficial de Psicólogos. Área 5. Psicología y Salud: Psicología Clínica, Valencia, 104-107.
- BAYÉS R. (1991). *Psicología Oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- BLOCK S., SNYDER, L. (2000) «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACPASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians. American Society of Internal Medicine». *Ann Inter Med*: 209-218. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-132-3-200002010-00007>
- CRUZADO JA. (2016). “Psicología de la Salud y Cuidados Paliativos”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 31-46.
- GARCÍA H., BARBERO G. (2016). “Información y Comunicación”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 293-314.
- JACKSON K., LIPMAN A. (2005) “Fármacos para La Ansiedad en el Tratamiento Paliativo” Revisión Cochrane traducida. En: La Biblioteca Cochrane Plus, n º2, Oxford Update software Ltd. Disponible en <http://www.update-software.com>.
- LACASTA M.A. (1997). “El Papel del Psicólogo en Cuidados Paliativos”. *Infocop*, nº68.
- LACASTA M.A., et al. (2008) “Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios Prestados en España”. *Medicina Paliativa*, Vol.15, pp. 39.



- MARTÍNEZ M., CENTENO C. (2016). “Equipo de Cuidados Paliativos y Burnout”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 467-477.
- MASLACH C. (1982). *Burn-out: the cost of caring. Englewood cliffs*, New Jersey: Prentice Hall.
- MATEOS J., JURADO M.A. (2016). “Miedo”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 211-215.
- Ministerio de sanidad, Política Social e Igualdad (2010-2014), *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro de Publicaciones
- OCHOA C., et al. (2010). “Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer”. *Psicooncología*; 7(1), pp. 7-34.
- PERALTA V., DÍAZ-ALBO B. (2011). “El Psicólogo en los Equipos de Cuidados Paliativos”. *Infocop.Online*.
- SAAVEDRA G., BARRETO P., DÍAZ-CORDOBÉS J.L. (2016). “Abordaje Individual. Facilitando el Proceso Normal de Duelo”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 346-348.
- STEDFORD A. (1994) “Fears of dying”, En A, Stedeford. *Facing Death. Patients, Families and Professionals*. Oxford: Sobel Publications, pp. 75-83.
- VIEL S. (2016). “Sufrimiento Emocional Ante la Experiencia de Padecer una Enfermedad Avanzada: Tristeza, Desmoralización y Depresión”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 191-203.
- VIEL S. (2016). “Familia y Entorno Afectivo”. En J. Barbero, X. Gómez-Batiste, J. Maté y D. Mateo (Coord.) *Manual Para la Atención Psicosocial y Espiritual de Personas con Enfermedades Avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual*. Barcelona: Obra Social “La Caixa”, pp. 323-336.



# Los cuidados enfermeros paliativos en el domicilio

Cristina López Vázquez

*Enfermera Equipo Cuidados Paliativos Domiciliarios,  
Centro de Salud Virgen del Cortijo*

La introducción al concepto de cuidados paliativos que hace la OMS en 1980, así como la aplicación formal de este tipo de cuidados en la práctica clínica desde entonces, ha demostrado mejorar la calidad de vida de todos aquellos que han pasado por una enfermedad y llegan a su última etapa vital con la necesidad de acceder a unos cuidados que se adapten mejor a su situación (Fulton, 2020).

La proximidad de la muerte supone un reto para el enfermo y para todos aquellos que se encuentran alrededor por el sufrimiento que la pérdida lleva implícito.

El cambio de rol desde el que se acerca la atención sanitaria al final de la vida, supone un cambio de aproximación al paciente variando desde una intención curativa a otra en la que la prioridad es aliviar y ensanchar la vida de los pacientes.

Este cambio conlleva un reajuste en las prioridades de atención y en la redirección del esfuerzo sanitario hacia una atención mucho más holística donde la figura de la enfermería cobra un valor determinante en la atención por su extensa formación en el cuidado integral del paciente.

Sin embargo, para poder diferenciar el tipo de atención que se presta a un enfermo en cuidados paliativos del que se produce en otras situaciones sanitarias, creo que es vital entender de manera global como llegan a nosotros y sus necesidades.

## 1. LA LLEGADA DEL PACIENTE A CUIDADOS PALIATIVOS

Como recogen Bennardi et al. (2020) existen multitud de barreras que condicionan profundamente la derivación de los pacientes a las unidades de cuidados paliativos limitando y retrasando la intervención del equipo. Entre ellas destacan:

- La falta de recursos: la insuficiencia de centros, unidades y/o equipos coordinadores de paliativos especializados puede ser un factor importante a la hora de ofrecer esta opción a todos los pacientes candidatos a la misma.
- El conocimiento y experiencia previa en cuidados paliativos del equipo médico que atiende el caso: en multitud de ocasiones, la ignorancia acerca de las competencias que abarca un equipo de profesionales del cuidado paliativo o su complementariedad, supone un impedimento llegado el momento de proceder a la derivación. Así lo corroboran Wang et al. (2022).
- Las creencias y vivencias personales: ya sea por el temor de algunos médicos a no haberlo probado todo, o por las experiencias previas con este servicio, la realidad es que, dentro de los trabajadores de paliativos, existe la percepción generalizada de que cuesta derivar a los pacientes a estas unidades y que la predominancia es la de restringir el acceso ofrecido por este servicio a pacientes que responden a un perfil vinculado con la patología oncológica (Mounsey, 2018).
- Falta de comunicación: la falta de comunicación entre los hospitales/centros de especialidades, la atención primaria y los equipos de cuidados paliativos puede representar una gran dificultad a la hora de asegurar la correcta atención de los enfermos creando retenciones en la delegación del cuidado de los pacientes a los distintos equipos.

Todos estos tapujos **impiden las comunicaciones tempranas y progresivas de los equipos de atención paliativa**, y repercuten fuertemente en la experiencia inicial de los pacientes con los profesionales que los constituyen.

Desde mi experiencia personal, esto genera mucha inseguridad en pacientes y familiares y les obliga a afrontar multitud de miedos. Miedo porque la derivación a paliativos supone que todo lo que viene a continuación va a terminar en pérdida, que su enfermedad ya no tiene cura, que se acerca el final, que no saben qué hacer y que de repente, la atención sanitaria que habían estado percibiendo va a cambiar radicalmente.

Este último, es uno de los mayores temores a los que se enfrentan pacientes y familiares. Para muchos de ellos la atención paliativa, va a coordinarse desde el hospital, quizá en unidades donde ya conocen al personal, las normas, en centros donde saben que se les va a proporcionar el cuidado a través de unos profesionales que saben cómo hacerlo y con la certeza de que tienen acceso inmediato a todo lo que necesitan. Sin embargo, para muchos otros, la atención pasa a ser domiciliaria, lo que supone incertidumbre acerca de si van a estar solos o no.

En ambos casos la transición entre los dos sistemas de cuidados genera una fuerte inseguridad entre los pacientes y su entorno aflorando infinidad de preocupaciones.

Sin embargo, y tras haber podido participar en esos procesos desde un equipo de paliativos hospitalario y uno domiciliario, puedo afirmar que la atención paliativa logra aliviar muchos de esos temores y que la figura de la enfermera se vuelve significativamente más importante en aquellos casos cuya atención va dirigida al seguimiento de pacientes domiciliarios por el vínculo que se genera a través de todo el proceso con todo el personal.

## **2. LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE PALIATIVO DOMICILIARIO**

Existe multitud de evidencia científica que recoge la preferencia de los pacientes paliativos de pasar esos últimos días en sus domicilios y los beneficios que esto tiene en su calidad de vida. Así lo recogen Shepper et al. (2021) o Beasley et al. (2019) en sus estudios. Si bien es cierto que la atención paliativa hospitalaria ayuda en el tránsito hacia una muerte más digna, no puede evitar verse limitada por los recursos y las normas del centro. No obstante, esas limitaciones, están ausentes en la atención paliativa domiciliaria la cual, permite el acompañamiento de los pacientes de una forma personalizada, en su entorno de confort, acompañados por todos los que han sido importantes para ellos y con la tranquilidad que ofrece saber que todo lo desarrollado en esos últimos momentos va a realizarse acorde a sus preferencias y normas.

Sin embargo, el correcto desarrollo de estos cuidados y el bienestar de los propios cuidadores en la administración de los mismos, está fuertemente ligado a dos aspectos.

El primero, ya remarcado anteriormente, concierne al contacto temprano con los equipos de paliativos. En el estudio desarrollado por Somes, et al. (2018) se recogen los motivos por los que un acercamiento anticipado concede a los pacientes y a las familias la oportunidad de planificar correctamente y en base a sus creencias, deseos y necesidades los cuidados que pueden ofrecer al enfermo, demostrando, además, una disminución del coste económico para los cuidadores y el sistema sanitario. Una correcta planificación, permite una reducción del estrés en cuidadores por el tiempo que ofrece a los sanitarios para proporcionar herramientas psicológicas (dotadas a través de los psicólogos y el personal que forma parte de los equipos de paliativos) y conocimientos acerca esos cuidados para que puedan administrarse de manera independiente con confianza.

El segundo aspecto que repercute sobre el bienestar, es el nivel socioeconómico de las familias. Davies et al. (2019) vinculan directamente los grupos con menores recursos económicos a un aumento de hospitalizaciones durante el final de la vida y una gestión más deficiente de los cuidados domiciliarios por parte de

los cuidadores principales, provocando el aumento de ingresos y fallecimientos hospitalarios además de una peor calidad de vida domiciliaria al final de la vida.

La repercusión de estos 2 factores afecta directamente al bienestar del paciente y su entorno. Sin embargo, los recursos que ofrecen los servicios de paliativos permiten mitigar las consecuencias de estos aspectos a través de su personal y los recursos que este pone su alcance.

La labor que el equipo multidisciplinar de paliativos desarrolla a lo largo de la relación terapéutica va encaminada a fomentar la resiliencia, la independencia del cuidado, el bienestar físico, psicológico, afectivo y socioeconómico tanto del paciente como de su familia.

Dentro de este equipo, la enfermería desarrolla una de las intervenciones más holísticas de todas. El tipo de funciones en las que está formada, la capacitan para abordar aun amplio rango de aspectos que le permiten alcanzar los objetivos marcados por los equipos de paliativos.

### **2.1. Manejo domiciliario**

La atención adecuada del enfermo es una de las mayores preocupaciones a las que se enfrentan pacientes y cuidadores al inicio de su relación con el equipo de paliativos domiciliarios.

No saber actuar ante una emergencia ni detectar una situación que implique gravedad para el enfermo son inquietudes que se repiten en los primeros contactos con la atención paliativa. Sin embargo, enfermería, junto al resto de miembros del equipo, es determinante para aliviar el temor que se deriva de ello.

En el trato inicial se vuelve primordial la tranquilidad en la gestión de la información. Los cuidadores, sobre todo, tienen muchas dudas y la necesidad de aprender mucho durante un corto espacio de tiempo. Es determinante que durante este primer encuentro la información que se maneje sea acorde a las necesidades reales del paciente y que el primer y último concepto que se repitan sea el modo de contacto con los equipos de paliativos. La importancia de esto, sigue los efectos de primacía y recencia, por los cuales, en situaciones de nuevo aprendizaje, los primeros y últimos conceptos que se enseñan son los que posteriormente se van a recordar con mayor facilidad.

La importancia de lograr que los cuidadores y enfermos sepan contactar con los equipos de paliativos, va a posibilitar que posteriormente puedan resolver dudas o problemas en cualquier situación favoreciendo así la comunicación con los profesionales y fomentando una actuación más apropiada de estos ante una situación de cuidados o de urgencia.

El Plan integral de cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid [*en línea*] recoge los recursos a los que puede acudir el entorno del paciente (especializados como el servicio Atención Paliativa Continuada PAL24, los equipos de Soporte

de Atención Domiciliaria, o la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica, o los servicios habituales de emergencias, atención primaria y hospitalización tanto especializados como no especializados). Que los conozcan y que sepan cómo acceder a ellos, es la mejor forma de asegurar a los cuidadores que estarán acompañados y aumentar la seguridad, aliviando parte de los temores que el cuidado domiciliario genera.

Es indudable el cambio que experimentan pacientes y familiares una vez se hacen conscientes de la cantidad de recursos que tienen a su alcance por la seguridad que ese apoyo externo representa y por la oportunidad que este les ofrece de implicarse en el cuidado de sus seres queridos desde una perspectiva más cercana.

## **2.2. Lo cuidados enfermeros**

Durante la atención al enfermo se lleva a cabo una evaluación extensa del caso y de las necesidades que pueden ir surgiendo a lo largo del camino. En la mayoría de las ocasiones, las necesidades de cuidados, exceden el tiempo de presencia física que proporcionan los profesionales de paliativos domiciliarios. Es en este punto donde la figura del cuidador principal cobra importancia.

La labor de cuidar es la esencia de la labor enfermera por lo que de ella surgen los cuidados que más proximidad tienen con los pacientes. Auxiliares y enfermeras somos las principales proveedoras de cuidados básicos y tenemos que saber atender todos los factores que influyen sobre la calidad de vida de nuestros pacientes. Sin embargo, ese deber de atención y conocimiento, ha de compartirse con alguien.

A lo largo de la estancia del paciente en su domicilio, irán surgiendo o estarán presentes desde el inicio, necesidades que requerirán de una atención que ha de ser provista por alguien capaz de proporcionar esos cuidados y coordinarse con los distintos servicios de atención médica. Ese compromiso va a recaer sobre la figura del cuidador principal. Sin embargo, el conocimiento previo sobre cuidados que poseen estos, no alcanza a cubrir todas las necesidades del enfermo. Es por tanto nuestra responsabilidad como profesionales, transmitir todo el conocimiento que esté a nuestro alcance desde la empatía para lograr que, de manera conjunta, se pueda proporcionar al paciente todo lo necesario para mejorar su calidad de vida. (Reymond, 2018).

No obstante, debemos recordar, que los que aprenden para proporcionar ese cuidado, dejan multitud de cosas de lado para atender a estos pacientes. A parte de la carga asistencial que supone cuidar de alguien a tiempo completo, el cuidador también lleva asociada una carga emocional, que de no abordarse conjuntamente con el resto de necesidades presentes en el enfermo, pueden favorecer su sobrecarga, y promover una claudicación del cuidador afectando directamente a la atención que se proporciona al enfermo (Martínez-Pizarro, 2020).

Por tanto, la atención enfermera durante una situación paliativa tiene que centrar su esfuerzo en cuidar al paciente y a su cuidador, atendiendo todos aquellos aspectos que vayan a tener una repercusión positiva sobre la calidad de vida de ambos fomentando un entorno de bienestar físico, psicológico y espiritual que favorezca una atención global de todas las necesidades del enfermo y su familia.

### *2.2.1. Manejo de sintomatología*

Durante la última etapa vital, los pacientes van a experimentar una media de cinco síntomas derivados de su situación. Entre los más comunes, dolor, confusión, anorexia, cansancio, ansiedad, depresión, disnea, insomnio, náuseas y estreñimiento (Henson, 2020). Prever su aparición y disponer del material y medicación necesarios para paliarlos se vuelve una tarea indispensable.

La medicación prescrita va a depender de la sintomatología presente y de la preferencia médica, mientras que la vía de administración se elegirá en función del estado general y del nivel de conciencia del paciente.

Si bien existen múltiples fármacos para el abordaje sintomatológico de los pacientes, las vías de administración suelen limitarse a 4, siendo la oral, la subcutánea, la transdérmica y la transmucosa las de elección por la sencillez que presentan en el manejo domiciliario y el escaso número de complicaciones que presentan.

La vía oral es la más empleada en cuidados paliativos, sin embargo, teniendo en cuenta el retraso que se experimenta en la derivación, muchos de los pacientes atendidos por paliativos en situación de últimos días, no disponen de ese acceso o no cubre las necesidades que presentan los pacientes. En múltiples ocasiones, la sintomatología mencionada está exacerbada, es más persistente o el nivel de conciencia está alterado o muy disminuido aumentando el riesgo de complicaciones o imposibilitándola definitivamente. Así lo recogen también Rial Carrillo et al. (2020) en su artículo.

Ante estas condiciones, surge la necesidad de mantener un control sintomatológico adaptado a las condiciones del paciente lo que exige una vía permeable que permita administrar fármacos acordes a esta necesidad.

Mientras que la vía transmucosa y transdérmica pueden surgir como opción, también presentan limitaciones en cuanto a la variedad de fármacos disponibles con la formulación adaptada. Sin embargo, la vía subcutánea ofrece muchas cualidades que la sitúan como alternativa a la vía oral cuando esta no está disponible. Entre sus beneficios, las escasas complicaciones, la sencillez de su manejo, el confort que ofrece al paciente, la conservación de su autonomía, el amplio número de tratamientos que admite, la biodisponibilidad sanguínea que ofrece de los fármacos administrados, así como la adaptabilidad que tiene a los sistemas de perfusión continuada tipo elastoméricos (también llamados infusores) o a las bombas de



perfusión electrónicas portátiles. Todo esto, la hacen posicionarse como una buena alternativa a la vía oral.

Debemos tener presente que la atención sintomatológica en estas circunstancias, no sólo implica la elección adecuada de fármacos, si no también, la vía de acceso puesto que ambos factores van a repercutir en el manejo que hagan los cuidadores principales de la sintomatología y por ende en el bienestar del paciente. Perseguir la máxima simpleza, exponer de forma clara los objetivos de cada fármaco, las circunstancias en las que deben ser empleados y facilitar vías de administración de fácil manejo, van a proporcionar una mejor gestión domiciliaria de la medicación además de un control superior de la sintomatología.

### **2.3. Manejo psicológico**

La intervención psicológica de los pacientes paliativos supone un desafío por la complejidad de los factores que influyen sobre ellos.

Pese a que los psicólogos forman parte de los equipos de paliativos, en la atención domiciliaria, el médico y la enfermera son los profesionales que acuden con más asiduidad a visitar al enfermo, por lo que gran parte del apoyo psicológico que requieren estos pacientes y familiares, recae sobre ellos.

Para lograr un abordaje adecuado de la situación, debemos conocer a nuestros pacientes, lo que supone conocer sus valores, sus prioridades, las personas que le importan, sus preocupaciones, etc., porque es lo único que nos va a permitir abordar sus necesidades psicológicas desde un punto de vista más personal y apropiado a cada uno de ellos.

La escucha activa, la observación minuciosa del lenguaje no verbal y el adecuado manejo de los silencios son elementos indispensables, que nos permiten lograr un entendimiento global del paciente y sus preocupaciones para poder identificarlas.

El objetivo de estas herramientas es iniciar una relación terapéutica basada en la empatía y el apoyo emocional, para proporcionar un entorno seguro en el que la expresión libre, la comprensión y la validación de sentimientos y miedos permitan aliviar la carga psicológica y la ansiedad que se derivan de la situación, favoreciendo por tanto una mayor calidad de vida del paciente y su entorno.

## **3. CONSIDERACIONES GENERALES**

El objetivo único del cuidado sanitario paliativo, no puede centrarse sólo en aliviar sintomatología, porque la atención de pacientes implica, la atención de personas sobre las que inevitablemente influyen un sinnúmero de factores que afectan a su grado de salud.

Gatto (2017) recoge en su artículo que la calidad de vida de los pacientes al final de sus días influirá indudablemente en la calidad de muerte que experimenten. El deber de los cuidados paliativos tiene que ser por tanto el de alcanzar el más alto grado de calidad de vida, abordando todos los factores influyentes en el bienestar del paciente para que, a la llegada de la muerte, este y su entorno puedan abrazarla de forma digna.

## REFERENCIAS

- [en línea] <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf>
- BEASLEY A., et al. (2019). Models of non-hospice palliative care: a review. *Annals of Palliative Medicine*, 8(Suppl 1): S15-S21.
- BENNARDI M., et al. (2020). Palliative care utilization in oncology and hemato-oncology: a systematic review of cognitive barriers and facilitators from the perspective of healthcare professionals, adult patients, and their families." *BMC Palliative Care*, 19(1): 47.
- DAVIES J.M., et al. (2019). Socioeconomic position and use of healthcare in the last year of life: A systematic review and meta-analysis." *PLoS medicine*, 16(4): e1002782.
- FULTON J., et al. (2019). Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 33(2): 123-134.
- GATTO M.E. (2017). Abordaje psicológico a pacientes en fase final de la vida. Pensar el cáncer consideraciones desde la psicooncología, en *Pensar el cáncer: consideraciones sobre la psicooncología. Selección de conferencias*, Buenos Aires: Editorial Letra Viva, 1-14.
- HENSON L.A., et al. (2020). Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9): 905-914.
- MARTÍNEZ- PIZARRO S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1): 97-100.
- MOUNSEY L., et al. (2018). Palliative care for the patient without cancer. *Australian journal of general practice*, 47(11): 765-769.
- REYMOND L., et al. (2018). Home-based palliative care. *Australian Journal of General Practice*, 47(11): 747-752.
- RIAL CARRILLO I., MARTÍNEZ-SANTOS A.E., RODRÍGUEZ-GONZÁLEZ R. (2020). Características del empleo de la vía subcutánea para la administración de medicamentos en pacientes en cuidados paliativos. *Index de Enfermería*, 29(1-2): 37-41.
- SHEPPERD S., et al. (2021). Hospital at home: home-based end-of-life care. The Cochrane database of systematic reviews, vol. 3(3): CD009231.
- SOMES E., et al. (2018). Perceptions of trained laypersons in end-of-life or advance care planning conversations: a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17(1): 98.
- WANG W., et al. (2022). A meta-analysis of nursing students' knowledge and attitudes about end-of-life care. *Nurse Education Today*, 1(119): 105570.

# La visión de los cuidados paliativos por un equipo médico

Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares, Agustina Rico Zampetti, Matilde Murillo Toscano, Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Lidia Sánchez Yebra, Melissa Cuesta Pastor, Daniel Gainza Miranda

*Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos,  
Hospital Universitario Príncipe de Asturias*

## 1. INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) ayudan a aliviar un sufrimiento relacionado con la salud proporcionando cuidados físicos, psicosociales y espirituales tanto a los pacientes como a sus familias (Centeno, 2018), centrándose en la persona enferma y respetando su autonomía y sus valores. Por lo tanto, hablamos de un cuidado total de la persona en todas sus dimensiones, contemplando la muerte como un proceso natural e intentando facilitar la adaptación y aceptación del final de la vida.

Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos modernos, introdujo la idea del “dolor total” que incluía las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales de la angustia (Richmons, 2005). Los CP alivian el dolor total cambiando desde el modelo habitual médico sobre tecnificado a un modelo holístico, centrado en la persona.

Esta es la base de trabajo que compartimos todos los paliativistas: alivio global del sufrimiento, mejorando la calidad de vida del paciente y la familia que los acompaña.

Las circunstancias que rodean al paciente afectado de una enfermedad que lo lleva a la muerte son lo suficientemente especiales como para que los aspectos de relación del profesional con el paciente y su familia constituya un elemento fundamental del acto terapéutico. Si esta relación no es adecuada, no se llega a conocer

las necesidades reales de cuidado, y el dolor total no suele tener la respuesta farmacológica esperada produciéndose un fracaso en la obtención del bienestar del paciente. Los pacientes y sus familiares desean una medicina «más humanizada» en la que el profesional muestre mayor sensibilidad, comprensión y solidaridad (Benítez del Rosario, 2002).

La atención a los familiares, antes y después de la muerte del enfermo, es de una importancia crucial, por lo que se considera prioritario tanto el control de síntomas en el enfermo como la comunicación y el soporte a los familiares. Todas las personas deberían tener derecho a una muerte digna y apacible y los profesionales de la salud tenemos algunas obligaciones en este sentido (Gómez Sancho, 1997):

Los cuidados paliativos deben generalizarse para todos los pacientes que lo precisen, incluyendo pacientes con procesos crónicos no oncológicos y la población pediátrica, proporcionando ante situaciones de complejidad, una atención continuada, experta y de alta calidad (Pascual López, 2014). Para ello la formación es fundamental, tanto en el manejo específico de este tipo de enfermos como una formación general en Cuidados Paliativos en los profesionales sanitarios de distintos ámbitos, para que conozcan nuestras funciones, objetivos, recursos, etc., y esa falta de formación no suponga un obstáculo que impida a los pacientes recibir estos cuidados.

El Papa Francisco pronunció unas sentidas palabras sobre los CP dedicadas a los profesionales de la salud (Centeno, 2018):

*“Animo a los profesionales y a los estudiantes a especializarse en este tipo de asistencia, que no es menos valiosa por el hecho de no salvar vidas. Los [CP] logran algo igualmente importante: valoran a la persona”.*

Muchas personas, tanto pacientes como profesionales, todavía asocian los [CP] con la atención en la etapa terminal del cáncer, resultando en que los pacientes con cáncer tienen más probabilidades de recibirlos que aquellos con otras enfermedades. En ocasiones, en los pacientes no oncológicos, se retrasan hasta las últimas semanas o días de vida, una vez que la enfermedad está tan avanzada que los tratamientos centrados en la enfermedad ya no son efectivos. Una derivación tardía pueden ser una oportunidad perdida de atender las posibles necesidades de los pacientes y sus familias y los servicios de salud (Rietjens, 2017).

## **2. EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO PALIATIVOS DEL HUPA**

Los Equipos de Soporte Hospitalarios de Paliativos (ESHP) nacen a mediados de marzo de 2007 dentro del Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.

En nuestro hospital iniciamos la actividad en febrero de 2008, con el objetivo de facilitar la asistencia integral que requieren los enfermos en situación terminal y sus familias, interviniendo en el proceso de atención continuada. Inicialmente estábamos constituidos por dos médicos, dos enfermeras y una auxiliar administrativa.

Con el paso del tiempo y con el trabajo del día a día nuestra presencia en el hospital se fue haciendo más notable, permitiendo incluir mayor número de pacientes en el Programa de CP, y con ello, implementar los recursos específicos, mejorar los ya existentes, elaborar protocolos de actuación con diferentes servicios para atención temprana de pacientes, formación de profesionales.... en definitiva, nos ha permitido crecer tanto en número como profesionalmente.

Actualmente nuestro Equipo está compuesto por tres médicos, tres enfermeras, una psicóloga, una trabajadora social y una auxiliar administrativa, y continuamos con las mismas ganas que al inicio de nuestra andadura, para conseguir llegar a la mayor cantidad de pacientes y familias con necesidades paliativas de nuestra área.

## **2.1 ¿Cuáles son nuestras funciones como médicos de un ESHP?**

Según el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid nuestras funciones están dirigidas a:

- Atención de pacientes y familiares de forma conjunta con los profesionales responsables del paciente, ya sea en la planta de hospitalización o en consulta externa.
- Gestión de casos.
- Coordinación con la Unidad de Atención Paliativa Continuada Pal24: cuando la situación del paciente requiere un traslado a una unidad de Cuidados Paliativos de Media Estancia, si al alta los cuidados no pueden ser realizados en el domicilio.
- Coordinación con los profesionales de Atención Primaria y de los Equipos específicos de Soporte Domiciliario cuando el paciente puede continuar recibiendo los cuidados en su domicilio.
- Proporcionar soporte y formación en Cuidados Paliativos a los profesionales de los distintos servicios hospitalarios.

La Organización Mundial de la Salud publicó una resolución sobre cuidados paliativos tempranos en 2014, en la que establece que los [CP] deben considerarse desde el diagnóstico en adelante e integrarse en la atención de las personas con cualquier condición por la que puedan morir en un futuro previsible.

Esta atención temprana, permitirá poder atender lo antes posible todos aquellos síntomas que puedan deteriorar su calidad de vida, y así permitir continuar durante más tiempo con el tratamiento específico. Además, se crea un clima de confianza y

una sensación de trabajo en equipo entre los diferentes servicios que atendemos al paciente que facilita posteriormente la transición a una etapa más final de la enfermedad en la que está más indicado una adecuación de las medidas terapéuticas a la optimización del confort en el lugar donde paciente y familia hayan acordado (Organización Mundial de la Salud, 2014).

Aplicado este enfoque en nuestra práctica diaria, intentamos trabajar en conjunto con los servicios del hospital que tratan a pacientes con enfermedades avanzadas. Fruto del trabajo coordinado con el Servicio de Oncología, el Hospital Universitario Príncipe de Asturias, ha recibido la acreditación de la Sociedad Europea de Oncología Médica por su compromiso en la implementación de una valoración integral de los pacientes con cáncer.

El manejo adecuado de síntomas permite a los pacientes y a sus seres queridos el espacio para resolver asuntos emocionales, psicológicos y espirituales.

La calidad de vida es un concepto dinámico y subjetivo por lo que nuestra actuación se debe basar en cumplir los objetivos que se marca cada paciente de forma individual, intentando no juzgar si para nosotros eso es o no una calidad de vida. Para ello es prioritario aliviar el sufrimiento. Se debe distinguir entre sufrimiento y un síntoma físico. El sufrimiento es experimentado por personas, no simplemente por cuerpos, y tiene su origen en situaciones que amenazan la integridad de la persona como una entidad social y psicológica compleja. El sufrimiento puede incluir dolor físico, pero no se limita a él. El alivio del sufrimiento y la cura de la enfermedad deben verse como obligaciones de igual importancia. El hecho de que no se comprenda la naturaleza del sufrimiento puede dar lugar a una intervención médica que (aunque técnicamente adecuada) no solo no logre aliviar el sufrimiento, sino que se convierta en una fuente de sufrimiento en sí misma (Cassel, 2010).

Para poder identificar las posibles necesidades y causas de sufrimiento es recomendable conocer las diferentes trayectorias de las enfermedades que van a condicionar el pronóstico de los pacientes, ya que pueden afectar el bienestar de los pacientes en varias dimensiones: física, social, psicológica y espiritual. Se han descritos tres tipos de trayectorias de enfermedad en función del deterioro funcional que condicionan:

- Rápido, asociado a los pacientes con cáncer. Físicamente pueden mantener funcionalidad gran parte del tiempo de enfermedad, hasta el punto en el que comienzan con deterioro a este nivel este se desarrolla de manera rápida. Las necesidades a nivel social aumentan acompañando al deterioro físico. La afectación de los niveles psicológico y espiritual a menudo coinciden en momentos clave como lo pueden ser al diagnóstico, a la recidiva o progresión de la enfermedad o en la fase terminal
- Intermitente, asociado a enfermedades de órganos, por ejemplo, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cirrosis. El patrón de

necesidades en estas enfermedades es diferente al de la mayoría de los cánceres progresivos. El declive social y psicológico tiende a seguir el declive físico, mientras que la angustia espiritual fluctúa más y está influenciada por la capacidad de la persona para ser resiliente. Las personas pueden morir repentinamente durante una exacerbación o cuando todavía mantienen una buena situación funcional, por lo que la muerte puede percibirse como inesperada, aunque en realidad ha sido un riesgo predecible durante algunos años.

- Gradual. En este grupo se incluyen personas con fragilidad, demencia o una enfermedad neurológica progresiva, incluidas aquellas con discapacidad a largo plazo después de un accidente cerebrovascular. Se caracterizan típicamente por un declive físico gradual desde una línea de base limitada y un mundo social cada vez más reducido. En ocasiones, el bienestar psicológico y espiritual disminuyen en respuesta a los cambios en las circunstancias sociales o una enfermedad física aguda. Algunas personas mayores pueden llegar a un punto de inflexión cuando sienten que no pueden vivir de manera digna y experimentan angustia psicológica y existencial antes de morir (Murray, 2005).

Para poder cumplir el objetivo de lograr que los pacientes puedan vivir con calidad de vida el mayor tiempo posible, a continuación, abordaremos algunas de las tareas que como médicos podemos tratar, como puede ser el manejo de síntomas, toma de decisiones, sedación, etc.

### **3. PRINCIPIOS GENERALES DEL CONTROL DE SÍNTOMAS**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) realiza una serie de recomendaciones para proporcionar unos cuidados de calidad a pacientes y familias. Entre ellas (Guía de Cuidados Paliativos, 2022):

- Evaluar antes de tratar. Tratar de investigar la causa que provoca o intensifica el síntoma, así como el impacto físico y emocional que desencadena en el paciente.
- Explicar la causa y las opciones de tratamiento a paciente y familia para facilitar entendimiento y conseguir mejor control. Las instrucciones deben ser claras y se deben dejar por escrito, además de explicar los posibles efectos secundarios.
- Estrategia terapéutica mixta, farmacológica como no farmacológica, estableciendo plazos realistas para la consecución de objetivos.
- Plan de cuidados individualizado, adaptado y consensuado a cada paciente.

- Monitorización de síntomas, a través de instrumentos de medida estandarizados, sencillos y validados, así como esquemas de registro adaptados, conocidos y manejados por todos los profesionales que traten al paciente.
- Dejar tratamientos pautados para los aquellos síntomas que están presentes de forma fija, y dejar medicación de rescate para poder anticiparnos a la posible aparición de nuevos síntomas.
- Revisar tratamientos y planes de cuidado, puesto que pueden aparecer cambios inesperados en cortos periodos de tiempo.

#### **4. SÍNTOMAS MÁS INFLUYENTES EN LA CALIDAD DE VIDA**

##### **4.1. Dolor**

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y temidos que se presentan en nuestros pacientes, y lamentablemente un elevado porcentaje de ellos reciben un tratamiento analgésico inadecuado antes de llegar a un equipo de Cuidados Paliativos.

El manejo deficiente del dolor tiene consecuencias devastadoras, afecta seriamente la calidad de vida, disminuye la funcionalidad y coloca una enorme carga emocional en los pacientes y sus familiares (Lara-Solares, 2017).

Por ello, es muy importante que los médicos en Cuidados Paliativos manejemos bien el dolor, conozcamos bien la opciones terapéuticas disponibles, tanto farmacológicas como no farmacológicas, las implicaciones del dolor en todas las esferas que rodea a una persona y su familia, y sepamos transmitir la confianza necesaria en ese manejo para no sumar miedos relacionados principalmente con el uso de opioides, lo que supone en muchas ocasiones una barrera incapacitante para alcanzar el buen control.

Teniendo en cuenta la complejidad de este síntoma en un enfermo paliativo nos detendremos a explicar el abordaje que realizamos en estos casos.

El manejo adecuado del dolor comienza por la elaboración de una detallada historia clínica, en la que se describa de la forma más completa las características del dolor, comienzo, irradiación, factores que lo desencadenan, los que lo alivian, tratamientos analgésicos recibidos y su efectividad hasta el momento, influencia en descanso nocturno.... puesto que el dolor es una sensación subjetiva y cuanto más información recojamos más nos ayudará a definir mejor el tratamiento. Precisamente teniendo en cuenta que el dolor es una sensación subjetiva utilizamos instrumentos que nos ayuden a medir de la forma más objetiva posible la intensidad del dolor. Existen diferentes escalas para ello, siendo la escala visual analógica (EVA) la que solemos utilizar habitualmente (Figura 1), permitiendo una puntuación de dolor de 0 a 10 siendo 0 la ausencia de dolor y 10 el dolor más intenso imaginable.



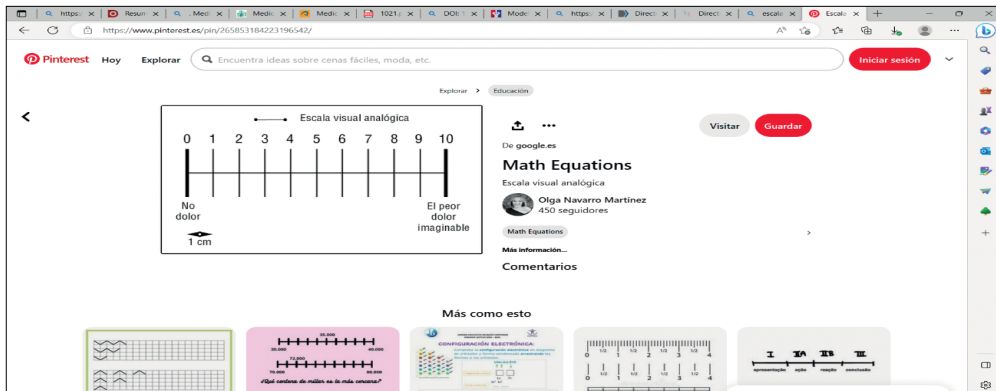


Figura 1. Escala Visual Analógica (EVA)(Portal del Medicamento)

Después habrá que realizar una exploración física completa e interpretaremos las pruebas diagnósticas de las que dispongamos decidiendo solicitar otras pruebas si así se considera para optimizar el tratamiento.

Con esta información podremos determinar ante qué tipo de dolor nos encontramos y decidir el tratamiento más adecuado para ello basado en la escalera analgésica de la OMS. No es objetivo de este capítulo detallar los fármacos analgésicos de los que disponemos, pero sí es importante destacar que, desde el punto de vista farmacológico, los opioides constituyen la piedra angular del tratamiento (Lara-Solares, 2017). Dada la amplia variabilidad interindividual en la respuesta a un opioide específico, es importante conocer las diferencias farmacológicas entre ellos para optimizar la efectividad y minimizar posibles efectos secundarios.

Destacamos los mitos más habituales relacionados con los opioides:

- “La morfina debe reservarse para los estadios finales de la enfermedad”.
  - La realidad: La morfina es un analgésico de tercer escalón y se debe utilizar cuando la intensidad del dolor o de la sensación de falta de aire así lo requiera, incluso al principio de la enfermedad.
- “La morfina acorta la vida del paciente, especialmente cuando se utiliza a dosis altas”.
  - La realidad: La morfina no acorta la vida, lo que acorta la vida es la propia enfermedad.
- “Uno puede llegar a acostumbrarse a la morfina, perdiendo el fármaco su efecto analgésico y produciendo adicción”.

- La realidad: Para que esto no suceda es importante que la administración del fármaco se realice por personal entrenado y con una titulación adecuada, además de realizar controles estrechos para valorar ajuste de dosis al alza o a la baja en función de la evolución del síntoma por el que se pautó.
- “La utilización de opioides puede causar depresión respiratoria”
  - La realidad: En pacientes con dolor crónico esta complicación es prácticamente inexistente.

El tratamiento del dolor es multimodal:

- Manejo de causas relacionadas con el tumor: lesiones óseas, infiltraciones de vísceras, etc.
- Manejo causas relacionadas con el tratamiento oncológico específico: dolor post-amputación, neuropatías en relación con quimioterapias, etc.
- Manejo de causas no relacionadas con el dolor: artrosis, neuropatía postherpética, etc.
- Medidas no farmacológicas: masajes fríos y calientes, técnicas de relajación, etc.

Puesto que contamos con una psicóloga clínica en nuestro equipo, su intervención en muchos casos resulta un pilar más en el manejo del dolor.

La reevaluación a corto plazo, así como ofrecer nuestra disponibilidad para contactar con nosotros si el control del dolor no es óptimo, aporta seguridad y confianza para el cumplimiento terapéutico y reduce los miedos e incertidumbres que puedan surgir en el inicio de los opioides. No obstante, la “opiofobia” continúa siendo un caballo de batalla en muchas ocasiones, no solo con los enfermos y/o sus familias sino también con el resto de profesionales sanitarios no formados en el manejo del dolor.

#### **4.2. Disnea**

La disnea es una sensación subjetiva de falta de aire de mayor o menor intensidad, que se vive con importante disconfort por parte del enfermo. Puede tener origen multifactorial, combinando factores fisiológicos, psíquicos, sociales y ambientales en el individuo que ocasionan sufrimiento asociado y una mala vivencia del momento tanto al paciente como a sus allegados.

Entre las causas oncológicas susceptibles de ocasionar una disnea de difícil manejo puede ser un tumor primario de origen pulmonar o la diseminación pleural o pulmonar de un tumor primario de otra localización. Además, existen diversas situaciones específicas no oncológicas en las que se precise intervención de un equipo de CP para manejo de la disnea, como pueden ser la insuficiencia cardíaca,

insuficiencia renal crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, fibrosis pulmonar idiopática esclerosis lateral amiotrófica, etc. Todas ellas en situación avanzada pueden llegar a producir un compromiso respiratorio que limite funcionalmente al paciente y deterioren su calidad de vida.

Como las causas pueden ser diversas, al igual que en el dolor, es importante realizar una historia clínica completa utilizando igualmente un sistema de medición validado que permita cuantificar la intensidad de la disnea, realizar seguimiento y valorar efectividad de los tratamientos. Importante mencionar el valor relativo que tiene en un paciente paliativo la utilización de pulsioxímetros, puesto que el único indicador fiable de disnea es el reporte directo por parte del paciente, y no existe ninguna otra medida objetiva que de manera aislada permita cuantificar precisamente la disnea (Carvajal Valdy, 2011).

Es importante tener en cuenta la situación funcional del paciente previa a la aparición del síntoma, así como el curso y temporalidad, situación clínica previa, extensión de la enfermedad y tratamientos recibidos, para deliberar la indicación de determinadas intervenciones terapéuticas que en un paciente paliativo pudieran no estar indicadas y establecer un techo terapéutico adecuado al momento que se encuentra.

El abordaje terapéutico es multidimensional incluye:

- Manejo de posibles causas reversibles, como pudiera ser un proceso infeccioso concomitante, o un broncoespasmo (según el beneficio sintomático estimado para el paciente).
- Tratamiento farmacológico: esteroides, broncodilatadores, diuréticos, entre otros forman parte del tratamiento fisiopatológico y pueden ser necesarios en ocasiones pero no son objeto de revisión en este capítulo (Julià-Torras, 2019b)
- Medidas no farmacológicas: ambiente tranquilo, cabecero elevado, corrientes de aire. La oxigenoterapia está indicada en caso de disnea e hipoxemia. En ausencia de hipoxemia su uso es controvertido y se debe valorar de forma individual si el paciente percibe mejoría clínica (Julià-Torras, 2019b).
- Estrategia terapéutica paliativa: La morfina disminuye la sensación subjetiva de falta de aire por varios mecanismos, precisando en ocasiones asociar con benzodiacepinas según la intensidad de la ansiedad asociada a la disnea. El tratamiento de la crisis de disnea es una emergencia paliativa, individualizando la dosis total de morfina asociada a benzodiacepina, generalmente por vía parenteral, hasta control sintomático.
- Sedación: En casos refractarios al tratamiento.

### **4.3. Delirium**

Se caracteriza por una alteración del nivel de conciencia con pérdida de la memoria y desorientación temporo-espacial que se produce en un corto periodo de tiempo (horas/

días) y que suele ser fluctuante a lo largo del día (Guía Clínica de Control de Síntomas), con alteraciones también fluctuantes en la atención (dificultad para centrarse, fácil distracción, discurso errático, etc.) y en el nivel de alerta (Romero-Cebrián, 2021).

Su aparición en pacientes con enfermedad avanzada es muy importante (Romero-Cebrián, 2021): tanto, por el impacto que ocasiona en el propio paciente, su familia y el equipo terapéutico, como por asociar mayor mortalidad, mayor deterioro funcional y mayor porcentaje de institucionalización y reingresos, sin olvidar que impide la toma de decisiones al paciente. El delirium es un factor independiente de mal pronóstico vital a corto plazo (Julià-Torras, 2019<sup>a</sup>).

Puede ser de tres tipos: hipoactivo (predomina la letargia), hiperactivo (predomina la agitación) y mixto (alternan los períodos de letargia y agitación).

Es especialmente frecuente cuando hay factores predisponentes (deterioro cognitivo, déficit sensorial, edad avanzada o episodios de delirium previos) (Romero-Cebrián, 2021). En muchas ocasiones el origen es multifactorial: infecciones, deshidratación, farmacológico, impactación fecal, insuficiencia renal o hepática, etc. Y en otros casos se desconoce la causa.

Las características más importantes del delirium son el déficit de atención, el inicio agudo y el curso fluctuante, por lo que hay que conocer el estado basal cognitivo del paciente y la evolución de los cambios, siendo en ocasiones necesario realizar diagnóstico diferencial con (Julià-Torras, 2019a):

- Depresión: la orientación y la memoria no están alteradas.
- Demencia: el curso es insidioso y más progresivo, y el nivel de conciencia y la atención no suelen estar alteradas.
- Psicosis aguda: el nivel de consciencia, atención y memoria no están alteradas y las ideas delirantes suelen ser complejas y bien estructuradas.

El tratamiento suele ser multidisciplinar y está dirigido a tratar la causa si se conoce y esta fuera reversible, además del tratamiento sintomático basado en neurólpticos, y medidas no farmacológicas como terapias de relajación, mantener rutinas, ambiente tranquilo, mantener a la vista objetos familiares, implicación de la familia en el cuidado del paciente, etc.

En el caso del delirium terminal, es decir, delirium que se presenta en situación de últimos días, el tratamiento es únicamente sintomático, y, si resulta refractario, podría indicarse una sedación.

#### 4.4. Otros Síntomas

- **Anorexia:** Pérdida de apetito, síntoma muy frecuente en el paciente oncológico, que genera importante impacto emocional tanto en el paciente como en la familia (Guía Clínica de Control de Síntomas). La causa principal es la propia enfermedad

tumoral, aunque también pueden influir otras causas como miedo a vomitar, saciedad precoz, estreñimiento, alteraciones en la boca, desánimo, etc. Por este motivo es importante ayudar a la familia a desdramatizar el síntoma y a comprender las necesidades y limitaciones nutricionales cuando la enfermedad está avanzada, evitando de esta forma un sufrimiento añadido en el enfermo (López-García, 2019).

El tratamiento incluye:

- Medidas generales, como:
  - Preparar raciones pequeñas que no sacien solo con verlas.
  - Aprovechar los momentos que el paciente tenga más apetito, independientemente de que la hora no coincida con las rutinas habituales de la familia.
  - Evitar comidas muy calientes o condimentadas que generen fuertes olores que puedan causar náuseas o saciedad precoz. Puede ayudar servir la comida ya emplatada en otra estancia y evitar así el impacto del olor previo a la ingesta.
  - Se suele preferir comidas más frías.
  - Principalmente en fases finales de la enfermedad es conveniente dejar elegir al paciente lo que le apetece comer, independientemente del contenido en grasas, hidratos de carbono, proteínas..., lo más adaptado posible a la textura que pueda deglutir, incluyendo, si lo desea, una copita de vino en la comida. Si come con gusto conseguiremos mejor ingesta y mayor sensación de objetivo cumplido para el paciente.
  - Realizar refuerzo positivo de lo que ha comido.
  - Si existe dolor garantizar analgesia previa a la ingesta, por medio de rescates indicados por su médico o analgesia local si el dolor está localizado dentro de la boca por aftas, heridas o mucositis. Para ello se pautarán enjuagues preparados para mucositis o anestésicos locales.
  - Algunas recomendaciones dietéticas: añadir 3-4 cucharas de leche desnatada en polvo a la leche entera, la mezcla agregarla a sopas, salsas, los huevos revueltos, cereales calientes, pudín, yogur, cremas, pasteles. Rallar queso sobre verduras, sopas, pasta, guisos, lo que aporta proteínas, calcio y vitaminas sin generar saciedad. Ofrecer helados cremosos sobre frutas o yogures. Licuar frutas que se puede añadir a yogures, leche o cremas. No obstante, no basar la dieta en lácteos puesto que se pueden exacerbar las náuseas y provocar estreñimiento.
- Tratamiento farmacológico:
  - Procinéticos: ayudan a mejorar el funcionamiento gastrointestinal enlentecido. Se recomiendan metoclopramida o domperidona. No indicados en casos de obstrucción de tracto gastrointestinal.

- Dexametasona. Estimulan el apetito en pacientes con enfermedad oncológica, aunque no existen datos concluyentes que apoyen su uso en anorexia secundaria a enfermedad no neoplásica. Además, aprovecharemos el efecto euforizante de los esteroides para mejorar el ánimo. Su uso es limitado en el tiempo, con aumento y disminución de dosis de forma progresiva para evitar efectos secundarios, aunque en fases finales de vida se puede mantener mientras observemos beneficio, sin preocuparnos sus efectos a más largo plazo.
- Acetato de megestrol. Principalmente para aquellos pacientes en los que el pronóstico vital se espera más largo, pudiendo ser una opción de tratamiento de la anorexia en pacientes no oncológicos. Riesgo trombotico aumentado, por lo que en nuestros pacientes no se utiliza con frecuencia (puesto que son pacientes en los que el riesgo trombotico ya se encuentra aumentado por su propia enfermedad tumoral).
- **Astenia:** Cansancio extremo producido por la propia enfermedad que, a pesar de no ser un síntoma que amenace la vida, sí que interfiere mucho en su calidad y en las relaciones sociofamiliares produciendo importante sufrimiento físico y emocional en el paciente (García Esther and Blanco Toro). Es un síntoma difícil de tratar, consiguiendo en no pocas ocasiones revertirlo sólo en parte o a veces nada. Para ello recomendamos:
  - Aprovechar la energía del paciente en los momentos que se encuentre mejor, evitando realizar actividades poco importantes (como limpiezas o trabajos que supongan esfuerzos desmedidos).
  - Evitar obligar a realizar ejercicio físico que después pueda originar más cansancio o aparición de nuevos dolores. Le animaremos a que se mueva cuando se vea más capaz y que descanse cuando lo necesite.
  - Los esteroides pueden ayudar a mejorar la astenia.
  - Metilfenidato no influye en la astenia secundaria al cáncer, aunque podría influir en el nivel de vigilia y en la sensación de bienestar.
- **Estreñimiento:** Síntoma muy frecuente en pacientes con enfermedad avanzada, tanto por fármacos (opioides, anticolinérgicos, etc), como por escasa ingesta hidroalimentaria, inmovilismo y, en ocasiones, por la propia enfermedad si presenta afectación u origen digestivo. El tratamiento debe incluir:
  - Recomendaciones dietéticas, con ingesta hídrica adecuada, fibra, y evitar aquellos alimentos más astringentes, siempre y cuando la situación del paciente lo permita.

- Laxantes. En caso de que el paciente esté en tratamiento con opioides se debe pautar un laxante de forma profiláctica, puesto que es un efecto secundario sobre el que no se produce tolerancia y se añadiría a otras causas de estreñimiento que el paciente pueda presentar. Evitar las ideas de no administrar laxantes “para que no se acostumbre a ellos” puesto que probablemente el paciente tenga más de una causa de estreñimiento y los laxantes vayan a formar parte de su tratamiento. Existen distintos tipos de laxantes (osmóticos, que retiene agua en la luz intestinal, como la lactulosa; detergentes, que permiten paso de agua a la masa fecal, como la parafina; estimulantes, que aumentan el peristaltismo intestinal, como los senósidos; reguladores, que aumenta el volumen de la masa feca, como el salvado, estos últimos poco útiles en el paciente oncológico avanzado) y se elegirá uno u otro en función de la causa de estreñimiento, siendo necesario en muchas ocasiones combinar laxantes de mecanismo de acción diferente.
  - Antagonistas de receptores mu de acción periférica (metilnaltrexona, naloxegol) aprobados para el estreñimiento inducido por opioides. Están financiados únicamente en el paciente oncológico.
- **Xerostomía** o boca seca. Muchas veces relacionada con los tratamientos por lo que no es reversible, pero se puede aliviar. Recomendamos:
    - limpieza de dientes y lengua, utilizando un cepillo suave.
    - Enjuagues con colutorios que no incluyan alcohol entre sus componentes.
    - Cítricos, siempre que no haya aftas o heridas en cavidad oral. Se puede masticar piña u otros cítricos, realizar enjuagues con manzanilla fría y limón, chupar caramelos de sabor cítrico, entre otras medidas para intentar estimular la salivación.
    - Saliva artificial, comercializada o en fórmula magistral.

## 5. MODELOS PREDICTIVOS EN CP

En una situación final de vida los objetivos deben ser redefinidos (Lara-Solares, 2017), y lo más apropiado es pasar de los tratamientos dirigidos al control del tumor a los tratamientos destinados principalmente al control de los síntomas. En este sentido es importante identificar los factores pronósticos y predictivos relacionados tanto con la esperanza de vida como con la calidad de vida en nuestros pacientes para facilitar la toma de decisiones y utilizar los recursos de la mejor manera posible.

Los estudios centrados en el pronóstico de la supervivencia en CP han tenido en cuenta (Ripamonti, 2009):

- Predictores clínicos de supervivencia: capacidad del médico para estimar la supervivencia que variará en función de la experiencia del médico y del tiempo con el que se haga la predicción, siendo más precisa la estimación de supervivencia a corto que a largo plazo.
- Estado funcional: la actividad y la autonomía funcional se consideran pronósticamente significativos. Entre las escalas que utilizamos en CP encontramos:
  - Índice de *Karnofsky* (IK), mide la capacidad funcional del paciente valorando de 0 a 100. Un resultado < 50 se considera mal pronóstico, con elevado riesgo de muerte en los 6 meses siguientes.
  - *Palliative Performance Scale* (PPS), escala diseñada específicamente para pacientes paliativos. Es una modificación del IK, y tiene en cuenta otros parámetros como la ingesta y el nivel de conciencia.
  - ECOG, escala de medida de la repercusión funcional de la enfermedad oncológica como criterio de progresión. Puntuación de 0 a 5, aumentando encamamiento según avanza la puntuación. Ecog 5 corresponde al paciente fallecido.
  - PPI score, escala de pronóstico de supervivencia que integra distintas variables: PPS, vía oral libre, edemas, disnea de reposo y delirium según los criterios de la DSM-IV. Predice supervivencia de 3-6 semanas.
  - Pap Score: considera variables predictores de supervivencia el IK, la predicción del profesional, la disnea, la anorexia, el número de leucocitos y el porcentaje de linfocitos. Permite clasificar a los pacientes en tres grupos según la probabilidad de supervivencia a 30 días. Este índice no es aplicable en enfermedades hematológicas. Si se asocia a la presencia o no de delirium mejora la estimación pronóstica.
- Algunos síntomas físicos como el delirium, la anorexia, el síndrome de anorexia-caquexia, la disnea y el fracaso cognitivo pueden ser de cierta importancia para predecir la supervivencia.
- Algunos marcadores biológicos como la leucocitosis, la linfopenia, valores elevados de proteína C reactiva, niveles altos de lactato deshidrogenasa, y niveles bajos de albúmina, tiene importancia pronóstica.
- Algunas variables psicosociales y económicas
- Estadío del tumor.

La identificación de todos estos factores es importante para facilitar las decisiones éticas, clínicas y organizativas, y también para utilizar los recursos de la manera más eficiente posible (Ripamonti, 2009).



## 6. SEDACIÓN

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se entiende por sedación paliativa 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, implícito o delegado.

La sedación de un enfermo terminal puede ser una decisión compleja, que tiene implicaciones físicas, éticas y morales, sobre todo cuando nos referimos a la sedación profunda.

El objetivo que se busca con la sedación es el alivio del sufrimiento de un paciente que tiene un síntoma refractario a tratamientos previos administrados, como puede ser la disnea severa, un delirium refractario con agitación/ desasosiego persistentes, un dolor intratable, una hemorragia masiva o un sufrimiento emocional severo. No busca acortar la vida, y aunque finalmente se produce el fallecimiento, éste es consecuencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, no de la propia sedación en la que el parámetro del éxito es, como se ha comentado previamente, el alivio del sufrimiento.

Para que esto sea comprendido por paciente y familia es importante respetar los principios de la bioética, fundamentalmente el principio de autonomía (por el que el paciente tiene derecho a decidir), el principio de la beneficencia (por el que las acciones que realizamos con un enfermo están encaminadas a su bienestar) y el de la no maleficiencia (basado en la máxima "*primun non nocere*", para evitar daños).

Una vez más hay que incidir en la importancia de la comunicación tanto con el paciente como con la familia. Explicando en cada valoración situación clínica, objetivos esperables de los tratamientos, situación pronóstica que nos permita realizar una planificación anticipada de cuidados con suficiente antelación facilita decisiones como esta, que, en ocasiones, por motivos de fragilidad del paciente en situación final de vida, o situación de delirium u otras causas que no le permitan decidir, simplifican el proceso que de otro modo resultaría más complicado, y la familia puede estar más tranquila favoreciendo la elaboración del duelo.

## 7. TOMA DE DECISIONES

Desde la segunda mitad del siglo XX, la medicina ha evolucionado significativamente en términos de la capacidad para prolongar la supervivencia de las personas. Nunca se había contado con tanta capacidad para influir en las funciones vitales, ni se había logrado sustituir algunas cuyo fracaso había sido sinónimo de muerte (alimentación, función renal, función cardíaca, respiración).

Aunque la importancia de este avance es innegable, ha llevado a situaciones en las que más que prolongar la supervivencia, lo que se ha prolongado es el proceso de morir. Por ejemplo, una persona puede estar conectada a un ventilador mecánico, a un soporte vital o a otras tecnologías para prolongar su vida, incluso si la calidad de vida es muy baja y la recuperación no es probable. En estos casos, la prolongación de la vida puede causar más sufrimiento para el paciente y su familia (Mularski, 2006).

De forma paralela, también ha cambiado la forma en la que los pacientes intervienen a la hora de decidir los tratamientos, cobrando cada vez más importancia el principio de autonomía. Esto ha generado cambios en la forma que los pacientes y los médicos se relacionan, pasando de un modelo paternalista a un modelo deliberativo. En el modelo paternalista, los médicos asumen que saben lo que es mejor para sus pacientes y toman decisiones sin consultarlos. En el modelo deliberativo, los médicos trabajan con los pacientes para comprender sus necesidades, preferencias y valores, y se aseguran de que los pacientes estén informados y participen activamente en la toma de decisiones. Los pacientes tienen derecho a aceptar o rechazar tratamientos y procedimientos, y los médicos deben respetar sus decisiones (Emanuel, 1992).

Fruto de la necesidad de mantener la autonomía a la hora de tomar decisiones, incluso en situaciones en la que un paciente no tuviera la capacidad de decidir por sí mismo, surgió en Estados Unidos el documento de voluntades anticipadas.

El documento de voluntades anticipadas o documento de instrucciones previas, también conocido como testamento vital o testamento en vida, es un documento legal que permite a una persona expresar sus deseos y preferencias de atención médica en el caso de que no pueda tomar decisiones por sí misma. Este documento puede incluir información sobre el tipo de tratamiento médico que se desea recibir o rechazar, y en qué situaciones.

La implementación del documento de voluntades anticipadas no fue efectiva. Algunas razones fueron, faltas de información y educación de los pacientes y la población general, falta de capacitación de los profesionales de la salud, así como complejidad y ambigüedad de los formularios y falta de especificidad para reflejar las preferencias de atención médica individuales. En España, menos del 1% de la población ha registrado un documento de instrucciones previas.

La conciencia de que el futuro de la toma de decisiones no debería descansar de manera única en el desarrollo de un documento legal, sino en una concepción más amplia e integral del proceso de toma de decisiones, hizo surgir el concepto de planificación anticipada de cuidados, ahora también llamada planificación compartida de la atención. La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos la define como una herramienta que permite a los individuos definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médicos futuros, y discutir estos con sus familiares y con

los profesionales sanitarios, y a registrar y revisar estas preferencias si es necesario. También puede incluir la identificación de un representante de atención médica designado para tomar decisiones en nombre del paciente si este no puede hacerlo por sí mismo (Rietjens, 2017).

Existe evidencia de que los beneficios de la planificación compartida de la atención son (Jimenez, 2018):

- Concordancia entre los deseos del paciente y la atención recibida
- Una mayor incidencia del lugar de muerte preferido
- Aumento en la documentación y discusión relacionada con esta herramienta
- Disminución en el uso de tratamientos no deseados para mantener la vida
- Menor utilización de recursos y tasas de hospitalización
- Mejor concordancia entre los deseos del paciente y los del representante

Harvey Chochinov un reconocido psicólogo canadiense por su trabajo en [CP] planteó una variación a la regla de oro, que establece que debemos tratar a los demás como nos gustaría ser tratados. Propuso la regla de platino: tratar a los pacientes como ellos mismos quisieran ser tratados. Esto implica ver a los pacientes no solo como casos médicos, sino como personas completas con necesidades y preferencias únicas (Chochinov, 2022).

## **8. RETOS ASOCIADOS A TRABAJAR CON PACIENTES CON NECESIDADES PALIATIVAS**

Los profesionales que trabajamos en el campo de la atención paliativa nos enfrentamos a desafíos emocionales y físicos únicos. A menudo, tratamos con pacientes que están gravemente enfermos y que pueden estar experimentando dolor, sufrimiento y miedo. La atención paliativa también involucra trabajar con las familias de los pacientes, que a menudo están lidiando con emociones complejas como la tristeza, la culpa y la incertidumbre.

Es comprensible que podamos experimentar altos niveles de estrés y agotamiento emocional. Muchos profesionales terminan en situaciones de agotamiento (*burnout*). El *burnout* es un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y disminución del rendimiento laboral que puede afectar a los profesionales que trabajan en situaciones de alta exigencia emocional.

Sin embargo, muchas personas que trabajan en la atención paliativa también encuentran una gran satisfacción en su trabajo, al saber que están haciendo una diferencia significativa en las vidas de los pacientes y sus familias.

La compasión puede ser una alternativa eficaz para prevenir y tratar el *burnout*. La compasión se define como la capacidad de conectarse con el sufrimiento de otros y de responder con empatía y ayuda. Cuando los profesionales de la salud

practican la compasión en su trabajo diario, pueden experimentar un sentido de conexión emocional con los pacientes y sus familias, lo que a su vez puede ayudar a prevenir el agotamiento emocional.

La sensación de que uno está haciendo una contribución importante a la vida de alguien puede ser una fuente poderosa de motivación y satisfacción. Los profesionales en pueden encontrar esta sensación al centrarse en el bienestar del paciente, al proporcionar apoyo emocional y atención de calidad, y al ayudar a los pacientes a vivir sus vidas lo mejor posible en situaciones difíciles.

Aquí hemos recogido algunos testimonios a través de cartas de agradecimiento que nos enviaron algunos pacientes y sus familias:

- ... “ *No sé lo que pasa cuando vengo a esta consulta, al salir se me han quitado todos los males, porque en cada visita me aportan una dosis de fuerza y esperanza*”
- ... “*la cuarta planta del hospital no es una planta fácil para trabajar, los pacientes aquí no se curan y se van [...] por eso, los profesionales que trabajáis aquí podéis estar orgullosos. Acompañáis a los enfermos hasta el final. Sois afortunados por pasar ese trance con ellos, y los enfermos y familiares somos privilegiados de haber pasado por aquí, viendo una calidad humana que está por encima de la vocación*”.
- ... “*Un solo paciente que consiga morir sin dolor y con dignidad y/ o una sola familia que consiga mitigar el dolor causado por la perdida de un ser querido ya es suficiente para que los cuidados paliativos tengan sentido*”

Nuestro deseo es continuar acompañando a nuestros pacientes en ese camino, muchas veces complicado, al final de la vida. Desde nuestra parte también os damos las gracias a todos por permitirnos forma parte de ello.

## Referencias

- BENÍTEZ DEL ROSARIO M.A., ASENSIO A. (2022). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención Primaria*, 29(1): 50–52.
- CARVAJAL-VALDY G., et al. (2011). Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. *Acta Médica Costarricense*, 53(2): 79–87.
- CASSEL E.J. (2010). The nature of suffering and the goals of medicine. *Massachusetts Medical Society*, 306(11): 639–645.
- CENTENO C., et al. (2018). Documento de posición oficial sobre la promoción global de cuidados paliativos: recomendaciones del grupo internacional asesor PAL-LIFE de la Academia. *Liebertpub Com*, 21(10): 1398–1407.

- CHOCHINOV H.M. (2022). The platinum rule: a new standard for person-centered care. *Journal of Palliative Medicine*, 25(6): 854–856.
- EMANUEL E.J., EMANUEL L.E. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16): 2221–2226.
- GARCÍA-ESTHER, ME, BLANCO TORO L. (2019). Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad renal crónica. *I Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura*, pp. 545–553.
- GÓMEZ-SANCHO M. (1997). Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad. En: Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=74307&info=resumen&idioma=SPA>.
- Guía Clínica de Control de Síntomas. En Cuidados Paliativos - Fisterra. <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/control-sintomas-cuidados-paliativos/>.
- Guía de Cuidados Paliativos. (2002). *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, pp. 1–52, <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
- JIMÉNEZ G., et al. (2018). Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(3): 436-459.
- JULIÀ-TORRAS J., SERRANO BERMÚDEZ G. (2019)a. Delirium. En: *Manual ICO, control del síntomas en pacientes con cancer*, 2: 217-226.
- Julià-Torras J., González Bautista S. (2019)b. Disnea. En: *Manual ICO, control del síntomas en pacientes con cancer*, 199–203.
- LARA-SOLARES A., et al. (2017). “Latin-American guidelines for cancer pain management.” *Future Medicine Ltd London*, 7(4): 287–298.
- LÓPEZ-GARCÍA MA, RUIZ CASTELLANO Y. (2019). Astenia-Anorexia-Caquexia. *I Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura*, 123–28.
- MULARSKI R.A., et al. (2006). Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the robert wood johnson foundation critical care workgroup. *Critical Care Medicine*, 34(11Suppl) S404-411.
- MURRAY S.A., et al. (2005). Illness Trajectories and Palliative Care.” *BMJ*, 330(7498): 1007–1011.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2014). Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. 67.ª Asamblea Mundial de La Salud, 1–6.
- PASCUAL-LÓPEZ, A., et al. (2014). Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud, actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, p. 72.
- Portal del Medicamento. *Nueve pasos para el éxito en la prescripción de opioides en dolor crónico no oncológico*. <https://www.saludcastillayleon.es/portalmedicamento/es/terapeutica/ojo-markov/9-pasos-exito-prescripcion-opioides-dolor-cronico-on-14f8a0.ficheros/s,1113085-Escala Analogica.jpg>. Accessed 17 Apr. 2023.
- RICHMOND C. (2005). Dame Cicely Saunders. *BMJ*, 331(7510): 238.
- RIETJENS J.A.C., et al. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the european association for palliative care. *The Lancet. Oncology*, 18(9): e543–551.

- RIPAMONTI C.I., et al. (2009). Predictive models in palliative care. *Cancer*, 115(13Suppl); 3128–3134.
- ROMERO-CEBRIÁN M.A. et al. (2021). Cuidados paliativos en atención primaria: abordaje del delirium y manejo de la vía subcutánea. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 14(1): 18–25.

# **Atención de enfermería en cuidados paliativos**

Purificación García Alcolea, Victoria López Vértiz, Matilde Murillo Toscano,  
Lidia Sánchez Yebra, Raquel Pérez Maganto, Gustavo Ruiz Ares,  
Agustina Rico Zampetti, Melissa Cuesta Pastor

*Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos,  
Hospital Universitario Príncipe de Asturias*

## **1. JUSTIFICACIÓN**

### **1.1. El reto de la enfermera en cuidados paliativos. “*Hacemos protagonista al paciente y no a la enfermedad*”**

**L**as enfermeras de cuidados paliativos (CP) participamos en el control de síntomas, aseguramos el respeto por la autonomía y los derechos de las personas, respetamos los valores y estilos de vida, intentamos mejorar la calidad de vida, la continuidad de los cuidados y acompañamos. Formamos parte de un equipo multidisciplinar, compuesto por médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadora social y administrativo, con quién compartimos principios comunes y básicos para la atención paliativa de excelencia como son: dignidad, espiritualidad, esperanza y autonomía. Todo el equipo forma una red que sostiene al paciente y a la familia y para poder realizar su labor, necesita tiempo que se empleará, en conocer a fondo y establecer una relación sólida con el paciente y la familia.

Médico y enfermera conforman la cara de una misma moneda, ambos siempre están unidos al realizar la valoración, seguimiento y acompañamiento de nuestros pacientes. El equipo de cuidados paliativos promoverá el autoconocimiento, autoconciencia y autocuidado con el objetivo de obtener la satisfacción personal y profesional de los miembros del equipo.

Las enfermeras de cuidados paliativos debemos ser capaces de acompañar a las personas en su proceso de enfermedad avanzada y al final de vida. Este

proceso comienza desde que el paciente es valorado por primera vez por nuestro equipo, durante su enfermedad, en el fallecimiento y tras él, ocupándonos de su familia, preparándola para la pérdida del ser querido y acompañándola en el proceso del duelo.

Las enfermeras de CP debemos desarrollar habilidades de comunicación con el paciente y su familia, haciendo referencia a los cuidados invisibles, actividad que no queda registrada su historia pero que es fundamental a la hora de construir una relación terapéutica. Se cimenta a través de una serie de tareas como la conexión con el paciente y allegados, la identificación y comprensión de los problemas de salud del paciente, el consenso para abordar las diferentes situaciones que puedan surgir, la toma de decisiones y la ayuda a entender, elegir y actuar en cada situación a lo largo de la enfermedad, prevaleciendo siempre las prioridades y los valores del paciente. Todo ello se basará siempre en la escucha activa, dando apoyo emocional, confianza, seguridad, respeto y empatía hacia el paciente (Instituto Español de Investigación Enfermera y Consejo General de Enfermería de España, 2022; Achury, 2016).

Las enfermeras somos observadoras privilegiadas de la biografía de nuestros pacientes, ellos comparten con nosotros momentos importantes y trascendentales de su vida, de su intimidad y sus miedos. Realizamos un trabajo maravilloso cuidando y acompañando a nuestros pacientes.

Es un gran honor vivir situaciones en primera persona a través de los ojos de nuestros pacientes. El participar y compartir momentos especiales de su vida, ayudando en la medida de nuestras posibilidades a organizar su viaje más importante y el cierre final de su biografía. Esto nos hace crecer como profesionales y como personas. Por todo ello, debemos agradecer a todos los pacientes y familias que han pasado, que están y que pasarán por nuestro equipo, la confianza que han depositado en nosotros y su gran generosidad por todo lo que nos han enseñado y compartido, ofreciéndonos verdaderas lecciones de vida y sorprendiéndonos por su sabiduría, su buen hacer y por lo fácil que han hecho el camino.

Convivir a diario con la muerte de nuestros pacientes, a los que hemos cuidado y acompañado, nos impacta y a veces nos desgasta emocionalmente debiendo recurrir a mecanismos de protección individual y de equipo tales como:

- Tener la percepción subjetiva de que el proceso de la muerte, al igual que el de la vida, se ha cuidado. Pacientes y familia han sido cuidados y acompañados durante el proceso.
- Entender todos los procedimientos y técnicas aplicadas en el cuidado del paciente y sus familias, desde el uso de fármacos para control de síntomas, hasta las técnicas de apoyo psicoemocional.
- Expresar y compartir sensaciones que vivimos en nuestro trabajo con nuestros compañeros y comprobar que nuestras percepciones coinciden con las de ellos.



Todo esto nos permite continuar con ánimo nuestro trabajo y así poder ayudar a otros pacientes.

Como dice el Doctor Enric Benito, “morir no es un fracaso, es algo natural”. Los profesionales de CP ayudamos a nuestros pacientes y sus familias a organizar el viaje más importante de sus vidas, un viaje desconocido sin itinerario; nos ocuparemos de que nuestros pacientes fallezcan sin sufrimiento y que afronten la muerte con serenidad y confianza. El proceso de morir es un proceso bellamente organizado. La desconexión del paciente con el entorno se sucede de forma progresiva siguiendo un orden estructurado. Cuando el paciente se desconecta del entorno está en otro nivel de conciencia en lo que lo único que existe es gozo, paz y felicidad” (Benito, 2023)

La buena muerte en CP es la que transcurre:

- Sin sed.
- Sin dolor.
- Sin disnea.
- Sin angustia.
- Sin soledad.
- Sin sufrimiento.
- Con serenidad, confianza y paz.

...y cuidado por personas solícitas, sensibles, y entendidas, que intenten comprender mis necesidades y que sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte (*BOE-A-2015-10200 Ley 5/2015, de 26 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de Las Personas Enfermas Terminales.*).

## 2. INTRODUCCIÓN

### 2.1. Marco histórico

Desde el punto de vista enfermero es, en cuidados paliativos, donde el arte de cuidar se manifiesta en su máxima expresión. No podemos dejar de mencionar a Ciceley Sauders, enfermera británica, que lideró el “movimiento hospice”, donde se establecen los principios básicos de lo que hoy conocemos como CP y que, se extiende por todo el mundo a partir de 1967, cuando Cicely funda el St. Christopher de Londres, centrándose en el paciente como un todo integral en el que hay que —atender a los problemas físicos, psicosociales y espirituales que pueda presentar durante todo el proceso de enfermedad (Achury, 2016; Fuentes Fernández, 2013).

## **2.2. Marco teórico**

Los cuidados que se aportan irán siempre encaminados a garantizar el bienestar y el confort del paciente por encima de todo, teniendo en cuenta de forma individual a cada persona, porque es cada paciente el que delimita lo que le reconforta y hace sentir bien, lo que le impulsa a continuar o, por el contrario, a afrontar el momento de la despedida (Fuentes Fernández, 2013).

A lo largo de este capítulo, vamos a intentar que se conozcan las actuaciones que la Enfermería, desarrolla dentro del ESHP, (Equipo de Soporte y Cuidados Paliativos Hospitalario), siendo este un equipo interdisciplinar, abierto y transversal, en el que cada profesional aporta su visión y competencia y que trabaja centrándose y acercándose a los pacientes y sus familiares para conseguir cubrir y dar respuesta a todas sus necesidades, cumpliendo los principios básicos definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) (Fuentes Fernández, 2013; Pérez García, 2008).

- Proporcionar el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionar la vida y considerar la muerte como un proceso natural.
- No intentar acelerar ni retrasar el proceso de morir.
- Integrar los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tener en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta la muerte.
- Ofrecer apoyo a los familiares y cuidadores durante el proceso de la enfermedad y el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del paciente.
- Aplicar desde las fases tempranas de la enfermedad, junto con otras terapias médicas.
- Incluir también en las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar las situaciones clínicas complejas.

Para cumplir estos principios básicos, los objetivos de los cuidados paliativos se deben centrar en la promoción y mejora de la calidad de vida de los pacientes, siendo necesario en todo momento que se adecúe la información tanto al paciente como a la familia, que se proporcione una atención integral con el fin de fomentar la autonomía y dignidad del paciente y realizar una continuación de los cuidados con los diferentes equipos multidisciplinarios, coordinando a su vez con los servicios asistenciales, durante todo el proceso de enfermedad.

## **2.3. Definición Enfermera de Cuidados Paliativos**

La enfermera de CP es experta en el control de síntomas. Se asegura de garantizar los cuidados, el respeto por la autonomía y los derechos del paciente, ofreciendo

acompañamiento, respetando los valores y estilo de vida. Tiene como objetivo el bienestar y la calidad de vida del paciente, atendiendo a su singularidad. Para ello debe trabajar en equipo. Se centra en el paciente como persona, un todo integral, que tiene unas necesidades individuales, concretas y específicas del proceso de final de vida, y están en continuo cambio, evolución y complejidad. Así mismo, la enfermera debe prestar atención a la familia como ya se ha comentado anteriormente, en el proceso de enfermedad, el fallecimiento y el duelo (Instituto Español de Investigación Enfermera and Consejo General de Enfermería de España, 2022).

#### **2.4. Carta de Derechos de los Moribundos. Decálogo de los Cuidados Paliativos**

Como ya se ha comentado, el objetivo de los CP es prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias. El objetivo no debe ser la aplicación de estos cuidados únicamente al final de la vida, sino la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento de los síntomas que puedan aparecer a lo largo del proceso de enfermedad incurable, ya sean físicos, psicosociales o espirituales (Pérez García, 2008).

No hay que olvidar, que toda persona sin posibilidad de curación tiene unos derechos para poder tener una muerte digna, es decir morir sintiéndose persona, escogiendo el momento, rodeado del cariño de los seres queridos y prescindiendo en la medida de lo posible del sufrimiento y el dolor, aceptando el momento como algo natural, sin adelantarlo o retrasarlo, con serenidad gracias al apoyo sanitario y espiritual si se precisa. Las enfermeras debemos velar por una muerte digna, priorizando estos derechos (Pérez García, 2008; Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la CAM):

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una situación de optimismo por cambiantes que sean mis circunstancias.
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumban a mis cuidados.
- Tengo derecho a esperar una atención sanitaria y humana continuada, aun cuando los objetivos de curación tengan que transformarse en objetivos de bienestar.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a no experimentar dolor sin medida del coste de ningún tipo.
- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Tengo derecho a no ser engañado si no quiero.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a morir con paz y dignidad.

- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y /o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte, según mi voluntad.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas, que intenten comprender mis necesidades y que sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme y afrontar mi muerte (Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la CAM).

Según la OMS (feb 2018,2019), una asistencia paliativa temprana, reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de servicios de salud. La necesidad mundial de Cuidados Paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y el proceso de envejecimiento de la población.

Durante el año 2020, la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos, junto con la Dirección General del Proceso Integrado de Salud, el Servicio Madrileño de Salud, la Consejería de Sanidad y la Comunidad de Madrid, publicaron el decálogo de los cuidados paliativos:

- Los Cuidados Paliativos atienden a personas que padecen enfermedades graves, en fase avanzada, que limitan su esperanza de vida y a sus seres queridos. (cuando no hay complejidad, los pacientes pueden recibir CP generales por parte de AP, AH y centros sociosanitarios, en cambio si hay complejidad, podrán ser proporcionados por equipos específicos ya sea en el domicilio o en el hospital. Están dirigidos a todos los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, progresivas e incurables que limitan la vida y generan un intenso impacto emocional en el paciente y la familia, incluyendo a pacientes niños, adolescentes y adultos).
- Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias (Se deben valorar todas las esferas de la persona como ser humano para poder aliviar el sufrimiento producido por la enfermedad ya que ésta ocasiona síntomas múltiples y cambiantes que causan un gran impacto social, espiritual y emocional que pueden aumentar el sufrimiento de los pacientes y sus familias, por esta razón se debe abordar por un equipo multidisciplinar).
- Los Cuidados Paliativos no se limitan a la fase final de la vida (no depende del tiempo de supervivencia sino de las necesidades que vaya precisando cada paciente y su familia, que pueden ser físicas (dolor, disnea, insomnio, vómitos),

emocionales (ansiedad, depresión, miedo, sobrecarga emocional, duelo), sociales (sobrecarga de cuidados, asesoramiento y gestión de recursos sociales, apoyo a los miembros vulnerables), y espirituales (encontrar sentido a su vida, perdonarse y sentirse perdonado, tener esperanza y necesidad de despedirse).

- Los Cuidados Paliativos deberían recibirse a la vez que el tratamiento específico para la enfermedad, ya que mejora la calidad de vida e influye de manera positiva en el transcurso de la enfermedad, facilitando la participación y la toma de decisiones del paciente.
- Los Cuidados Paliativos reconocen la muerte como un proceso natural de la vida, NO la adelantan ni la retrasan. A pesar de que la muerte es parte de la vida y es la manera natural de cerrar el ciclo de la vida, hoy en día se sigue considerando un tema tabú ante la negación y el ocultamiento lo que ocasiona la dificultad de aceptación y adaptación del paciente al final de la vida. Lo que se intenta desde cuidados paliativos, es trabajar durante todo el proceso de la enfermedad con el paciente y su familia el afrontamiento del final de vida.
- Los Cuidados Paliativos se centran en la PERSONA enferma respetando su autonomía y sus valores. La Ley de Autonomía del paciente 41/2002, regula el derecho a otorgar Instrucciones Previas, el consentimiento informado y la historia clínica, así como otros aspectos relacionados con el derecho del paciente a la información sobre su estado de salud. La planificación anticipada de decisiones es voluntaria y se realiza entre una persona capaz y el personal sanitario implicado en su atención con el fin de tener en cuenta los valores, deseos y preferencias que quiere el paciente en su atención.
- Los Cuidados Paliativos consideran la información como un proceso continuo en el que el paciente marca el ritmo y el camino a seguir. Cada persona necesita de manera individualizada y adaptada a sus necesidades la información acerca de su proceso de enfermedad, por ello el objetivo de los cuidados paliativos es establecer una comunicación de confianza, con empatía y escucha activa, siempre adecuándolo al paciente.
- La atención paliativa no termina con el fallecimiento del paciente, se prolonga en el acompañamiento a sus seres queridos durante el proceso de duelo. El duelo es una reacción natural ante la pérdida de un ser querido, no es una enfermedad que deba evitarse y por tanto su duración es variable dependiendo de cada persona y situación, por lo que, en cuidados paliativos, debe trabajarse con la familia con el fin de no desarrollar un duelo complicado.
- Los Cuidados Paliativos se pueden recibir en cualquier ámbito de atención, en el domicilio, en hospitales o en centros residenciales, gracias al equipo hospitalario como sería nuestro caso, y el equipo de domicilio que cubren la

totalidad del territorio de la Comunidad de Madrid y que intervienen fundamentalmente cuando lo requiere el equipo de atención primaria.

- Los Cuidados Paliativos son un derecho de todos los ciudadanos que los necesitan y es responsabilidad de los gobiernos integrarlos en los sistemas de salud y garantizar su accesibilidad. En la Comunidad de Madrid, la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, recoge el derecho de los pacientes a recibir cuidados paliativos de calidad, donde entre otros aspectos destaca la protección a la dignidad de la persona, el derecho a que se le proporcionen los medios necesarios para combatir el dolor y otros síntomas, incluida la sedación paliativa cuando lo precise.

### **3. EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO PALIATIVO (ESHP) DEL HOSPITAL PRÍNCIPE DE ASTURIAS (HUPA)**

El ESHP del HUPA inició su actividad en febrero del 2008. Está constituido por tres facultativos, tres enfermeras, una psicóloga, una trabajadora social y una administrativa que, con sus distintas miradas y actuaciones profesionales, siempre interrelacionadas entre sí, ayudan a prestar unos cuidados de calidad al paciente paliativo (Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la CAM).

Desde su inicio, las enfermeras hemos visto como mejora la calidad de vida de las personas con enfermedad avanzada y sin opción de tratamiento curativo, gracias a la prevención y al alivio del sufrimiento. Para ello se ha de identificar, evaluar y tratar precozmente el dolor, así como los diferentes síntomas físicos (dolor, disnea, vómitos etc.), psicológicos o emocionales (miedo, tristeza, ira, etc.), sociales (gestión de ayudas sociales, intervención familiar, etc.) o espirituales (creencias, valores, etc.) del paciente de una forma impecable. Para ello, se ha de tener en cuenta una planificación anticipada de la atención realizada con la persona (Instituto Español de Investigación Enfermera and Consejo General de Enfermería de España, 2022; Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la CAM).

#### **3.1. Ámbito de actuación**

Los pacientes con los que realizamos nuestra labor asistencial, son pacientes oncológicos y no oncológicos con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin respuesta al tratamiento activo y/o específico, con un pronóstico de vida limitado, que presentan problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, ocasionando gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo.

Así pues, los pacientes más susceptibles de los cuidados paliativos serían (Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la CAM):

- Aquellos con enfermedad oncológica documentada, progresiva y avanzada, con escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento.
- Pacientes no oncológicos con enfermedades crónicas en estadios avanzados, de origen (Bernabeu-Wittel, 2010):
  - Respiratorio: enfermedad obstructiva crónica severa, con disnea de reposo y escasa o nula respuesta a broncodilatadores. Insuficiencia respiratoria hipoxémica (basal o con oxigenoterapia) o hipercápnica.
  - Renal: Con insuficiencia renal crónica avanzada que no va a ser dializada y que presente complicaciones de dicha insuficiencia renal tales como: síntomas urémicos (confusión, náuseas, vómitos, prurito, etc); hiperkaliemia; oliguria; pericarditis urémica por sobrecarga de fluidos.
  - Cardíaca: Con insuficiencia cardíaca refractaria a tratamiento médico, con disnea severa, asociando o no angina y/o arritmias resistentes a tratamiento.
  - Con hepatopatía crónica como la cirrosis hepática grado C de la clasificación de Child Pugh. Incluye: encefalopatía grado III-IV mantenida, ascitis masiva refractaria, hiperbilirrubinemia ( $>3$  mg/ dL), hipoalbuminemia ( $<2.8$  g/ dL), T. protrombina  $<30\%$  o síndrome hepatorenal que no responde a tratamiento médico intensivo.
  - Neurológico: enfermedades neurológicas crónicas como demencias y enfermedad cerebrovascular crónica que presente deterioro cognitivo grave, dependencia absoluta, úlceras por presión refractarias, disfagia absoluta o desnutrición grave.
  - Hace unos años se incluía también a los pacientes con SIDA como enfermedad específica pero con la actual terapia antirretroviral de gran efectividad ha cambiado sustancialmente el pronóstico de esta enfermedad.

El ámbito de actuación del ESHP es el hospital, donde los pacientes son valorados, a petición de los distintos servicios hospitalarios, que se coordinan con nosotros mediante realización de partes de interconsulta, siendo:

- Pacientes hospitalizados en los distintos servicios del hospital, incluido el servicio de urgencias.
- Pacientes que acuden a consultas externas y que mantienen una aceptable funcionalidad que les permite realizar seguimiento ambulatorio, intercalando consultas presenciales con consultas telefónicas, de las que siempre son

informados sus médicos responsables para poder dar una respuesta adecuada a sus necesidades (Orbegozo).

### **3.2. Objetivos de la Enfermera/o del ESHP**

- Prestar, procurar y administrar los cuidados de enfermería de calidad que necesita una persona en fase de enfermedad avanzada y pronóstico de vida limitado y en la situación de últimos días, consiguiendo la mayor calidad de vida para él y sus familiares (Instituto Español de Investigación Enfermera and Consejo General de Enfermería de España, 2022).
- Detectar y priorizar los síntomas físicos, psicológicos y/o sociales del paciente con el fin de atenuarlos o eliminarlos.
- Dedicación al paciente y a su familia, mostrando el mayor respeto y comprensión posible, escuchando con gran atención (Fuentes Fernández, 2013).
- Generar y promover la formación de los futuros profesionales de enfermería y otras profesiones sanitarias para la atención a los pacientes en proceso de final de vida y sus familias.
- Realizar y mantener diferentes líneas de investigación encaminadas a la mejora de la atención de personas en esta situación y a su familiar.
- Gestionar los procesos de final de vida en el contexto hospitalario.
- Realizar y promover mejoras en la gestión de los diferentes dispositivos y recursos que atienden a personas con enfermedades avanzadas y pronóstico de vida limitado y sus familias, con el fin de procurar la continuidad de cuidados y así poder coordinar los diferentes servicios asistenciales, para garantizar su equidad, eficiencia, ética y orientación de la actuación.
- Garantizar los derechos de las personas en situación de enfermedad avanzada y /o final de vida, pronóstico de vida limitado a vivir este proceso de final de vida con la máxima calidad y confort, así como un mínimo de sufrimiento, apoyando y ayudando también a la familia en el afrontamiento de la muerte y fase de duelo.
- Trabajar con el resto del equipo asistencial para reducir el cansancio físico y psicológico y el desgaste en situaciones complejas (Instituto Español de Investigación Enfermera and Consejo General de Enfermería de España, 2022; Fuentes Fernández, 2013).

### **3.3. Funciones de Enfermería en el ESHP**

La intervención de enfermería en CP incluye competencias innovadoras para la profesión y abarca funciones en el área asistencial, de gestión, docencia e investigación, así como diferentes modalidades de implementación: coordinación de



cuidados integrales, gestoras de casos y procesos de cuidados, coordinadoras de equipos y consultoras especializadas.

Así pues, la rutina de la enfermería en ESHP, al igual que ocurre con el resto del equipo, no mantiene una estructura rígida, ya que nuestro trabajo se adapta a las necesidades que van precisando los pacientes. El desarrollo de nuestro trabajo se realiza en líneas generales de la siguiente manera, alterando su orden, en función de lo que cada paciente necesite:

A primera hora de la mañana, cada enfermera revisa el evolutivo y las incidencias de los pacientes asignado a su equipo de médico/enfermera y de los cuáles, mantenemos un seguimiento continuo con el facultativo responsable del paciente (interconsultores), que pertenece a otra especialidad hospitalaria y precisan de nuestra colaboración para ajuste de control sintomático, derivación a unidades de cuidados paliativos (UCP), coordinación con su médico de atención primaria (MAP), equipo de soporte de atención paliativa domiciliaria (ESAPD) o servicio sociosanitario tras recibir el alta hospitalaria. Así mismo, también tenemos algún paciente que se encuentra a nuestro cargo.

Tras la revisión de los evolutivos, se mantiene a diario una sesión clínica en conjunto con facultativos, psicóloga y trabajadora social, donde se expone cada caso clínico con las incidencias detectadas, la medicación de rescate precisada y la evolución del paciente. Se consulta la posible actitud a seguir y la necesidad o no de la intervención de psicología o trabajo social, así como su valoración en caso de haber iniciado seguimiento.

En definitiva, se organiza diariamente el plan asistencial a seguir con el paciente y/o su familia.

Tras finalizar la sesión clínica, cada uno de los equipos enfermera/facultativo, comienzan a visitar a los pacientes asignados en los diferentes servicios de hospitalización, incluido el servicio de urgencias, hospital de día y diálisis, con el fin de evaluar su estado de salud. Estas visitas se realizan diariamente y en ocasiones se repiten en varias ocasiones a lo largo de la mañana por parte de enfermería si fuese necesario, con el fin de asegurar la efectividad de un tratamiento pautado (analgésia, inicio de sedación, etc., reevaluación de síntomas o información a familiares).

Así pues, entre las actividades de enfermería en las visitas a pacientes, se encuentran actuaciones inmediatas como puede ser la administración de analgesia de rescate, instauración o modificación de perfusiones de sedoanalgesia (PCA), realización de sondajes vesicales, colocación de vías subcutáneas, preparación y conexión de infusores de medicación y la educación y entrenamiento al cuidador del paciente para el manejo de la vía subcutánea y la administración de medicación por dicha vía tras el alta hospitalaria, asegurando la correcta comprensión del tratamiento tanto por parte del paciente como por el cuidador principal para su administración en domicilio tras el alta hospitalaria.

La realización de las visitas a los pacientes hospitalizados se va alternando con valoraciones y seguimiento de otros pacientes en consultas externas. En nuestras consultas realizamos seguimiento de pacientes citados únicamente en nuestra Unidad, o que de aquellos que realizan seguimiento conjunto con otros servicios del hospital para lo cual hacemos coincidir las citas en el mismo día. En dichas consultas se realizan actividades de enfermería según el estado del paciente con el fin de priorizar su confort y evitando molestias que pudieran ocasionar desplazamientos innecesarios, tales como extracción de analíticas de sangre, cura de heridas y úlceras, mantenimiento de PICC (catéter venoso central de inserción periférica), heparinización de reservorios subcutáneo, administración de medicación de rescate si precisa en ese momento, canalización de vías subcutáneas, además de pasar escalas funcionales (*Barthel*, *Palliative performance scale*, Karnofsky, Mini mental...), revisión de tratamientos, toma de constantes o aporte de recomendaciones específicas según planes de cuidados elaborados para los diferentes síntomas presentes: cuidados de la boca, estreñimiento, higiene del sueño, recomendaciones dietéticas. Todo ello se anota en una base de datos que se asocia a cada paciente de forma individual.

Las valoraciones, se realizan conjuntamente médico y enfermera. El facultativo se centra en el manejo del control sintomático y la planificación anticipada de toma de decisiones, mientras enfermería aborda la valoración funcional mediante el registro preciso en las diferentes escalas de medición, identificando la causa y el grado de malestar que presenta el paciente y/ o la familia, recopilando datos con la finalidad de detectar problemas y necesidades físicas o en la esfera psicoemocional, social y/ o espiritual. Se solicita al paciente que identifique lo que más le preocupa en el momento de realizar la valoración, y se considera su respuesta para planificar y establecer prioridades en la atención.

Durante las visitas hospitalarias y en consultas externas, surge habitualmente la necesidad de mantener reuniones familiares en las que interviene el equipo terapéutico del paciente con la participación de enfermería. En estas reuniones se explica la situación del paciente y la actitud a seguir, tanto en el control sintomático como en la adecuación de cuidados, estableciendo o no la necesidad de coordinar o derivar al paciente a otro recurso incluido en nuestro Programada de CP (para seguimiento domiciliario o en Unidad de CP), garantizando así el bienestar y la continuidad de cuidados que cada paciente precisa. En este aspecto, la enfermera trabaja activamente con el paciente y los cuidadores con el fin de planificar la asistencia del enfermo.

Como ya se ha comentado anteriormente, enfermería se encarga de coordinar los cuidados en domicilio con el equipo de Atención Primaria (EAP) y/o el ES-APD, con el fin de tener un mayor control de los síntomas repentinos de la fase terminal de la enfermedad. Si la continuidad no se puede realizar en el domicilio, la enfermera gestionará el traslado a una unidad de cuidados paliativos (UCP)

realizando la coordinación con la unidad de atención paliativa continuada PAL24 a través del 061.

Toda coordinación al alta precisa de la elaboración de un informe de enfermería que no precisa valoración por parte facultativa y que incluye la situación clínica del paciente, su situación funcional, mental, social, así como otros datos que puedan ser necesarios según el recurso a utilizar (conocimiento de enfermedad o existencia de pactos de silencio si así fuera, presencia/ ausencia de cuidadores, dificultades en domicilio, etc.). Dicho informe, deberá ser incluido en el programa informático del hospital (en nuestro caso el HCIS), así como en la plataforma informática INFO-PAL de la Comunidad de Madrid, dónde se completarán los diferentes protocolos y al que también tendrá acceso el EAP, el PAL24 y el ESAPD. Estos trámites son finalizados con llamadas telefónicas al recurso elegido para informar de la actitud a seguir y de las necesidades que precisa cada paciente.

Intercaladamente y durante toda la jornada de trabajo, surgen nuevos partes interconsulta de pacientes nuevos o ya conocidos, que se intentan valorar y/ o resolver en el mismo día, lo que explica que no se pueda hacer una planificación exacta del trabajo a realizar diariamente.

A última hora de la mañana, es generalmente cuando enfermería realiza consultas telefónicas programadas o que hayan surgido en la mañana, para seguimiento de pacientes valorados en días previos (comprobar cumplimiento terapéutico, tolerancia a los cambios en el tratamiento o posibles efectos secundarios), dar respuesta a posibles dudas de tratamiento o acerca de cambios en el control sintomático, intentando evitar desplazamientos innecesarios. Tras ser valorados por enfermería, se comenta dicha información con el facultativo responsable, quién decide la actitud a seguir por cada paciente.

Por último, reseñar que enfermería del ESHP, realiza función docente durante todo el año con familiares y cuidadores para el manejo del paciente paliativo en domicilio, y en los períodos determinados por la Universidad de Alcalá, con alumnos de 4º grado de Enfermería en sus prácticas hospitalarias y en clases teóricas de la asignatura de CP impartidas en la Facultad Medicina y Ciencias de la Salud. También, participamos en estudios de investigación en los que colabore nuestro equipo y en la formación propia específica mediante cursos y actividades dentro del equipo.

## **4. EXPERIENCIA PERSONAL DE UNA ENFERMERA DE CP**

### **4.1. Enfrentarse por primera vez a la idea de trabajar en paliativos**

Sí, es cierto que la palabra “paliativos” puede tener una connotación negativa o aterradora para algunas personas, y a menudo se asocia con la muerte y la pérdida.

Es completamente normal tener miedo y dudas al principio al considerar trabajar en cuidados paliativos. Puede ser una experiencia emocionalmente desafiante y agotadora, pero, sin embargo, también puede ser una oportunidad de gran aprendizaje y satisfacción personal y profesional.

Es importante recordar que trabajar como enfermera en cuidados paliativos no significa simplemente estar presente en el momento de la muerte de un paciente. En general, la enfermera de paliativos trabaja con pacientes que tienen enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, y su objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y ayudarlo a enfrentar los desafíos emocionales y físicos asociados con su enfermedad, y garantizar que el paciente tenga una experiencia de final de vida lo más cómoda y digna posible.

El trabajo se centra en brindar cuidados integrales a pacientes y familiares para mejorar calidad de vida, proporcionando también apoyo emocional y psicológico.

Cuando los pacientes y sus familias comprenden mejor en qué consiste el trabajo de los cuidados paliativos y cómo pueden ayudar, pueden sentir un gran alivio y apoyo emocional.

Las enfermeras de cuidados paliativos trabajamos en estrecha colaboración con otros profesionales de la salud para asegurarnos de que los pacientes reciban los tratamientos adecuados y darles bienestar y calidad de vida.

La enfermera que decida trabajar en cuidados paliativos debe contar con gran vocación, formación especializada en este campo y mecanismos de afrontamiento para manejar el estrés y las emociones difíciles que puedan surgir en el trabajo.

Una enfermera de paliativos debe saber que su experiencia va a ser única, diferente a la de los demás servicios en los que haya podido trabajar. Puede variar dependiendo de las circunstancias individuales y de las necesidades de los pacientes y sus familias.

## **4.2. Experiencia emocional**

Tras quince años de trabajar como enfermera en Cuidados Paliativos, he pasado por experiencias que, emocionalmente, me han enriquecido como persona y como profesional.

Normalmente una enfermera no se expone emocionalmente ante pacientes y familias, pero en CP, trabajamos tan cerca de ellos que se crea un vínculo tan fuerte que emociones como tristeza, ansiedad, angustia y duelo, afloran con mucha facilidad. Esto, que supone un reto, se traduce en una fuerte conexión con paciente y familia, muy difícil de encontrar en otros servicios.

El reto incluye experiencias duras, tales como:

- Lidar con pacientes que sufren mucho dolor o incomodidad física y que no responden a los tratamientos o medicamentos disponibles.

- Tratar con pacientes que pueden tener dificultades para comunicarse, lo que dificulta la identificación y el manejo de sus necesidades.
- Ayudar a los pacientes y sus familias a lidiar con la muerte inminente y la pérdida que la acompaña.
- Manejar situaciones emocionales extremas, como la angustia o el miedo de los pacientes y sus familias.
- Trabajar en turnos prolongados, con largas horas de trabajo y situaciones estresantes, que pueden ser emocional y físicamente agotadoras.

Este contexto ofrece una oportunidad difícilmente igualable de crecimiento y aprendizaje:

- A escuchar las necesidades y preocupaciones del paciente y su familia, y proporcionar apoyo emocional y psicológico.
- A ayudar a los pacientes y sus familias a lidiar con el dolor, la incertidumbre y el miedo y a lidiar con problemas emocionales relacionados con la pérdida de su autonomía y la necesidad de depender de los demás para su cuidado.
- A convivir con la idea de la “muerte cierta” de pacientes con los que frecuentemente se ha trabajado en periodos prolongados, en los que se crea un vínculo muy singular.

Todo ello ofrece una experiencia emocional intensa, compleja y enriquecedora, pudiendo desarrollar habilidades de afrontamiento sólidas y disfrutar de niveles de satisfacción muy especiales.

### **4.3. El apoyo del equipo**

Trabajar como enfermera de cuidados paliativos puede tener un impacto significativo en la vida de una persona.

Este entorno tan difícil no puede afrontarse individualmente. Compartir experiencias y emociones, además de conocimientos, con un buen equipo es imprescindible para poder enfrentarse a las situaciones que vivimos diariamente.

Me siento orgullosa del equipo al que pertenezco. Reímos y lloramos juntos, creando una verdadera familia que ha ido creciendo tanto en valores como en eficacia. Nos tratamos de ayudar unos a otros tanto en lo profesional como en lo personal. Cada uno aportamos nuestro granito de arena para el equilibrio emocional y bienestar de todos nosotros y la eficacia en nuestro trabajo.

No se puede entender qué enfermera he llegado a ser, sin tener en cuenta la influencia que mi equipo ha tenido en mí. Les estoy tremendamente agradecida.

## 5. CONCLUSIONES

El modelo de CP tiene como pilar básico la visión global de la persona y la búsqueda del bienestar a través del cuidado, al igual que el modelo enfermero.

La enfermera en CP, aún hoy, está poco identificada, reconocida y escasamente valorada, aunque poco a poco se va abriendo paso gracias a su esfuerzo, con el fin de dar unos cuidados con un valor cualitativo, tangible y visible en las diferentes organizaciones sanitarias.

El equipo interdisciplinar de los CP, facilita que la enfermera participe activamente en la toma de decisiones, intervenga en el diálogo y gestione de manera sencilla el proceso asistencial.

Fruto de la reflexión sobre la intervención enfermera específicas en CP se ha observado la necesidad de definir lo que diferencia a la enfermera especialista en este tipo de cuidados:

- Es necesario definir y consolidar el desarrollo de las capacidades enfermeras en CP con el fin de ofrecer unos cuidados de calidad que garanticen la excelencia en la intervención con los pacientes y sus familias, desde un punto de vista humano e integral, basándose en uno modelo conceptual asentado en el método científico enfermero denominado: proceso de atención de enfermería (PAE), en el que se establece la valoración e identificación de problemas, diagnósticos enfermeros, planificación y ejecución de los cuidados y evaluación de los resultados.
- El rigor científico y profesional es imprescindible para desarrollar la autonomía profesional y así conseguir una visión del rol profesional enfermero en CP.
- Es necesaria la visualización de la contribución enfermera en un equipo multidisciplinar derivada de la competencia profesional como el rigor científico y profesional, la comunicación y el compromiso.
- Es necesario iniciar una línea de investigación en competencias enfermeras en CP, basado en evidencias científicas y prácticas reflexivas.

Para la aplicación de estos pasos en la práctica diaria se requiere que las instituciones sanitarias consideren la relación terapéutica como un pilar fundamental de la práctica de la enfermería y de esta manera se aumente progresivamente la oferta de oportunidades de desarrollo profesional a las enfermeras para ayudarlas a desarrollar esta relación de forma eficaz (Achury, 2016).

Además, tal y como lo define la OMS, es necesario revisar el rol específico de la enfermera en CP como una enfermera de práctica avanzada en CP tanto en pediatría como en adultos. En España, la Estrategia Nacional de CP recomienda la capacitación de las futuras enfermeras en la formación de Grado y postgrado para

los profesionales que trabajan en este ámbito, pero dicha formación carece de un mapa competencial consensuado.

Por el momento la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, establece que la formación continuada es un derecho y un deber de las y de los profesionales sanitarios, y, en este mismo sentido, se manifiesta la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto marco del personal estatutario de los servicios de salud, cuando declara que es un deber del trabajador o de la trabajadora mantener debidamente actualizados los conocimientos y aptitudes.

## Referencias

- ACHURY D.M., PINILLA M. (2016). La Comunicación Con La Familia Del Paciente Que Se Encuentra Al Final de La Vida, *Enfermería Universitaria*, 13(1):55–60.
- BENITO E. (2023). *El Proceso de Morir, Escuela de Vida Fundación Pía Aguirreche*. <https://fundacionpiaaguirreche.org/formacion/proceso-morir/>. Accessed 19 Apr. 2023.
- BERNABEU-WITTEL M., et al. (2010). Precisión de Los Criterios Definitivos de Pacientes Con Enfermedades Médicas No Neoplásicas En Fase Terminal. Proyecto PALIAR, *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45 (4): 203–212..
- BOE-A-2015-10200 Ley 5/2015, de 26 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de Las Personas Enfermas Terminales. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-10200>. Accessed 19 Apr. 2023.
- FUENTES FERNÁNDEZ L. (2013). *Enfermería Ante Los Cuidados Paliativos En Atención Primaria Nursing Palliative Care in Primary Attention*. Universidad de Cantabria.
- Instituto Español de Investigación Enfermera, and Consejo General de Enfermería de España. (2022). Editors. *Marco de Actuación de Las/Os Enfermeras/Os En El Ámbito de Los Cuidados Paliativos*.
- Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos de la CAM. *Decálogo Cuidados Paliativos*. <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/cuidados-paliativos>.
- Orbegozo Wilson Astudillo A, Ana A. *La enfermería y la filosofía de los cuidados al final de la vida*.
- PÉREZ GARCÍA E., et al. (2008). *Fundamentos de Los Cuidados Paliativos*. FUDEN (Fundación para el Desarrollo de la Enfermería), <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=864838>.





# La intervención psicológica en los cuidados paliativos

Agustina Rico Zampetti, Melissa Cuesta Pastor, Raquel Pérez Maganto, Daniel Gainza Miranda, Gustavo Ruiz Ares, Purificación García Alcolea, Matilde Muriello Toscano, Victoria López Vertiz, Lidia Sánchez Yebra

*Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos,  
Hospital Universitario Príncipe de Asturias*

## 1. FIGURA DEL PSICÓLOGO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

### Proceso de enfermedad avanzada y situación final de vida

El proceso de enfermedad y final de vida, es una de las experiencias más complejas y demandantes a nivel emocional que puede atravesar una persona, que requieren de un gran esfuerzo de adaptación a un contexto de amenaza y vulnerabilidad en continuo cambio. En este contexto lo esperable y ajustado a las circunstancias es la expresión de un abanico emocional amplio: tristeza, angustia, ansiedad, temor, miedo, preocupación, rabia, enfado, culpa, vergüenza, inseguridad, vulnerabilidad, soledad, etc.

Según un estudio europeo, la prevalencia de malestar emocional en pacientes en la fase de final de vida es del 60 % (Rodríguez, 2019). Dicha amenaza vital, no sólo impacta en el paciente sino también en su familia y su entorno, pudiendo ver sobrepasada su capacidad de afrontamiento al mismo, y en ocasiones la posibilidad de un acompañamiento emocional de calidad al paciente, repercutiendo por tanto en la calidad de vida de todos los miembros del sistema familiar.

### Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos parten de la subjetividad del paciente y de la de sus familiares o principales cuidadores, priorizando mejorar la calidad de vida de éstos, centrándose así más en el cuidar que en el curar, partiendo de la subjetividad de

la experiencia de sufrimiento, no solo trabajando para aliviarlo, sino también para prevenirlo (Barbero, 2010).

De esta manera, el principal objetivo de los cuidados paliativos es atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familiares, fomentando la mayor calidad de vida posible, a lo largo del proceso terminal (Sanz, 2016), priorizando el bienestar, la autonomía e independencia de los paciente y su dignidad.

### *Derivación al Equipo de Cuidados Paliativos*

Tanto para el paciente como para sus familiares, la derivación al equipo de cuidados paliativos suele generar una cascada de pensamientos y emociones asociados al proceso de final de vida de manera directa. Es importante poder abordar el concepto con el que parten de los cuidados paliativos, así como las implicaciones que tienen para cada uno de ellos y el impacto emocional que generan, pues para la gran mayoría de ellos, la simple derivación al equipo de paliativos, presupone un acortamiento de su supervivencia estimada. Solo abordando este aspecto, podremos resolver dudas y temores al respecto y podremos definir y concretar nuestro trabajo de manera más precisa.

### **Psicólogo Clínico en Cuidados paliativos: particularidades**

Se hace necesario poder enmarcar el papel de la psicología en nuestro modelo sanitario, antes de poder abordar la psicología dentro del ámbito de los cuidados paliativos. Barbero, 2010, describe el modelo sanitario como un modelo fuertemente medicalizado, centrado en la patología, fundamentalmente la patología aguda, y dentro del ámbito de la salud mental, focalizado más bien en la psicopatología que en la propia experiencia de sufrimiento.

Desde esta perspectiva, ha resultado compleja la integración y la percepción de la necesidad de la figura del psicólogo en el sistema sanitario. Progresivamente esta percepción ha ido cambiando, de la mano del cambio producido a nivel social y cultural del papel del psicólogo en la atención sanitaria, desestigmatizando también su intervención.

La figura del psicólogo dentro del ámbito público de la Salud Mental, continua de la mano, en cierto sentido, de la visión del modelo sanitario predominante. De esta manera, centra su intervención en la psicopatología, en el diagnóstico y en el proceso agudo, dejando fuera de su campo de actuación lo que se consideran reacciones de adaptación.

Las reacciones de adaptación serían aquellas respuestas emocionales, conductuales, cognitivas, actitudinales, relaciones, etc. que realiza cualquier individuo en un intento de adaptarse a situaciones vitales estresantes. Es, sobre todo en este último campo, en el que se centra la psicoterapia en el ámbito de los cuidados

paliativos, en poder abordar la experiencia de sufrimiento, pudiendo fomentar estrategias de adaptación adecuadas frente a la enfermedad y la muerte.

## **2. ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

### **Perspectiva general de la atención psicológica**

La intervención psicológica comprende el trabajo con diversos sistemas implicados en el proceso de enfermedad y tratamiento. Comprende el trabajo con el paciente, el trabajo con sus familiares y cuidadores principales, y el trabajo con el equipo sanitario que interviene. Son sistemas interdependientes que se vinculan e influyen mutuamente durante todo el proceso de enfermedad.

Dada esta interdependencia, es imprescindible partir de un modelo integrado de intervención por parte del equipo sanitario, en el que se hace fundamental la puesta en común y coordinación constante con todas las partes intervinientes, tanto dentro del equipo de cuidados paliativos, como con el resto de especialidades médicas y sanitarias que participan de los cuidados. Al trabajar de manera interdisciplinar, diferentes profesionales pueden detectar diferentes necesidades, y trabajando en equipo y en coordinación constante se puede intervenir sobre ellas de manera más rápida y eficaz. Al respecto, algunas de las funciones de los profesionales se pueden solapar, como por ejemplo en relación con el acompañamiento emocional, si bien, como dice Lacasta, 2008, cada uno mantiene su especificidad en la atención a la complejidad.

### **Áreas de actuación**

El psicólogo, dentro de los equipos de cuidado paliativos, realiza diversas funciones en varios campos de intervención, aportando soporte psicológico a (Sanz, 2016):

- Los pacientes. Con el objetivo de fomentar una mayor adaptación emocional a lo largo del proceso final de vida, se trabaja la asimilación y aceptación de los continuos cambios, se favorece un mayor nivel comunicacional, se fortalecen recursos y hábitos saludables propios, se fomentan actividades gratificantes, así como estilos de pensamiento y estrategias de afrontamiento saludables.
- Los familiares. De esta manera se permite una comunicación adecuada entre todos los miembros intervinientes, que pueda ayudar en la toma de decisiones, en el acompañamiento emocional. Todo ello previene la claudicación familiar, los posibles duelos patológicos, y genera pensamientos y hábitos saludables. Así mismo, se realiza seguimiento a los procesos de duelo.

- Los profesionales. Se trabajan técnicas de comunicación, así como prevención de burnout y pautas de autocuidado.

### **Trabajando desde la integración**

Barbero, 2010, propone un modelo de integración según el cual considera que la intervención debe de ser continuada, sistemática y proactiva. El proceso de enfermedad se encuentra en continuo cambio, y el paciente y familiares en continua adaptación y aceptación de estos cambios, con lo que se hace necesario poder estar disponibles y accesibles para intervenir en diversos momentos de mayor vulnerabilidad. Para ello es necesario haber podido construir un vínculo de confianza previo, en el que el paciente y sus familiares se sientan seguros y acompañados. De esta manera, se puede ir trabajando de manera simultánea recursos personales y de regulación emocional, factores protectores, posibles fuentes de estrés, etc. realizando así también una intervención, no solo sobre la clínica presentada, sino también con una intención preventiva.

En palabras de Barbero, 2010:

La intervención se centra tanto en las heridas como en las capacidades de las personas, tanto en sus dificultades como en sus recursos, lo que le lleva a percibir una capacidad de control interno de su situación muy superior y lo que le lleva también a atribuir el logro de la adaptación a sí mismo más que a la “sabia” intervención de su sujeto externo sobre sus problemas.

## **3. INTERVENCIÓN CON EL PACIENTE**

### **Derivación a Psicología Clínica**

A lo largo del proceso de enfermedad avanzada, surgen muchos momentos que suponen nuevas crisis, como por ejemplo el diagnóstico inicial, el inicio y final de los tratamientos, los ingresos, las recaídas y progresiones, la imposibilidad de tratamiento activo y la consciencia más o menos súbita de cercanía o inminencia de la propia muerte. Ante cada nueva crisis, el paciente desplegará diversas reacciones adaptativas, y en función del balance entre la crisis y los recursos del paciente, será necesaria la intervención por parte de psicología.

Según establecen Maté et al., 2019, podemos enumerar ciertos indicadores cuya presencia podría indicarnos la necesidad de realizar una derivación a psicología.

- Pacientes con psicopatología que genera malestar significativo
- Pacientes con antecedentes psicopatológicos, entre los que podemos encontrar ideación autolítica, abuso de sustancias, clínica ansiosa, depresión mayor, etc.

- Pacientes que expresen una ruptura o cambio extremo en la visión del mundo, de los otros, o de sí mismos.
- Pacientes con antecedentes familiares psicopatológicos, y también con antecedentes familiares de enfermedades similares a la propia.
- Pacientes jóvenes.
- Pacientes que viven solos o con escaso apoyo social.
- Pacientes en situación de duelo.
- Pacientes que presentan acumulación de diversos factores estresantes.
- Pacientes con deseo anticipado de muerte.

### **Situación de enfermedad como evento vital estresante**

El diagnóstico de una enfermedad avanzada y su posible evolución, son descritos como amenazantes para la mayoría de las personas. Cuando el ser humano percibe una situación como amenazante, realiza una evaluación sobre los propios recursos, valorando si son suficientes para poder hacer frente a dicha situación.

En caso de considerar que cuenta con suficientes recursos personales, familiares y sociales, realizará un afrontamiento adecuado. Si, por el contrario, percibe la amenaza como potencialmente más dañina que sus recursos, experimentará estrés psicológico. Este estrés psicológico es el que conduce al sufrimiento del paciente y de la familia, dando lugar a respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que pueden llegar a convertirse en desadaptativas (Lacasta, 2008). Por ello resulta tan importante, poder trabajar de manera continuada, fomentando y reforzando los recursos propios, para permitir al individuo una respuesta más adaptativa.

### **Valoración integral**

Para poder realizar una intervención eficaz, es imprescindible realizar una valoración completa del estado y situación del paciente y su familia (o entorno de apoyo), que nos permita desarrollar un plan de intervención individualizado, el cual se encontrará en continuo cambio y adaptación. Para ello es necesario determinar las necesidades que presenta tanto el paciente como su entorno más cercano y los recursos con los que cuenta, sobre todo a nivel de capacidad de afrontamiento, para poder cubrir dichas necesidades y poder adaptarse a esta situación, tanto a nivel de regulación emocional, como a nivel económico o nivel de apoyo social, entre otros.

#### *Necesidades del paciente*

Las necesidades del paciente pueden ser amplias y abarcar aspectos (Ortega, 2005):

- Físicos y fisiológicos. En relación con el control del dolor y alteraciones funcionales en las pautas de alimentación, de sueño, cansancio, debilidad, etc.

- Psicológicos y emocionales. Pudiendo abarcar sentimientos de amor, confianza, aceptación, necesidad de autorrealización, autoestima, desarrollo personal.
- Sociales. La importante de las relaciones personales, el sentirse amado, comprendido, cuidado.
- Espirituales. Tanto desde la religión y la fe, como desde la propia trascendencia.

El desequilibrio entre la presencia de estas necesidades y su consecuente satisfacción, generarán alteraciones emocionales en forma de sentimientos de soledad, aislamiento, sentimientos de incapacidad, inutilidad, clínica ansiosa y depresiva, temor, miedo, etc.

### *Capacidad de afrontamiento del paciente*

Según Rodríguez et al., 2019, hay diversos factores que modulan la capacidad del individuo para hacer frente al proceso de enfermedad: la presencia de síntomas, su intensidad y control, la información que tiene el paciente, la edad, las variables de personalidad, las creencias, la disponibilidad de apoyo familiar y social, las estrategias de afrontamiento, el locus de control, las expectativas, etc.

Como el grado de amenaza percibido va variando en función del proceso de enfermedad y en función de los recursos propios, el proceso de adaptación correspondiente está en continuo cambio, por lo que nuestro trabajo implica un equilibrio continuo entre valoración e intervención.

### *Momento del proceso de enfermedad*

Es importante tener siempre presente el momento del proceso de enfermedad en que se encuentran, pues influirá en las necesidades presentes, así como el momento del proceso de duelo anticipado, pues ello mediará en la capacidad de gestión y regulación emocional, tanto del paciente como de su familia, así como en el nivel de fatiga y cansancio asociado.

En este sentido, Ortega et al., 2005, recogen cuatro subfases o etapas de la enfermedad:

- Etapa inicial de estabilidad, en la que el paciente no presenta ni sintomatología intensa ni reacciones emocionales intensas.
- Etapa sintomática, caracterizada por la presencia de complicaciones que generan sufrimiento y cierto grado de alteración funcional, si bien no afectan a las actividades básicas.
- Etapa declive, en la que surgen complicaciones que alteran funcionalmente las capacidades diarias.

- Etapa final o fase agónica, en la cual aparecen un gran deterioro funcional, complicaciones que conllevan sufrimiento y dolor, y signos del proceso de morir.

En la mayoría de los casos, los cuidadores principales de los pacientes son sus familiares, de esta manera, el estado emocional y funcional de éstos es clave, y repercutirá de manera directa sobre el estado clínico del paciente. Y viceversa, al ser sistemas interdependientes, en la medida en que los pacientes conservan una mayor calidad de vida, sus familiares tienden a encontrarse más serenos y tranquilos.

### **Objetivos específicos**

Según han recogido Lacasta y colaboradores, 2008, podemos definir algunos objetivos más específicos de la intervención psicológica en cuidados paliativos, tanto con respecto a los pacientes como con respecto a sus familiares:

- Intervenir sobre aspectos comunicacionales, tanto a nivel familiar como con respecto al equipo médico. Lo que nos va a permitir fomentar relaciones de apoyo entre paciente y familiares, impidiendo la aparición de dificultades posteriores como puede ser la conspiración del silencio, sentimientos de aislamiento, soledad, etc.
- Fomentar la capacidad de expresión emocional de los pacientes, así también de los familiares, facilitando sentimientos de comprensión y apoyo mutuo, previniendo de esta manera una posible claudicación emocional en todos los miembros implicados.
- Explorar factores estresantes, estrategias de afrontamiento y recursos accesibles, con el objetivo de fomentar y potenciar recursos y estrategias disponibles, construir nuevas herramientas de regulación y afrontamiento si fuera necesario, minimizar los factores estresantes en la medida de lo posible, y permitir una adaptación más ajustada.
- Intervenir sobre clínica ansiosa y clínica depresiva asociada, así como sobre sentimientos de culpa y vergüenza presentes.
- Elaborar una narrativa articulada y completa del proceso de enfermedad vivido, permitiendo un proceso de adaptación progresivo, tanto en el paciente como en la familia, pudiendo ajustar expectativas, y facilitando la toma de decisiones complejas.
- Enseñar y reforzar el papel los cuidadores como coterapeutas emocionales, permitiendo cuidar y sostener al paciente en la medida de sus posibilidades, de manera mutua.

- Explorar posibles factores predictores de duelo complicado en familiares e intervención al respecto.
- Aconsejar sobre el manejo emocional de personas más vulnerables, como niños o adolescentes.

En definitiva, la atención psicológica a los pacientes en situación de enfermedad incurable avanzada, se centra en la adaptación al propio proceso de enfermedad y a las circunstancias que lo rodean.

Con la intención de poder paliar el sufrimiento y preservar la máxima calidad de vida posible, nos centramos en fomentar la aceptación y asimilación a los continuos cambios que tienen lugar durante el proceso final de vida (Sanz, 2016), fomentando los recursos propios a nivel de expresión emocional y comunicación, y construyendo nuevas estrategias de regulación y afrontamiento que puedan resultar más beneficiosas para el paciente.

#### **4. INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA**

##### **Introducción**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2014) establece la importancia de dar una atención de calidad tanto a los pacientes como a sus familiares. Para ello, determina la necesidad de, no solo prestar atención a los factores físicos, sino también a los sociales, espirituales y psicológicos, siendo primordial el bienestar y la promoción de la dignidad y la autonomía de los enfermos y sus familias.

Por lo tanto, la unidad de trabajo en paliativos está constituida por el paciente y su familia, ya que enfrentarse a una enfermedad avanzada supone una situación de crisis que implica afectaciones en el funcionamiento y la dinámica familiar.

Asimismo, la atención a los familiares se encuentra justificada por la doble tarea a la que tienen que hacer frente: por un lado, el dar soporte emocional y cuidado físico a la persona enferma y, por otro, afrontar su dolor (Arranz, 2005).

##### *Variables que Influyen en la Experiencia de la Enfermedad*

Existen una serie de variables que van a influir en cómo los familiares se adaptan a una situación de enfermedad avanzada (Arranz, 2005):

- La edad: Tanto de la persona enferma (a menor edad, mayor es el impacto) como de los miembros de la familia (existe una tendencia a excluir a los niños).



- El rol que desempeña la persona enferma: En las familias, cada miembro tiene un determinado rol. Si la persona enferma ocupa un lugar imprescindible en el funcionamiento familiar, el impacto será mayor.
- Características psicológicas de cada uno de los miembros y las variables claves del funcionamiento familiar: Los sentimientos de cohesión, la existencia de una comunicación fluida y abierta y una estructura flexible, son factores que van a favorecer la reorganización y una mejor adaptación a la enfermedad (Doka, 2010).
- El lugar en el que se encuentra ubicado el paciente: Se ha puesto en evidencia que el cuidado en casa se relaciona con una mejor calidad de vida del enfermo y menores probabilidades de desarrollar enfermedades psiquiátricas en el momento del duelo (Wright, 2010).
- Los recursos de la familia: Apoyos sociales (cuantos más apoyos tenga la familia, menor será el impacto de la enfermedad), vínculos con la familia extensa, nivel de educación, toma de decisiones, etc.

Es necesario realizar una evaluación conjunta con el paciente y la familia para poder conocer todas estas variables que van a determinar los objetivos terapéuticos. En dicha evaluación, aparte de lo previo, se hace fundamental identificar al cuidador principal del paciente y los apoyos de los que disponen para prevenir la sobrecarga del cuidador; así como las enfermedades o muertes previas existentes con el objetivo de conocer sus afrontamientos e identificar factores de riesgo que puedan dificultar el proceso de duelo posterior. Tanto de la sobrecarga del cuidador como del duelo hablaremos más adelante al considerar que son dos de los aspectos básicos del trabajo con los familiares: la sobrecarga del cuidador durante la enfermedad y el duelo tras el fallecimiento del ser querido.

Para llevar a cabo dicha evaluación y realizar un diagnóstico del funcionamiento familiar uno de los instrumentos esenciales y básicos son las reuniones familiares.

### **Reuniones Familiares**

Las reuniones familiares son una estrategia de comunicación que promueven el intercambio de información entre el paciente, la familia y el equipo sanitario sobre el diagnóstico y pronóstico, objetivos de la atención y el tratamiento actual. De esta manera, los pacientes y los familiares participan en la toma de decisiones y se origina una comprensión compartida sobre la situación actual (Cahill, 2017; Glajchen, 2022).

Normalmente las reuniones suelen estar integradas por diferentes profesionales, entre ellos el psicólogo clínico de paliativos, para poder explorar y detectar necesidades emocionales del paciente y la familia, así como realizar el diagnóstico de

la dinámica familiar, y transmitir el sentido de cohesión y trabajo en equipo que se lleva a cabo en los cuidados paliativos.

Dichas reuniones ayudan a fortalecer la alianza terapéutica con el equipo y proporcionan una comunicación clara y fluida con respecto al estado médico del paciente, objetivos y plan de tratamiento, promoviendo decisiones que estén en congruencia con los valores y prioridades del paciente y la familia (Meeker, 2014). Se ha demostrado que las reuniones familiares promueven que la atención que recibe el paciente sea más acorde a sus deseos y preferencias y una reducción de las estancias hospitalarias (Singer, 2016).

Asimismo, la información puede ayudar a los familiares a tener mayor sensación de control y sentirse más preparados, lo que ayuda a reducir la angustia del cuidador (Hudson, 2021). También se ha objetivado que mantener dichas reuniones mejora la adaptación al duelo (Singer, 2016).

Finalmente, las reuniones familiares son una buena medida para prevenir lo que conocemos como “pacto de silencio” o “conspiración del silencio”, que se define, según Arranz et al., 2005, como la omisión y/o alteración de la información al paciente sobre su diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación por parte de sus familiares y/o profesionales sanitarios. Normalmente suele ser una decisión planteada por la familia y apoyada por los profesionales. La principal razón que lleva a dicha actuación se basa en querer proteger al paciente del sufrimiento que puede generarle la información y, en el caso de los profesionales, además pueden existir dificultades en la comunicación respecto a dar malas noticias (Barbero, 2006). La principal consecuencia de ello es que se genera una barrera en la comunicación entre los pacientes y sus familiares que impide que puedan reorganizarse y adaptarse a la nueva situación. Además, en el paciente produce aislamiento, dificultades en la expresión de sus emociones y el no poder cerrar asuntos pendientes; y en las familias, genera dificultades en la elaboración del duelo (Bermejo, 2013).

### *Pasos de la Reunión Familiar*

Los pasos a seguir para desarrollar una reunión familiar son los siguientes (Glajchen, 2022).

1. Preparación: Revisar los datos clínicos del paciente y decidir los participantes. Si el paciente tiene capacidad de decisión, es quién determina las personas que quiere que asistan a la reunión. En el caso de que el paciente no pueda participar, entonces debe involucrarse un miembro designado previamente o el pariente más cercano. En este último caso, los familiares deciden si mantener la reunión al lado de la cama del paciente o en otro espacio fuera de la habitación.
2. Presentaciones y agenda: Presentación de todos los participantes. El profesional encargado de dirigir la reunión, explica los objetivos de la misma e

- informa si el paciente ha designado a un sustituto para la toma de decisiones. Asimismo, se recogen las expectativas que los participantes tienen en relación a la reunión.
3. Estado del paciente y pronóstico: El principal objetivo de las reuniones es conocer la perspectiva y puntos de vista del paciente y sus familiares sobre la enfermedad. Para ello, es necesario que tengan tiempo suficiente para poder expresarse. Un método de comunicación útil es “*preguntar-decir-preguntar*”. Primero, se les pregunta sobre la comprensión que tienen respecto a la enfermedad, sobre el pronóstico y expectativas en relación a los tratamientos actuales. Después, los profesionales aclaran y amplían dicha información. A continuación, se aborda la comprensión e impacto emocional de la nueva información y si tienen nuevas preguntas. En este punto es importante nombrar y validar las emociones que puedan surgir, dando tiempos de silencio y promoviendo la escucha activa para garantizar que se sienten escuchados, lo cual incrementa la satisfacción del paciente y los familiares.
  4. Aclaración de los objetivos de la atención: Para ello es importante conocer lo que significa calidad de vida para el paciente y tomar decisiones en función de sus valores y preferencias. Asimismo, revisar la información transmitida sobre el pronóstico, reconociendo explícitamente el nivel de incertidumbre a los familiares para fundamentar las expectativas.
  5. Discusión sobre las opciones de tratamiento: Analizar las opciones de tratamiento específicas. Es importante resumir las preocupaciones de los familiares y los aspectos básicos para garantizar los cuidados del paciente. Si el paciente no puede estar presente, se explora junto con los familiares lo que diría el enfermo sobre los tratamientos. Puede ser útil ofrecer recomendaciones para favorecer la toma de decisiones.
  6. Resumen y próximos pasos: Las reuniones suelen finalizar con un resumen realizado por parte del profesional que lidera la reunión sobre la situación clínica, objetivos de la atención, opciones de tratamiento y plan de atención futura. Si es necesaria una reunión de seguimiento, se debe dejar programada.
  7. Informe y documentación: Tras la reunión, informar al equipo clínico. Dejar constancia de dicha reunión en la historia clínica del paciente para que todo profesional sanitario que esté encargado de dicho paciente pueda conocer las decisiones que se tomaron.

### **La Sobrecarga del Cuidador**

La Organización Mundial de la Salud, 1999, define al cuidador principal como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar

decisiones por y para el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.

Normalmente, el cuidador principal de un paciente con una enfermedad avanzada suele ser un familiar, quien va asumiendo dicho rol de manera progresiva, de una forma que no se prevé y, en muchas ocasiones con ausencia de información.

El cuidar de una persona enferma, y más en los casos en los que existe un vínculo emocional, es una fuente importante de estrés que puede generar lo que llamamos la sobrecarga del cuidador. Dicho término se refiere a las consecuencias negativas, tanto físicas como emocionales, que se derivan de la labor de cuidar y que experimenta el cuidador principal. Se ha encontrado una prevalencia de sobrecarga del cuidador entre 51,9 a 63,7 % en los cuidadores de pacientes atendidos en cuidados paliativos (Suárez-Rayó, 2021).

Ubeda-Bonet, 2009, lleva a cabo un estudio en el que concluye que más del 60% de los cuidadores tienen problemas físicos (por ejemplo, cefaleas o dolores de espalda), entre un 50 y un 60% tienen manifestaciones psicológicas (Hudson et al., 2011, encontraron tasas de depresión entre 12-59% y de ansiedad entre 30-50%), un 35% manifiestan problemas económicos y entre un 40-90% tienen menos relaciones sociales y menos actividades de ocio.

En algunos casos, la sobrecarga del cuidador puede llevar a lo que se conoce como Claudicación Familiar que, según Arranz et al., 2005, es “la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Si no se resuelve, puede llevar al abandono emocional y al deterioro de los cuidados del paciente”.

### *Pautas para Prevenir la Sobrecarga del Cuidador*

Para prevenir la sobrecarga del cuidador existen una serie de pautas (Suárez-Rayó, 2021; Reigada, 2015):

- Facilitar la comunicación con los profesionales sanitarios en relación a los cuidados necesarios del paciente, pauta farmacológica, criterios para tener que acudir a urgencias, etc. Realizar un plan de cuidados conjunto con el equipo médico puede ayudar a reducir los niveles de ansiedad respecto a los cuidados y proporcionar seguridad.
- Mantenimiento de actividades de ocio: Una de las barreras para que los cuidadores disfruten de actividades de ocio es el sentimiento de culpabilidad de haber abandonado al paciente. Es necesario explicar que, para poder cuidar bien a su familiar, ellos también se tienen que cuidar.
- Autocuidado: Favorecer el descanso y una alimentación saludable. Asimismo, atender a sus necesidades de salud (por ejemplo, acudir a sus citas médicas),

ya que suelen retrasar dichas necesidades al considerar que son menos importantes en este momento.

- Realizar ejercicio físico.
- Apoyo y red social tanto para recibir ayuda en los cuidados del paciente como para favorecer la expresión emocional y la realización de actividades agradables. El apoyo social es un factor protector frente a la sobrecarga del cuidador.
- Apoyo profesional en los casos que sean necesario o expresen demanda

## **Duelo**

El duelo se define como un conjunto de comportamientos, emociones y sentimientos que se producen cuando tenemos una pérdida significativa en nuestras vidas (Romero, 2013). Es una experiencia emocional universal y normal, que se puede delimitar en el tiempo, tener una evolución favorable y que requiere de una adaptación a la nueva situación (Barbero, 2012).

Generalmente, el duelo se considera un proceso “normal” que no va a requerir ayuda profesional. Sin embargo, cuando el duelo no tiene el curso esperado, ya sea por la intensidad de las reacciones, por la duración de las mismas, por la dificultad en expresar las emociones, la falta de apoyos o por la interferencia en la vida diaria del paciente, nos encontramos ante el duelo complicado que requerirá de atención especializada (Arranz, 2005).

### *Tipos de Duelo Complicado*

Existen diferentes tipos de duelo complicado (Cabodevilla, 2007; Cobos, 2002b; Worden, 2013):

- **Duelo crónico:** En este tipo de duelo el problema es que la duración se prolonga mucho en el tiempo y la persona centra su vida en torno a la pérdida, siendo frecuentes las momificaciones (dejar objetos y pertenencias del fallecido sin tocar).
- **Duelo congelado o retrasado:** Cuando se produce la pérdida, parece que la persona tuviera una reacción emocional insuficiente o, incluso, que no la llegara a tener. Aparece más tarde de forma desmesurada y a veces desencadenada por otra pérdida. Es importante valorar aquellos casos que tras el fallecimiento comienzan a tener una excesiva hiperactividad para no contactar con sus emociones.
- **Duelo enmascarado:** Son personas que expresan el malestar emocional generado por la pérdida a través de síntomas somáticos o conductuales que le generen sufrimiento, careciendo de conciencia de la conexión con el fallecimiento.

- **Duelo exagerado:** Reacción emocional exagerada y muy intensa, generando desbordamiento en el paciente y que le lleva a conductas desadaptativas. Puede desembocar en patología psiquiátrica como la depresión.

### *Factores de Riesgo en el Proceso de Duelo*

A continuación, se detallan los factores de riesgo que pueden dificultar el proceso de duelo normal (Barreto, 2012).

<b>Características Personales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juventud o Vejez del doliente</li> <li>• Estrategias de afrontamiento pasivas ante situaciones estresantes</li> <li>• Enfermedades psíquicas o físicas anteriores</li> </ul>
<b>Características relacionadas con el fallecido</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juventud del fallecido</li> <li>• Apego o relación ambivalente o dependiente con el fallecido</li> <li>• Ser padre-madre, esposa, hijo</li> <li>• Bajo nivel de desarrollo familiar</li> </ul>
<b>Características de la enfermedad o de la muerte</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muerte repentina o imprevista</li> <li>• Duración muy larga o muy corta de la enfermedad</li> <li>• Muerte incierta o no visualización de la pérdida (no ver el cuerpo del fallecido).</li> <li>• Enfermedad con síntomas sin controlar (mayor sufrimiento del ya fallecido)</li> </ul>
<b>Aspectos relacionales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Falta de apoyo familiar y social</li> <li>• Bajo nivel de comunicación con familiares y amigos</li> <li>• Imposibilidad o incapacidad para expresar la pena</li> <li>• Pérdida inaceptable socialmente.</li> </ul>

**Tabla 1.** Factores de riesgo que dificultan el duelo (Barreto, 2012)

En relación a lo previo, el psicólogo clínico en paliativos valorará la necesidad de atención psicológica en duelo a aquellas personas que presenten factores de riesgo, que se consideren vulnerables (por ejemplo, los niños) o que exista una demanda de la propia persona.

### *Tareas Básicas para la Elaboración del Duelo*

Finalmente, según Worden, 2013, las cuatro tareas básicas para poder elaborar el duelo son las siguientes:

- **Aceptación de la realidad de la pérdida:** Entender tanto cognitivamente como emocionalmente que la persona que ha fallecido ya no va a volver nunca más. Consiste principalmente en superar la negación que suele ser habitual al principio. Los rituales funerarios suelen ayudar a poder realizar dicha tarea.

- Experimentar las emociones y el dolor de la pérdida: Al aceptar la pérdida, se suelen intensificar las emociones. Es importante facilitar la expresión de las mismas y normalizarlas.
- Adaptarse a vivir en un mundo en el que el otro ya no está: Principalmente consiste en resolver los problemas derivados de la pérdida vivida (por ejemplo, asumir tareas que la persona fallecida realizaba).
- Recolocar emocionalmente del ser querido y seguir viviendo: El objetivo es poder recordar a la persona fallecida sin dolor y poder establecer nuevos vínculos.

El duelo finalizará cuando se hayan completado las cuatro tareas.

## 5. PROFESIONALES

El trabajo en equipo en paliativos es esencial ya que las necesidades a las que hay que atender son multidimensionales y se requiere una atención integral de los pacientes y sus familiares, por lo que la interacción entre los diferentes miembros del equipo se hace indispensable.

El psicólogo que trabaja en paliativos debe de fomentar la cohesión del equipo, generando un clima distendido entre sus integrantes, disminuyendo las tensiones que puedan surgir y ayudando en la resolución de conflictos.

Asimismo, teniendo en cuenta que el entorno de cuidados paliativos es complejo, con elevado estrés por las características de los pacientes que se atiende y la exposición repetida al sufrimiento, es tarea del psicólogo de paliativos prevenir el Burnout o síndrome de estar quemado.

### El Síndrome de Burnout

El síndrome de Burnout se define como un síndrome de cansancio emocional, despersonalización y reducida realización personal, con sentimientos de incompetencia que afecta mucho a los profesionales cuyo trabajo exige un contacto directo con otras personas y se tienen que dar respuesta a situaciones muy demandantes (Vázquez-Ortiz, 2012).

Existen una serie de factores que van a influir en la probabilidad de desarrollar dicho síndrome. Respecto a las características laborales, los trabajadores con jornada laboral completa, elevada carga asistencial, con dificultades en la comunicación con el paciente y con el equipo tienen mayores probabilidades de desarrollar Burnout. En relación a variables personales, los niveles de autoexigencia elevados, el altruismo e idealismo aumentan el riesgo de burnout debido a que llevan a una

sobreimplicación de los profesionales. También las personas con personalidad tipo A y en las que predomina un locus de control externo. En relación a la edad, a mayor edad menos posibilidad ya que han podido desarrollar estrategias de afrontamiento eficaces. Finalmente, las personas que están casadas experimentan menos desgaste se supone porque tienen un mayor apoyo emocional (Arranz, 2005).

### *Pautas Para Prevenir el Burnout*

Existen una serie de recomendaciones que pueden ayudar a prevenir el síndrome de Burnout (Arranz, 2005; Vázquez-Ortiz, 2012; Barbero, 2013).

- **Formación:** La formación ayuda a que la persona se sienta segura y competente en el entorno laboral, así como con capacidad para poder hacer frente a las dificultades. La formación debe de ir dirigida a diferentes aspectos:
  - Comunicación asertiva: Por ejemplo, aprender a poner límites.
  - Estrategias de solución de problemas
  - Gestión del tiempo: Organizar el horario laboral de manera eficaz y estableciendo prioridades para que dé tiempo a hacer el trabajo dentro de su horario.
  - Técnicas de regulación emocional: Por ejemplo, practicar meditación o relajación a diario.
  - Formación continuada: Fomentar actividades de formación continuada, así como sesiones clínicas.
  
- **Autocuidado:** El autocuidado se asocia inversamente con el síndrome de burnout, es decir, cuanta más capacidad de autocuidado tenga la persona, menor probabilidad de sentirse quemado en el trabajo.
  - Hacer actividades gratificantes fuera del horario laboral.
  - Permitirse sentir y expresar las emociones.
  - Actitud de disfrutar con buen sentido del humor: El sentido del humor es un gran protector frente al estrés.
  - Realizar ejercicio físico
  - Mantener un buen descanso y una alimentación saludable.
  - Diálogo con los compañeros sobre experiencias personales en el trabajo.
  
- **Interpersonales:** En relación al equipo con el que se trabaja:
  - Saber pedir apoyo a los demás
  - Compartir la información consensuada sobre decisiones



- Compartir dificultades.
- Cultivar la cultura de equipo
- Ser un agente facilitador de un clima positivo en el trabajo.
- Admitir los límites personales y profesionales.
- Participar en actividades recreativas con los compañeros del trabajo fuera del contexto laboral.

## **6. EL TRABAJO EN CUIDADOS PALIATIVOS: PERSPECTIVA PERSONAL**

El trabajo en paliativos, desde el punto de vista de la psicología, tiene una serie de peculiaridades que lo diferencian de otros ámbitos. Durante la formación en la residencia de psicología clínica, se aprende a realizar exploraciones psicopatológicas, diagnósticos, a hacer intervenciones en crisis, a dirigir grupos y a poder entender e intervenir en múltiples patologías. Al trabajar en diferentes dispositivos de la red de Salud Mental, nos exponemos al impacto emocional correspondiente al estar en continuo contacto con personas con diversas historias de maltrato, negligencia, abandono, abusos, etc., en las que se hace palpable aquella parte dura y temible del ser humano.

Sin embargo, el trabajo en paliativos te abre otra mirada, otra perspectiva, porque con lo que trabajas diariamente es con personas que están sufriendo de manera natural ante un evento tan estresante como es el enfrentarse a morir. Y junto a estas personas, te encuentras a una familia intentando lidiar con los cuidados al paciente y su sufrimiento por anticipar la pérdida de su ser querido.

De esta manera, el trabajar en cuidados paliativos, nos conecta diariamente con la capacidad de amar del ser humano. Hemos pasado de analizar e intervenir en situaciones en las que hay daño infligido, a poder ser partícipes del amor y el respeto que se tienen los familiares, y de la preocupación y energía invertida en sus cuidados. Obviamente, no en todos los casos hay relaciones de cuidado basadas en el amor y el respeto, pero sí en la gran mayoría de las familias. Todo ello, nos ha permitido cuestionar nuestras propias relaciones familiares y sociales, a reubicarlas en nuestras escalas de valores y prioridades, y poder actuar en consecuencia.

Esto genera un nuevo escenario, en el que no hay diagnósticos ni patología, sino reacciones normales ante un evento suficientemente estresante. Gran parte del trabajo realizado se centra en normalizar y validar emociones, así como poder ofrecer recursos y estrategias que ayuden a la persona a poder regularse emocionalmente y, finalmente, abordar su final de vida ya sea mediante su legado, cerrar asuntos pendientes, etc.

Por su parte, el trabajo con las familias tiene una gran labor preventiva, de favorecer que, tras el fallecimiento, las familias puedan realizar un proceso de duelo normal sin requerir ayuda terapéutica ni farmacológica, así como dar apoyo y soporte en su labor como cuidadores del paciente. De esta manera el trabajo siempre de un paciente implica un abordaje con sus familiares.

Nuestro objetivo final es ayudar a que, tanto el paciente como sus familiares, sientan que la persona durante la enfermedad ha tenido una buena calidad de vida, que ha podido vivir en función de sus valores y que, finalmente, ha tenido una muerte digna.

Consideramos que para ello la gran estrategia fundamental se basa en la comunicación, en generar una comunicación abierta y fluida con los pacientes y sus familias, así como promover dicha comunicación entre ellos. La comunicación es la basa principal de la confianza y del sentirse seguro.

Trabajar en contacto con el deterioro que conlleva la enfermedad y la limitación funcional que puede acompañarla, nos hace apreciar aspectos de nuestra rutina que previamente nos parecían más banales. Ser testigos de aquellos aspectos cotidianos que los pacientes echan de menos tras un diagnóstico, como puede ser preparar la comida, conducir, madrugar para ir a trabajar, hacen que estas actividades más sencillas cobren más importancia en nuestra día a día. Ningún paciente que hayamos conocido por el momento, echa de menos hacer grandes viajes ni vivir grandes aventuras (en el mejor de los casos, eso son solo unos días al año). Para nosotras la vida ha pasado a ser la rutina, el día a día, lo que pasa en medio de los grandes eventos.

El estar en continuo contacto con la muerte y con la amenaza de la misma, nos conecta con lo efímero de la vida, nos hace ser más consciente del paso del tiempo. Ello nos impacta de manera diferente en función de nuestra situación personal, con momentos en que puede generar mayor presión y angustia, y otros momentos en que nos devuelve continuamente al aquí y al ahora, y nos recuerda que esto es todo lo que tenemos.

El hecho de mantenernos en el aquí y en el ahora, no implica hacerlo de una manera reduccionista, centrándose exclusivamente en el disfrute y el ocio, ese es solo un aspecto de nuestra compleja vida. Nos permite no luchar contra nuestras emociones, sean cuales sean, nos permite aceptarlas y validarlas, ser conscientes del papel que ocupan y la necesidad de que estén presentes y nos acompañen en cada momento. Nos ayudan a poder conocernos mejor. Para nosotras el vivir de una manera más consciente, es una tarea sin fin, pero sentimos que cada vez somos más capaces de apreciar y valorar la simpleza de una caricia, un abrazo, una lágrima o una sonrisa.

El vivir conectadas al presente hace que veamos con mayor perspectiva nuestros problemas y nos recuerda que todo es efímero. Como dice Bucay, 2002, en su

cuento *El Rey Ciclotímico* “esto también pasará”: pasará lo malo, que nos ayuda a relativizarlo, y pasará lo bueno, que nos permite atesorarlo con más fuerza.

Finalmente, el trabajar en paliativos genera una gran gratificación personal, sentir que eres de ayuda en el momento más vulnerable que cualquier ser humano puede experimentar y ser testigos de cómo hasta el último suspiro, somos capaces de encontrar sentido a nuestras vidas.

## Referencias

- ARRANZ P., BARBERO J., BARRETO P., BAYÉS R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel.
- BARBERO J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. En *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 19-27). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- BARBERO GUTIÉRREZ J. (2010). Psicólogos en Cuidados Paliativos: El Largo Camino de la Extrañeza a la Integración. *Clínica Contemporánea*, 1(1): 39-48.
- BARBERO J., FERNÁNDEZ-HERRERUELA, P., GARCÍA-LLANA, H., MAYORAL-PULIDO, O., JIMÉNEZ-YUSTE, V. (2013). Valoración de la eficacia percibida de la dinámica grupal “¿qué-tal?” para el autocuidado y aprendizaje mutuo en un equipo asistencial. *Psicooncología*, 10(2/3): 353-363.
- BARRERA TELLO V., MANERO BRITO R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. *Enseñanza e investigación en psicología*, 12(2): 343-357.
- BARRETO P., DE LA TORRE O., PÉREZ-MARÍN, M. (2012). Detección de duelo complicado. *Psicooncología*, 9 (2/3): 355-368.
- BERMEJO J. C., VILLACIEROS M., CARABIAS R., SÁNCHEZ E., DÍAZ-ALBO, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20(2): 49-59.
- BUCAY J. (2002). *Déjame que te cuente*. España: RBA.
- CABODEVILLA I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3): 163-176.
- CAHILL P.J., LOBB E.A., SANDERSON C., PHILLIPS, J.L. (2017). What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative Medicine*, 31(3): 197-211.
- COBOS F., ESPINOZA J., PORTILLO J., RODRÍGUEZ, G. (2002b). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de Familia*, 3(4): 44-50.
- De Cuidados Paliativos, S.E. (2014). *Guía de cuidados paliativos*.
- DOKA K.J., ALDEKOA, J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- GLAJCHEN M., GOHRING, A., JOHNS, H., PORTENOY, R.K. (2022). Family meetings in palliative care: benefits and barriers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(5): 658-667.

- HUDSON P. L., THOMAS K., TRAUER T., REMEDIOS C., CLARKE, D. (2011). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 41(3): 522-534.
- HUDSON P., GIRGIS A., THOMAS K., PHILIP J., CURROW D.C., MITCHELL, G., MORAN, J. (2021). Do family meetings for hospitalised palliative care patients improve outcomes and reduce health care costs? A cluster randomised trial. *Palliative medicine*, 35(1): 188-199.
- KISSANE D.W., ZAIDER T.I., LI Y., HICHENBERG S., SCHULER T., LEDERBERG M., DEL GAUDIO, F. (2016). Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer continued into bereavement. *Journal of clinical oncology*, 34(16): 1921.
- LACASTA REVERTE M.A., ROCAFORT GIL J., BLANCO TORO L., TIMONEO LIMONERO I., GARCÍA J., GÓMEZ BATISTE X. (2008). Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15(1): 39-44.
- MATEO C.L., AGEA J.L.D. (2019). El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *Medicina paliativa*, 26(2): 127-135.
- MEEKER M.A., WALDROP D.P., SCHNEIDER J., CASE, A.A. (2014). Contending with advanced illness: patient and caregiver perspectives. *Journal of pain and symptom management*, 47(5): 887-895.
- OMS (1999). WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: World Health Organization.
- ORTEGA RUIZ C., LÓPEZ RÍOS F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud*, 16(2): 143-160.
- MATÉ MÉNDEZ J., OCHOA ARNEDO, C., HERNÁNDEZ RIBAS R., SEGALÀS COSI C. (2019). "Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Evaluación emocional básica". En Julià-Torras, J., Serrano Bermúdez, G. (4º ed.) *Control de síntomas en pacientes con cáncer*, España, 263-275.
- REIGADA C., RIBEIRO E., NOVELLAS A. (2015). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 22(4): 119-126.
- RODRÍGUEZ E., FRAGUELL C., NAVARRO M., ESCOLÀ A., VILLAR H., DE QUADRAS S., ARGILÉS M., NAUDEILLO, M. (2019). Malestar emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes avanzados ante la situación de final de vida. *Medicina Paliativa*, 26(3): 198-204.
- ROMERO V. (2013). Tratamiento del duelo: exploración y perspectivas. *Psicooncología*, 10(2/3): 377-392.
- SANZ A., DEL VALLE M.L., FLORESC L.A. FIORINI, A.B. (2016). El psicólogo en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 23(1): 49-52.
- SINGER A.E., ASH T., OCHOTORENA C., LORENZ K.A., CHONG K., SHREVE S.T., AHLUWALIA S.C. (2016). A systematic review of family meeting tools in palliative and intensive care settings. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(8): 797-806.
- SUÁREZ-RAYO A., APOLINAR-JIMÉNEZ E., MANDUJANO M.C.L., LARA-POMPA N.E., SEGURA J.P., MARTÍNEZ, J.M.C. (2021). Sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes en cuidados paliativos: un estudio transversal. *Medicina Paliativa*, 28(1): 23-31.

- UBEDA BONET I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Universitat de Barcelona
- VÁZQUEZ-ORTIZ J., VÁZQUEZ-RAMOS M.J., ÁLVAREZ-SERRANO M., REYES-ALCAIDE M., MARTÍNEZ-DOMINGO R., NADAL-DELGADO M., CRUZADO, J.A. (2012). Intervención psicoterapéutica grupal intensiva realizada en un entorno natural para el tratamiento del burnout en un equipo de enfermería oncológica. *Psicooncología*, 9(1): 161-182
- VILLAVICENCIO-CHÁVEZ C., GARZÓN-RODRÍGUEZ C., VAQUERO-CRUZADO J., GRÁCIA, E., TORRENTS A., LONCÁN P. (2019). Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja. Conversaciones acerca del final de la vida. *Medicina Paliativa*, 26(1): 43-49.
- WIDERA E., ANDERSON W.G., SANTHOSH L., MCKEE K.Y., SMITH A.K., FRANK J. (2020). Family meetings on behalf of patients with serious illness. *The New England journal of medicine*, 38 (11): e71.
- WORDEN J.W., APARICIO, Á., BARBERÁN, G.S. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós.
- WRIGHT A.A., KEATING N. L., BALBONI T.A., MATULONIS U.A., BLOCK S.D., PRIGERSON H.G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of Clinical Oncology*, 28(29): 4457-4464.



# Medicina paliativa pediátrica

Marta Lasheras Valpuesta

*Pediatra de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica,  
H. Infantil Universitario Niño Jesús*

## 1. INTRODUCCIÓN

La definición de los cuidados paliativos fue acuñada en 1986 por la Organización Mundial de la Salud (OMS); define la nueva especialidad como —el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo—. El control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es de capital importancia. El objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias (OMS, 2019).-

Un año después, en 1987, el Real Colegio de Médicos reconoció la medicina paliativa como la especialidad dedicada al —estudio y cuidado de los pacientes con enfermedades activas, progresivas y en fase avanzada de pronóstico, centrados en la calidad de vida—.

Posteriormente, y en referencia a la pediatría, el Comité de Expertos del grupo de trabajo de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) aplica los siguientes principios a su definición:

- Los cuidados paliativos pediátricos son el cuidado total del cuerpo, mente y espíritu de los niños e incluyen también dar soporte a las familias.
- Empiezan con el diagnóstico de la enfermedad y continúan independientemente de si un niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad.
- Los proveedores de la salud deben evaluar y aliviar el dolor físico, psicológico y social de los niños

- Los cuidados paliativos efectivos requieren un abordaje multidisciplinar que incluye a la familia y hace uso de los recursos disponibles. Estos cuidados deben implementarse, aunque los recursos sean limitados.
- Pueden proveerse en centros de atención terciaria, centros de salud, e incluso en las casas de los niños.

Los cuidados paliativos para niños y jóvenes con situaciones que limitan su vida, son un derecho que implica un enfoque activo y total en el cuidado, desde el momento en el que se diagnostica o identifica esta situación, a lo largo de la vida y la muerte del niño. Comprende elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se centra en la mejora de la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia. Incluye el manejo de los síntomas, la posibilidad de respiros y el cuidado de la muerte y el duelo (Johnson M (Ed.), 2009)

Lo esencial de los cuidados paliativos está definido por el niño que vive con una enfermedad sin curación, vive a pesar de padecerla, y sufre por ella.

El concepto de atención paliativa pediátrica es una extensión de la filosofía de los cuidados paliativos modernos, aunque con diferencias específicas que los distinguen de los cuidados paliativos del adulto. Hace referencia a un programa o abordaje que busca maximizar la calidad de vida actual adaptando principios de cuidados paliativos para los niños, incluyendo a recién nacidos y adolescentes o a sus familias y a otras personas implicadas que se enfrentan a la probabilidad de una muerte inminente o sufren las secuelas y repercusiones de un fallecimiento.

Los cuidados paliativos pediátricos se extienden, por tanto, a lo largo de toda la edad pediátrica. En España, el Segundo plan integral de la Infancia y Adolescencia reconoce la edad pediátrica hasta los 18 años. Sin embargo, hay niños con enfermedades que se originan en la infancia y que requieren atención paliativa más allá de esta edad.

## **2. ¿QUÉ PACIENTES SON TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?**

Para entender qué niños van a ser tributarios de cuidados paliativos, debemos comprender los siguientes conceptos:

- Enfermedad que amenaza la vida: condición con alta probabilidad de muerte prematura por enfermedad grave, pero con posibilidad de supervivencia a largo plazo y de llegar a la vida adulta.
- Enfermedad que limita la vida: condición en la que no hay posibilidad razonable de cura y se espera una muerte prematura.



- Enfermedad terminal: condición en la que la muerte parece inevitable y próxima en el tiempo, en aquellos niños con enfermedades que amenazan o limitan la vida. Es una fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy poca o escasa capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses(EAPC, 2007).

De acuerdo a la trayectoria esperada de la enfermedad las condiciones médicas se han dividido en 5 categorías según la clasificación de la ACT:

- Categoría 1: condiciones que amenazan la vida para las que el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar (Ej. Cáncer, cardiopatías congénitas)
- Categoría 2: condiciones en las que la muerte prematura es inevitable, aunque largos periodos de tratamiento intensivo prolongan la vida y permiten una buena calidad de vida (Ej. fibrosis quística).
- Categoría 3: condiciones progresivas sin tratamiento curativo para las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y pueden prolongarse durante muchos años (Ej. Distrofias musculares, cromosomopatías).
- Categoría 4: condiciones irreversibles, pero no progresivas con necesidades complejas de cuidados y posibilidad de complicaciones que lleven a muerte prematura (Ej. Parálisis cerebral infantil severa).
- Categoría 5: condiciones que limitan o amenazan la vida, diagnosticadas prenatalmente o tras el nacimiento (Ej. Síndromes polimalformativos, asfisia perinatal)

En resumen, deberían proporcionarse los cuidados paliativos cuando nos encontremos con alguno de los siguientes escenarios:

- Diagnóstico de enfermedad que limita o amenaza la vida.
- Hospitalizaciones frecuentes: por lo menos tres hospitalizaciones por complicación grave en un periodo de 6 meses o una hospitalización durante más de tres semanas sin mejoría clínica.
- Uso de dispositivos médicos invasivos para soporte vital.
- Enfermedades que amenazan la vida con dificultades en el manejo del dolor u otros síntomas.
- Enfermedades que amenazan la vida con necesidades psicosociales y espirituales complejas.
- Dificultades en la toma de decisiones con los niños y/o sus familias acerca del tratamiento u objetivos de cuidado.
- Anticipación de necesidades especiales para el periodo de duelo.

Esta atención paliativa se puede ofrecer en tres niveles(EAPC, 2009):

- Nivel 1: Enfoque paliativo por todos los proveedores de la salud.
- Nivel 2: Cuidados paliativos genéricos (provistos por especialistas entrenados familiarizados con situaciones que precisan cuidados paliativos).
- Nivel 3: Cuidados paliativos especializados (provistos por un equipo interdisciplinar de expertos en CPP).

Los estándares de atención que deben regir la organización de la atención paliativa pediátrica son (Benini, 2022):

- Acceso a servicios especializados con personal cualificado.
- Atención holística y centrada en la familia.
- Evaluación del manejo de los síntomas.
- Comunicación e información.
- Estrategia interdisciplinar.
- Cuidados de respiro.
- Apoyo a los cuidadores.
- Educación y formación de los profesionales sanitarios.
- Concienciación pública.
- Monitorización e indicadores.

### **3. EL PUNTO DE INFLEXIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

La cuestión está en identificar en qué momento los pacientes pueden requerir atención por un servicio de cuidados paliativos específico.

En adultos se maneja el concepto de complejidad como un conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un servicio de cuidados paliativos. Depende tanto de las características del paciente, como de los problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar (Ministerio de Sanidad y Consumo., 2008).

En los sistemas de evaluación de complejidad de los adultos el paciente pediátrico es en sí mismo de alta complejidad y por eso precisa servicios específicos pediátricos.

Para nosotros la identificación del momento en el que el paciente pasa a requerir atención sanitaria especializada de cuidados paliativos se denomina punto de inflexión.

Se entiende como punto de inflexión un periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad que le posiciona en situación de irreversibilidad. Se manifiesta como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal.

Reconocer el punto de inflexión permite al médico hablar con el paciente y la familia de la nueva situación, identificar con ellos lo bueno para el paciente y adaptar las expectativas promoviendo una vida lo más intensa y feliz posible.

#### 4. PROBLEMAS Y NECESIDADES

Un apartado esencial en los cuidados paliativos pediátricos lo ocupa la identificación de los problemas y las necesidades de los niños y sus familias. Definimos problemas y necesidades de la siguiente manera:

- Problemas: son las cuestiones que requieren atención por parte del equipo, independientemente de si al paciente le preocupan o no.
- Necesidades: son las cuestiones que preocupan al paciente o su familia y para las que solicitan atención.

Muchas veces los problemas que se identifican no coinciden con las necesidades de las familias, y estas a su vez pueden ser diferentes entre los distintos miembros de éstas. Por ello es muy importante llegar a un objetivo común, sin olvidar que el centro de los cuidados es el paciente.

La identificación de los problemas clínicos es muy importante para la toma de decisiones. Las herramientas para identificarlos son una anamnesis y exploración física detalladas, que requieren una reevaluación constante.

Se sigue el siguiente orden en la identificación de problemas y necesidades y elaboración de un plan de cuidados:

1. Evaluación inicial
2. Plan de cuidados y tratamiento: incluye tratamiento de base y rescate de cada síntoma que presente el niño (anticipación de síntomas). La OMS recoge en el documento *Essential medicines list for children (EMLc) palliative care* los principales síntomas que presentan los niños con enfermedades que limitan la vida y los medicamentos básicos que debería haber en todo el mundo para su tratamiento (Aindow and Brook, 2008)
3. Reevaluación de cada problema en visitas sucesivas y detección de nuevos problemas.

#### 5. GRUPOS DE PROBLEMAS Y NECESIDADES

Los problemas clínicos y necesidades los podemos clasificar dentro de cuatro grandes grupos que se resumen en la siguiente tabla:

**Físicos:**

Signos y síntomas que aparecen debido a la enfermedad y que ocasionan malestar. Los más frecuentes se exponen en la Tabla 1:

Dolor y problemas neurológicos	Alteración en la conexión, trastornos del sueño, crisis disautonómicas.
Trastornos musculo-esqueléticos	Tono, alteraciones óseas, material ortoprotésico.
Trastornos digestivos	Salud bucodental, estreñimiento, diarrea, náuseas y vómitos
Problemas nutricionales y metabólicos	Hidratación, fiebre, sudoración.
Problemas respiratorios	Manejo de secreciones, insuficiencia respiratoria, infecciones respiratorias, disnea.
Otros	Cutáneos, manejo de prótesis y psiquiátricos.

**Tabla 1.** Signos y síntomas físicos.

**Emocionales y psicológicas:**

Los pacientes y sus familias necesitan poder expresarse, poder preguntar y sentirse seguros. Todos los miembros del equipo deben contar con herramientas como para hacer una evaluación psicológica general del niño y su familia.

**Sociofamiliares:**

Del mismo modo que en el apartado anterior todos los miembros del equipo deben poseer herramientas para una aproximación en este ámbito. Suelen manifestarse como necesidades de los niños la de poder estar con sus hermanos, ir al colegio y estar con sus amigos.

**Espirituales:**

En todos los ámbitos de la medicina, pero en especial en el de los cuidados paliativos es importante atender y evaluar los problemas y necesidades espirituales. Los niños necesitan sentirse queridos, poder amar, ser perdonados, reconciliarse, rezar, saber qué va a pasar con sus cosas, recibir sacramentos y aceptar su situación. Para ello, algunos equipos de cuidados paliativos cuentan con agentes espirituales.

## **6. MANEJO SINTOMÁTICO Y SÍNTOMAS FRECUENTES EN CPP**

A diferencia de los cuidados paliativos de adultos, en cuidados paliativos pediátricos se atienden fundamentalmente niños con patología neurológica (solo 1/3 de estos pacientes son niños que padecen enfermedades oncológicas). Por tanto, los

síntomas derivados de los trastornos del sistema nervioso son muy comunes en los pacientes pediátricos atendidos en Unidades de Cuidados Paliativos.

Los pacientes que se atienden en domicilio son pacientes con daños severos e importantes en el sistema nervioso central, en su gran mayoría van a ser pacientes con parálisis cerebral infantil. Estos presentan un alto riesgo de crisis, daño intelectual y trastornos asociados como un mal control postural, alteraciones digestivas, trastornos respiratorios asociados a la deformidad de la columna, tos ineficaz, mal manejo de secreciones (Hauer and Faulner, 2012).

Cada niño debe tener acceso a atención sanitaria, farmacológica y psicológica para el tratamiento del dolor y otros síntomas durante las 24 h del día, los 365 días del año; y debe tener sus síntomas valorados de manera que pueda recibir un tratamiento apropiado para alcanzar un nivel aceptable de confort. Los síntomas psicológicos, sociales y espirituales deben considerarse al igual que los físicos. El manejo de síntomas debe lograrse a través de medios aceptables para el paciente, la familia y los profesionales (EAPC, 2007).

Es importante minimizar y tratar los efectos del impacto en su salud, confort y en general en su calidad de vida y detectar las causas de reversibles de los síntomas que aparecen.

Seguindo las trayectorias de enfermedad de los pacientes se pueden encontrar diversas situaciones:

- Episodios transitorios con descompensaciones pero que se estabilicen volviendo al estado basal.
- Episodios transitorios con descompensaciones que se estabilizan sin volver al estado basal previo.
- Progresión lenta y paulatina de la enfermedad.

Exponemos a continuación los síntomas más frecuentes en dos apartados: síntomas neurológicos y dolor (Hauer and Faulner, 2012).

## **Síntomas neurológicos**

### *Irritabilidad*

Los pacientes sin capacidad de comunicación verbal presentan episodios de irritabilidad como un reflejo de dolor. Se deben tener siempre en cuenta, además de los problemas derivados de la enfermedad de base, los problemas edad-dependientes frecuentes en población pediátrica (cólicos, otitis, dentición...).

Es muy importante realizar una anamnesis y exploración física completas para descartar causas atribuibles. Una vez hecho esto hay que tener en cuenta que una

fuente de dolor probable en este tipo de pacientes es el dolor neuropático. En estas situaciones estará indicado el inicio de tratamiento empírico con fármacos tales como la amitriptilina, gabapentina o pregabalina.

### *Espasticidad*

Tipo de hipertonia más frecuente en la parálisis cerebral secundaria a lesión de la vía piramidal. Se caracteriza por un aumento del tono muscular acompañado de un aumento de la resistencia al estiramiento muscular pasivo dependiente de la velocidad de movilización. La espasticidad no suele ser dolorosa pero el incremento del tono muscular puede causar daño a nivel musculo-esquelético, siendo una fuente de dolor nociceptivo causado por la inflamación. A medida que pasa el tiempo y el paciente crece nos encontraremos con la limitación del músculo espástico acortado que desembocará en deformidades osteoarticulares.

La espasticidad puede ser (Martinez Caballero and Abad Lara, 2016):

- Focal o segmentaria (de un grupo muscular concreto): solemos recurrir a la administración de toxina botulínica.
- Generalizada: los fármacos más empleados para su tratamiento son el baclofeno y la tizanidina. De rescate se suelen utilizar las benzodiazepinas. Un inconveniente del baclofeno es que no atraviesa la barrera hematoencefálica. Si la medicación oral no es lo suficientemente eficaz o no se puede subir o mantener dosis por la aparición de efectos secundarios, hay que contemplar la posibilidad de la infusión intratecal de baclofeno.

### *Rigidez*

Es característica de la lesión de la vía extrapiramidal y ganglios basales. A diferencia de la espasticidad es un fenómeno no dependiente de la velocidad.

En el tratamiento de la espasticidad los objetivos principales son: prevenir deformidades osteoarticulares, evitar y tratar el dolor, conseguir máxima funcionalidad posible, reducir el gasto energético. Para ello es preciso un tratamiento multidisciplinar que involucre rehabilitadores, fisioterapeutas, traumatólogos, neurólogos

### *Distonías*

Movimiento anormal definido como contracciones musculares simultáneas de músculos agonistas y antagonistas, produciendo posturas anormales, torsiones y movimientos repetitivos.

Los fármacos más empleados para el tratamiento de las distonías son: benzodiazepinas, fármacos anticolinérgicos (trihexifenidilo), baclofeno, tizanidina y fármacos dopaminérgicos.

### *Disautonomías*

Trastornos ocasionados por alteración a nivel del sistema nervioso autónomo. Abarca un amplio abanico de signos y síntomas incluyendo taquicardia, bradicardia, hipertermia o hipotermia, rash, cambios en la presión sanguínea, alteraciones a nivel gastrointestinal... Se suelen emplear clonidina, benzodiacepinas, y baclofeno para su manejo.

### *Crisis*

Actividad eléctrica descontrolada a nivel cerebral. Son frecuentes en pacientes con enfermedades neurológicas, pero también pueden aparecer en pacientes con patología oncológica del sistema nervioso. La prueba de elección diagnóstica es el video EEG.

Respecto al tratamiento basal de la epilepsia, se utilizará siempre el fármaco más adecuado al tipo de crisis y el que menos efectos colaterales tenga. Se emplea siempre una politerapia racional, asociando fármacos con diferentes mecanismos de acción que se complementen, pero sin interacciones significativas importantes. Es fundamental, además del tratamiento de base, contar con medicación de rescate por si a pesar de ello presenta una crisis prolongada. En caso de que un paciente presente una crisis de 2-3 minutos recurriremos a medicación de rescate. Los fármacos más frecuentemente empleados como rescate son el midazolam bucal y el diazepam rectal.

### *Trastorno del sueño*

Ocasionan un importante impacto en la vida de los pacientes y sus familias. El insomnio es uno de los síntomas más frecuentes y puede ser de conciliación o mantenimiento. Es importante recoger factores que pueden interferir o entorpecer el sueño de los pacientes. El mejor tratamiento para los trastornos del sueño es sin duda una correcta higiene del sueño, sin embargo, en ocasiones es necesario el empleo de fármacos. La melatonina es el que hasta el momento ha resultado ser el más efectivo (Simard-Tremblay et al., 2011).

### *Dolor*

El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada a un daño tisular real o potencial (IASP, 2020).

El dolor es un síntoma importante en pacientes en cuidados paliativos, tanto aquellos que padecen patologías oncológicas, como los que padecen situaciones amenazantes y limitantes para la vida de carácter no oncológico (Wolfe et al., 2000).

Peculiaridades del dolor en niños

- Difiere del de los adultos por razones **fisiológicas, de desarrollo y sociales**.
- Los datos e investigaciones sobre los adultos pueden no ser directamente aplicables a los niños.

- El manejo del dolor crónico en niños es complejo y difícil, y hay una escasez de investigaciones de alta calidad sobre las intervenciones terapéuticas y los métodos de manejo.
- Requiere un enfoque adaptado a cada individuo y contexto, y es multimodal e interdisciplinario, por lo que se precisan profesionales de la salud capacitados y una respuesta coordinada, integral e integrada.

#### Factores que influyen en la percepción del dolor

- **Biológicos:** existe una variación genética en cuanto a la cantidad y tipo de neurotransmisores y receptores de cada persona. Con respecto a la percepción del dolor según el sexo no existen resultados concluyentes, ya que, aunque algunos estudios han encontrado que el sexo femenino existe una mayor percepción del dolor, hay otros estudios que no muestran diferencias significativas.
- **Cognitivos:** la capacidad para entender los diferentes aspectos del mundo que nos rodea no es igual en todas las personas ni en todas las edades. Los niños más pequeños refieren niveles de mayor dolor y angustia durante los procedimientos dolorosos que los niños más mayores.
- **Psicológicos:** El miedo o la ansiedad incrementan la percepción del dolor.
- **Experiencias dolorosas previas:** La sensibilidad ante el dolor aumenta cuando los niños están expuestos ante estímulos dolorosos previos y han sufrido experiencias negativas previas
- **Factores socioculturales.**

En 1986 la OMS, publica unas normas de manejo de dolor en la que destaca la creación de la ampliamente conocida “Escalera de Dolor” que sirvió inicialmente para la promoción de un modelo común en el manejo de analgésicos y de orden en el empleo de los mismos. En posteriores modificaciones, dicha “escalera” sufrió modificaciones, aumentando número de escalones y convirtiéndose en “ascensor”, que indicaba la posibilidad de emplear un tratamiento perteneciente a los niveles superiores sin tener que pasar por todos los pasos anteriores. En 2012, la misma organización, publica las “Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas” en las cuales se pretende atender a las necesidades de pacientes pediátricos con patología médica (excluyendo dolor perioperatorio y traumático) en el manejo de dolor. El documento se divide en varios apartados que tratan desde la identificación y clasificación del dolor a la posología y manejo de los fármacos, recomendaciones e incluso políticas estatales sobre el manejo de dolor e investigación.



Las modificaciones en el manejo del dolor que plantea este documento y que actualmente son los principios por los que rige el manejo farmacológico del dolor pediátrico son:

- Estrategia bifásica de manejo de dolor: en estas directrices, la OMS distingue dos fases o escalones de tratamiento de dolor en vez de tres como aparecía en las directrices previas. En la fase uno o fase de dolor leve, los fármacos indicados serán el paracetamol y el ibuprofeno, mientras que en la fase dos o de dolor moderado a grave, los fármacos indicados serán los opioides potentes, siendo de elección la morfina. Se elimina en esta estrategia el empleo de opioides menores.
- Administración de la medicación a intervalos regulares: la analgesia debe administrarse a intervalos regulares dejando siempre prescrita una dosis de rescate en caso de que aparezca un dolor intercurrente.
- Empleo de la vía de administración más adecuada en cada caso: se debe emplear la vía más simple y eficaz y menos dolorosa, siendo generalmente de elección de la vía enteral, sobre todo oral, si bien deberá ajustarse a las necesidades de cada paciente en cada momento de la enfermedad y control de los síntomas.
- Individualización del tratamiento en cada paciente debe administrarse el fármaco más adecuado y a las dosis precisas por cada paciente de forma individual, de modo que la dosis de inicio, mantenimiento y rescates, se definirán según las necesidades de cada niño y no al revés.

Pese a la existencia de estas directrices que han guiado en los últimos años el manejo farmacológico del dolor, la evidencia científica es aún escasa, siendo escasos los ensayos clínicos y estudios a gran escala en edad infantil, y centrándose la mayor parte de las recomendaciones en opiniones de expertos o estudios de menor relevancia científica. Hoy en día la mayor parte de las recomendaciones que se siguen en dolor pediátrico se extraen de la evidencia en paciente adulto, o de las situaciones de dolor pediátrico agudo (como el dolor perioperatorio). Además, muchas evidencias, se extrapolan de pacientes pediátricos con patología específica, como enfermedad reumatológica, cáncer, o drepanocitosis

### **Tratamientos según tipo de dolor**

Los Principios clave son (OMS, 1999)

#### *Tratamiento del dolor leve*

Se utilizan fundamentalmente el paracetamol, el ibuprofeno y el metamizol, siendo especialmente efectivo para el manejo del dolor inflamatorio el ibuprofeno y el metamizol como espasmolítico.

### *Tratamiento del dolor grave*

Se debe preconizar el uso de la analgesia balanceada o multimodal que consiste en la combinación de distintos analgésicos que actúan por diferentes mecanismos produciendo acción sinérgica, con mejores dosis totales de analgesia y menores EA. El fármaco más empleado para este dolor es la morfina (Together for Short Lives, 2022).

La morfina es un opioide agonista puro que también se emplea para el tratamiento de la disnea (a dosis más bajas). Administrada por vía intravenosa tiene su efecto en menos de un minuto con efecto analgésico máximo a los 20 minutos y vida media de unas 4 horas; por vía oral tiene efecto a los 15-30 minutos con pico analgésico a los 60 minutos.

Los efectos adversos más comunes son de carácter gastrointestinales (náuseas, vómitos, estreñimiento).

Una mención especial en el manejo del dolor se merecen los fármacos que utilizamos como coanalgésicos o coadyuvantes. Su campo principal de trabajo es el tratamiento del dolor neuropático. Algunos fármacos que pertenecen a este grupo son: antidepresivos, antiepilépticos, corticoides o neurolépticos (Hauer and Houtrow, 2017).

## **7. ADECUACIÓN DE MEDIDAS**

Actualmente existe un avance de la medicina que coloca al profesional sanitario frente a nuevas situaciones en cuanto a la toma de decisiones. El progreso tecnológico ha permitido que muchos de los niños que antes fallecían por el curso natural de su enfermedad ahora sobrevivan. Pero, ¿todo lo que es técnicamente posible es moralmente admisible?

La sociedad actual es, además, una sociedad en la que la mentalidad dilemática guía las decisiones que se toman. Se pasa del hacerlo todo al no hacer nada, sin tener en cuenta una escala de grises intermedia con muchos matices.

Este tipo de mentalidad conduce a la obstinación terapéutica o al abandono terapéutico. Se definen como:

- **Obstinación terapéutica:** instauración, continuidad o intensificación de tratamientos médicos destinados a prolongar artificialmente la vida de un enfermo, en situaciones en las que no es previsible que se consiga un beneficio razonable, ni un mínimo de calidad de vida, siendo motivo de sufrimiento del paciente.
- **Abandono terapéutico:** es la falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia.

Para clarificar este tema, es importante identificar correctamente las intervenciones y los escenarios clínicos que aparecen al final de la vida y llegar a un acuerdo mínimo sobre el significado de los términos que utilizamos.

Se definen estos términos según lo reflejado en (Simón Lorda et al., 2008)

- Rechazo de tratamiento: derecho del paciente competente e informado a rechazar total o parcialmente un tratamiento o prueba diagnóstica. Tiene su reflejo en el consentimiento informado.
- Adecuación de medidas (limitación de esfuerzo terapéutico): a pesar de que en España se sigue utilizando el término limitación de esfuerzo terapéutico, es preferible utilizar el concepto de adecuación o retirada de medidas ya que —limitar el esfuerzo— puede interpretarse con connotación negativa con respecto a dejar de hacer. Consiste en retirar o no iniciar medidas terapéuticas que sólo consiguen prolongar la vida biológica sin posibilidad de recuperación funcional con una calidad de vida mínima. A diferencia de la eutanasia, permite la muerte, no la produce.

Tiene en cuenta cinco factores: el niño no es sólo un paciente, es una persona; la historia natural de la enfermedad es cambiante (debe hacerse una adecuación dinámica de medidas), el tiempo de vida es indeterminado, el objetivo es la buena vida y no sólo la buena muerte y las decisiones siempre se toman en función del mejor interés del paciente.

Según (Martino, 2012): se trata de adecuar las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización a los objetivos terapéuticos definidos para cada fase de la enfermedad y en función de la situación clínica y personal del paciente.

Según el código de deontología médica (Capítulo IX, Art 38, 1) (CGCOM., 2022): el médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ello pudiera derivarse un acortamiento de la vida.

Según el código de deontología médica del consejo general de colegios oficiales de médicos (Capítulo IX, Art 38,2) (CGCOM., 2022): el médico no debe emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios, o inútiles para el enfermo. Debe retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando su pronóstico así lo aconseje. Del paciente, tendrá en cuenta su voluntad explícita o anticipada a rechazar dicho tratamiento para prolongar su vida

- Sedación paliativa: administración de fármacos a un paciente en situación de final de vida con el objetivo de disminuir o reducir la conciencia de un paciente con uno o más síntomas refractarios que le causan sufrimiento. Sedamos al

paciente porque se muere, no para que se muera. Es necesario el consentimiento que no debe ser escrito.

- Suspensión de atención médica por fallecimiento: no iniciar o retirar medidas en un paciente que está en muerte cerebral.
- Suicidio medicamente asistido: ayuda intencionada de un médico al suicidio de una persona competente que no puede realizarlo por limitaciones físicas.
- Eutanasia: acción directa e intencionada encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal a petición reiterada de ésta.

Cuando se dan situaciones conflictivas, sociedad, familia, paciente y profesionales sanitarios exigen el respeto a la dignidad humana. Este respeto debe guiar todas las actuaciones médicas.

## REFERENCIAS

- AINDOWN A., BROOK L. (2008). *Essential medicines list for children (EMLc); palliative care*. World Health Organisation. [en línea]. <<https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/WHO-Essential-Medicines-List-for-Children-EMLc-Palliative-Care-2008.pdf>> [20/01/2023].
- BENINI F., PAPADATOU D., BERNADÁ M., CRAIG, F., DE ZEN L., DOWNING J., DRAKE, R., FRIEDRICHSDORF S., GARROS D., GIACOMELLI, L., et al. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*, 63(5):e529–e543.
- CGCOM. (2011). *Código de deontología médica. Guía de ética médica 2*.
- EAPC. (2007). IMPaCCT. Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *European Journal Palliative Care*, 14(3): 109–114.
- EAPC. (2009). *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*. Roma: Fondazione Maruzza L'Febvre D'Ovidio Onlus.
- HAUER J., FAULNER K. (2012). Chapter 26 Neurological and neuromuscular conditions and symptoms. In: *Oxford textbook of palliative care for children*. New York: Oxford University Press. pp.295–308.
- HAUER J., HOUTROW A. (2017). Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*, 139(6): e20171002.
- IASP. (1979). Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by the IASP. *Pain*, 6(3):249.
- JOHNSON M (Ed.). (2009). *Guía para el desarrollo de servicios de cuidados paliativos infantiles*. 3ª edición. Bristol: Association for Children's Palliative Care (ACT). [en línea]. <[http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430\\_a\\_guide\\_to\\_the\\_development\\_of\\_childrens\\_palliative\\_care\\_services](http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430_a_guide_to_the_development_of_childrens_palliative_care_services)>.[20/01/2023]

- MARTINEZ CABALLERO I., ABAD LARA J. (2016). Capítulo 4: manejo global de la espasticidad en la parálisis cerebral infantil. En: *Parálisis Cerebral Infantil, manejo de las alteraciones musculoesqueléticas asociadas*. Majadahonda-Madrid: ERGON.
- MARTINO R. (2012). Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y los profesionales. *Evidencias en pediatría*, 8(1). [en línea]. <<https://evidenciasenpediatria.es/articulo/5967/cuidados-paliativos-pediatricos-teniendo-en-cuenta-al-nino-a-las-familias-y-a-los-profesionales>>. [20/01/2023]
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en el SNS*. Primera. Vitoria-Gasteiz: Servicio central de publicaciones del País Vasco. [En línea]. <[https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)> [20/01/2023]
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Definition of Palliative Care*. [En línea]. <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> [20/01/2023]
- SIMARD-TREMBLAY E., CONSTANTIN E., GRUBER R., BROUILLETTE R., SHEVELL M. (2011). Sleep in children with cerebral palsy: a review. *J Child Neurol*, 26 (10):1303–1310.
- SIMÓN LORDA P., BARRIO CANTALEJO I., ALARCOS MARTÍNEZ F., BARBERO GUTIÉRREZ J., COUCEIRO A., HERNANDO ROBLES. (2008). Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calid Asist*, 23(6): 271–285.
- Together for Short Lives. (2022). *Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care*. 10 th. [En línea]. <<https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2022/05/Basic-Symptom-Control-in-Paediatric-Palliative-Care-2022.pdf>> [20/01/2023]
- WOLFE J., GRIER H., KLAR N., LEVIN, S., ELLENBOGEN J., SALEM-SCHATZ S., EMANUEL E., WEEKS J. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*, 3342(5): 326–333.



# Enfermería paliativa pediátrica

Lourdes Chocarro González

*Enfermera de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica,  
H. Infantil Universitario Niño Jesús*

## 1. CONCEPTOS BÁSICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

### Qué son los cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos son un recurso esencial e integral para la atención a los niños con necesidades paliativas y sus familias (OMS, 2019). Su ámbito de aplicación va más a allá de los cuidados al final de la vida. (Johnson, 2009).

Los niños con necesidades paliativas son aquellos que padecen enfermedades irreversibles, progresivas o estables, pero que limitan su vida y cuyo desenlace final será la muerte prematura (Johnson, 2009). Los niños con cáncer siguen llegando tarde a las Unidades de CPP; y la mayoría de los niños atendidos por equipos especializados padecen enfermedades neurológicas. Los avances médicos, farmacológicos, técnicos y la especialización en los cuidados de enfermería han hecho posible que estos niños vivan muchos años hasta que se produzca su fallecimiento. Pero los sucesivos procesos de agudización de su enfermedad va incrementando la necesidad de cuidados profesionalizados a lo largo de su vida, que en la mayoría de situaciones es larga. Quizás esta sea una de las diferencias más significativas si comparamos el proceso de atención del adulto y del niño en final de vida.

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos recientemente han actualizado los estándares fijados para los países europeos que atienden niños en cuidados paliativos. (Benini, 2022). Entre sus prioridades está que ningún niño quede sin atención paliativa si lo necesita, sea cual sea su condición.

### **Trabajo en equipo, modelo centrado en la familia**

Los equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos siguen un **modelo de atención centrada en la familia** (ver trabajo social). Esta cuestión es importante tenerla clara porque en la valoración integral de necesidades se atiende tanto al niño como a su cuidador/a principal, en su entorno habitual, teniendo en cuenta el contexto familiar, sus deseos, preocupaciones y expectativas. Se fomenta la participación activa del niño y su familia de forma complementaria con los profesionales (Cunningham, 2009).

Los cuidados cobran su máxima expresión en el ámbito de los cuidados paliativos. Cada profesional (médico, enfermero, psicólogo y trabajador social), conoce bien su contribución específica para dar respuesta a las necesidades del niño y su familia. No obstante, el desarrollo del **trabajo en equipo** interdisciplinar implica, que en algunas ocasiones, se desdibuja la contribución concreta de uno u otro perfil profesional, y es especialmente relevante, saber detectar y derivar al profesional que más capacitado esté para resolver la necesidad del niño y/o su familia. La clave del éxito del trabajo en equipo es el respeto hacia el trabajo del otro (Wolfe, 2022).

Puede decirse que el equipo básico debe estar formado por un médico y una enfermera, pero si de verdad se quieren atender todos los aspectos de la persona, es necesaria la presencia de un psicólogo, un trabajador social, y un referente espiritual.

Los equipos de cuidados paliativos pediátricos proporcionan una atención integral, integrada e integradora. Esto es: atienden todas las esferas de la vida del niño, proporcionan la figura de un médico referente e incluye el asesoramiento a otros profesionales sanitarios.

El esquema o pasos seguidos para proporcionar atención, son los siguientes (Consejería de Sanidad, 2013; Navarro, 2017; Observatorio de la atención al paciente, 2022):

1. Identificar los problemas del niño: es preciso realizar una buena anamnesis, explorando todas las áreas del niño.
2. Identificar las necesidades: debe responder a la pregunta ¿qué es importante para el niño?.
3. Establecer objetivos terapéuticos: tratamiento de síntomas, prevención de complicaciones, favorecer la vida familiar y escolar
4. Definir el plan terapéutico: medicación y otras terapias, capacitación del cuidador, anticipación a nuevos problemas.

### **¿Cuál es el mejor lugar para fallecer?**

Existe mucho debate en torno al **lugar ideal para que fallezca** el niño. La evidencia científica pone de manifiesto que el deseo de la mayoría de los niños y



sus familias es permanecer en casa el mayor tiempo posible, incluso para vivir el final de vida en el hogar, con su familia, sus hermanos sus juguetes y sus mascotas (Martino, 2007).

Si bien, los profesionales deben respetar la voluntad y decisión de los padres a la hora de decidir el mejor lugar para el fallecimiento del niño la evidencia científica pone de manifiesto que si el fallecimiento se produce en casa permite prevenir un duelo complicado en la familia y también previene la aparición de problemas en el niño (Gutiérrez, 2020; Mark, 2019; Vern-Gross, 2015).

Los temas relacionados con la elección del hogar para los cuidados al final de la vida y la muerte incluyeron el cumplimiento de los deseos del niño, la familiaridad del hogar y el deseo de los padres de ser los cuidadores principales de su hijo (Noyes, 2022).

Requisitos para poder fallecer en casa:

Este deseo puede llegar a cumplirse si se cuenta con atención 24 horas todos los días del año, esto es, si el **Equipo** puede responder a la llamada de teléfono y/o puede desplazarse al domicilio en cualquier día del año y a cualquier hora. En caso contrario las familias deberían asumir una responsabilidad profesional especializada cuando en realidad son cuidadores informales (Gutiérrez, 2020; Vern-Gross, 2015).

En palabras de Massimo (Massimo, 2001):

“Existen fuertes motivaciones a favor de la atención pediátrica domiciliaria. Los ritmos vitales se preservan mejor si toda la familia está en casa. Hay que enseñar a los padres a sobrellevar la enfermedad y a hablar con sus hijos, con el enfermo y con sus hermanos. El diálogo es más fácil en casa. Los cuidados a domicilio respetan las necesidades de los hermanos. La adaptación a la vida es más fácil en casa”.

A continuación, describimos algunos aspectos específicos de la contribución de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.

## **2. CUIDADOS ESPECÍFICOS PARA CUBRIR NECESIDADES BÁSICAS ALTERADAS**

Henderson es un referente en el ámbito de la enfermería. Su modelo de suplencia o ayuda encaja perfectamente en el desempeño del rol independiente de enfermería (Henderson, 1991), y el rol que desempeña la enfermera dentro del equipo interdisciplinar

Los niños con necesidades paliativas suelen presentar más de una necesidad básica alterada, de las 14 propuestas por Henderson. En este apartado señalaremos aspectos del cuidado más relevante para cubrir las necesidades de respira, comer y aprender.

## **Necesidad de respirar**

La respiración es una de las primeras necesidades básicas que se ve afectada como consecuencia de las reagudizaciones y el avance de la enfermedad.

Dos tercios de los niños atendidos por los equipos de cuidados paliativos pediátricos (CPP) padecen enfermedades neurológicas, que con el paso de los años llegan a producir alteraciones y deformidades torácicas que acaban disminuyendo la capacidad de respirar normalmente.

También es frecuente la aparición de disnea en niños con cáncer y situación de últimos días.

El oxígeno es la primera medida en pacientes con insuficiencia respiratoria (O'Driscoll, 2012).

Es importante conocer la situación basal del niño y sus parámetros respiratorios habituales. Respirar bien, para algunos de ellos, es mantener saturaciones de oxígeno en torno al 90-92%, tener presencia constante de cierta cantidad de secreciones, e incluso no ventilar bien en algunos de los campos pulmonares.

La Sociedad Española de Neurología Pediátrica ha elaborado una serie de recomendaciones sobre el empleo de la oxigenoterapia y los dispositivos disponibles para su correcta administración (Luna Paredes, 2009). En este apartado nos centraremos en los dispositivos necesarios para que el niño respire lo mejor posible, resaltando los aspectos fundamentales que la enfermera debe enseñar a los padres tanto en el manejo de estos dispositivos como en los cuidados derivados de ello.

Aunque en este capítulo no hablaremos de la fisioterapia respiratoria, debemos recordar la enorme importancia que tiene para mantener una ventilación eficaz.

### *Manejo de oxigenoterapia y la aerosolterapia*

Los cuidados generales en torno al ambiente y cuidado básico del niño a veces son olvidados por ser tan obvios. Se debe recordar a la familia la importancia de mantener la habitación bien ventilada, libre de humos, con ropa de cama limpia, asegurando una correcta hidratación del niño y favoreciendo una posición del niño que facilite la mejor respiración para el niño.

Una vez prescrita la oxigenoterapia por el pediatra se debe instruir a los padres o cuidadores principales sobre su uso. Algunas familias muestran cierta reticencia ante esta indicación porque representa un empeoramiento en la vida del niño, o simplemente porque no quieren hacer de su casa un hospital. Explicar bien sus indicaciones y manejo, es una tarea imprescindible.

Entre las distintas fuentes de oxígeno permitidas para el manejo domiciliario se encuentra: el concentrador de oxígeno, la bala de oxígeno comprimido y el oxígeno líquido con bombona nodriza. Esta última es la más indicada por los beneficios que aporta: se puede administrar oxígeno hasta 15 litros y posee una mochila o equipo portátil que es muy útil en los desplazamientos.

Los diferentes dispositivos para su administración son comúnmente conocidos en el ámbito hospitalario, pero también son usados en el domicilio, tanto los de bajo flujo (gafas nasales, mascarillas simples y mascarillas con reservorio), como los de alto flujo (mascarilla Venturi) (Luna Paredes, 2009; Pilar Orive, 2014).

El acumulo de secreciones o la presencia episodios obstructivos de la vía aérea, son comunes, sobre todo en niños con patologías neurológicas. Por ello en domicilio suelen indicarse el uso de nebulizadores tipo jet o ultrasónicos (emiten partículas líquidas), o bien los inhaladores que emiten partículas sólidas. Ambos presentan ventajas y desventajas. Así, por ejemplo, entre las ventajas de los nebulizadores se encuentra que pueden administrarse con oxígeno, pero requieren más tiempo para su administración. Los inhaladores son rápidos, pero requieren de la colaboración del paciente, no siendo siempre posible. Para ello se proporciona una cámara espaciadora o aerocámara (Martínez, 2003; Ortega, 2019).

El curso de algunas patologías, la inmovilidad y los episodios de reagudización producen aumento de secreciones que el cuidador principal debe saber resolver en el domicilio.

La figura del fisioterapeuta cobra especial relevancia en niños con patologías neurológicas, que la mayoría de las veces no tienen una tos efectiva y sus músculos respiratorios están debilitados (Rico, 2019).

Hay dispositivos domiciliarios que aunque son fáciles de manejar y mantener producen mucho miedo a los padres. Enfermería instruye de forma habitual a los padres o cuidadores en su uso, asegurando el bienestar de niño.

El aspirador de secreciones domiciliario consta de un compresor o bomba que crea una presión negativa, un vaso o botella que recoge las secreciones y que debe contener un poco de agua del grifo, varios tubos (uno conecta al compresor y otro más largo donde se insertara la sonda de aspiración, un manómetro que indica la presión y finalmente sondas de diferentes diámetros. Si el niño presenta muchas secreciones y muy espesas suelen indicarse sondas *yankauer* para aspira de la boca (Abad, 2009).

### **Necesidad de comer**

El **avance de la enfermedad** del niño con necesidades paliativas, sobre todo con patologías neurológicas, suele seguir el siguiente proceso: empiezan con disfagia y se pautan espesantes, que con el tiempo son insuficientes y que no frenan la pérdida de peso y más eficaz para el control de síntomas. A continuación, se coloca una sonda nasogástrica, que es una solución transitoria para dar paso a la realización de una gastrostomía (GT). La **malnutrición y la caquexia** son muy frecuentes y es especialmente relevante prestar atención a las medidas que impidan la deshidratación en estos niños.

Asegurar la vía digestiva es una prioridad ya que con ello **se garantiza la nutrición y el control de síntomas**. Una buena nutrición, a su vez, evitara la aparición de úlceras por presión.

La gastrostomía (GT) es un punto de inflexión en la enfermedad de un niño, y marca un antes y un después. Los padres la perciben, al menos en un primer momento, como una pérdida más en la vida del niño. Es difícil para los padres tomar decisiones respecto a la intervención debido a la falta de información, y la deshumanización con la que se llevan a cabo en los contextos clínicos.

Es necesario mejorar el **proceso de dar malas noticias** e introducir modelos de atención sanitaria que se centren en los padres y el niño como centro de los cuidados paliativos. También es necesario desarrollar programas educativos que permitan la continuidad de los cuidados en el hogar para los niños con necesidades paliativas (Chocarro, 2019).

La **gastrostomía** en niños con necesidades complejas ofrece a las familias la posibilidad de un tratamiento domiciliario a largo plazo para solventar las dificultades derivadas de las causas que dificultan la alimentación oral (Glasson, 2018).

La *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* recomienda la colocación de una gastrostomía en pacientes que requieran alimentación enteral mediante un dispositivo a largo plazo (Romano, 2017). Recientemente ha actualizado la guía para la evaluación y tratamiento de la malnutrición (Homan, 2021).

### *Que es una gastrostomía*

Es la realización de un estoma a través del abdomen hasta llegar a la cavidad gástrica con la finalidad de introducir una sonda de alimentación que garantice la nutrición enteral, la hidratación y la administración de medicación necesaria para el control de síntomas. Existen diferentes tipos de dispositivos (sonda o botón) con diferentes tamaños.

Es un acceso seguro en situaciones en las que la alimentación oral es inviable y la nutrición enteral es prolongada. Se plantea su realización cuando el soporte nutricional invasivo es mayor de 8-12 semanas, cuando hay un problema obstructivo en el tracto digestivo superior y/o cuando hay disfagia grave. Suelen ser bien toleradas.

Entre las causas que van a ocasionar alteración en la necesidad de comer, se encuentran las relacionadas con las alteraciones del tono digestivo que son, la disfagia, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento y la gastroparesia.

Muchos niños con enfermedades crónicas se están beneficiando de la nutrición enteral domiciliaria (Pedrón-Giner, 2013).

Los cuidados se basan en mantener el estoma limpio y seco (se limpia con agua y jabón o suero fisiológico, y en saber manejar de forma adecuada el dispositivo

(partes que lo componen, manejo de alargaderas para la administración de comida o medicación, hinchado del globo y cambio del dispositivo).

Las cuatro primeras semanas no se debe sumergir al niño en agua, ya que es el tiempo estimado para que se forme la fístula. Asimismo, el globo no debe comprobarse por primera vez hasta pasadas estas 4 primeras semanas (se hincha con agua del grifo, y nunca con suero fisiológico). Posteriormente se comprobará cada 10-15 días.

### *Las complicaciones*

Las complicaciones mayoritariamente son leves y locales. Entre ellas destacan las siguientes:

- salida del contenido gástrico. En este caso deben valorarse los siguientes aspectos:
- quemaduras causado por fuga del contenido gástrico.
- irritación: causado porque el globo está muy hinchado o porque el dispositivo se ha quedado pequeño.
- úlcera por presión (UPP) causado por el propio dispositivo al estar el globo demasiado hinchado o al haber engordado en niño.
- granuloma que es una hipergranulación en torno al estoma que describimos a continuación.
- celulitis que requiere tratamiento médico antibiótico.
- fístula, que es poco frecuente.
- salida accidental que a veces ocurre incluso con el globo correctamente hinchado.

Es frecuente la aparición **de granulomas** y su extensión puede ser desde un punto pequeño muy concreto en una zona del estoma hasta recubrir 360° todo el estoma. Puede presentar exudado que varía de color (Mukherjee, 2010).

Los cuidados de enfermería deben ir encaminados a la prevención de la aparición de esta hipergranulación, pero si después de haber intensificado la higiene este persiste se debe valorar la mejor opción terapéutica, que oscila entre la intensificación de la higiene de la zona, el tratamiento conservador o el tratamiento invasivo.

En la valoración deben tenerse en cuenta si le duele al niño, si sangra, si le molesta. Si no le duele ni le molesta al niño, aunque sangre, se opta por intensificar la higiene. Los productos absorbentes ayudan a mantener la zona seca en caso de presencia de exudado sanguinolento.

Las cremas antibióticas debe manejarse con cuidado por los problemas de resistencias tópicas (Krom, 2020).

Otra complicación es la obstrucción. Para resolver esta situación se recomienda introducir agua tibia con jeringas que deben oscilar desde las de mayor volumen a las de menor volumen. Algunos autores no recomiendan el uso de bebidas bicarbonatadas (Fuchs, 2017). Está totalmente desaconsejado introducir fiadores.

Si estas medidas no fuesen efectivas se debería proceder al cambio de botón

El aumento de espasticidad o un estornudo fuerte puede ocasionar la salida accidental del botón, que para los padres es una situación estresante

El estoma tienen a cerrarse de manera muy inmediata y por ello es necesario o bien reintroducir de nuevo el botón o introducir cualquier tipo de sonda hasta su posterior cambio. Ante la salida accidental del botón es necesario comprobar el estado del balón: es posible que esté roto, pinchado o deteriorado.

### **Necesidad de seguridad o evitar peligros**

Son muchos los factores que hay que tener en cuenta para garantizar la seguridad física y emocional del niño, como son las **condiciones de su domicilio**, entre las que destaca contar con las adaptaciones necesarias para cubrir sus necesidades básicas y que el **cuidador principal** quiera y pueda llevar a cabo los cuidados del niño, sin que le suponga una sobrecarga emocional.

En este apartado señalamos aspectos concretos del manejo de la vía parenteral para la administración de medicación, en concreto, algunas características del manejo de la bomba de baclofeno intratecal y de la vía subcutánea.

#### *Vías parenterales: Bomba baclofeno*

Dos tercios del total de niños atendidos por la Unidad de Atención Integral de Paliativos pediátrico presentan enfermedades neurológicas graves, padeciendo tanto enfermedades no progresivas como enfermedades neurodegenerativas progresivas y se benefician de la administración de baclofeno por vía intratecal (Puertas, 2022).

El paciente debe cumplir entre otros, los siguientes criterios: presentar una espasticidad severa, distonías, haber fracasado en tratamiento oral, tener suficiente masa muscular y estar médicamente estable. Una vez seleccionada esta indicación debe presentar una respuesta positiva al test de la prueba de baclofeno intratecal con un bolo único y con una infusión continua. Los padres deben firmar un consentimiento informado.

La bomba de baclofeno no solo mejora la espasticidad, sino que también mejora el dolor, las posturas de tumbado, la posibilidad de sedestación, disminuye los espasmos y los movimientos anormales y en definitiva facilita a los padres o cuidadores el manejo diario del niño (Hagemann, 2020; Novak, 2020; Puertas, 2022).

Enfermería se encarga de realizar el **relleno de la bomba**, cuyo acceso es a través de la cavidad abdominal, mediante técnica estéril y empleando agujas tipo Huber para no dañar la membrana del dispositivo. Es importante comprobar la

cantidad que queda en el reservorio y contrastarla con la cantidad que indica la consola utilizada por el médico para realizar la programación de la bomba, y asegurarse de que la concentración y cantidad del fármaco es la pautaada.

### *Vía parenteral: La vía subcutánea*

Cuando no es posible la vía oral o la gástrica para el control de síntomas, la vía subcutánea es una alternativa segura y de fácil manejo en el domicilio. Es tan eficaz como la vía intravenosa, y su biodisponibilidad es muy elevada (90%) ya que evita el primer paso hepático (Trujillo Gómez, 2005).

A través de la vía subcutánea se pueden controlar muchos síntomas (dolor, agitación, náuseas, vómitos, secreciones excesivas, convulsiones, disnea, etc) y son muchas sus ventajas: fácil acceso, menos efectos secundarios que la vía intravenosa, no precisa ingreso hospitalario, es de fácil acceso, y las complicaciones que presenta son leves (Ruíz Márquez, 2010).

Las complicaciones suelen ser locales y leves (irritación, induración o hemorragia local, inflamación, extravasación del fármaco, picor en la zona de punción etc.

Estos efectos adversos suelen desaparecer rotando el punto de inserción, masajear zona o reducir de la velocidad de infusión entre otros (Gallardo Avilés, 2013).

En nuestra experiencia todos los cuidadores, debidamente instruidos por el equipo, son capaces de utilizarla de forma segura.

La técnica de inserción es similar a la realizada en pacientes adultos. Cabe destacar una diferencia en el dispositivo para las perfusiones de medicación a través de vía subcutánea, y es que, en nuestra experiencia los reservorios no permiten ir ajustando las dosis de analgesia de forma tan precisa como con las bombas de analgesia controlada por el paciente (PCA). Además, si el niño precisa una dosis de rescate, el impacto que causa en los padres es menor si se hace desde el botón de la PCA que si deben introducir una jeringa. La disponibilidad del equipo durante 24 horas los 365 días del año, proporciona un apoyo a la familia que facilita, entre otras cosas, el manejo de estos dispositivos.

### **Necesidad de aprender**

Se puede definir la Educación Sanitaria, como el conjunto de intervenciones profesionales encaminadas a la capacitación del cuidador principal para poder realizar los cuidados del niño, que en muchos casos son cuidados complejos, e incrementar su calidad de vida, permitiendo al niño seguir en el domicilio.

Se parte de la base de que la mayoría de los padres o cuidadores principales, son conscientes de la gravedad de la situación del niño, y quieren y pueden aprender la realización de estos cuidados.

Se enseñan aspectos del cuidados que los padres fácilmente entienden que son imprescindibles y significativos para la vida del niño (Rodríguez Palmero, 2011).

Ser conscientes de la necesidad de aprender facilita mucho la tarea educativa, porque no se trata solo de transmitir información, sino que hay que motivar para que los padres adquieran los conocimientos, habilidades y destrezas necesarias para la ejecución del cuidado.

Esta educación debe hacerse en el hogar, de manera individualizada y progresiva, con tiempo suficiente, respondiendo las dudas y repitiendo las veces que sean necesarias. Es un proceso interactivo, y es importante que la enfermera explore los significados construidos por la familia en torno a la realización de los cuidados. Esta información es sumamente valiosa para comprender la aparición de algunas barreras que pueden dificultar el aprendizaje.

Todo proyecto educativo, debe trabajar tres áreas: la cognitiva, la emocional y la de habilidades y destreza

Los contenidos de la educación sanitaria que precisan los padres se adaptan a las necesidades alteradas del niño/a. Así, se puede llegar a instruir en: manejo oxigenoterapia, aspiración de secreciones, traqueostomías, sondas, higiene bucal, úlceras por dependencia, identificación y control de síntomas, conservación y administración de fármacos etc.

## Referencias

- ABAD A., LORES, V., DE MIGUE, J. (2009). Manejo de las secreciones en pacientes con enfermedades neuromusculares. *Rev. Patol. Respir*, 12(3):119-123.
- BENINI F., PAPADATOU D., BERNADÁ M., CRAIG F., DE ZEN L., DOWNING, J., DRAKE R., FRIEDRICHSORF S., GARROS D., GIACOMELLI L., et al. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*, 63(5);e529–e543.
- CHOCARRO L., GONZÁLEZ P., MORENO A., BARCELÓ M., MARTINO, R. (2019). A grounded theory study of the perceptions and meanings associated with gastrostomies among parents of children with palliative needs. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(1):19–28.
- Consejería de Sanidad. (2013). *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid [Internet]*. [Online]. Available at: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>.
- CUNNINGHAM C., DAVIES H., CALLIAS M. (2009). Working with parents : frameworks for collaboration. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 15(2): 196–197.
- FUCHS S. (2017). Gastrostomy Tubes: Care and Feeding. *Pediatr Emerg Care*, 33(12):787-791.
- GALLARDO AVILÉS R., GAMBOA ANTIÑOLO F. (2013). *Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [Online]. Available at: [http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia\\_secpal\\_04.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/monografia_secpal_04.pdf).



- GLASSON E., WONG K., LEONARD H., FORBES D., RAVIKUMARA M., MEWS C., JACOBY, P., BOURKE J., TROLLOR J., SRASUEBKUL P., et al. (2018). Evolving Trends of Gastrostomy Insertion Within a Pediatric Population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 67(5):e89-e94.
- GUTIÉRREZ RADA C., CIPRÉS S. (2020). ¿De qué depende que un niño pueda fallecer en su domicilio? Factores relacionados con el ámbito del final de la vida en cuidados paliativos pediátricos. Perspectiva de los profesionales. *Revista de Enfermería*, 14(3). [Online]. Available at: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2021000200006](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2021000200006).
- HAGEMANN C., SCHMITT I., LISCHETZKI G., KUNKEL, P. (2020). Intrathecal baclofen therapy for treatment of spasticity in infants and small children under 6 years of age. *Childs Nerv Syst*, 36(4); 767-773.
- HENDERSON V. (1991). The nature of nursing. A definition and its implications for practice, research, and education. Reflections after 25 years. *NLN Pub.*, 15(2346); 1–116.
- HOMAN M., HAUSER B., ROMANO C., TZIVINIKOS C., TORRONI F., GOTTRAND F., HOJSAK I., DALL’OGLIO L., THOMSON M., BONTEMS P., et al. (2021). Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: An Update to the ESPGHAN Position Paper. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 1(73–3): 415–426.
- JOHNSON M (Ed.). (2009). *Guía para el desarrollo de servicios de cuidados paliativos infantiles*. 3ª edición. Bristol: Association for Children’s Palliative Care (ACT). [Online]. Available at: [[http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430\\_a\\_guide\\_to\\_the\\_development\\_of\\_childrens\\_palliative\\_care\\_services](http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430_a_guide_to_the_development_of_childrens_palliative_care_services)].
- KROM H., VAN DEN HOEK C., BENNINGA M., DELEMARRE E., DE JONG J., KOOT B., TABBERS M.M., VOOGT H., KINDERMANN, A. (2020). Do Antibiotics Reduce the Incidence of Infections After Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Placement in Children? *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 71(1): 3-28.
- LUNA PAREDES M., ASENSIO DE LA CRUZ O., CORTELL AZNAR I., MARTÍNEZ CARRASCO M., BARRIO GÓMEZ DE AGÜERO M., PÉREZ RUIZ E., PÉREZ FRÍAS, J. (2009). Fundamentos de la oxigenoterapia en situaciones agudas y crónicas: indicaciones, métodos, controles y seguimiento. *An Pediatr*, 7(12):161–174.
- MARK M., YANG G., DING L., NORRIS R., THIENPRAYOON R. (2019). Location of Death and End-of-Life Characteristics of Young Adults with Cancer Treated at a Pediatric Hospital. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 8(4): 417–422.
- MARTÍNEZ B., SALGADO, G. (2003). Aerosolterapia. *Neumología y cirugía del tórax*, 62(1): 24-28.
- MARTINO ALBA R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral*, XI(10): 926–934.
- MASSIMO L. (2001). L’ospedale a domicilio e il ruolo dei ‘caregivers’. *Minerva Pediatr*, 53(3):161–169.
- MUKHERJEE S., COHA T., TORRES Z. (2010). Common skin problems in children with special healthcare needs. *Pediatr Ann*, 39(4): 206–215.
- NAVARRO A., ORTIZ L., ROMERO I., OCETE A. (2017). *Nociones básicas de cuidados paliativos pediátricos*, Diego Marín Librero Editor.

- NOVAK I., MORGAN C., FAHEY M., FINCH-EDMONDSON M., GALEA C., HINES A., LANGDON K., NAMARA M., PATON M., POPAT H., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2): 3.
- NOYES M., HERBERT A., MOLONEY S., IRVING H., BRADFORD N. (2022). Location of end-of-life care of children with cancer: A systematic review of parent experiences. *Pediatr Blood Cancer*, 69(6): e29621.
- Observatorio de la atención al paciente. (2022). *Abordaje de la cronicidad compleja en España*. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. [Online]. Available at: [https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe\\_2022\\_oap.pdf](https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_2022_oap.pdf).
- O'DRISCOLL R. (2012). Emergency oxygen use. *BMJ*, 18(345): e6856.
- OMS. (2019). *Definition of Palliative Care*. [Online]. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- ORTEGA C., PELLEGRINI J., ARRIBA S. (2019). Dispositivos de inhalación con medicación inhalada. *Protocol Diagn Ter Pediatric (AEP)*, 2: 51–54.
- PEDRÓN-GINER C., NAVAS-LÓPEZ V., MARTÍNEZ-ZAZO et al. (2013). Analysis of the Spanish national registry for pediatric home enteral nutrition (NEPAD): implementation rates and observed trends during the past 8 years. *Eur J Clin Nutr*. 67(4):318-323.
- PILAR ORIVE F.J., LÓPEZ FERNÁNDEZ Y.M. (2014). Oxigenoterapia de alto flujo. *An Pediatr Contin*, 12: 25–29.
- PUERTAS V., DE NORIEGA I., PÉREZ M., MARTINO R. (2022). *Intrathecal baclofen therapy as treatment for spasticity and dystonia: Review of cases in a pediatric palliative care unit*. [Online]. Available at: doi:DOI: 10.1016/j.nrl.2022.04.008.
- RICO P., PALACIOS D., MARTINO R., CHOCARRO L., GUEITA J. (2019). The impact of home-based physical rehabilitation program on parent's experience with children in palliative care: a qualitative study. *Eur J Phys Rehabil Me.*, 55(4): 494–504.
- RODRÍGUEZ PALMERO M. (2011). La teoría del aprendizaje significativo: una revisión aplicable a la escuela actual. *Revista Electrónica d'Investigació i Innovació Educativa i Socioeducativa*, 3 (1). [Online]. Available at: [http://www.in.uib.cat/pags/volumenes/vol3\\_num1/rodriguez/index.html](http://www.in.uib.cat/pags/volumenes/vol3_num1/rodriguez/index.html) en.
- ROMANO C., VAN WYNCKEL M., HULST J., BROEKAERT I., BRONSKY J., DALL'OGGIO L., MIS N., HOJSAK I., OREL R., PAPADOPOULOU A., et al. (2017). European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 65(2): 242–264.
- RUÍZ MÁRQUEZ M. (2010). *Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos*. Extremadura: Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura; [Online]. Available at: [https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded\\_files/guia\\_subcutanea\\_PRCPEX.pdf](https://saludextremadura.ses.es/filescms/paliex/uploaded_files/guia_subcutanea_PRCPEX.pdf).
- TRUJILLO GÓMEZ C., MONTOYA RESTREPO M., BRUERA E. (2005). Vías alternativas a la vía oral para administración sistémica de opioides en Cuidados Paliativos. *Med Pal*, 12(2): 1–15.

- VERN-GROSS T., LAM C., GRAFF Z., SINGHAL S., LEVINE D., GIBSON D., SYKES A. (2015). Patterns of End-of-Life Care in Children With Advanced Solid Tumor Malignancies Enrolled on a Palliative Care Service. *J Pain Symptom Manage*, 50(3): 305–312.
- WOLFE J., HINDS P.S., SOURKES B.M. (2022). *Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. 2nd edition. Oxford University Press.



# Aspectos psicológicos de la atención en cuidados paliativos pediátricos

Aurora Martínez Monroy

*Psicóloga de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica,  
H. Infantil Universitario Niño Jesús*

## 1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos ofrecen una atención integral para los niños y adolescentes con enfermedad limitante o amenazante de la vida y para sus familias. La amplia variedad de condiciones y peculiaridades del paciente pediátrico incluye cuidados perinatales, neonatales, infancia, adolescencia y jóvenes adultos.

*“Los cuidados paliativos perinatales son una forma de atención clínica diseñada para anticipar, prevenir y tratar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los fetos y recién nacidos con enfermedades limitantes o amenazantes de la vida, que se extiende a sus familias... Tanto dar a luz a un niño con una afección que limita la vida como interrumpir el embarazo por una anomalía fetal son situaciones vitales emocionalmente traumáticas” (Martín-Ancel, 2022).*

La impredecible duración de la enfermedad o condición limitante, algunas sin diagnóstico ni tratamiento específico, y la incertidumbre pronóstica condicionan que la atención integral pueda extenderse días, meses o años, hasta el momento del fallecimiento y durante el duelo.

La atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos debe estar integrada en el equipo multidisciplinar para dar soporte emocional al niño y su familia; valorar y evaluar el desarrollo evolutivo y cognitivo; garantizar el proceso de comunicación; manejar los distintos estilos de afrontamiento; apoyo en la toma

de decisiones y atención al fallecimiento y el duelo; sin olvidar la atención a los profesionales.

## **2. EL NIÑO Y ADOLESCENTE**

¿Qué necesitamos saber sobre el niño y/o adolescente con respecto a su salud? (GdT PEDPAL, 2022).

En la evaluación psicológica es importante explorar los aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Las enfermedades no son estáticas y su momento temporal influye en el análisis del significado de las enfermedades. Es importante establecer un vínculo entre el momento de la aparición de una enfermedad y la fase evolutiva en la que se encuentra el niño y /o adolescente y su la familia.

La información que manejamos sobre la historia clínica incluye el diagnóstico, la evolución de la enfermedad y el pronóstico; la situación actual, la funcionalidad, qué síntomas son predominantes; si existen o no psicopatologías previas y el tratamiento actual.

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a los niños, adolescentes y sus familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida. A la hora de explorar el nivel de conocimiento que tiene sobre la enfermedad y las necesidades de información, es necesario valorar previamente la capacidad del niño para entender y asimilar dicha información. Existe una gran variabilidad en cómo se manifiestan las enfermedades y por lo que es importante tener en cuenta factores como la edad cronológica; el grado de madurez cognitiva; el nivel de conciencia (alterado/preservado); la capacidad de comprensión; y el estilo de comunicación familiar.

Al explorar la esfera afectiva se observa cuáles son las emociones predominantes y su capacidad de identificar y expresar los estados emocionales. El sistema de creencias desempeña un papel fundamental en la capacidad de respuesta y adaptación al proceso de enfermedad. Al explorar el impacto de la enfermedad en su vida, es necesario conocer el significado que le otorga a la enfermedad, y el ajuste a la situación de incurabilidad. Si se presentan alteraciones en la conducta, a nivel de pensamiento, en los patrones de sueño-vigilia, en el apetito, en la percepción de la imagen corporal. Puede ser necesario evaluar la experiencia de sufrimiento a través de la exploración de la percepción del paso del tiempo.

Una de las posibles fuentes de preocupación en los niños y adolescentes que sufren una enfermedad que limita su vida puede ser la posibilidad de morir. La muerte es un hecho natural, sin embargo, existe una tendencia por parte de los adultos a ocultar la muerte a los niños, basándose en la idea de protegerlos de sucesos negativos. Además, supone una dificultad añadida, ya que muchas veces

afloran los miedos de los propios profesionales. El concepto de muerte en el niño y adolescente no solo está ligado a su edad sino también a su desarrollo cognitivo. El niño y/o adolescente que padece una enfermedad grave desarrollará una conciencia precoz de la muerte. Los cuatro conceptos claves a tener en cuenta para explicar la muerte a los niños son la irreversibilidad (lo que muere no sigue viviendo), universalidad (todos los seres vivos se mueren), las funciones vitales se paran tras la muerte y que la muerte tiene una causa física. En estas dos últimas cuestiones se debe tener en cuenta las implicaciones en relación a la edad y nivel madurativo del niño y adolescente.

Una vez identificadas las principales dificultades, se exploran y potencian las fortalezas y los recursos personales con los que cuentan el niño para afrontar la amenaza que implica la enfermedad en su vida. Las estrategias de afrontamiento son el conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utiliza el niño y la familia para solucionar los conflictos de su vida diaria. Es necesario explorar los diferentes estilos de afrontamiento y estrategias que utiliza, como la evitación; la aceptación/resignación; la descarga emocional; la racionalización; la negación; la ambivalencia; el afrontamiento activo; la resolución de problemas; la búsqueda de orientación y apoyo; la búsqueda de gratificaciones alternativas; o la revalorización positiva.

Existe una gran variabilidad de necesidades de información que los niños y los adolescentes quieren recibir. Algunos prefieren tener información sobre el tratamiento y las implicaciones en su vida, o manifiestan expresamente su deseo de no ser informados, dejando a sus padres la responsabilidad y el manejo del resto de la información en relación a su evolución y pronóstico. Es importante darles la oportunidad de plantear preguntas, dudas, preocupaciones e inquietudes, facilitando la comunicación. Ocultar información genera desconfianza y afecta a la relación de confianza y el vínculo profesional. El equipo de profesionales orienta a la familia a la hora de dar respuesta a las necesidades de las familias en un momento de impacto como es la comunicación de malas noticias.

En la evaluación psicológica del niño, el profesional evalúa cómo es la manera de relacionarse y comunicarse, el estilo comunicacional del niño y su familia y las capacidades conservadas. Los niños pueden presentar alteraciones a nivel cognitivo y de estado de conciencia como consecuencia de su enfermedad y que afectan a distintas áreas como el aprendizaje, la memoria, el pensamiento y su competencia en la toma de decisiones. Debemos tener en cuenta que muchos niños y adolescentes se enfrentan con dificultades o limitaciones para comunicarse debido a su condición o a su enfermedad de base. Es importante poder ofrecerles sistemas alternativos de comunicación que faciliten su competencia comunicativa y minimice las barreras comunicativas.

Comunicar de manera hábil, con herramientas como la escucha activa (muchos niños hablan de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos, de series de televisión o de comics); la comunicación no verbal (la postura, el tono de voz o la mirada expresan miedos o sensaciones desagradables que el niño no es capaz de verbalizar); y transmitirle confianza, asegurándole que estará siempre acompañado en este proceso. Informar de forma ajustada al desarrollo evolutivo.

El niño emplea su cuerpo (gestos, posturas, movimientos) como recurso de comunicación desde los primeros momentos de su vida. A través de la expresión corporal (lenguaje no verbal) es el lenguaje más natural e innato. A lo largo de su desarrollo, va adquiriendo distintas capacidades (motoras, intelectuales, afectivas, sociales y de relación interpersonal) que están relacionadas con la expresión corporal. El juego forma parte esencial del desarrollo cognitivo y la adquisición del lenguaje. Además de ser una actividad lúdica que proporciona distracción, el juego facilita la expresión de emociones y es una herramienta de comunicación que puede ser utilizada en la evaluación terapéutica.

En relación a la situación de enfermedad, es importante conocer la historia biográfica familiar. Conocer la estructura y dinámica familiar, la descripción del entorno familiar, qué rol ejerce el paciente y la historia familiar significativa.

Explorar la red de apoyo percibida en relación a su entorno familiar, social y relacional. Si se siente cuidado, querido en sus relaciones familiares, con sus amigos y redes de apoyo (actividades de ocio y tiempo libre). Y sus relaciones con el equipo sanitario. Indagar si existen problemas no relacionados con su enfermedad.

El ámbito escolar es la comunidad social del niño. Es importante la comunicación clara y fluida entre el niño, los padres, el equipo socio-sanitario y el centro educativo para asegurar una adecuada transmisión de la información. Es una tarea conjunta de educación y de apoyo emocional para que el profesorado pueda aclarar las dudas, así como facilitar su expresión emocional y su apoyo.

### **3. LA FAMILIA**

El paciente es el protagonista, pero no se debe olvidar que vive acompañado de una familia que está a su lado hasta el último momento. La unidad de atención es el niño y su familia, de quien depende para su cuidado y para su bienestar físico, emocional, psicológico, social y espiritual. Cuando hablamos de familia, debemos entenderla en su sentido más amplio, incluyendo cualquier persona con quien el paciente se sienta fuertemente vinculado.

Una de nuestras funciones como profesionales es el acompañamiento a las familias, es decir, *“toda la actividad que, conscientemente, realiza el equipo humano que atiende al niño para que él y su familia no se sientan solos, puedan mantener,*



*intensificar o fortalecer los vínculos entre ellos y se preparen a recibir e integrar el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando sus valores y convicciones éticas, religiosas y espirituales”*(Martino Alba, 2007).

La familia es una fuente de apoyo emocional y cuidados durante todo el proceso de enfermedad y constituye su marco de referencia y pertenencia. Como profesionales debemos respetar su intimidad, así como los valores, cultura y creencias. Teniendo en cuenta no solo su contexto sino también sus prioridades.

La familia ayuda a mantener la estabilidad, la rutina y la vida activa dentro del contexto natural del paciente, y le recuerda su identidad, quién es, como ser único e irrepetible.

La familia es receptora de cuidados por parte del equipo asistencial durante todo el proceso de enfermedad, y esta atención debe continuar tras el fallecimiento, durante el proceso de duelo. Es posible que la familia no sepa cómo enfrentar la situación, ya que no debemos olvidar que para ella es la primera vez que lo vive, pero tiene la capacidad para adaptarse a la enfermedad de su ser querido y al duelo.

Cuando a una familia se les plantea la necesidad de una atención paliativa para su hijo, comienza un proceso de confusión y angustia en el que se mezclan decisiones que oscilan entre el cuidado y el tratamiento de la enfermedad de su hijo; y la necesidad de no perder la esperanza. Además del gran impacto emocional, los padres se ven en la necesidad de manejar el dolor y adaptarse a esta nueva situación y reorganizar sus vidas. Los padres refieren que la toma de decisiones es de las cosas más difíciles a las que se tienen que enfrentar. Cuando la perspectiva de la familia difiere de la de los profesionales, es importante contemplar al niño de manera integral para asesorar a la familia en una toma de decisiones compartida; y priorizar los cuidados y tratamientos, buscando siempre el mejor interés del niño, no solo de la enfermedad, sino como persona.

Los padres pueden experimentar sensaciones muy intensas como shock, incredulidad, sensación de irrealidad, miedo, tristeza, ansiedad, ira, culpa, vacío, desesperanza, o impotencia, entre otras. Es importante tener en cuenta que todas estas reacciones son expresiones naturales normales que muchos padres experimentan cuando sienten que no pueden proteger a sus hijos de una enfermedad potencialmente mortal.

Además, los padres van a tener que enfrentarse a diferentes situaciones estresantes, relacionadas con:

- La naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos.
- Las reacciones del hijo (miedo, pesadillas, sentirse diferente, la dificultad o la imposibilidad de realizar actividades cotidianas como quedar con los amigos, disfrutar de actividades de ocio, ir al colegio, etc.).

- Las reacciones y dificultades del entorno familiar (los padres pueden sentirse abrumados, impotentes, atemorizados por la posible muerte del hijo, apenados e incluso culpables; sienten incertidumbre sobre el futuro y muchos tienen pensamientos invasivos; les resulta complicado conciliar la dedicación que requiere el cuidado de su hijo enfermo con las necesidades de los otros miembros de la familia y se sienten preocupados por la pérdida de la normalidad de su vida familiar y las reacciones de sus otros hijos; a lo que se pueden añadir los problemas económicos, laborales, de pareja y la falta de apoyo; lo que puede llevar a generar conflictos).
- Las reacciones del entorno social (distanciamiento por parte de la familia extensa y de las amistades, por parte de la escuela, del centro de trabajo y de la administración, la escasez de ayudas económicas, de respiro familiar y la muerte de otros niños).
- Las características del sistema sanitario (la falta de formación y de competencia de los profesionales, la insensibilidad en la comunicación a la familia, los retrasos en el diagnóstico y resultados de las pruebas y la precipitación en la toma de decisiones).

En la mayoría de los casos, los padres están fuertemente implicados como cuidadores y además son los representantes legales de sus hijos en la toma de decisiones, aunque esto depende de la edad y grado de madurez del niño.

Los padres pueden expresar sentirse culpables por haber sometido a su hijo a tratamientos que no han tenido el resultado que esperaban. Por eso es muy importante que antes del cambio de actitud terapéutica, los padres tengan la seguridad de que se ha hecho todo lo posible para curar la enfermedad y salvar la vida de su hijo y que se le va a proporcionar el mayor confort y control de síntomas.

Es importante trabajar el sentimiento de utilidad y competencia en la familia; reforzar su papel como cuidadores; facilitarles la expresión emocional; proporcionar a la familia información; y reforzar su papel como padres; facilitar la despedida de sus padres y familiares relevantes; asegurar que todo el equipo se va a centrar en minimizar el sufrimiento; trabajar y mitigar las preocupaciones anticipatorias familiares; recordarles que los mimos, las caricias, los juegos y los besos son la parte más importante para el bienestar del niño terminal y que ellos como padres son los más capacitados para proporcionárselos.

Lo que más les preocupa a los padres es que sus hijos no sufran dolor o incapacidad; y quieren asegurarse del bienestar de sus hijos. Por una parte, sienten que su mundo que se desmorona, y tienen la sensación de haber perdido los puntos de referencia, pérdida del sentimiento de seguridad, con los continuos cambios en la vida diaria que tienen tiempo a asimilar, y con la dependencia de otros. Y por otra

parte, un mundo de lucha por sobrevivir, relacionado con sentimientos de esperanza, con la necesidad de centrarse en lo positivo, con la necesidad de control para reducir el caos y no sentirse solos.

Las necesidades de la familia varían según la situación clínica del niño y dependen de sus expectativas, el objetivo de los cuidados y las prioridades del tratamiento. Pero, en general, la familia demanda información clara, realista y concisa; asegurarse de que se está haciendo todo lo posible; y total disponibilidad, comprensión y apoyo de los profesionales.

Las familias señalan la necesidad de que el equipo médico se comunique con honestidad y que proporcione una información completa; que los padres puedan tener accesibilidad al personal sanitario (disponibilidad); que se facilite la expresión emocional y personal para el apoyo en los cuidados; y la necesidad de continuidad y coordinación entre los servicios (Nadal, 2018).

Hay dos tipos de necesidades de los pacientes y de sus familias al ser tratados durante la entrevista médica: las cognitivas (al servicio de la necesidad de conocer y entender; y consiste en hacer preguntas y proporcionar información); y las afectivas (al servicio de la necesidad emocional de sentirse reconocidos y comprendidos; y consiste en mostrar respeto, interés y compasión, a menudo de manera no verbal, mediante gestos, postura y contacto visual, así como el uso de silencios que permitan el procesamiento de las respuestas emocionales y la formulación de preguntas). La actitud de los padres es, por un lado, de búsqueda de información acerca de la enfermedad como forma de adquirir cierto control sobre la misma y, por otro, de búsqueda de soporte y apoyo de otras personas o instituciones.

El aislamiento social surge cuando los padres expresan sentimientos o percepciones de no ser completamente comprendidos o apoyados por su entorno cercano o su red social. La existencia de grupos de ayuda mutua para las familias puede ser un recurso de gran ayuda.

Las familias asumen la responsabilidad y el manejo de la enfermedad de su hijo en el día a día y, como expertas, muestran cómo la enfermedad ha cambiado sus vidas y las estrategias de afrontamiento más útiles para ellos (Villalba Nogales, 2015).

En la vida del niño los padres funcionan como filtro protector que adapta las experiencias haciéndolas más tolerables. La forma en que los padres afrontan la enfermedad es muy importante a la hora de cuidar a su hijo enfermo. El conocimiento de las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias es de gran utilidad para poder conocer y comprender sus reacciones, mejorar la comunicación y orientar a la familiar, fomentando estrategias de afrontamiento adaptativas que favorezcan un equilibrio emocional.

Entre los distintos tipos de estrategias de afrontamiento, destacamos las estrategias activas, centradas en la búsqueda de soluciones; en la búsqueda de apoyo

social, instrumental, informativo y/o emocional. Las estrategias activas son adaptativas y favorecen la regulación emocional. Son un indicador de las habilidades y los recursos con los que cuenta la familia ante la enfermedad (la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo de los profesionales sanitarios; y el apoyo de la red social). El afrontamiento adaptativo de los cuidadores puede ser un factor protector en el proceso de adaptación de los niños a una enfermedad crónica. Las estrategias de afrontamiento optimistas y seguras de sí mismas de los cuidadores se han asociado con menos síntomas de internalización y una mejor calidad de vida en los adolescentes. Las conductas de afrontamiento más centradas en la emoción (por ejemplo, la evitación) en los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, se asoció con un mayor estrés parental y una peor adaptación psicosocial. Existe una relación entre el funcionamiento de los padres y la familia y los factores relacionados con la salud del niño, como la adherencia, las barreras a los medicamentos y el número de hospitalizaciones.

Por el contrario, las estrategias pasivas, como la evitación, negación, rumiación y el aislamiento social, no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Algunos estudios muestran la importancia de la comunicación abierta sobre la incertidumbre y el estrés como primer paso para hacer frente a estas estrategias ineficaces y proporcionar un afrontamiento diádico positivo entre padres e hijos.

Durante el proceso de enfermedad se van produciendo pérdidas parciales y progresivas (de actividad física, de capacidad de relación con el entorno, o de realizar actividades de ocio, etc.). Durante este proceso la familia va haciendo ajustes que le permiten ir adaptándose a las limitaciones que van surgiendo.

Además, las familias se enfrentan a numerosos retos, como que el diagnóstico es a menudo inesperado; que la atención requerirá de múltiples subespecialistas; que el pronóstico puede ser incierto; que tendrá efectos potencialmente duraderos en la organización de vida de la familia, la economía, el trabajo, las relaciones sociales y la espiritualidad; que puede afectar a la salud física y mental de los miembros de la familia; que los hermanos pueden tener dificultad para sobrellevar y comprender los cambios que tienen lugar en su vida; y que deben comenzar a aceptar que su hijo puede morir.

Los padres tienen un papel central en la toma de decisiones y necesitan apoyo en el manejo de la incertidumbre y en las complicaciones de la enfermedad y sus tratamientos. También en relación con el duelo anticipatorio y los cambios vitales asociados a la carga de los cuidados, la posible aparición de aislamiento social, situaciones de sobrecarga y claudicación familiar.

Los padres de niños con enfermedades crónicas experimentan mayor estrés parental que los padres de niños sanos. Si bien estas familias pueden demostrar resiliencia para hacer frente a los factores estresantes, los desafíos y responsabilidades

exigentes más allá de las preocupaciones habituales de criar a un hijo y la incertidumbre con respecto al proceso de enfermedad pueden afectar negativamente el funcionamiento familiar. Muestran estrés relacionado con la comunicación, la toma de decisiones, el equilibrio entre múltiples roles y las consecuencias emocionales de criar a un niño con una enfermedad. Los niños además pueden tener necesidades emocionales y físicas complejas, lo que puede generar una mayor tensión en el sistema familiar.

La espiritualidad es un recurso con el que cuenta la familia que aporta esperanza. Los aspectos espirituales deben ser explorados cuando se atiende al niño y su familia ya que pueden contribuir a una mejor adaptación a la enfermedad.

El que las familias puedan cuidar a sus hijos en casa al final de su vida fortalece sus vínculos, facilita la implicación de los hermanos y permite compartir juegos y actividades conjuntas. Es fundamental que los padres comprendan la importancia de que sus otros hijos convivan con su hermano enfermo, que se suban a su cama y que jueguen. Si los padres no pueden encargarse, es importante que deleguen su cuidado en personas de confianza y estables que les garanticen el mantenimiento de una vida lo más normalizada posible.

La atención domiciliaria facilita a las familias cumplir con su función cuidadora en un ambiente de mayor tranquilidad y seguridad. Es importante contar con apoyo en los cuidados en casa: fisioterapia, terapia ocupacional, atención temprana y acceso a profesor a domicilio. Las familias se encuentran con que muchas de sus necesidades no son cubiertas como necesidades de servicios de respiro para prevenir la sobrecarga física y emocional relacionada con los cuidados continuos y complejos así como el riesgo de claudicación; necesidades de mejorar la coordinación y organización entre los distintos profesionales implicados en la atención paliativa pediátrica; necesidades de mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales; y necesidades de apoyo psicológico, social y espiritual.

#### **4. HERMANOS Y OTROS FAMILIARES**

Cuando un niño y/o adolescente sufre una enfermedad grave, toda la familia centra su atención en los cuidados que necesita. Al explorar los aspectos psicológicos de la atención se debe prestar especial atención a las necesidades emocionales de los hermanos y otros familiares, incluyéndolos en los cuidados a la familia.

Los hermanos viven el proceso de enfermedad de una manera muy cercana e intensa. Sus reacciones emocionales dependerán de factores como la edad, el grado de madurez, los estilos de afrontamiento y el tipo de comunicación familiar. Es muy habitual que los padres con una actitud sobreprotectora les oculten información. La falta de comunicación clara les genera dificultades de comprensión, ideas

irracionales, dudas, miedos. Los hermanos se sienten tristes y están preocupados por la situación, pero no saben qué decir, qué hacer ni qué pensar y muchas veces sienten que no se les tiene en cuenta. Los hermanos de los niños y jóvenes con enfermedades incurables tienen mayor riesgo de padecer problemas emocionales y psicológicos que repercuten en su calidad de vida y pueden padecer trastornos por estrés postraumático.

Es importante ofrecer disponibilidad para que la familia pueda hablar sobre lo que está pasando, lo que les preocupa, y facilitarles herramientas emocionales para hacer frente a la situación que están viviendo. Como profesionales podemos ofrecer a los padres pautas de actuación para ayudarlos a incluirlos en el cuidado de su hermano enfermo (sin sobrecargarlos); ofrecerles la información que responda a sus preguntas y necesidades; poder dedicarles tiempo compartido que fortalezca los lazos de amor y vínculos familiares; mantener su actividad escolar y social; informar a la escuela de la situación familiar para prevenir y detectar la aparición de posibles problemas. Si los padres no pueden encargarse de su cuidado es necesario que deleguen su cuidado en personas de confianza y estables para poder atender sus necesidades y garantizarles el mantenimiento de una vida lo más normalizada posible.

Entendemos por familia todas las personas importantes para el niño, independientemente de su relación o vinculación genética, biológica, marital, adoptiva/custodia, incluyendo amigos y mascotas. Los abuelos y otros familiares son una gran ayuda en la organización familiar, ofreciendo apoyo emocional y compartiendo responsabilidades. Muchas veces están informados de la gravedad de la enfermedad, aunque en ocasiones no están informados de la evolución ni del mal pronóstico.

## **5. LA ATENCIÓN EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS Y FALLECIMIENTO**

La atención de los últimos días de vida y el fallecimiento de un niño es una situación muy dolorosa, que quedará en el recuerdo de toda la familia. El objetivo de la atención será garantizar el mayor bienestar y confort del niño, mediante un adecuado control de los síntomas, y facilitar la despedida familiar, teniendo en cuenta sus creencias, valores, etnia y cultura. Se debe garantizar la mayor privacidad posible, sobre todo si el fallecimiento es en un entorno sanitario.

En situaciones en las que el médico identifica la proximidad de la muerte, se informa a la familia y se facilita la despedida familiar, ofreciendo el soporte emocional que necesiten. El médico y la enfermera asisten cuando fallece el niño; o inmediatamente después de su fallecimiento. Se informa del fallecimiento y se realiza la certificación de la muerte. La enfermera orienta a la familia sobre los cuidados

post-mortem, y ofrece su disponibilidad y ayuda. Si es necesario, se facilitan pautas de actuación a la familia y se confirman los trámites funerarios, solicitando a la familia que nos informen sobre los ritos funerarios que vayan a celebrar. Recomendamos ofrecer la participación en los rituales funerarios a los niños mayores de cinco años, respetando su decisión (SERMAS, 2020).

## **6. ATENCIÓN AL DUELO**

El carácter preventivo de la atención al duelo comienza cuando el equipo de cuidados paliativos entra en contacto por primera vez con el paciente y su familia. Se identifican los factores protectores para la elaboración del duelo sano, así como los factores de riesgo para la elaboración del duelo complicado y se intervienen en esos factores de riesgo. Facilitar la expresión de emociones y ayudarles a poder hablar sobre la muerte de su ser querido antes de que se produzca, en el momento del fallecimiento y durante el proceso de duelo.

Tras la muerte, se informa al resto del equipo y a los profesionales implicados en la atención sobre la asistencia al proceso de morir del niño y la actuación con la familia. Se valora el acompañamiento en los rituales que se realizan al menos veinticuatro horas después del fallecimiento. De manera presencial o a través de una llamada de condolencias, se transmite el pésame a la familia en nombre de todo el equipo, ofreciendo nuestra disponibilidad para el acompañamiento en el proceso de duelo. Llamada de condolencias supone el primer contacto con la familia tras el fallecimiento del paciente, después de uno o dos días; máximo una semana tras el fallecimiento. La llamada la realiza la psicóloga de la unidad asistencial o el profesional que designe el equipo, normalmente el que haya tenido más contacto con los familiares. Los objetivos son expresar el pésame, interesarse por la familia, facilitar la expresión de emociones, reforzar factores protectores básicos de duelo e identificar los factores de riesgo de duelo complicado.

También se ofrece la disponibilidad para la visita de duelo, pasadas unas tres semanas del fallecimiento. En visita de duelo la organiza y dirige la psicóloga y participan el médico, la enfermera y la trabajadora social. Se valora también invitar a otros profesionales implicados en la atención. El objetivo es despedirse de la familia y resolver dudas sobre la enfermedad y el fallecimiento que faciliten el proceso de duelo. Se recomienda realizar preguntas abiertas y atender a las necesidades de la familia desde una actitud de escucha activa. Si se realiza la visita también se les entrega la carta de condolencias y el tríptico informativo con recursos de duelo. Si no se realiza, se envían por correo postal. El Protocolo de Atención al duelo en la Comunidad de Madrid es un documento que sirve de apoyo a los profesionales de la salud para la atención al duelo.

Posteriormente, a los dos meses del fallecimiento, el psicólogo realizará el seguimiento del proceso de duelo a la familia. Los objetivos son ofrecer disponibilidad a toda la familia para la atención al duelo si lo consideran necesario y poder identificar a las personas vulnerables de presentar un duelo complicado. Para su detección, nos pueden servir de ayuda la adaptación al castellano del Inventario de Duelo Complicado de Prigerson y Jacobs en 2001 realizada por Limonero y su equipo (Limonero, 2009).

La atención al duelo incluye el seguimiento psicológico a toda la familia, sin olvidar a los niños, familiares con discapacidad y/o personas mayores. Durante este tiempo se facilita la expresión de emociones y sentimientos relacionados con la pérdida, se reorientan las ideas irracionales y se realiza psicoeducación del duelo.

El duelo es un proceso normal, con una limitación en el tiempo, con avances y retrocesos, que se inicia y se termina. No se trata de una enfermedad y normalmente tiene una evolución favorable. El proceso de duelo necesita un trabajo intrapsíquico individual y también otro familiar que implica la reorganización y el reajuste en toda la familia (Worden, 1993).

El duelo es una experiencia humana universal, que muchas personas pueden afrontar con sus propios recursos. Abarca varias acciones: humanitaria de ofrecer apoyo emocional a la familia en duelo; preventiva; psicoeducativa y formativa; sensibilización y divulgación a la sociedad (Neimeyer, 2002).

## 7. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ATENCIÓN A LOS PROFESIONALES

*“Un primer paso en la mejora de la formación de los profesionales de la salud consistiría en conocer las propias actitudes y emociones hacia la propia muerte y la de los demás”.* (Bayés, 2001)

Es importante conocer la realidad que viven los profesionales que acompañan a los niños y adolescentes y familias que necesitan atención y cuidados paliativos. El contacto directo y continuado con el sufrimiento de los otros, confiere que el trabajo sea duro, difícil y con mucho riesgo de desgaste emocional. Los profesionales de la salud pueden sentirse incómodos y desbordados emocionalmente. Las principales causas de agotamiento de los profesionales son el contacto constante con el sufrimiento; el control inadecuado del vínculo afectivo con el paciente y las familias; la escasa formación en el manejo de emociones propias y de otros; el déficit en habilidades de comunicación; el clima laboral; y la sensación de desamparo e inseguridad.

Los principales síntomas de *burnout*, físicos como la fatiga, problemas del sueño, dolores de cabeza y gastrointestinales; emocionales como irritabilidad,



ansiedad, depresión, desesperanza, distracción, intolerancia y labilidad emocional; conductuales como actitudes agresivas, actitudes defensivas, cinismo y abuso de sustancias tóxicas; relacionados con el trabajo como absentismo, falta de rendimiento, incremento de conflictos y conductas impulsivas con consultantes y/o compañeros; e interpersonales como aislamiento, falta de interés y sensibilidad por la tarea y las personas, falta de concentración y atención.

La fatiga por compasión hace referencia al tipo de estrés resultante del trabajo de ayudar a otros., empatía y compromiso emocional entre el profesional y el paciente. Afecta a profesionales que trabajan con el objetivo de aliviar el sufrimiento en la vida de las personas que atienden. La satisfacción por compasión es el factor que contrarresta los riesgos de fatiga de compasión y explica la resiliencia humana.

Los profesionales necesitan poder trabajar en un entorno laboral más saludable. Para ello es importante poder contar con una formación específica para trabajar en equipo, mejorar la calidad asistencial, afrontamiento del sufrimiento y la muerte, desarrollar el autocuidado y autoconciencia y dotar de significado a un concepto tan amplio como es la espiritualidad.

Las herramientas para el autocuidado permiten identificar los mecanismos que se activan en los profesionales ante el sufrimiento; la aproximación a lo que son las emociones y para qué sirven; técnicas dirigidas a fomentar la autorregulación emocional; el cultivo del propio equilibrio emocional, desarrollando la autoconciencia; la identificación y gestión de las emociones y de los pensamientos conscientemente; y la incorporación en nuestra rutina diaria hábitos de autocuidado emocional (Benito, 2011)

## Referencias

- BAYÉS R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- BENITO E., ARRANZ P., CANCIO, H. (2011). Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC*, 18(2): 59-64.
- GdT PEDPAL. (2022). Recomendaciones de aspectos psicológicos, sociales y espirituales a explorar en visitas iniciales en Cuidados Paliativos Pediátricos.
- LIMONERO J., LACASTA M., GARCÍA J., MATÉ J., PRIGERSON, H. (2009). Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16(5): 291–297.
- MARTÍN-ANCEL A., PÉREZ-MUNUZURI N., GONZÁLEZ-PACHECO, N. (2022). Cuidados paliativos perinatales. *Anales de Pediatría*, 96(1): 60E.
- MARTINO ALBA R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral*, XI(10): 926–934.
- NADAL D., CLARET G., NAVARRO, M. (2018). *La comunicación y el acompañamiento de la primera noticiar. Rediseño de la experiencia desde la perspectiva de los padres de niños/as enfermos*. Hospital San Joan de Deu.

- NEIMEYER R. (2002). *Aprender de la pérdida: Una guía para afrontar del duelo*. Barcelona: Paidós. Ibérica.
- SERMAS. (2020). Protocolo de Atención al duelo en la Comunidad de Madrid. CAM. [Online]. Available at: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050101.pdf>.
- VILLALBA NOGALES, J. (2015). Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 17(66): 171-183.
- WORDEN W., MURRAY C. (1993). *Grief Counselling and Grief Therapy*. 2nd ed. UK : Routledge.

# Atención social en cuidados paliativos pediátricos

Elena Catá del Palacio

*Trabajadora Social de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica,  
H. Infantil Universitario Niño Jesús*

## 1. INTRODUCCIÓN

Las necesidades del niño y de su familia en cuidados paliativos pediátricos son múltiples. El impacto social y familiar constituye uno de los elementos específicos y distintivos de los cuidados paliativos pediátricos. Estos pacientes y sus familias requieren de una atención integral, individualizada, multidisciplinar y continuada que identifique las fuentes de sufrimiento y su relación con aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, los cuales deben ser tratados de manera integral (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008).

El objetivo de Salud Integral que propone el II PENIA, consiste en “Promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud, hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables. Se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas o terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013). Sin embargo, los cuidados paliativos pediátricos son aquellos (EAPC, 2009) “*cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una*

*enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.”*

El trabajador social forma parte del equipo interdisciplinar y se ocupa del apoyo a la familia. Los fenómenos o problemas que pueden aparecer en el ámbito familiar son los siguientes (Martín, 2014):

- Impacto emocional.
- Indefensión e impotencia.
- Reestructuración familiar.
- Acceso a recursos económicos, sociales, informativos.
- Preocupación con relación a la atención al niño enfermo.
- Preocupación en torno a los cuidados.
- Inquietudes existenciales.
- Cansancio y claudicación familiar.

## **2. OBJETIVO DE LA ATENCIÓN SOCIAL**

El objetivo de la atención social en cuidados paliativos es mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades, respetando su autonomía y valores. La repercusión de la enfermedad en la vida familiar es directa y tiene efectos traumáticos en los miembros de la familia: la dinámica y los roles familiares, las aspiraciones futuras y las esperanzas a menudo cambian (Benini, 2022), y lo hacen desde el mismo momento del diagnóstico de una enfermedad que puede limitar la vida. Si enferma uno de sus miembros, se ven alterados sus roles y relaciones. Ante una enfermedad que amenaza la vida del lactante, niño, niña o joven, el papel de su familia es fundamental, sus padres o tutores legales son los que deben responder a las necesidades que vayan apareciendo a lo largo del proceso de enfermedad, por eso, hay que apoyar a la familia. El trabajador social realiza un acompañamiento durante todo el proceso de vida del paciente en cuidados paliativos hasta el fallecimiento, priorizando una atención preventiva del duelo.

Los objetivos de la intervención social en cuidados paliativos pediátricos son:

- Ofrecer atención pediátrica especializada conociendo los recursos y aspectos de protección social específicos.
- Ofrecer atención interdisciplinar, priorizando la atención a domicilio.
- Favorecer la continuidad asistencial.
- Potenciar la capacidad cuidadora.
- Acompañar a la familia.
- Apoyar en la resolución de aspectos prácticos.

Ofrecer atención pediátrica conociendo los recursos y aspectos de protección social específicos

La Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas, en vigor desde el 2 de septiembre de 1990, recuerda en su Preámbulo que en la Declaración Universal de Derechos Humanos las Naciones Unidas proclaman que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales; que el niño o niña necesita protección y cuidados especiales tanto antes como después del nacimiento; que debe crecer en el seno de la familia, y que la familia debe recibir la protección y asistencia necesaria para poder asumir plenamente sus responsabilidades en relación con los menores.

En cuidados paliativos pediátricos, el equipo se adaptará a la dinámica de la familia, a las peculiaridades de cada situación, pero teniendo siempre como principio básico el interés superior del menor. Los profesionales respetarán los derechos de los niños que están recogidos en la Convención sobre los Derechos del Niño. Este tratado establece los derechos en sus 54 artículos y tres protocolos que la complementan, definiendo los derechos humanos básicos que disfrutaban los niños.

Los cuatro principios fundamentales de la Convención son:

- La no discriminación.
- El interés superior del niño.
- El derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo.
- La participación infantil.

En el ámbito de la salud infantil en general y, más en el campo que nos ocupa de los cuidados paliativos, de estos cuatro principios destacan dos de ellos: el principio del “interés superior del niño” y el principio que impone la obligación de “escuchar al niño en todas las decisiones que le afecten”. La supremacía del interés superior del menor queda establecida en la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia y constituye el primero de los principios rectores de la actuación de los poderes públicos en relación con los menores. Los principios rectores son:

- La supremacía de su interés superior.
- El mantenimiento en su familia de origen, salvo que no sea conveniente.
- Su integración familiar y social.
- La prevención y la detección precoz de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal.
- La sensibilización de la población ante situaciones de desprotección.
- El carácter educativo de todas las medidas que se adopten.
- La promoción de la participación, voluntariado y solidaridad social.

- La objetividad, imparcialidad y seguridad jurídica en la actuación protectora, garantizando el carácter colegiado e interdisciplinar en la adopción de medidas que les afecten.
- La protección contra toda forma de violencia, incluido el maltrato físico o psicológico, los castigos físicos humillantes y denigrantes, el descuido o trato negligente, la explotación, la realizada a través de las nuevas tecnologías, los abusos sexuales, la corrupción, la violencia de género o en el ámbito familiar, sanitario, social o educativo, incluyendo el acoso escolar, así como la trata y el tráfico de seres humanos, la mutilación genital femenina y cualquier otra forma de abuso.
- La igualdad de oportunidades y no discriminación por cualquier circunstancia.
- La accesibilidad universal de los menores con discapacidad y los ajustes razonables, así como su inclusión y participación plenas y efectivas.
- El libre desarrollo de su personalidad conforme a su orientación e identidad sexual.
- El respeto y la valoración de la diversidad étnica y cultural.

El trabajador social aporta la valoración integral su visión como experto en materia de protección a la infancia y su conexión con los servicios sociales. La protección de los menores por los poderes públicos se realiza mediante la prevención, detección y reparación de situaciones de riesgo, con el establecimiento de los servicios y recursos adecuados para tal fin, el ejercicio de la guarda y, en los casos de declaración de desamparo, la asunción de la tutela por ministerio de la ley. En las actuaciones de protección deben primar, en todo caso, las medidas familiares frente a las residenciales, las estables frente a las temporales y las consensuadas frente a las impuestas.

La Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir de la Comunidad de Madrid contempla los siguientes derechos específicos de las personas menores:

- a. A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece.
- b. A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.
- c. A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus padres y madres o de las personas que los sustituyan, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.

- d. A contactar con sus padres y madres, o con las personas que los sustituyan, en momentos de tensión, para lo cual dispondrán de los medios adecuados.
- e. A ser hospitalizados, cuando lo sean, junto a otros menores, por lo que se evitará todo lo posible que compartan habitación entre personas adultas.

Las necesidades sociales se incorporan al plan de cuidado, como marcan los estándares de atención en cuidados paliativos pediátricos, que especifica que la evaluación debe ser global teniendo en consideración además de las necesidades derivadas de la enfermedad, otras como las psicológicas, sociales, organizacionales, educacionales, espirituales, culturales y éticas tanto del niño, como de la familia (BOE 149, 2017).-

### **Ofrecer atención interdisciplinar, priorizando la atención en casa**

Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinar amplio que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad. Pueden ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, y dispensarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en el propio hogar (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008). La atención de la niña, niño, joven o adolescente en cuidados paliativos pediátricos debe ser interdisciplinar y prestarse allí donde está el niño, favoreciendo los cuidados domiciliarios centrados en la familia. La atención a domicilio permite participar de las actividades en familia, disminuye el sufrimiento, ofrece oportunidades de comunicación e implica en la responsabilidad del cuidado a otros miembros de la familia. Los estándares de cuidados paliativos pediátricos especifican que cada familia tendrá acceso a equipos de cuidados paliativos pediátricos integrales y multidisciplinarios en el hogar que deben incluir al trabajador social (EAPC, 2009; SECPAL, 2015).

Las organizaciones sanitarias, por lo tanto, deben adaptarse a los niños y sus familias, reorientar los límites y normas hospitalarias según cada situación clínico y necesidades del paciente y familia. La hospitalización a domicilio dependerá de aspectos organizativos, clínicos y familiares. El trabajador social aporta al equipo sanitario aquellos referidos al entorno familiar que deben ser evaluados para la atención del paciente en casa.

Los requisitos previos a la hospitalización a domicilio en cuidados paliativos pediátricos son los siguientes: que el propio paciente quiera estar en casa, que su familia pueda cuidarle en su domicilio y que la vivienda sea adecuada a la hospitalización a domicilio.

### *Querer estar en casa*

El domicilio es el lugar natural para un menor, es su espacio de seguridad y donde mejor puede estar con su familia, con sus juguetes o su mascota, si preguntáramos a

cualquier niño nos diría que está mejor en su casa que en el hospital. Por lo tanto, el primer paso, a explorar en la medida de lo posible, es la voluntad del niño respecto al mejor lugar para ser cuidado, el paciente pediátrico en cuidados paliativos es un niño o niña, adolescente o joven con patología crónica, complejidad y con discapacidad y dependencia. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en el ámbito de la prestación del consentimiento prevé que, si la persona es una persona con discapacidad, se le deberán ofrecer las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento (BOE 274, 2002).

Que el paciente haya expresado su deseo de estar en casa, no será suficiente para proceder a una hospitalización a domicilio, ya que los padres (cuando se refiere a los padres, a lo largo del documento, se hace extensible a toda situación que haga referencia a los tutores o guardadores legales) deben expresar también su aceptación para permanecer en casa cuidando de su hijo, deben consentir la hospitalización a domicilio, y asumir el cuidado del paciente colaborando con el equipo.

El trabajador social sanitario puede ayudarles orientando la toma de decisiones en función del pronóstico vital, de las características de la complejidad del cuidado, del apoyo familiar o de los recursos comunitarios existentes. Es importante clarificar cómo pueden organizarse para compatibilizar el cuidado de su hijo enfermo con la vida laboral o familiar, sobre todo si existen otros menores en casa o personas dependientes a quien cuidar, reduciendo los factores de riesgo social.

### *Tener quien le cuide como necesita en casa*

Aceptada la decisión de estar en casa, los padres deben responder a las necesidades de la niña, niño, joven o adolescente, asumiendo su compañía las 24 horas del día y responsabilizándose de todos los cuidados. Es requisito fundamental obtener la aceptación de ambos padres de querer estar en casa, demostrar colaboración con el equipo y competencia para el cuidado. El trabajador social sanitario aporta al equipo información sobre la familia, conoce el genograma y las características relacionales de cada familia. Es importante no sólo identificar al cuidador o cuidadores fundamentales, sino que hay que conocer que personas apoyan en la tarea del cuidado, tanto en las necesidades del paciente como al apoyo al cuidador y otros miembros de la familia relevantes para el paciente. También obtiene aquella documentación necesaria para la atención en domicilio, (tarjeta sanitaria, documentación de identificación del paciente que garantice la filiación, sentencias judiciales de separación, violencia familiar, entre otros). En caso de conflicto entre los progenitores, es útil disponer de la documentación accesible para los profesionales



en la historia clínica, el acuerdo, las medidas adoptadas en convenio regulador o aquellas paterno filiales en caso de parejas no casadas. Se ofrecerá mediación familiar llegado el caso y tratando de evitar el conflicto en beneficio del menor, evitando la intervención judicial.

### *Poder cuidar al paciente en el domicilio*

El domicilio debe prestar unas condiciones adecuadas. El niño gravemente enfermo debe vivir en un entorno seguro, el domicilio debe disponer de condiciones, las cuales van relacionadas no tanto a las características de habitabilidad, sino a las necesidades sanitarias del paciente. Una familia en desventaja social por su situación económica no debe ser excluida de la hospitalización a domicilio. No obstante, es necesario que la vivienda pueda responder a las necesidades de salud de cada paciente. Debe disponer de conexión al suministro eléctrico, ya que muchos aparatos (aspirador de secreciones, aparato de aerosolterapia y oxigenoterapia, bomba de alimentación enteral...) requieren conexión eléctrica. Las familias deben de poder contactar con el equipo sanitario cuando sea preciso por teléfono, para eso es necesario disponer de dinero para recargar las tarjetas prepago de los teléfonos móviles, o tener conexión telefónica para poder mantener una comunicación fluida con el equipo sanitario. Incluso puede llegar a ser necesario disponer de conexión a internet para el acceso a la telemedicina, la e-consulta, la monitorización en remoto, o realización de video llamadas. El cuidador que permanezca acompañando al niño tiene que disponer de un teléfono para poder contactar con el equipo sanitario en todo momento. En la valoración global del paciente del proceso asistencial integrado del niño con patología crónica y complejidad del Servicio Madrileño de Salud se incorpora la valoración del domicilio según necesidad, asignando al trabajador social y enfermera como responsable del proceso.

Algunas familias presentan situaciones de extrema pobreza que requiere del apoyo de recursos externos para asegurar las necesidades de los pacientes. Cuando un médico se plantea que un paciente es candidato a la hospitalización a domicilio en cuidados paliativos pediátricos, debe plantearse también estos aspectos sociales para proceder a la atención en casa.

La mayoría de las viviendas no están adaptadas para personas con movilidad reducida, ni todos los niños y niñas hospitalizados a domicilio disponen en sus casas de camas articuladas, se trata de tener una vivienda que permita seguir cuidando en casa con los menores riesgos teniendo en consideración cómo es el paciente, que necesita, con quien convive y cómo es la vivienda. Las familias van realizando adaptaciones en la medida que la enfermedad avanza, una cama elevada con patas y una cuña puede ser una respuesta adecuada y además asequible para todas las familias. Las familias y los profesionales utilizan el ingenio para usar lo que tienen en casa, por ejemplo, utilizan percheros para poder colgar las bombas de nutrición

enteral y usan sillas de oficina para traslados en los pasillos en los que no es accesible una silla de ruedas. El trabajo conjunto entre enfermería y trabajo social permiten la gestión compartida de las necesidades desde el ámbito sociosanitario y ayudan a prevenir el riesgo social del menor especialmente vulnerable.

### *Favorecer la continuidad asistencial y coordinación socio-sanitaria*

El trabajador social previene dificultades sociales, participa en la mejora de la calidad de vida, explora el recurso más cercano y apropiado a cada familia, siempre con la premisa del interés superior del menor. Los menores con enfermedades crónicas y complejas que amenazan la vida precisan de atención interdisciplinar por parte de un equipo de cuidados paliativos pediátricos completo, los cuales tendrán en consideración las necesidades del paciente y las del entorno familiar.

En cuidados paliativos pediátricos todos los niños, ya descritos previamente en cualquiera de las cinco categorías (Benini, 2022) presentan una situación de enfermedad que es origen de alguna discapacidad, y conlleva repercusiones que puede afectar a su esfera educativa, social y familiar. Por lo que el trabajador social sirve de enlace para coordinarse con las distintas entidades implicadas en la atención a cada paciente y familia. Los trabajadores sanitarios tratan de ser agentes facilitadores frente a la burocracia a la que se enfrentan las familias.

Es competencia de los trabajadores sociales asegurar la coordinación con servicios sociales. La valoración de la complejidad en Cuidados Paliativos lleva implícito tener en cuenta los factores sociales. Es el trabajador social quien hace la valoración socio-familiar, como complemento a la de los demás profesionales, con el fin de garantizar la atención integral y la continuidad de la atención. Esta valoración queda registrada en la Historia Clínica. La complejidad social puede venir derivada del aumento de los cuidados que recaen en la familia y de la pérdida de autonomía del paciente, viéndose mermadas sus capacidades para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, a esto se añade la escasez de recursos de apoyo que palien la sobrecarga de los cuidados en domicilio que pueden llevar a la claudicación de los cuidadores. La valoración de la claudicación familiar debe realizarse de manera temprana. Generar una estrategia de coordinación efectiva entre los servicios sanitarios y sociales, permite que el trabajo en red garantice los derechos de las personas con necesidades de atención paliativa (Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos, 2020).

Los niños y niñas, adolescentes y jóvenes beneficiarios de programas de cuidados paliativos, siguen siendo personas con discapacidad necesitadas de especial protección pero que necesitan seguir viviendo de la mejor manera posible, cuidados en su entorno, por su familia y, vinculados a sus amigos y compañeros de escuela. Los equipos de salud y educativo deberán comunicarse para responder a las necesidades de cada niño, entendido en sentido amplio y no sólo como

alumno o como paciente según el profesional que le mire. El niño, en la medida que se beneficie de la escolarización, debe continuar su proceso educativo compatibilizándolo con los cuidados sanitarios permitiendo una vida lo más normalizada como sea posible, mientras sea posible. En cuidados paliativos pediátricos, todos los niños deben recibir apoyo para participar en las actividades normales de la infancia, incluido el acceso a la educación, el juego, el ocio, los amigos y el mantenimiento de sus relaciones especiales con los hermanos y otros miembros de la familia (EAPC, 2009).

Algunas prestaciones sociales recogen aspectos específicos para cuidados paliativos, cabe destacar la valoración con trámite de urgencia de la Ley de Dependencia, que recoge la Disposición Adicional cuarta de la Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. También pueden disponer de la tarjeta de estacionamiento provisional por razones humanitarias. Se concede una tarjeta de estacionamiento de carácter provisional de vehículos automóviles a las personas que presenten movilidad reducida, aunque esta no haya sido dictaminada oficialmente, por causa de una enfermedad o patología de extrema gravedad que suponga fehacientemente una reducción sustancial de la esperanza de vida que se considera normal para su edad y demás condiciones personales, y que razonablemente no permita tramitar en tiempo la solicitud ordinaria de la tarjeta de estacionamiento” (BOE 309).

### *Potenciar la capacidad cuidadora de la familia*

Los pacientes en cuidados paliativos son menores con patología crónica y complejidad, son personas vulnerables y dependientes de los cuidados que otras puedan desempeñar, precisan atención y protección especial. Los cuidados recaen fundamentalmente en su familia, y lo desempeñan sin descanso, las veinticuatro horas del día; por ello es fundamental establecer estrategias que permitan apoyar a los cuidadores previniendo la claudicación familiar. Las familias asumen el cuidado de sus hijos, aprendiendo técnicas, tales como aspiración de secreciones, preparación y administración de fármacos y alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía, vigilancia de constantes, crisis, administración de oxigenoterapia, manejo de bombas de nutrición enteral, etc.

El trabajador social sanitario centra su atención en la mejora de la calidad de vida tanto del paciente, como su familia. A diferencia de los cuidados paliativos en adultos, los cuidados paliativos pediátricos pueden hacer que un paciente requiera atención durante años. Una enfermedad que amenaza la vida es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada, por lo que las necesidades de atención pueden convertirse en complejas según avanza la enfermedad. El paciente pediátrico está en constante desarrollo, en el crecimiento del niño sano lo habitual es que cada

vez sea más autónomo y no dependa tanto de los adultos, pero cuando un niño está enfermo y precisa cuidados paliativos, puede mantener la fragilidad de un recién nacido, en la que su vida depende de los cuidados de sus padres y muchos niños, no dejan de ser dependientes de sus padres. Algunos pacientes no dejarán de usar el pañal a pesar de cumplir años, otros dependerán de la silla de ruedas para su movilidad, sin haber llegado a caminar antes, muchos pacientes nunca han podido expresarse hablando, son alimentados mediante una sonda nasogástrica o botón gástrico y otros requieren que sus cuidadores aspiren secreciones porque ellos no pueden manejarlas solos, en su mayoría los pacientes requerirán cuidados sanitarios, continuos y especiales que desempeñarán sus padres o cuidadores. Y estos cuidados en un entorno sanitario siempre son desempeñados por profesionales sanitarios, pero en casa son sus padres, cuidadores habituales o aquellos que han sido entrenados para ello quienes se ocupan de manera permanente. Esta situación hace que no sea posible delegar el cuidado de estos niños en cualquier persona, los abuelos, tíos, amigos no pueden relevar a los padres asumiendo su cuidado por la complejidad y la responsabilidad que implica, por lo que la sobrecarga familiar está presente.

La Carta Europea de Cuidados Paliativos para Niños y Jóvenes reconoce la necesidad de apoyar a los padres, y especifica que “se les debe ofrecer un respiro para que puedan tomar breves descansos en el cuidado de sus hijos cuando sea necesario. Se les debe ayudar a apoyar a todos sus hijos para que realicen las actividades normales de la infancia”. Además reclama que los servicios de cuidados paliativos para niños deben regularse a nivel nacional y deben desarrollarse herramientas para medir objetivamente su eficacia e impacto en la satisfacción de las necesidades del niño y la familia (EAPC, 2009).

Se deben aumentar los recursos que puedan ayudar a descargar al cuidador con programas de descanso y respiro (Consejería de Sanidad, 2013). El apoyo a las familias con un (Consejería de Sanidad, 2013) programa de respiro previene la claudicación. Se define claudicación familiar en cuidados paliativos, como la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga (De Quadras, 2003). Los cuidados de respiro o de descarga familiar ya están incluidos en los estándares de atención a los niños con enfermedad avanzada (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009).

Las características peculiares de los niños hacen reconocer unos derechos en cuidados paliativos pediátricos. Se deben ofrecer alternativas distintas al hospital, favoreciendo la atención en el domicilio. Éste, será el lugar de atención por excelencia para la atención del paciente pediátrico y su familia. La solución más efectiva, eficiente y viable en cuidados paliativos para niños son redes de atención

domiciliaria, junto con alojamientos residenciales transitorios (*hospice*) llevados por equipos especializados (De los Reyes López, 2010).

### *Acompañar a la familia*

La atención al paciente y familia se realiza desde el marco de una intervención profesional. Se debe establecer una relación cercana y abierta, participando en la toma de decisiones, y orientando según las circunstancias y necesidades de cada familia. Para unos padres cuidar y proteger a un hijo enfermo no es tarea fácil, y los conflictos en cuidados paliativos pediátricos pueden aparecer en cualquier momento. Por lo que será necesario intervenir en relación con algunos de los aspectos que puedan surgir durante el proceso de intervención. Plantear de manera anticipatoria las diferentes situaciones, ayuda a explorar los distintos escenarios que pueden ir presentándose a lo largo del proceso de atención, y ayuda a tener previsto acuerdos en esas situaciones, llegar a un acuerdo sobre cuál será el lugar de atención en caso de empeoramiento clínico, sobre todo en caso de padres separados, si será la vivienda del padre, o la de la madre, si prefieren estar en el hospital. Las reuniones familiares previenen situaciones difíciles y ayudan en la toma de decisiones tanto si la relación es buena como si no. Se destacan dos recomendaciones del Comité de Ministros referidas a la mediación familiar y el apoyo al ejercicio positivo de la parentalidad:

- Recomendación (1998) 1, del Comité de Ministros, sobre la mediación familiar, de 21 de enero de 1998.
- Recomendación (2006) 19, del Comité de Ministros, sobre política de apoyo al ejercicio positivo de la parentalidad. Alienta a los Estados a reconocer la importancia que revisten las responsabilidades de los padres y la necesidad de prestar a los padres apoyos para criar a sus hijos.

Algunas de las situaciones frecuentes que se plantean en el entorno familiar en cuidados paliativos pediátricos son: el fuerte impacto emocional, preocupación con relación a la atención al enfermo y sus cuidados, problemas para el cuidado de los hermanos del paciente, dificultad para la reestructuración familiar y organización funcional, inquietudes existenciales, riesgo de claudicación familiar, limitación en el acceso de recursos económicos, miedo o rechazo a hablar con hermanos y abuelos, convivencia del niño con padres separados y dificultad en la comunicación entre ambos progenitores, etc. Cada situación presentada anteriormente puede ser origen de un conflicto. La mediación en cuidados paliativos está relacionada con la gestión positiva de los conflictos que surgen entorno a la atención al enfermo terminal y su familia.

El trabajador social sanitario en cuidados paliativos pediátricos recogerá la información relevante, dejará constancia en la historia clínica y realizará la coordinación con juzgado, servicios sociales o equipos de menores cuando sea oportuno. En cuidados paliativos la relación entre los profesionales y el paciente y familia es cercana. Se construye mediante el acompañamiento profesional.-

La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización, además otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidad en los cuidados. Hay que tener en cuenta la participación de los hermanos del paciente en los cuidados. Es preciso fomentarla y atender a los posibles sentimientos de culpa y soledad, ya que durante el proceso de enfermedad y fallecimiento sufren y ven alterados sus vínculos y relaciones familiares (Martino Alba, 2014).

#### *Apoyar en la resolución de aspectos prácticos*

La misión de los equipos interdisciplinares es aliviar el sufrimiento desde todas las esferas, atendiendo tanto al paciente como a la familia, preparándola para el duelo. Y eso se hace desde el momento que se conoce al paciente. Cada profesional desempeña un rol específico, con formación específica y experiencia profesional, pero es la combinación del trabajo de todos sus miembros lo que determinará el acompañamiento y asistencia eficaz al final de la vida. El trabajador social es un profesional específico en cuidados paliativos y tiene el potencial de estar presente en las situaciones al final de la vida, tiene su papel en abordar las necesidades psicosociales de la persona enferma y sus familiares según su disciplina y el compromiso con la promoción, el cuidado, y la atención de los miembros más vulnerables (Riquelme Olivares, 2010).

Cuando el soporte del equipo de cuidados paliativos pediátricos se produce durante las veinticuatro horas del día, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, reconoce que los niños quieren pasar el mayor tiempo posible en su hogar y evitar ingresos innecesarios en el hospital. En pediatría lo ideal es que sea solo un equipo el que atienda al paciente, tanto si ingresa en el hospital como si permanece en el domicilio. Del mismo modo, que ese mismo equipo sea el que esté presente en el momento del fallecimiento acompañando a la familia y permitiendo que el mismo médico responsable certifique la defunción. Desde el mismo momento del diagnóstico de su enfermedad los padres pueden verse amenazados por la posibilidad de muerte prematura. Cuando un niño es diagnosticado de enfermedad oncológica, es el oncólogo, el que le transmite en ese mismo momento el porcentaje de supervivencia, cuando un neuropediatra orienta sobre las alternativas de tratamiento y posibilidades terapéuticas los padres entienden el desarrollo de la enfermedad y la

incertidumbre pronóstica, cuando un intensivista orienta en la toma de decisiones ante un evento agudo los padres, a pesar de tratar de mantener la esperanza saben que el tratamiento puede fracasar. Por medio de diversas técnicas, como la reunión familiar, se podrá avanzar en el plan anticipado de cuidados, por el que poder concretar aspectos como las preferencias del cuidado, deseos y preocupaciones y entre estas muchas, veces está el desconocimiento sobre qué pasa cuando el niño fallezca y cómo deben actuar. El trabajador social debe anticipar el momento de la muerte del su hijo y debe poder entablar una conversación sobre trámites funerarios casi desde el inicio de la relación. En un equipo de cuidados paliativos pediátricos no se puede evitar esas conversaciones con la familia. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos refiere que los padres, los hermanos y la familia en general deben tener tiempo para expresar sus deseos sobre el cuidado al final de la vida de su hijo y el cuidado después de la muerte, revisando su Plan de cuidado anticipado y revisándolo según corresponda. Se debe ayudar a todos los niños, cuando sea posible y apropiado, a hablar sobre sus esperanzas y deseos especiales de futuro, sus opciones sobre el cuidado al final de la vida y cómo desean ser recordados. Deben recibir apoyo para participar al final de la vida de su hijo y después de su muerte, de acuerdo con sus deseos. Los profesionales de cuidados paliativos pediátricos deben asegurar la prestación de cuidados en el tramo final de la vida y posterior a la muerte de los niños. Deben conocer los aspectos prácticos de los procesos después de la muerte y poder apoyar a las familias en este momento difícil (EAPC, 2009). Los aspectos funerarios están presentes desde el momento de la llegada del equipo a la vida del paciente y familia. En esos primeros momentos se debe explorar si disponen de seguro funerario y si tienen alguna preferencia para poder responder a sus necesidades cuando se produzca el fallecimiento de su hijo. Es necesario valorar si existen dificultades que puedan aparecer en ese momento, relaciones conflictivas, dificultades económicas u otros aspectos culturales a tener en consideración.

## Referencias

- Asociación Madrileña de Cuidados Paliativos. (2020). *Recomendaciones en la identificación y continuidad asistencial en el ámbito de Cuidados Paliativos en la Comunidad de Madrid*. [En línea] <[https://www.paliativosmadrid.org/docs/gggtt/RECOMENDACIONES-EN-%20LA-IDENTIFICACION-Y-CONTINUIDAD-ASISTENCIAL-EN-LA-CM\\_V05-1.pdf](https://www.paliativosmadrid.org/docs/gggtt/RECOMENDACIONES-EN-%20LA-IDENTIFICACION-Y-CONTINUIDAD-ASISTENCIAL-EN-LA-CM_V05-1.pdf)>. [10/03/2023]
- BENINI F., PAPADATOU D., BERNADÁ M., CRAIG F., DE ZEN L., DOWNING J., DRAKE R., FRIEDRICHS DORF, S., GARROS D., GIACOMELLI L., et al. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*, 63(5): e529–e543.

- BOE 149. (2017). *Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir; artículo 19*.
- BOE 274. (2002). *Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica art. 9.5*.
- BOE 309. *Por el que se regulan las condiciones básicas de emisión y uso de la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad*.
- Consejería de Sanidad. (2013). *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. [en línea]. < <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>>. [10/03/2023]
- DE LOS REYES LÓPEZ M., SÁNCHEZ JACOB M. (2010). *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Ergón Creación.
- DE QUADRAS S., HERNÁNDEZ M., PEREZ E., APOLINAR A., MOLINA D., MONTLLO R. (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pa.*, 10(4): 187–190.
- EAPC. (2009). *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*. Roma: Fondazione Maruzza L'Febvre D'Ovidio Onlus.
- MARTÍN J., GABALDON S., TRIAS M. (2014). *Paciente Pediátrico y Cuidados Paliativos. La atención a la familia*. Madrid.
- MARTINO ALBA R., CATÁ DEL PLACIO E., HERNÁNDEZ GARCÍA P., MUÑOZ MELLADO A., NAVARRO S., PALOMARES M., QUIROGA E., DEL RINCÓN, C. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España.
- MARTINO R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral*, XI(10): 926–934.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia. 2013-2016*. Ciempozuelos-Madrid.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008). *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos en el SNS*. Primera. Vitoria-Gasteiz: Servicio central de publicaciones del País Vasco. [en línea]. < [https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)> [10/03/2023].
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones*. Ministerio de Sanidad y Política Social. [en línea]. < <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>> [10/03/2023].
- RIQUELME OLIVARES M. (2010). Trabajo Social en Cuidados Paliativos: el reto de la investigación. *Med Pal*, 17: 301–309.
- SECPAL, A. (2015). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. SÍOSİ.





# Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar

Lourdes Lledó García, Helena Hernández Martínez,  
Manuel Rodríguez Zapata  
(Editores)

La Ciencia, en concreto las Ciencias Sanitarias y las mejoras de las condiciones sociosanitarias, han permitido que, a lo largo de parte de la segunda mitad del siglo XX y lo que llevamos del siglo XXI, nuestra esperanza de vida sea significativamente mayor que en tiempos pretéritos.

Ha conseguido curar numerosas enfermedades que tenían una mortalidad elevada. Por otra parte, ha permitido una mayor supervivencia en aquellos pacientes que sufren una enfermedad incurable. Estos hechos plantean situaciones nuevas en el cuidado y atención de los pacientes en los que el deterioro de sus funciones orgánicas conlleva un final previsible de su vida a corto plazo.

Frente a esta situación se plantean dos acciones, que han tenido una atención distinta por parte de nuestros gobernantes y de nuestro sistema sanitario, la Eutanasia, que está perfectamente desarrollada desde un punto de vista legal e integrada en nuestro sistema sanitario, y los Cuidados Paliativos, que adolecen de una regulación legal, estructural y homogeneización en el sistema sanitario y educativo, y en la necesidad imperiosa de su reconocimiento como actividad fundamental en la actividad sanitaria.

La presente obra nace del impulso de miembros de la Universidad de Alcalá en conocer y profundizar desde un punto de vista multidisciplinar la situación actual de los Cuidados Paliativos en nuestro país. Cuenta con la experiencia (en algunos casos pionera) y la opinión de muchos expertos de una gran cantidad de disciplinas, que intervienen en los Cuidados Paliativos, e intenta recoger todas las sensibilidades.



Universidad  
de Alcalá

EDITORIAL  
UNIVERSIDAD DE ALCALÁ