

# Cuidados paliativos, derecho a una muerte digna



**La pandemia obliga a replantear el proceso de despedida y la comunicación con la familia**



Sor Isaura (monasterio de Pedralbes)

Los cuidados paliativos en tiempos de pandemia se han tenido que adaptar a las nuevas circunstancias.

situaciones muy dolorosas: enfermos graves sin acompañantes, ancianos en residencias aislados en sus habitaciones durante meses, personas muriéndose sin el calor ni la compañía de sus seres queridos. «Los equipos de paliativos han experimentado mucha frustración, pero también han demostrado una gran capacidad de reacción planteando otras maneras de promover el proceso de despedida y la comunicación entre familia y paciente», remarca Cristina Lasmarías.

El resultado es, según la enfermera del ICO, que los cuidados paliativos han sido más transversales que nunca. «Los equipos de paliativos han generado muchas iniciativas: elaboración de protocolos para favorecer la comunicación y dignificación del final de vida, recursos de atención paliativa domiciliaria específica para pacientes de Covid-19, apoyo a los profesionales de otros equipos y recursos asistenciales.»

Para favorecer la comunicación, ha sido fundamental contar con soportes tecnológicos como teléfonos móviles o tabletas, pero también fotografías y otros objetos para favorecer el recuerdo. «También es importante identificar las creencias personales con tal de seguir los rituales que favorecen el proceso de despedida», añade Lasmarías. «La comunicación debe formar parte del plan terapéutico y cualquier profesional del equipo debe estar en disposición de desarrollarla.»

Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL) han defendido la necesidad de buscar un equilibrio entre la seguridad y el bienestar emocional para humanizar las curas en tiempos de pandemia: «Nos preocupa que el centro de la atención sea el virus, y no el enfermo infectado. Que los protocolos de atención olviden aspectos como la comunicación, la soledad, la despedida, los rituales...»

En este sentido, se insiste en que «los cuidados paliativos son un derecho de las personas, también en épocas como esta». Por tanto, «no se debería permitir que nadie muriera solo. Ni con los síntomas mal controlados. Ni privado de conciencia sin motivo, o sufriendo dolor o disnea por miedo o por desconocimiento de las medidas adecuadas».

Los expertos en cuidados paliativos reconocen que la pandemia del Covid-19 los ha cogido sin los deberes hechos y les ha obligado a reinventarse con tal de suplir dos aspectos esenciales de la filosofía paliativa: el acompañamiento de la persona en el tramo final de la vida y una buena comunicación con el paciente y la familia. Ante esta realidad, la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos ha elaborado un documento con recomendaciones para dignificar el proceso de final de vida en tiempos de pandemia: *Los cuidados paliativos durante una emergencia de salud-pandemia Covid-19*.

«No estábamos preparados», reconoce Cristina Lasmarías, enfermera del Instituto Catalán de Oncología y miembro de la junta de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. «En Cataluña tenemos numerosos recursos de cuidados paliativos, profesionales muy competentes, pero la situación provocada por el Covid-19 ha zarandeado los pilares de la atención al proceso de final de vida.»

Durante la pandemia se han vivido

**CRISTINA LASMARÍAS**  
«Los equipos de paliativos han experimentado mucha frustración, pero también han demostrado una gran capacidad de reacción»

## Apunte histórico

Los cuidados paliativos son las curas y los tratamientos que se ofrecen a las personas que sufren una enfermedad en fase avanzada terminal con el objetivo de mejorar su calidad de vida, como también la de las personas de su entorno más próximo. La precursora fue la enfermera, trabajadora social y doctora Cicely Saunders, fundadora del Saint Christopher's Hospice, una mujer, además, profundamente creyente. Opinaba que, independientemente de las circunstancias, la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho.

Cicely Saunders puso en marcha los Hospice e inventó el modelo de atención multidimensional y el equipo interdisciplinario. «Fue una revolución; muchos aprendimos allá», recuerda el Dr. Xavier Gómez-Batiste, director de la Cátedra de Cuidados paliativos de la Universidad de Vic. Médico oncólogo del Hospital Universitario de la Santa Cruz de Vic, vinculado a la atención primaria (su padre era médico de cabecera en Torelló), se formó durante ocho meses en el Saint Christopher's Hospice (1986-1987). A partir de entonces desarrolló un proyecto de cuidados paliativos en Osona, pionero en Cataluña y España. Era un sistema integral que comprendía la creación de unidades de cuidados paliativos en los hospitales y equipos que trabajaban a domicilio: los PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo). Fue identificado como un programa de éxito por el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, en la época de Xavier Trias, y se replicó no solo en el ámbito catalán sino mundialmente a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS). De hecho, Gómez-Batiste es el único catedrático de Cuidados Paliativos de España.

## Derecho universal

Se calcula que el 1,5% de la población catalana y española tiene necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado. Y si bien en el caso de Cataluña la estructura paliativa, considerada una de las cinco mejores del mundo, llega a un 70% de la población, en el caso español hay muchas desigualdades.

Según el Atlas Europeo de Cuidados Paliativos 2019, en el que se analiza la situación de 50 países,

España cuenta con 0,6 recursos específicos por cada 100.000 habitantes, cuando la Sociedad Europea recomienda que sean al menos dos servicios especializados por 100.000. De este modo, España solo dispone de un tercio de los servicios necesarios, si bien es cierto que desde SECPAL se recuerda que los cuidados paliativos no únicamente se ofrecen desde equipos especializados, sino también desde Atención Primaria y otros servicios hospitalarios.

El directorio SECPAL ofrece una aproximación a los recursos asistenciales de cuidados paliativos disponibles según comunidades autónomas. De acuerdo con la actualización correspondiente a diciembre de 2017, Cataluña es la comunidad autónoma que cuenta con un mayor número de recursos, 60, seguida de lejos por Madrid, con 39; Andalucía, 35; la Comunidad Valenciana, 34; y el País Vasco, 20. A la cola, con solo un recurso, están Ceuta, La Rioja y Melilla.

«No se debe generar una desigualdad de acceso a los cuidados paliativos», denuncia Ester Busquets, coordinadora de la Cátedra de Bioética Fundación Grifols de la Universidad de Vic, profesora de Ética de la Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar de la Universidad de Vic y de Bioética en el Instituto Superior de Ciencias Religiosas de Barcelona. «Una sociedad debe ayudar a vivir, pero también a morir con dignidad. Tenemos evidencias que la gente que muere acompañada con equipos paliativos lo hace con dignidad.»

Según Xavier Gómez-Batiste, «no solo tenemos dificultad de cobertura por tipologías de pacientes, sino también por el tiempo de intervención, que muy a menudo es muy corto, dedicado solo a la fase terminal; y por dispositivos, porque sabemos que hay poco acceso de cuidados paliativos en general en el sector residencial».

De hecho, tal y como destaca Ester Busquets, la atención paliativa no es tanto una cuestión de recursos, que también, sino de mentalidad: «Según qué equipo de profesionales me atienda, si no me derivan a paliativos, la desigualdad no me viene por el número de unidades, sino por el tipo de equipo más o menos flexi-



**ESTER BUSQUETS**  
«Una sociedad debe ayudar a vivir, pero también a morir con dignidad»

**MONTSERRAT ESQUERDA**  
«Cualquier profesional sanitario debe tener unas competencias transversales con abordaje paliativo»



Un aspecto esencial de la filosofía paliativa es el acompañamiento de la persona en el tramo final de su vida.

ble a la hora de hacer la derivación.»

Por eso, se considera que uno de los retos actuales es que los cuidados paliativos sean transversales y multidisciplinares. «Cualquier profesional sanitario debe tener unas competencias transversales con abordaje paliativo», afirma Montserrat Esquerda, directora general del Instituto Borja de Bioética de la Universidad Ramón Llull y presidenta de la Comisión de Deontología del Consejo de Colegios de Médicos de Cataluña. Gómez-Batiste lo suscribe: «Todos los servicios sanitarios, especialmente la atención primaria, deben aprender y practicar la identificación precoz de las personas con necesidades paliativas.»

### San Rafael

«El día que acompañe un proceso de muerte y no me afecte, dejo de hacer de médico. No puedo trabajar en medicina si el sufrimiento de la gente no me impacta.» Joan Bertran es coordinador del Servicio de Medicina Interna y de Bioética del Hospital San Rafael de Barcelona, de las Hermanas Hospitalarias. Lleva 37 años ejerciendo de médico: «La mayoría de pacientes

que nos llegan a San Rafael tienen enfermedades agudizadas; por eso, tiene mucho sentido la atención precoz.» «No se trata tanto de aplicar técnicas paliativas», aclara, «como de comenzar a acompañar a los pacientes principalmente en tres temas: control de síntomas, como puede ser el uso de morfina para el dolor y la disnea; acompañamiento psicosocial y espiritual; y un binomio muy importante como es la información y el Plan de Decisiones Anticipadas».

Joan Bertran, director de la revista *Bioética & Debat* del Instituto Borja de Bioética, remarca que «si tú informas bien al paciente y su familia sobre cuál es su situación, favoreces que pueda hacer un Plan o Documento de Decisiones Anticipadas. Además, la información puede hacer de catalizador para que se ponga en marcha un acompañamiento psicológico y espiritual, tanto para el paciente como para la familia».

El Hospital San Rafael no cuenta con una unidad propia, «pero siempre hemos ofrecido atención paliativa a las personas que están en nuestro hospital y que la necesitan. Además, hacemos de puente para que, si reciben el alta, la atención paliativa pueda tener continuidad en el domicilio, en el centro socio-sanitario o en una unidad específica». Como estructura hospitalaria han creado el Grupo de Final de Vida, del cual forman parte médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales.

Bertran se formó en Suiza en cuidados paliativos pero su auténtico baño de realidad fueron los más de veinte años que trabajó en el Albergue San Juan de Dios, fundado en 1992 por los Hermanos de San Juan de Dios, con una unidad de diez camas específica para enfermos de sida. «Aprendí que el paciente tiene mucho miedo a morir solo», remarca. A la vez, «uno de los sentimientos más habituales del paciente es querer saber que se muere y al mismo tiempo no querer saberlo. Cuando me lo preguntan, yo les confronto con otra pregunta: "Y usted, ¿qué opina?"».

### Paliativos de segunda y tercera generación

«En el ámbito catalán hemos desarrollado la primera generación de cuidados paliativos, pero tenemos

pendientes la segunda y la tercera», afirma Montserrat Esquerda. «Los cuidados paliativos están muy desarrollados en el caso de enfermedad oncológica, pero no existe tan buen manejo en caso de enfermedad neurodegenerativa.» Otro abordaje pendiente es el de la cronicidad: «Nos encontramos con personas muy mayores que sencillamente van menguando poco a poco.»

Del 1,5% de la población con necesidades paliativas, el 0,4% presentan necesidades sociales como soledad, pobreza, dificultad de acceso, conflicto. En este sentido, la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universidad de Vic impulsa las *Compassive Communities* o Ciudades Cuidadoras, que se han potenciado desde el mundo anglosajón con el liderazgo del profesor Allan Kellehear. Se trata de diseñar, implementar y evaluar programas que permiten trabajar con el conjunto de la sociedad (asociaciones de vecinos, escuelas, ONG, entidades religiosas...) un cambio de perspectiva, de visión cultural y de aceptación del proceso de final de vida, e identificar a las personas que tienen más vulnerabilidad y necesidades sociales. La ciudad de Vic, pionera en cuidados paliativos, ha sido la primera Ciudad Cuidadora, pero el programa se quiere replicar por toda Cataluña y España.

La tercera generación de cuidados paliativos consiste en integrar la muerte. «Al principio rotaban a los profesionales porque existía la idea de que trabajar siempre con la muerte les quemaba», explica Ester Busquets, «cuando, de hecho, se transforman y mejoran desde el punto de vista personal y profesional».

### Eutanasia

«Es necesaria una ley de atención paliativa universal», destaca el Dr. Gómez-Batiste. «Me parece mucho más urgente, y cuantitativamente más relevante, el derecho a una buena atención paliativa de calidad que impulsar la ley de eutanasia.» Montserrat Esquerda comparte el mismo criterio: «En este caso, el orden de los factores sí altera el producto. Si no ofrecemos la atención paliativa de calidad, estamos poniendo a la persona en una situación en la que la única salida que tiene es pedir la muerte.» Ester Busquets destaca que «impul-

sar una ley de eutanasia sin tener un buen plan de cuidados paliativos es como comenzar la casa por el tejado». Es más: «En el momento en el que se dignifica el final de la vida, no se eliminan del todo, pero se reducen muchísimo, los casos de petición de eutanasia.»

Esquerda insiste en que es muy importante aclarar conceptos en relación con el final de vida. Así, la eutanasia es la acción directa e intencionada para provocar la muerte de una persona que esté en contexto de enfermedad. «No es ayudar a morir, es provocar la muerte», aclara. En cambio, la limitación de esfuerzo terapéutico es retirar o no iniciar algún tratamiento porque a la persona no le aporta nada. «Es cuestión de matices, pero es que con los matices nos jugamos mucho», dice Esquerda, a la vez que reconoce que el principal problema ético al final de la vida tiene que ver con la obstinación terapéutica: «El marco legal nos permite detener o dejar de aplicar determinados tratamientos, pero no estamos lo suficientemente formados.» Por ejemplo, hoy en día se aceptan sedaciones que tiempo atrás se habrían considerado eutanasia pasiva.

Es significativo lo que afirma el Dr. Gómez-Batiste: «el 60-70% del gasto en salud lo realizamos en los últimos seis meses de vida, porque utilizamos muchos recursos hospitalarios y tratamientos que no tienen casi impacto ni en la calidad de vida ni en la supervivencia del paciente.» Por el contrario, «desarrollar equipos de cuidados paliativos, especialmente domiciliarios, en colaboración con la atención primaria, permite reducir de forma espectacular los gastos de los últimos meses de vida». «Hay estudios», añade Montserrat Esquerda, «que muestran que los cuidados paliativos alargan la vida y la hacen mucho más confortable».

Según Ester Busquets, «la tecnología médica es ambivalente, por un lado, sirve para salvar y mejorar la calidad de vida, pero, por el otro, genera conflictos muy importantes». «Si vivir es difícil», añade, «morir también lo es». «Lo que tenemos que hacer es dignificar el final de vida, y esta es una responsabilidad de los profesionales y de la sociedad en general. Si garantizamos a la persona que no va a sufrir al final de la vida, ni física ni psicológicamente, ¿te pedirá que quiere morir?»



En el último Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, celebrado en Barcelona el 14 y 15 de febrero, el filósofo Joan Carles Mèlich hizo notar que el cuadro *Autorretrato con el doctor Arrieta*, de Francisco de Goya, refleja la unión entre ciencia (mano derecha) y el arte de acompañar (mano izquierda).