

Trabajo social sanitario cuando la vida acaba (sin relación con la edad-primaria y especializada)

José Luis Caamaño Ponte

PID_00207971

Índice

Introducción.....	5
1. Terminalidad y modelos biopsicosociales.....	9
2. El trabajo social sanitario ante el final de la vida.....	21
Bibliografía.....	27
Anexo.....	29

Introducción

“Nuestra propia muerte es bastante inimaginable... En lo profundo, nadie cree en su propia muerte, o diciéndolo de otra manera, en el inconsciente, cada uno de nosotros está convencido de su propia inmortalidad.”

Sigmund Freud, 1935.

“La muerte es para mí el único aspecto espantoso que define la vida. A menos que uno no esté completamente consciente de ella no se puede llegar a comprender en qué consiste la vida, a menos que se sepa y se sienta que los días de vino y rosa son limitados, que el vino se agriará y las rosas se marchitarán en su apestosa agua antes de que todo sea abandonado para siempre, no habrá contexto para que estos placeres y curiosidades nos acompañen en el camino a la tumba.”

“Miro alrededor, a mis amistades, y puedo ver que la mayoría de estas ya no son amistades, sino más bien el recuerdo de la amistad que tuvimos.”

Julian Barnes. *“Nothing to be frightened of”*, 2008.

“Morir no es algo que haya que temer; puede ser la experiencia más maravillosa de la vida. Todo depende de cómo hemos vivido. La muerte es solamente una transición de esta vida a otra existencia, en la cual no hay dolor ni angustias. Todo es soportable cuando hay amor. Mi deseo es que usted trate de dar más amor a más personas. Lo único que vive eternamente es el amor.”

Elisabeth Kübler-Ross. *The wheel of life*, 1997.

La atención a la proximidad del final de la vida o de la posibilidad de la muerte es una realidad en todas las culturas. Curiosamente es una de las grandes preocupaciones y motivo de angustia a lo largo de nuestro currir vital. Invertimos un enorme esfuerzo, tiempo y vigor en proyectar un acontecimiento irreversible. Tiene connotaciones múltiples, con dimensiones que van desde las espirituales y religiosas, hasta las filosóficas, éticas y morales, o las psicológicas, las sociodemográficas y las económicas, sin olvidarnos de las propiamente culturales descritas en la literatura o expresadas en imágenes en la pintura, el cine o la fotografía.

El concepto de fin de la vida ha ocupado a personas de diferentes orientaciones morales, filosóficas, científicas y profesionales y ha dado lugar a multitud de ensayos e investigaciones científicas de diferente perfil.

Desde un posicionamiento de moral religiosa, las sucesivas culturas lo han afrontado en la creencia de no constituir nada más que un paso hacia una vida diferente, generalmente más satisfactoria o incluso como un deber de servicio hacia entes superiores, algo así como una primera etapa de un largo camino. Aunque el miedo a la muerte siempre se ha manifestado. Sin embargo, desde el agnosticismo, la vida es un fin en sí mismo, sin solución de continuidad. Somos seres de unas determinadas características y, desde nuestra capacidad

cognitiva, estamos en condiciones de percibir y gestionar el proceso, y cada persona lo hará en función de factores psicobiológicos y socioculturales, algo diferenciador de nuestra especie.

Algunos de los subtemas relacionados con el final de la vida han contribuido al desarrollo del concepto de tanatología y a un gran número de teorías de intento de explicación desde diferentes orientaciones.

La psiquiatría y la psicología se han ocupado del concepto y científicos como Sigmund Freud expresaba el temor ante la muerte desde una perspectiva de proyección de otros temores infantiles, sobre la base de que no se puede temer lo que no se ha experimentado, introduciendo el concepto de **tanatofobia**. Además de Freud, psiquiatras como Erich Fromm o Jacques Lacan aportaron diferentes visiones de la necesidad del fin de la vida o de la reactividad al mismo, basados en escritos de filósofos como Hegel o Heidegger.

Ernest Becker, en su publicación *The Denial of Death* (1973), plantea la ansiedad ante la muerte en sentido inverso, siendo la principal fuente de angustia del ser humano y origen de la mayoría de los miedos y fobias frente a los acontecimientos diarios, de modo que la negación de la muerte permitiría el adecuado control de la ansiedad. Por otro lado, A. Tomer, G. Eliason y P. Wolf (2011), mediante la teoría del arrepentimiento, sostienen que el incremento de ansiedad ante la muerte se relacionaría con la sensación de inconclusión de objetivos vitales, dado el significado personal que adquiere la muerte.

Kastenbaum (1992) ha sugerido que, por su proximidad a la muerte, los adultos mayores podrían presentar niveles más elevados en este tipo de ansiedad, relacionados con su contexto social y sus experiencias personales, y con un concepto de temporalidad de vivencia del presente.

Las aportaciones de estos y otros muchos científicos han contribuido de forma significativa a dar relevancia a un concepto multidimensional como es el del fin de la vida (en cuya gestión interaccionan personas, familiares, círculo social, profesionales e instituciones de ámbito sociosanitario y legislativo), y al desarrollo de metodologías y procedimientos de diagnóstico (Templer, 1970) y al abordaje científico del problema desde contextos experimental, clínico (Borda Más, 2011), bioético (Elisabeth Kübler-Ross, 1997) y psicosocial (Ramón Bayés, 2001), reflejadas en publicaciones científicas periódicas como *Death Studies*, fortalecidas por el desarrollo de disciplinas clínico-científicas, como los cuidados continuos y paliativos con la intervención de profesionales de la enfermería, la medicina, la psicología o el trabajo social sanitario.

Este desarrollo conceptual de final de la vida trasciende lo científico transdisciplinar y alcanza lo cultural. Así, autores literarios como Julian Barnes, en su obra *Nothing to be frightened of* (2008), plantea la muerte desde el miedo y la fobia casi patológica. Por el contrario, Rosa Regás, en *La hora de la verdad*, lo

hace desde la serenidad y la puesta en valor de los procesos de envejecimiento natural. La pintura, en lienzos como *El Grito* (E. Munch, 1893) expresa la angustia del dolor de la existencia.

En el cine, la muerte está presente en un elevado número de películas, a menudo en forma de simple espectáculo, aunque en otras lo hace desde la reflexión, como en *Nosferatu, eine Symphonie des Grauens* (F.W. Murnau, 1922), en la cual Max Schrek da vida a un personaje atormentado por su cruel destino, en una reflexión sobre el terror y la muerte. En el film *Det sjunde inseglet* (El séptimo sello, Ingmar Bergman, 1957), la idea sobre la muerte se expresa en una partida de ajedrez entre un caballero medieval y la muerte, que busca su recompensa en una época y una zona afectada por la peste o, finalmente, en *Narayama Bushiko* (S. Imamura, 1983), la objetivación de que la pobreza y una enraizada cultura llegan a condicionar modelos de convivencia y anticipan la llegada del fin de la vida.

En cualquier caso, la explicación de los factores clínicos y psicológicos del fin de la vida parece muy relacionada con el hecho de su **negación**. El ser humano afronta la muerte desde la negación.

La muerte afecta de forma directa a familiares, amigos y profesionales, quienes sobreviven y racionalizan el hecho por la proximidad. Comprenden que la misma circunstancia les ocurrirá. Nadie logra evitarla, pues es consustancial a la naturaleza de los seres vivos y, en el caso de los humanos, los procesos cognitivos nos permiten identificarla, analizarla y temerla. El temor a ella implica una actitud subconsciente de negación que se invierte ante el hecho de final de vida en personas queridas.

En nuestra sociedad, además, el final de la vida se asocia al proceso del envejecimiento por razones culturales, y se obvia que la muerte afecta a todas las edades, si bien es cierto que los avances científicos y los recursos sociales han logrado modificar tendencias de épocas previas, con un margen de mejora evidente, pues cuando pensamos en el fallecimiento de niñas o niños tendemos a identificar el hecho con áreas poco desarrolladas y de pobreza endémica.

Desde una perspectiva sanitaria, la introducción del concepto de **terminalidad** ha supuesto un avance indiscutible en el conocimiento de todos los factores que existen en torno a la muerte, a través de la modificación de las estrategias de afrontamiento del cuidado de las personas de cualquier edad que se enfrentan al hecho en sí y a las relaciones con su entorno.

Los modelos de intervención frente al hecho del final de la vida han de incluir aspectos médicos, psicobiológicos y sociosanitarios, si bien es cierto que se ha producido un desarrollo desigual entre ellos y, tal vez, la relevancia de las

estrategias y la operativa que la metodología del trabajo social sanitario puede aportar al tema no han sido demasiado investigadas, por lo cual tienen un importante margen de mejora.

1. Terminalidad y modelos biopsicosociales

El fin de la vida y, por tanto, el concepto de terminalidad se asocian de forma subconsciente a los procesos de envejecimiento, sin embargo, la muerte está asociada a la vida desde las fases iniciales de esta.

Son muchos los procesos asociados al riesgo de fallecimiento a lo largo de la vida. En las primeras etapas, aunque de modo habitual se piense en una muerte derivada de procesos neoplásicos, hematológicos o la patología cardiovascular infantil, existen otras enfermedades, las neurodegenerativas, de frecuencia relativamente común, como las distrofias, o extremadamente raras, como la encefalopatía de Celia (Araúxo Vilar y otros, *Journal of Medical Genetics*, 2013), asociada a una mutación en el gen BSCL2 y que conduce al fallecimiento prematuro antes de los 10 años de edad, habiendo sido descritos muy pocos casos localizados en un área restringida de la región de Murcia.

Desde la infancia hasta la senectud, la prevalencia relacionada con la mortalidad se incrementa de forma exponencial y, en el envejecimiento, las cardiopatías, el cáncer o las diferentes formas de demencia suponen las principales causas de fallecimiento.

Existe una diferencia esencial en cuanto a evolución de los procesos que requieren una intervención transdisciplinar adaptada, ligada a la cronicidad o no del proceso y a las consecuencias de la misma. En este sentido, resulta obvio considerar las diferencias de afrontamiento ante el fallecimiento agudo derivado de una cardiopatía isquémica, un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular, que implicará la puesta en marcha de todos los mecanismos de acción-reacción de forma inmediata; mientras en el caso de las neoplasias, la sistemática ha de ser diferente, pues la evolución del proceso y las posibilidades terapéuticas también lo son, dado que el paciente suele mantener sus funciones cognitivas hasta los momentos finales y, con gran frecuencia, experimenta dolor y sufrimiento que se proyectan hacia su entorno más cercano.

En el caso de las demencias, por tratarse de un proceso degenerativo caracterizado por: el deterioro cognitivo, los síntomas psicológicos y conductuales y el deterioro funcional, que conducen a la inmovilidad (salvo proceso intercurrente que modifique la evolución), las intervenciones presentan matices y son de gran variedad por la heterogeneidad sintomatológica. Pensemos que estamos hablando de una fase inicial de deterioro amnésico a la cual se asocian progresivamente el insomnio, la apatía, el delirio o la hostilidad, hasta la dependencia para las actividades instrumentales y básicas de la vida diaria

y la fase final de postración y sus complicaciones, como la incontinencia o las úlceras por presión, que incrementan las situaciones de fragilidad de las personas mayores y prenden en la fase agónica.

Sea como fuere, la enfermedad terminal, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se define como aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, que producen gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia, explícita o no, de muerte, y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses (Sanz y otros, 1993).

Las patologías en las que habitualmente están presentes estos criterios son las neoplasias y en las etapas finales de insuficiencias orgánicas de diferente naturaleza, como las renales, cardíaca, pulmonar o hepáticas, sin descartar otras de gran relevancia actual y de perfil infeccioso, como las producidas por el VIH; pero ocurre también en patologías neurodegenerativas, como la enfermedad de Parkinson, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o la demencia tipo Alzheimer, aunque el criterio tiempo y pronóstico sean discutibles.

Siguiendo a Astudillo Alarcón y otros (1999), parece conveniente revisar los conceptos de cuidados paliativos y cuidados terminales. La primera definición, cuidados paliativos, incluye aquellos concebidos para la:

“...atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa no es la curación, sino el proporcionar calidad de vida sin la expectativa de alargar la supervivencia.”

Como se deduce del propio concepto, será imprescindible la cobertura integral de los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es proporcionar calidad de vida a la persona.

Por cuidados terminales se entenderían:

“Aquellos cuidados y atenciones prestadas en las últimas semanas o días de vida, de modo que el enfermo presentará las tres características que definen las fases finales de la terminalidad.”

R. G. Twicross y otros, 1993. J. Porta y otros, 1995.

- Deterioro del estado físico-psíquico, con debilidad intensa, encamamiento, disminución del nivel de conciencia, síndrome confusional frecuentemente asociado y déficit comunicativo.
- Dificultades en la ingesta, tanto de alimentos como de la medicación, con relación a esa disminución del nivel de conciencia.

- Síntomas físicos, psíquicos y emocionales de diversos tipos con relación a las características concretas de la enfermedad crónica y sus síntomas.

Una vez conocida la situación e interiorizadas las circunstancias, se inicia la fase de información a las familias de la dicha situación de terminalidad a corto plazo y se procede a la toma de decisiones en torno a las actuaciones terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas con el objetivo del control sintomático del proceso en el intento de una atención adecuada al final de la vida (Gherardi, 2002).

En el caso de la terminalidad en la infancia, y siguiendo perspectivas psicoevolutivas y psicobiológicas, Martín Rodrigo y otros (www.secpal.com) plantean el abordaje del problema contemplando tres aspectos, a saber, las vivencias de la enfermedad y el proceso de muerte en el niño, el abordaje del dolor en cuidados paliativos pediátricos, y la atención a la familia.

En lo que confiere a la vivencia de enfermedad y el proceso de muerte en el niño, de igual modo que otros aspectos de su desarrollo, este se canaliza en sucesivas etapas hasta lograr un concepto definido y maduro sobre la muerte derivada de la enfermedad. Existen diferencias interindividuales dependientes de factores internos y externos. Los internos se reflejan en su proceso madurativo y su adaptación a las experiencias previas, mientras que los externos están en relación con la cultura y la sociedad que lo rodea. No parece que la vivencia sea la misma en el África subsahariana que en el norte de Europa.

Desde el momento del nacimiento, el proceso de maduración de un individuo tiene lugar en varias etapas paralelas: física, cognitiva, verbal, emocional y social. El niño vivirá su enfermedad de una manera u otra según queden afectadas cada una de estas áreas en cada uno de los momentos de su evolución.

En su primera infancia, los niños, tienen dificultades para una adecuada comprensión del concepto de enfermedad, no saben lo que es y sus respuestas son fisiológicas e intuitivas, de modo que responden al dolor y al malestar físico que producen las enfermedades y las estrategias terapéuticas empleadas, así como a la separación materna. El niño manifiesta respuestas a la separación forzosa de la madre durante la hospitalización y a la presencia de extraños en un entorno que puede considerar hostil, por no habitual.

Durante la etapa prelingüística, no existe un adecuado concepto del tiempo que facilite su conceptualización de la muerte de forma que su vivencia es de separación (no olvidemos que la muerte es un factor cronológico, que ayuda a conceptualizar el tiempo).

Las teorías psicoevolutivas relacionan el concepto de tiempo en el pensamiento de los niños hasta los 3 años con su asociación a eventos concretos, cronología de alimentación, día y noche. El niño diferencia lo concreto del ayer, hoy y mañana, pero tiene dificultades para comprender el futuro. Se asocia la

muerte al sueño, la inmovilidad y la ausencia. En muchos niños existe la recurrencia de la fatalidad desde el onirismo, de modo que tras el sueño, se regresa a la vida. Dado que la vida y la muerte se asocian a la presencia y la ausencia, podría relacionar ambas, muerte y ausencia, a la posibilidad del regreso, pero lo cierto es que en un elevado porcentaje de ellos, la conceptualización de fallecimiento y no retorno es absolutamente clara, vivenciando el proceso de forma traumática ligada con el afecto y las emociones desarrolladas.

A lo largo de la etapa escolar, se produce una incentivación de los procesos madurativos, y la vinculación entre los conceptos de vida y presencia o muerte y ausencia corren a la par que su curiosidad y progresión del conocimiento al entorno sociocultural. Se continúa el proceso de integración a través de la observación y la prueba (ensayo-error), diversificando sus intereses pero concretando sus logros.

En caso de enfermedad y hospitalización, el niño vivencia la situación como un proceso de separación del entorno próximo y de sus relaciones afectivas y la respuesta emocional bidireccional. Valora la ausencia y la presencia, el retorno afectivo y su vinculación a la seguridad que proporciona lo conocido, vivenciándolo como una amenaza para su seguridad. Aparecen temores y se producen procesos anticipatorios que generan cambios y reacciones emocionales, como la ansiedad, la angustia, el sufrimiento y la tristeza derivada del miedo al dolor físico, pero también al daño en su imagen y la duda acerca de su integridad física. Predomina en esta etapa el temor a la mutilación. Temen que sus cuerpos queden dañados o destruidos para siempre. Se concreta el concepto de muerte como proceso irreversible, aunque puede ser de forma parcial.

Este proceso continúa hasta la adolescencia y cuando somos adultos hemos evolucionado desde el acercamiento a los mecanismos reactivos de la proximidad, posibilidad y certeza del fin de la vida. Se pasa de considerar la muerte como un proceso súbito, casi accidental, a interpretarlo como algo consustancial a la vida. La vivencia emocional de la vida depende, entre otros factores, de la integración de la idea de la sexualidad y la posibilidad de reproducción. Se produce la integración del concepto asociada de forma prevalente al envejecimiento como proceso biológico.

Sin embargo, a medida que se produce la evolución de la cognición y el pensamiento de concreto a abstracto, la idea de la muerte se aproxima. Se viven experiencias en personas cercanas de diferente edad, y aparece como posibilidad la enfermedad terminal y la muerte. Se produce un fenómeno reactivo con emociones de dolor, amargura, inseguridad, miedo, anticipación o ansiedad. En una palabra, se concreta el concepto de período terminal y proceso irreversible, aunque en los adolescentes y adultos una de las primeras consecuencias es la reacción de negación de la grave enfermedad y la posibilidad de la muerte.

Fundamentalmente en la primera infancia, uno de los retos es la correcta detección del dolor como manifestación más frecuente de enfermedad grave. Se trata de algo conceptualizado como síntoma, pero en realidad, podría considerarse una enfermedad en sí misma.

La International Association for the Study of Pain (IASP. 1986) define el dolor como:

"Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión histórica real o potencial, o que se describe como ocasionada por dicha lesión."

Se trata de una definición que conceptualiza el dolor y no como una experiencia puramente nociceptiva, pues introduce componentes emocionales y subjetivos, y que se puede producir sin causa somática que lo justifique.

F. Cerveró (1995) sugiere diferenciar entre dolor agudo y crónico, como concepto de temporalidad. El primero es la consecuencia inmediata de la activación del sistema nociceptivo, generalmente por un daño tisular, somático o visceral, es autolimitado y suele desaparecer con la lesión que lo originó. Tiene una función de protección biológica al actuar como una señal de alarma del tejido lesionado. Los síntomas psicológicos asociados son escasos y habitualmente limitados a una ansiedad leve. Se trata de un dolor de naturaleza nociceptiva y que aparece por una estimulación química, mecánica o térmica de receptores específicos.

El dolor crónico, sin embargo, no posee una función protectora, y más que un síntoma de una enfermedad es en sí mismo una enfermedad. No es un proceso autolimitado, pudiendo persistir por tiempo prolongado después de la lesión inicial, incluso en ausencia de lesión periférica. Además, suele ser refractario a múltiples tratamientos y está asociado a numerosos síntomas psicológicos, como la ansiedad crónica, miedo, depresión, insomnio y alteraciones en las relaciones sociales. Tiene un perfil psicológico evidente.

Si analizamos los mecanismos neurofisiológicos de origen del dolor, este puede ser nociceptivo o neuropático.

El dolor nociceptivo o dolor normal aparece en todos los individuos y se produce por un daño somático o visceral. El dolor somático se origina por una lesión a nivel de piel, músculo, ligamentos, articulaciones o huesos. Se caracteriza por ser un dolor bien localizado, circunscrito a la zona dañada, y que no suele acompañarse de reacciones vegetativas, como las náuseas o los vómitos.

El dolor visceral afecta a órganos internos, aunque no todas las vísceras son sensibles al dolor. Se caracteriza por ser un dolor mal localizado que se extiende más allá del órgano lesionado.

Con frecuencia se localiza en una superficie del organismo distante de la víscera que lo origina (por ejemplo, el dolor en la extremidad superior izquierda en la angina de pecho), es lo que se denomina dolor referido. Suele acompañarse con frecuencia de reacciones vegetativas.

El dolor neuropático, llamado también anormal o patológico, aparece en una minoría de individuos y es el resultado de una lesión o enfermedad del sistema nervioso periférico o central. El sistema nociceptivo se comporta de forma anormal, existiendo una falta total de relación causal entre lesión tisular y dolor. Una de sus características más típicas, patognomónica, es la existencia de alodinia: aparición de dolor frente a estímulos que habitualmente no son dolorosos (así, el roce de las sábanas produce dolor sobre una zona con neuralgia post-herpética). Son ejemplos de dolor neuropático la neuralgia del trigémino, la neuralgia post-herpética o el dolor del síndrome de miembro fantasma, el síndrome de dolor regional complejo y distintas neuropatías periféricas.

Teniendo en cuenta que el dolor nociceptivo y el dolor neuropático tienen un procesamiento diferente, las actitudes terapéuticas que se han de llevar a cabo son distintas, pero haciendo siempre un gran hincapié en la prevención de los cambios centrales que pueden aparecer como consecuencia de la lesión periférica.

Las estructuras de control y regulación del dolor son morfoanatómicas y neurofisiológicas, van desde localizaciones periféricas (nociceptores cutáneos y viscerales) hasta centrales (tálamo-corticales...) que interactúan a través de vías y neurotransmisores serotoninérgicos, histaminérgicos, noradrenérgicos, neuropeptidérgicos, interacción de endorfinas, etc.

La dificultad inicial es la identificación correcta de la causa, el diagnóstico, pues la estrategia terapéutica será diferente. El dolor puede tener, al menos, tres orígenes, a saber, la propia etiología de la enfermedad, los procedimientos diagnósticos y, finalmente, la selección de actitudes terapéuticas.

En función de la edad del niño habrán de adaptarse los procedimientos de detección de dolor, ya que los tratamientos son eficaces pero sus efectos secundarios podrían dificultar la evolución. En cualquier caso, los mecanismos del dolor son similares en niños y adultos, de modo que su abordaje terapéutico será similar con la adaptación pertinente en cuanto a dosis.

La valoración del dolor será observacional (expresiones faciales, llanto, conducta, modificaciones en el ritmo sueño-vigila...) complementada con el examen clínico y la información de la familia.

El abordaje terapéutico seguirá una escalada en función de la intensidad o la frecuencia, la edad, el peso, etc. Se pueden emplear analgésicos convencionales, como el paracetamol, incluso opioides de diferente potencia, miorrelajantes o anticonvulsivantes.

Si a cualquier edad la complicidad entre paciente, familia y profesionales transdisciplinares parece esencial, en el caso de patología pediátrica y posible terminalidad es básica.

Se recomienda que ante la necesidad de prestar atención a la familia, se parta de un concepto amplio relacionado con la evolución sociocultural que favorezca la adaptación de modelos de estructura familiar heterogéneos. Así, Martín Rodrigo y otros (www.secpal.com), define la familia como:

“El conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros vínculos sociales y/o afectivos.”

En una situación o proceso de terminalidad de una persona, a la familia se le plantean dos cuestiones principales. La primera es poder satisfacer las necesidades físicas y emocionales del enfermo, y preservar la estructura funcional familiar dentro de niveles similares a los previos.

Además, dado que la familia constituye el círculo afectivo más próximo, se ha de potenciar su participación en la toma de decisiones y en la elaboración de los objetivos terapéuticos, junto con el enfermo y el equipo asistencial.

Algunos de los problemas que suelen aparecer en el ámbito familiar son, el impacto psicoemocional, la indefensión e impotencia, la necesidad de reestructuración familiar, el acceso a diferentes recursos (económicos, sociales, informativos), la preocupación con relación a la atención al enfermo, las preocupaciones en cuanto al modelo de cuidados, las preocupaciones e inquietudes existenciales o la claudicación familiar.

Estas situaciones exigen el empleo de una estrategia relacionada con la comunicación positiva, la asertividad, la empatía, el autocontrol y la ayuda en pro de resolución de problemas.

Los objetivos en relación con la atención familiar en casos de terminalidad infantil deben orientarse a la gestión de las emociones propias, el establecimiento de adecuados canales de comunicación entre las partes, la gestión del caso con la participación de todos y el entrenamiento en la solución de los procesos de duelo familiar.

En el caso de los adultos y personas mayores, el planteamiento operativo ante la terminalidad está relacionado con los conceptos expresados en la publicación de Leturia y otros (2001), “La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir”, desde el conocimiento de que la

situación de acercamiento al fin de la vida se producirá evolutivamente en una parte relevante de las patologías crónicas, aunque las agudizaciones y la suma de problemas, complicaciones clínicas y enfermedades concurrentes serán la norma.

Existen factores a tener en cuenta en la relación de las enfermedades terminales. La implicación de las instituciones de salud o las sociosanitarias en los procedimientos y pautas asistenciales se considera muy relevante, procediendo a deliberaciones de aspectos considerados clave.

Entre ellos destacan el reconocimiento de la existencia de una etapa terminal en las enfermedades crónicas progresivas, la abstención de prácticas médicas desproporcionadas conducentes a la distanasia, la potenciación de una relación médico-paciente adecuada y transdisciplinar, las definiciones explícitas de terminalidad, la determinación de criterios diagnósticos y pronósticos de patología crónica, la adecuación terapéutica, así como una protocolización de la información progresiva y tolerable para el enfermo terminal.

La condición de terminalidad y fin de la vida se relaciona con diferentes patologías, desde oncológicas a neurodegenerativas, aunque en las unidades de cuidados continuos y paliativos las de mayor prevalencia son las oncológicas

La SECPAL y diferentes autores consideran esencial el establecimiento de guías, factores pronósticos y criterios de terminalidad (Navarro Sanz, www.secpal.com).

En el caso de las enfermedades oncológicas, esos criterios serán:

- a) La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico en pacientes de cáncer en situación terminal (necesidad de modelos que contemplen variables como la situación funcional global, el estado nutricional, etc.).
- b) Índice de Karnofsky < 40, menor supervivencia.
- c) ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) < 2, menor supervivencia.
- d) Presencia de síntomas como debilidad, anorexia, disnea de reposo, edema y delirium.
- e) La percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida más el deterioro cognitivo tienen carácter pronóstico < 2 semanas.
- f) Parámetros analíticos demostrativos en cuidados paliativos de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipo-proteinemia, hipoalbúminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia.

Para las enfermedades no oncológicas avanzadas, la dificultad para determinar cuándo un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal es muy relevante. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de supervivencia = 6 meses en estos pacientes. Esta dificultad justifica la realización de una valoración multidimensional individualizada que contemple aspectos clínicos, cognitivos, psicológicos y funcionales, sin olvidar los sociales.

Se sugieren otras variables de apoyo a la hora de establecer el pronóstico: la edad como indicador de comorbilidad y fragilidad, el tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad; el estado nutricional; el deterioro cognitivo; la depresión y un soporte sociofamiliar deficiente.

La estimación del pronóstico no es sencilla y se corre el riesgo de error por lo inexacto del método y la variabilidad del paciente. No obviar que un número relevante de casos fallecerán por enfermedades intercurrentes agudas, sin entrar en el “nihilismo” del pronóstico.

B. Stuart (1996) en las “Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases”, establece criterios generales para determinar el pronóstico de algunas enfermedades susceptibles de condicionar la terminalidad (anexo I).

Criterios:

- 1) Paciente muy mayor con vida limitada debido a: diagnóstico específico, varios diagnósticos o sin un diagnóstico claramente definido. El paciente y/o familia están informados de la situación.
- 2) Paciente y/o familia, previa información-comunicación, han elegido tratamiento de control de síntomas sobre tratamiento curativo.
- 3) Paciente presenta alguno de los explicitados en la tabla I.

En la publicación “Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad”, Cabarcos y Astudillo incluyen los criterios en el caso de enfermedades como el síndrome de inmunodeficiencia adquirida por VIH, las lesiones en poliulcerados de larga evolución y otras enfermedades neurológicas (ACV) o neurodegenerativas, como la enfermedad de Parkinson o la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), siguiendo la línea de la SECPAL.

El afrontamiento de la terminalidad está relacionado con las experiencias y las emociones. De esta manera, Kübler-Ross habla de etapas de adaptación, de modo que los pacientes pasan por una serie predecible de fases emocionales clásicas, a veces difíciles de distinguir, que varían individualmente en duración e intensidad.

No es infrecuente que se superpongan o se omitan. Sin embargo, el conocimiento de las diferentes fases facilita la visión asistencial desde los diferentes modelos. Desde su punto de vista, la asistencia paliativa ideal sería aquella en la que, siguiendo las diferentes fases, se acompañara al enfermo hasta el final, procurándole la mayor entereza y el menor sufrimiento en el afrontamiento de su situación.

La denominación de las fases sería la siguiente:

1) **Shock:** Recibir la noticia del diagnóstico provoca en el paciente un choque o conmoción interna debido a la sensación de amenaza que la enfermedad le produce, a la incertidumbre respecto al futuro y la proximidad de la muerte. Vive la experiencia de su separación del mundo y por primera vez experimenta su soledad, su desnudez. El *shock* es una especie de manto protector que se arroja sobre nosotros cuando somos estimulados violentamente en nuestras emociones al estar en riesgo de ser sobrepasados por ellas. Este *shock* puede manifestarse de dos formas antes de la restauración de los mecanismos psicológicos: forma ansiosa y forma apática. La actitud del cuidador será la de apoyar al enfermo con su compañía y silencios, dándole un tiempo amplio para contestar a sus preguntas.

2) **Negación:** Es un mecanismo de defensa. Cuando la sensación inicial de estupor empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es: "No, yo no, no puede ser verdad". La negación funciona como un amortiguador después de recibir la noticia y permite al paciente recobrar y, con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales. Casi nunca es apropiado tratar de forzar a que reconozca lo que está negando. Es necesario permitirle negar todo lo que necesite para defenderse, pero estar siempre a su disposición. El paciente suele sufrir mucho por tener que enfrentarse con la verdad. La ansiedad severa es un indicador de este estado.

3) **Enfado:** La negación acaba por dar paso a una nueva reacción al comprender la realidad, surgiendo entonces la pregunta: ¿Por qué yo? El paciente se torna agresivo, rebelde y difícil. Todo le molesta y se enfada con facilidad. La ira por la extinción de una vida es muy grande. Es la emoción que tiende a ser reprimida más a menudo y puede exacerbar el dolor físico y otros síntomas.

Para muchas personas es el sentimiento más difícil de sobrellevar, pues la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea. Esto genera en los cuidadores desconcierto o agresividad, con el peligro de abandono del paciente por parte de estos. El enfado es un nuevo mecanismo de defensa reivindicativo por parte del enfermo y puede también aparecer con resentimiento cuando el moribundo, al contrario de lo que sucede con otras enfermedades, no se involucra en las discusiones sobre su enfermedad. El paciente que se siente respetado y comprendido, que recibe atención y tiempo, pronto bajará la voz y reducirá su enfado. El alivio que experimenta al ser escuchado por una persona que lo hace desinteresadamente poniéndose en su

lugar, intentando descubrir las razones de su enojo, le ayudará a aceptar mejor su situación. La energía del enfado, la llamada “voluntad de lucha”, puede ser canalizada en forma positiva para combatir contra la enfermedad, restaurar un sentimiento de autoconfianza, reorganizar la vida o realizar tratamientos complementarios que mejoren su bienestar.

4) Negociación o pacto: Se trata de la fase de las promesas en la cual se pretenden acuerdos bidireccionales.

5) Depresión: Llega un momento en que el paciente no puede seguir negando su enfermedad. Así, el enfermo acusa cada vez mayor cansancio para luchar y aparece la depresión. Los pacientes tienden a aislarse, no desean hablar con nadie, se niegan a comer y dejan de luchar. Se vuelven más conscientes de su muerte inmediata. El insomnio y la anorexia, además de la debilidad causada por la enfermedad, dejan al paciente cansado de vivir y las lágrimas pueden fluir más fáciles.

Existen dos tipos de depresión en estos enfermos. La depresión reactiva es secundaria a la sensación de pérdida de la imagen corporal, el rol social y laboral, la incapacidad de seguir atendiendo o manteniendo a la familia, que asociada al sentimiento de dependencia acelera el proceso. También la tristeza por los objetivos no alcanzados, diversos sentimientos de culpabilidad y síntomas físicos no controlados pueden provocar una depresión reactiva. En este tipo de depresión el paciente se ve más necesitado de una mayor comunicación y de la intervención de diferentes profesionales.

La depresión preparatoria es producida por la pérdida inminente o cercana de su vida y de todo lo relacionado con ella. Se trata de una depresión silenciosa. No se necesitan muchas palabras, es un sentimiento expresado mediante su actitud (gestual). En este caso la depresión actúa como instrumento para prepararse para la pérdida final y poder llegar así al estado de aceptación. Si se les permite expresar su dolor encontrarán más fácil la aceptación final y agradecerán que se sienten a su lado sin decirles constantemente que no estén tristes. Ahora es muy importante la comunicación no verbal.

6) Aceptación o resignación: Si la muerte no es repentina e inesperada y el paciente ha tenido tiempo para atravesar las fases anteriores con la ayuda necesaria, llegará a una fase de resignación en la que el futuro no le deprimirá ni le enfadará. Tristemente, algunos pacientes nunca alcanzan una etapa de paz total, sino que más bien permanecen enfadados, negativistas y luchando hasta su muerte. Suelen ser aquellos que no han sido capaces de superar las fases anteriores por falta de apoyo o por haber negado o evitado todas las experiencias dolorosas en sus vidas.

7) Conspiración del silencio: La reacción común que tienen los familiares de pedirle al médico que no diga nada al paciente deberá ser vista como la reacción inicial del *shock* y no será usada como una excusa para no decirle la verdad. No está basada en la compasión sino que refleja la ansiedad de los familiares y su propio instinto de temor a la muerte.

Muchas familias necesitan ayuda para mejorar la comunicación con el paciente que se encuentra a menudo aislado por una conspiración de silencio. Esta es una situación de mutuo engaño en la que tanto el enfermo como sus parientes actúan como si no existiese una enfermedad grave de por medio, por temor a que su revelación pueda desencadenar una tragedia.

El enfermo que intuye la gravedad de su mal y su pronóstico a veces mucho mejor que los profesionales, una vez normalizada la comunicación, puede participar más activamente en su plan de cuidado y tomar decisiones que le son importantes.

2. El trabajo social sanitario ante el final de la vida

Desde la perspectiva del trabajo social sanitario, la metodología diagnóstica, la intervención y el pronóstico constituyen una parte esencial del afrontamiento de cualquier caso (D. Colom, 2008; 2012). Ante esto, la atención a la terminalidad forma parte de la esencia del mismo.

Con independencia de la metodología (*casework*, grupales...) y de las propuestas de gestión, sea en trabajo social sanitario de atención primaria o especializada, la detección de las necesidades sociales en cualquier tipo de situaciones y, especialmente, en casos de terminalidad constituye el primer y esencial paso (M. Yuguero y otros, 2011; C. Abreu, 2011; S.Urmeneta, 2011).

Para el logro del objetivo y partiendo de la hipótesis de A. Maslow en su publicación *A Theory of Human Motivation* (1943), en situaciones de terminalidad, estaríamos en la base de la pirámide. Ante esta evidencia, y teniendo presente que la misma teoría plantea una diferente situación para familiares y profesionales del sector sociosanitario, la garantía de adaptación facilita la atención eficiente.

La evaluación ha de tener en cuenta diferentes aspectos y entender la valoración de la persona en situación terminal como un *continuum* dentro de un plan integrado en el proceso terapéutico y de relación según el objeto de la misma, y algo que se dará probablemente de manera procesual. La detección de las necesidades sociales en la terminalidad se realizará sobre la base de la utilización de indicadores concretos, e incluso de quién va a realizar esa evaluación.

Entendida la valoración así, debe enmarcarse en el proceso de trabajo a realizar con la persona. En una primera fase se debe establecer una buena interacción, una buena relación entre el profesional, la persona a tratar y la familia, de modo que se eviten las situaciones en las que la ansiedad puede ser excesiva para la persona y distorsionar el proceso de evaluación. Por esto se debe controlar esta fase, para que facilite la valoración y los siguientes pasos y no genere una resistencia o prevención en el evaluado.

Una idea importante es que la evaluación es una técnica a través de la cual se busca obtener información para lograr los objetivos planteados al principio de este apartado. Por lo cual, la mera obtención de información no debe considerarse como objetivo. Es conveniente que la persona a evaluar conozca el proceso terapéutico y/o de evaluación en el que va a participar, por lo que se debe explicar de manera clara y sencilla, acorde a su capacidad de comprensión y cultura y a su deseo de conocimiento, el procedimiento, métodos y ob-

jetivos de la misma, así como que los resultados de las pruebas y valoraciones se integrarán en un informe o comunicación que se le devolverá y analizará personalmente con ella.

Esta fase es crucial para poder seguir trabajando juntos en este proceso de manera provechosa. De que exista un acuerdo en el análisis de los problemas y necesidades dependerá la colaboración y motivación del tándem profesional-persona en el resto del proceso. En este momento se busca por tanto además de devolver la información obtenida, lograr un consenso respecto a las causas y variables influyentes y respecto a las posibles líneas de intervención para modificarlas.

En esta fase el rol del trabajo social sanitario es determinante.

En la valoración de personas que se encuentran en un proceso de finalización de la vida se deben tener en consideración algunos aspectos muy relevantes.

1) En primer lugar se debe tomar en consideración los posibles cambios asociados a la adaptación a la evolución de la enfermedad y al conocimiento de un pronóstico de vida limitado.

2) Se deben considerar factores asociados a la enfermedad como la aparición de dolor y sufrimiento que dificulten la valoración o el rendimiento de la persona, o los cambios asociados a la patología concreta o al envejecimiento, como los cambios sensoriales, pérdidas visuales o auditivas, que pueden suponer un efecto o sesgo importante en la evaluación ya que afecta al procesamiento de la información.

3) Las condiciones de salud pueden afectar de manera relevante a la ejecución de pruebas y la valoración en general, así, el cansancio o el dolor pueden interferir claramente en el proceso de comunicación y en la concentración en las pruebas. La farmacoterapia no solo es posible que enmascare los síntomas, sino que puede estar provocando en ocasiones efectos secundarios que harán que el rendimiento cognitivo sea peor o provocar la aparición de sintomatología psicoafectiva. Se debe tener en consideración estos aspectos y planificar la evaluación intentando paliar estos problemas, así, se puede dividir la evaluación en dos sesiones.

4) La situación en la que se encuentra la persona cuando ingresa en un centro hospitalario y es valorado exhaustivamente en un periodo muy corto de tiempo puede tener un efecto distorsionador sobre su situación y capacidad. Cuando se ingresa en un centro hospitalario, residencial o diurno, se debe considerar el proceso de adaptación y planificar las diferentes fases de la valoración de manera que los resultados se vean afectados lo menos posible por la situación y el contexto. De aquí la importancia de una buena valoración previa al ingreso.

5) La familiaridad con este tipo de situación terapéutica y con las tareas que se le presenten en las pruebas.

Debemos adaptar las características y condiciones del contexto y las condiciones del proceso a todos estos aspectos y en ocasiones limitaciones que podemos encontrar.

Astudillo y Mendineta, en su revisión sobre la importancia del apoyo psicosocial en los procesos de terminalidad, plantean los principales aspectos relacionados con el tema. Sostienen los autores que los problemas psicosociales en atención primaria son frecuentes (7% a 75%), de los cuales, una parte importante de ellos no son descubiertos a pesar de las consultas realizadas al respecto. Gran parte de las dificultades tienen su origen en las transiciones del ciclo vital familiar o en episodios vitales estresantes, que se desencadenan dentro de la propia familia y dan lugar a crisis y disfunciones de la homeostasis familiar con manifestaciones clínicas en algunos de sus miembros.

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de su sintomatología cambiante, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, prisiones, toxicomanías, emigración, vivienda, etc. No es difícil comprender que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si tiene hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, o está en situación de desempleo. Solo su detección temprana permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica.

Las fases indicadas son: diagnóstico estructurado y percepción de demandas psicosociales, acompañamiento y apoyo emocional a enfermo y familia (con planteamientos complementarios), y la resolución de problemas desde perspectivas preventivas y restauradoras (de apoyo y paliativas).

En este estado de cosas el apoyo social se define como una serie de fenómenos intangibles que acontecen o se generan en las relaciones humanas, que influyen negativa o positivamente sobre el estado de salud del paciente. Puede tener una perspectiva funcional, en la que actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, o contextual, según las circunstancias en que se desarrolla el apoyo, facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación. El soporte social es normalmente proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros), y por los servicios sociosanitarios, que son las prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado.

El apoyo psicosocial en la terminalidad y la interacción entre lo sanitario y lo social tienen expresión en los planteamientos del trabajo social sanitario, ponen de manifiesto la necesidad de organización y desarrollo común de ambos sistemas de cuidados, desde una intervención transdisciplinar con el objetivo de adelantarse o responder a las necesidades y propuestas del enfermo y familia en pos de una adecuada atención a las necesidades propias al final de la vida. Aquí es dónde la metodología combinativa es más eficiente.

Uno de los ámbitos de desarrollo futuro de la especialidad de trabajo social sanitario en atención primaria y especializada es la atención a las demencias. La enfermedad de Alzheimer es paradigmática en cuanto a los planteamientos de inicio y terminalidad de un proceso. Algunos estudios plantean una baja presencia de profesionales del trabajo social sanitario en las necesidades planteadas en la enfermedad (M. Serrano, 2011).

Siguiendo un enfoque biopsicosocial, la demencia plantea un reto de especial relevancia dada su elevada prevalencia (supera el 5% en mayores de 70 años) y las características evolutivas del proceso que oscila entre los 3 y los 15 años. Esta progresión implica la necesaria respuesta a las demandas y necesidades del enfermo (se hace altamente dependiente), la familia (es quien provee los cuidados en fases iniciales), los profesionales sociosanitarios (por la alta demanda) y las instituciones (por el elevado coste y las dificultades de gestión).

A medida que la demencia evoluciona, las necesidades crecen y se produce una evolución en los roles de los diferentes vectores que intervienen. Las respuestas a estas necesidades no siempre se cubren de forma integral.

Desde el trabajo social sanitario, la intervención individual es esencial en la provisión de atenciones, ya sea en el domicilio del enfermo, en situaciones de hospitalización o en centros sociosanitarios. Un aspecto importante es el de que la situación de dependencia cognitiva del enfermo genera un proceso adaptativo de difícil gestión en los cuidadores, quienes inicialmente plantean dudas diagnósticas y, más adelante, se ven sometidos a un proceso de frustración y angustia ante la evolución imparable de la demencia. Observan el fracaso de los intentos de resultados positivos en las diferentes estrategias terapéuticas y anticipan lo que será el final de la vida tras largos años de trabajo y decepción.

En los primeros estadios de la enfermedad las necesidades de enfermos y familiares se relacionan con el ámbito médico, psicoemocional y social de perfil sanitario. La progresión del Alzheimer hará precisas intervenciones en lo conductual (principal elemento de estrés de los cuidadores formales y no formales) y finalmente, en lo funcional, llegándose a la dependencia absoluta para las actividades básicas de la vida diaria, haciendo preciso un esfuerzo de planificación de los recursos y las acciones desde las perspectivas terapéuticas, institucionales y bioéticas. En este último concepto, se plantean serios conflictos, dado que la capacidad cognitiva del paciente no permite una toma de decisio-

nes objetiva. Aquí los principios esenciales de la disciplina (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) son complicados de asumir por el triángulo atencional en relación con propuestas, creencias y entorno sociocultural.

En los casos de enfermedad de Alzheimer es preciso un modelo preventivo-paliativo de perfil evolutivo dado que la posibilidad de claudicación del cuidador principal es un hecho. El cuidador precisa reconocer todos los elementos del proceso y un acompañamiento informativo por parte de profesionales asistenciales. Sin duda, el rol del trabajador social sanitario es clave, pues es el profesional que deberá cubrir un espectro más importante de necesidades de atención, desde lo informativo a lo terapéutico, no tanto hacia el enfermo, cuanto a los familiares. La garantía del cuidado está en el conocimiento integral de la situación, de forma que la seguridad en el afrontamiento y la confianza en la persona y profesional suponen un elemento diferenciador de otros procesos.

Un factor de sesgo en la atención a la enfermedad de Alzheimer es el modelo cognitivista de la misma, que empequeñece otros modelos, como el conductual, el funcional o el social. Las personas con demencia evolucionan de forma inexorable hacia la dependencia, las complicaciones clínicas, la patología intercurrente y la terminalidad, constituyendo una de las principales causas de duelo prolongado que confiere peculiaridades al proceso, derivado de los continuos cambios en la sintomatología y la frustración ante los resultados.

En conclusión, el trabajo social sanitario constituye una disciplina básica y de resultados excelentes en la eficiencia de la atención a los procesos de terminalidad.

Bibliografía

- Abreu C.** (sept., 2011). "Práctica basada en la evidencia en trabajo social sanitario". *Agathos. Atención Sanitaria y Bienestar* (año 11, núm. 3, pág. 4-13).
- Astudillo, W. y otros** (1999). *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Bayés, R.** (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Becker, E.** (1973). *The Denial of Death*.
- Borda Más, M. y otros** (2011). "Tratamiento cognitivo-conductual en un caso de fobia a la muerte". *Análisis y Modificación de Conducta* (vol. 37, núm. 155-156, 91-114).
- Cabarcos Cazón y otros.** *Nuevos criterios para la intervención sanitaria en al terminalidad*.
- Cerveró, F.; Laird, J. M. A.** (1995). "Fisiología del dolor". En: L. Aliaga; J. E. Baños; C. Barutell y otros (eds). *Tratamiento del dolor: teoría y práctica* (pág. 9-25). Barcelona: MCR.
- Colom D.** (2008). *El trabajo social sanitario. Atención primaria y especializada. Teoría y práctica*. Siglo XXI editores.
- Gherardi C. R.** (2002). "La muerte intervenida". *Medicina* (núm. 62, pág. 279-290). Buenos Aires.
- IASP** (1986). "Pain terms: a current list with definitions and notes on usage". *Pain* Suplemento (núm. 3, S215-S221).
- Kastenbaum, R.** (1992). *The psychology of death*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Kübler-Ross, E.** (2009). *On death and dying*. Abingdon, UK: Routledge (Trabajo original publicado en 1969).
- Leturia y otros** (2001). *La valoración de las personas mayores: evaluar para conocer, conocer para intervenir*. Edita Cáritas.
- Porta, J. y otros** (abril, 1995). "Última semana de vida en un hospital general". *Med Pal* (vol. 2, núm. 2, pág. 34-43).
- Rodrigo, M. y otros.** "Paciente pediátrico y cuidados paliativos". *Guía clínica de cuidados paliativos*. www.secpal.com.
- Sanz y otros** (1993). *Cuidados Paliativos Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* (pág.10). Ed. Ministerio de Sanidad y Consumo: Guías y Manuales.
- Serrano M.** (2011). *El trabajo social sanitario y la atención a las necesidades psicosociales de los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer: Un reto pendiente en el ámbito sanitario*.
- Stuart, B. y otros.** (1996). "Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases". *National Hospice Organization* (2.^a ed.). Arlington.
- Templer, D. I.** (1970). "The construction and validation of a Death Anxiety Scale". *Journal of General Psychology* núm. 82, pág. 165-177).
- Twicross, R. G. y otros** (1993). "The terminal phase". En: D. Doyle; G.W.C. Hanks; N. Macdonald. *Oxford textbook of palliative medicine* (pág. 649-661). Ed. Oxford University Press.
- Urmeneta S.** (sept., 2011). Planificación del alta hospitalaria de trabajo social sanitario: garantía de continuidad de la atención integral entre especializada y primaria. *Agathos. Atención Sanitaria y Bienestar* (año 11, núm. 3, pág. 42-51).
- Vilar, A. y otros** (abril, 2013). *Journal of Medical Genetics* (Versión digital).
- Wong, P. T. P.; Tomer, A.** (2011). "Beyond terror and denial: The positive psychology of death acceptance". *Death Studies* (núm. 35, pág. 99-106).
- Yuguero, M. y otros** (sept., 2011). "Identificación, desde el trabajo social sanitario, de acontecimientos sociales y psicosociales adversos al alta hospitalaria en personas con daño cerebral adquirido y sus familias". *Agathos. Atención Sanitaria y Bienestar* (año 11, núm. 3, pág.30-41).

Lecturas recomendadas

Astudillo y otros (2005). *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*.
Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Anexo

Tabla I

A: Documentación clínica de progresión de la enfermedad que puede incluir:

- 1) Progresión de enfermedad primaria demostrada por medio de sucesivas valoraciones, estudios complementarios, etc.
- 2) Varias visitas a urgencias, hospitalizaciones, etc. en los últimos 6 meses.
- 3) Numerosas demandas de atención sanitaria en domicilio, residencias asistidas, etc.
- 4) Objetivación de un declive funcional reciente:
 - a) Declive reciente en pacientes con reducción previa de la funcionalidad por enfermedad crónica (p. ej., paciente con paraplejia crónica por alteración de la médula espinal que recientemente es diagnosticado de un cáncer).
 - b) Disminución funcional documentada por:
 - De Karnofsky 50.
 - Dependencia en al menos 3 ABVD (bañarse, vestirse, comer, transferencias, continencia, capacidad de ir solo al baño).

B: Documentación de alteración nutricional reciente relacionada con el proceso terminal:

- 1) Pérdida de > 10% del peso de forma no intencionada en los últimos 6 meses.
- 2) Albúmina < 2.5 g/dl.

Nivel de evidencia III (basada en experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos, como en estos *guidelines*). Recomendación C (no suficiente evidencia científica).

Anexo I

Enfermedad pulmonar avanzada: OCEA

El Medicare Hospice de USA considera que la situación de enfermedad terminal pulmonar viene definida por los siguientes criterios:

1) Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.

2) Progresión de la enfermedad evidenciada por:

Incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencias respiratorias

3) Hipoxemia, pO_2 55 mmHg en reposo y respirando aire ambiente o StO_2 88% con O_2 suplementario, o hipercapnia, pCO_2 50 mmHg.

4) Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.

5) Pérdida de peso no intencionada de > 10% durante los últimos seis meses.

6) Taquicardia de > 100 ppm en reposo.

(Estos criterios hacen referencia a pacientes con varias formas de enfermedad pulmonar avanzada que siguen a un final común de enfermedad pulmonar terminal. Los criterios 1, 2 y 3 deben estar presentes)

Insuficiencia cardíaca avanzada

La situación clínica de terminalidad viene dada cuando la insuficiencia cardíaca avanzada es refractaria al tratamiento médico y no es subsidiaria de trasplante cardíaco. Son factores pronóstico relacionados con la SET.

1) Disnea grado IV de la NYHA.

2) Fracción de eyección del 20%.

3) Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECA.

4) Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico

Enfermedad hepática avanzada: cirrosis hepática

Factores pronóstico relacionados con la SET.

1) Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Pugh:

Encefalopatía grado III-IV.

Ascitis masiva.

Bilirrubina > 3 mg/dl.

Albúmina < 2.8 g/dl.

T. de protrombina < 30 % y en la que se ha descartado el trasplante hepático.

2) El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

Insuficiencia renal crónica avanzada

Factores pronóstico relacionados con la SET.

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

1) Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.

2) Diuresis < 400 cc/día.

3) Hiperkaliemia > 7 y que no responde al tratamiento.

4) Pericarditis urémica.

5) Síndrome hepatorenal.

6) Sobrecarga de fluidos intratable.

Demencias muy evolucionadas y enfermedad cerebrovascular crónica avanzada

En estos pacientes también existe dificultad para hacer pronósticos a medio plazo. Existen múltiples factores que si son considerados nos ayudarán a individualizar la toma de decisiones y a decidir el esfuerzo diagnóstico y terapéutico a emplear. Entre otros, cabe destacar:

1) Edad > 70 años.

2) FAST (Functional Assessment Staging) > 7c.

3) Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14).

4) Dependencia absoluta.

5) Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición –uritarias, respiratorias–, sepsis, fiebre a pesar de la antibioterapia,...).

6) Disfagia.

7) Desnutrición.

8) Úlceras por presión refractaria, grado 3-4.

Los niveles de evidencia, en la mayoría de los estudios sobre los factores pronósticos comentados antes, oscilan entre II.2 (estudios de cohorte o caso-control) - II.3 (estudios comparativos) y III (experiencias clínicas, estudios descriptivos o informes de comités de expertos); es decir entre una evidencia científica aceptable y una no suficiente evidencia científica. No obstante, es aconsejable hacer estudios con los que podamos establecer modelos de predicción de mortalidad con el fin de ayudar a realizar la toma de decisiones e iniciar la discusión de los cuidados al final de la vida en pacientes con enfermedades avanzadas no malignas (23).

La VMI de cada paciente nos ayudará a ver globalmente la situación del mismo, así como a personalizar las decisiones, que deben estar basadas en el juicio clínico apoyado sobre los factores pronósticos citados, así como en las opiniones y deseos del paciente, familia y del equipo multidisciplinar.

Anexo II

Declaración de los derechos de los enfermos en la terminalidad:

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo por cambiantes que sean mis circunstancias.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
- Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de "curación" deban transformarse en objetivos de "bienestar".
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a no experimentar dolor.

- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Tengo derecho a no ser engañada.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad.
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgada por decisiones mías que pudieran 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.
- Tengo derecho a ser cuidada por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.

Michigan Inservice Education Council

Los derechos de los cuidadores

- A dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- A experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- A resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- A buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- A ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- A cometer errores y a ser disculpados por ello.
- A ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.

- A querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- A aprender y a disponer del tiempo necesario para aprender.
- A admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- A “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- A seguir la propia vida.