Manual básico de la SEN sobre el Final de la Vida y la Ley de la Eutanasia

Cristina Guijarro Castro
Rocío García-Ramos García
Francisco Escamilla Sevilla

ediciones SEN

© 2021 Sociedad Española de Neurología
© 2021 Ediciones SEN

ISBN: 978-84-124320-1-5
Depósito legal: M-32910-2021

Fuerteventura, 4, oficina 4
28703 - San Sebastián de los Reyes (Madrid)
e-mail: edicionessen@sen.org.es
http://www.edicionessen.es

Ediciones SEN es la editorial de la Sociedad Española de Neurología. Se funda en el año 2012 con la intención de ofrecer obras de calidad, escritas por autores de prestigio mediante la publicación médica, científica y técnica, en el campo de las neurociencias. El compromiso que tenemos con nuestros lectores, es publicar las obras más actualizadas con alto contenido y soporte científico, en todos y cada uno de los avances de la especialidad de Neurología.
Bajo Ediciones SEN, la Sociedad Española de Neurología ha editado varios volúmenes.

El titular del copyright se opone expresamente a cualquier utilización del contenido de esta publicación sin su expresa autorización, lo que incluye la reproducción, modificación, registro, copia, explotación, distribución, comunicación pública, transformación, transmisión, envío, reutilización, publicación, tratamiento o cualquier otra utilización total o parcial en cualquier modo, medio o formato de esta publicación.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal). Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenamiento de información, sin el permiso escrito de los titulares del copyright.

Autores

Ramiro Álvarez Ramo
Unidad de Enfermedades neurodegenerativas,
Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.

Mercè Boada Rovira
Ace Alzheimer Center, Barcelona - Universitat Internacional de Catalunya.

María Dolores Calabria Gallego
Servicio de Neurología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

David Ezpeleta Echávarri
Servicio de Neurología,
Hospital Universitario Quirónsalud Madrid.

Rebeca Fernández Rodríguez
Servicio de Neurología, Hospital La Luz, Madrid.

Álvaro Giménez Muñoz
Sección de Neurología, Hospital Royo Villanova, Zaragoza.

Patricia Gómez Iglesias
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid.

Juan Lahuerta Dal-Ré
Secretario de la Federación de Asociaciones de Familiares de enfermedad de Alzheimer de la Comunidad Autónoma de Madrid (FAFAL).

Álvaro Lambea Gil
Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

Lamberto Landete Pascual
Sección de Neurología, Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia.

Gemma Mas Sesé
Neuróloga en Hospital la Pedrera, Denia, Alicante.

Vicente Medrano Martínez
Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Virgen de la Salud, Elda, Alicante.

Teresa Muñoz Ruiz
Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario de Málaga.

Francisco Javier Olazarán Rodríguez
Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
Unidad de Trastornos de la Memoria, HM Hospitales.

José Antonio Oliván Usieto
Sección de Neurología, Hospital de Alcañiz, Teruel.

Virginia Reyes Garrido
Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario de Málaga.

Mario Riverol Fernández
Departamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.

Ivana Zamarbide Capdepón
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid.

COMITÉ EDITORIAL

Cristina Guijarro Castro
Servicio de Neurología, Hospital HM Universitario Sanchinarro, Madrid.

Rocío García-Ramos García
Unidad de Trastornos del movimiento, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid.

Francisco Escamilla Sevilla
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

Prólogo

Este año se ha aprobado la Ley de Eutanasia, una ley que nos ha obligado a reflexionar como Sociedad Española de Neurología (SEN) sobre la repercusión que puede tener esta iniciativa legislativa en los pacientes con enfermedades neurológicas. Es un tema sumamente complejo desde un punto de vista ético y profesional y, especialmente, en campos como el de la Neurología, por su potencial impacto en la atención de personas con enfermedades neurológicas consideradas como "graves e incurables". Por esa razón, creamos dentro de la SEN una comisión, el Comité ad hoc de Humanización del Final de la Vida, que produjo un documento de sumo interés sobre el posicionamiento de la SEN ante dicha ley. El grupo, que está compuesto por un grupo de neurólogos comprometidos con los problemas éticos en el ejercicio de nuestra labor, realizó un trabajo muy intenso, pensaron que valía la penar elaborar un documento más pormenorizado sobre el tema y decidieron ir un paso más allá y publicar este 'Manual sobre el Final de la Vida y la Ley de Eutanasia'.

En el mismo se abordan todos los problemas relacionados con la eutanasia y los cuidados paliativos en las enfermedades neurológicas. El índice ya da una idea de que pretenden revisar con detalle todos los aspectos relacionados con la muerte digna en el paciente neurológico.

Se abordan todos los aspectos históricos de la implantación de la eutanasia en los países con leyes aprobadas, analizando especialmente las enfermedades neurológicas en las cuales se aplica (vienen a suponer un 10-20% de los casos) y los problemas que se plantean en cada una de ellas. Se realiza un análisis detallado de la ley española que puede ayudar al lector a entender bien su desarrollo y aplicación, ya que además se definen con precisión todos los conceptos que la rodean.

Hay un capítulo de gran interés dedicado a reflexionar sobre el sufrimiento intolerable desde el punto de vista neurológico, en el que se realiza un análisis profundo sobre el sufrimiento desde la perspectiva médica y sus bases neurobiológicas, dedicando un apartado especial a una de las situaciones en las que nos resulta más difícil evaluarlo: los pacientes con demencia.

Otro de los problemas fundamentales ante las decisiones sobre la eutanasia, especialmente en las enfermedades neurológicas, es la evaluación de la capacidad de decidir. Esto se aborda de forma profunda revisando las debilidades y contradicciones de la ley, y además, también se dan unos criterios muy útiles para evaluar la capacidad de decidir en este contexto.

La eutanasia no es en sí un acto médico, según han declarado la Organización Médica Colegial (OMC) y la Asociación Médica Mundial (AMM), ya que no restablece la salud ni preserva la vida, aunque la puedan practicar los médicos. Y el neurólogo es uno de los profesionales que obligadamente se va a ver implicado en la misma. Por ello es importante que conozcamos los diferentes roles que podemos tener, desde responsable a consultor o como miembros de los Comités de Evaluación y Garantía. Con respecto al papel del neurólogo, responsable de un paciente potencialmente candidato a un proceso eutanásico, se ha elaborado un decálogo imprescindible.

En un manual que intenta dar herramientas para humanizar el final de la vida no podía faltar un abordaje amplio de los cuidados paliativos y a ello se dedican varios capítulos analizando desde la historia de los cuidados paliativos y los distintos modelos en Neurología a la situación en España. Hay un capítulo muy extenso y detallado en el que se valoran las diferentes afecciones neurológicas que con más frecuencia van a requerir de la aplicación de estos cuidados (ELA, esclerosis múltiple, enfermedad cerebrovascular, demencia y trastornos del movimiento) con tablas muy detalladas para permitirnos detectar la necesidad de estos cuidados y como llevarlos a cabo. También se dan unas recomendaciones sobre las competencias que debe tener un neurólogo para la prestación de los mismos.

Son de gran interés las reflexiones sobre la humanización de la asistencia neurológica y la participación del neurólogo en el fin de la vida de los pacientes neurológicos, las propuestas que se hacen y los recursos necesarios para poder llevar a buen fin esta tarea.

La comunicación con el paciente y su entorno es un elemento fundamental en las decisiones que giran alrededor del proceso del final de la vida. Por ello se ha dedicado un capítulo muy interesante a las técnicas de comunicación, especialmente en las situaciones complejas que conllevan las malas noticias.

El último apartado se dedica a la humanización del proceso de morir y en él se hace una profunda reflexión sobre todos los aspectos relacionados con el proceso y la cultura de la muerte. Como dice su autor, humanizar el proceso de morir también es hablar de la muerte, evitar la conspiración del silencio, informar hasta donde el paciente quiera saber, cuidar a la familia y preparar el duelo antes del final.

Quiero terminar felicitando a los autores por este magnífico manual y recomiendo profundamente su lectura. Por una parte nos permite reflexionar sobre muchos aspectos trascendentes de nuestra labor asistencial y por otro, nos da herramientas muy prácticas a la hora de tomar decisiones en un momento tan complejo como es el del final de la vida de nuestros pacientes.

José Miguel Láinez Andrés
Presidente
Sociedad Española de Neurología (SEN)

Introducción

El presente manual es fruto del esfuerzo, compromiso, experiencia y pasión de un grupo de neurólogos con especial interés en los distintos aspectos que tiene nuestra profesión en la atención del final de la vida del paciente con una enfermedad neurológica.

Tras la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia en España, el Comité ad-hoc de Humanización del final de la vida de la Sociedad Española de Neurología (SEN) recibió el encargo de elaborar un informe sobre el posicionamiento de la SEN sobre este tema de gran calado en nuestra práctica clínica. El informe pretendía analizar de manera pormenorizada, desde un punto de vista científico y profesional, los múltiples aspectos e implicaciones del neurólogo en el final de la vida de los pacientes: el **diagnóstico neurológico** sobre la irreversibilidad de un proceso, considerado grave e incapacitante, y su ***pronóstico vital, la valoración del sufrimiento***, la garantía de acceso a unos **cuidados paliativos** dignos y la **evaluación de la capacidad de decidir** del paciente, entre otras cuestiones. Sin embargo, una vez elaborado el informe resumido, se ha considerado que cada uno de los temas que lo componen son en sí una valiosa fuente de información para nuestros socios. En ningún momento se ha pretendido redactar una guía al respecto, debiéndose diferenciar claramente entre pacientes candidatos a cuidados paliativos de aquellos potenciales de iniciar un proceso eutanásico.

Este manual está dirigido al neurólogo, y tiene como objetivo principal ser una herramienta de consulta para introducir y entender una serie de conceptos que están relacionados con la atención de pacientes neurológicos que pueden solicitarnos que iniciemos un proceso eutanásico.

Comité Editorial

Índice

Capítulo 1

EUTANASIA EN NEUROLOGÍA: REPASO HISTÓRICO Y EXPERIENCIAS EN OTROS PAÍSES. 9

- Eutanasia y Neurología. 10
- Breve repaso histórico. 10
- Experiencia en otros países. 11
- Frecuencia de la patología neurológica en los procedimientos eutanásicos. 12
- Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). 14
- Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con demencia y enfermedades psiquiátricas. 15
- Eutanasia y suicidio asistido en pacientes lesionados medulares. 16
- Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con estado vegetativo permanente. 17
- Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con otras enfermedades neurológicas. 17

Capítulo 2

PRINCIPALES CONCEPTOS DE INTERÉS EN LA LEY ORGÁNICA 3/2021 DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA. 20

- Conceptos de interés. 23

Capítulo 3

VISIÓN NEUROLÓGICA DEL SUFRIMIENTO INTOLERABLE. 29

- Introducción. 30
- El sufrimiento humano y el sufrimiento intolerable: conceptualización en la literatura médica. 30
- Sufrimiento y Medicina: reconocer y comprender para aliviar. 32
- Sufrimiento y Neurología. 33
- El sufrimiento en los pacientes con demencia. 34
- Conclusiones. 36

Capítulo 4

LA EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE DECIDIR. 38

- Capacidad de decidir en el ámbito médico. 39
- Evaluación de la capacidad de decidir. 39
- El contexto eutanásico. 40
- Instrucciones previas y ayuda para morir. 41
- Debilidades y contradicciones de la LO 3/2021. 41
- Conclusiones y propuestas. 43

Capítulo 5

EL PAPEL DEL NEURÓLOGO ANTE LA LEY ORGÁNICA DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA. 47

- Deberes del «neurólogo responsable». 49
- Deberes del neurólogo «consultor» y en los Comités de Evaluación y Garantía. 50
- Impacto de la aplicación de la eutanasia sobre los profesionales. 51

Capítulo 6

CUIDADOS PALIATIVOS EN NEUROLOGÍA: REPASO HISTÓRICO Y EXPERIENCIAS EN OTROS PAÍSES. 54

- Introducción y contexto histórico. 55
- Situación de los cuidados paliativos en España y en otros países. 57

Capítulo 7

CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS EN ESPAÑA. 62

- Aspectos generales. 63
- Cuidados paliativos en Neurología. 63
- Modelos de cuidados paliativos en Neurología. 64
- Situación de los Cuidados Paliativos de enfermedades neurológicas en España. 66
- Resumen de la organización actual y recursos generales disponibles. 67

Capítulo 8

LA IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE EN FASE PALIATIVA EN DISTINTOS PROCESOS NEUROLÓGICOS. 71

- Momento de la planificación de los cuidados paliativos en enfermedades neurológicas. 74
- Identificación de las fases avanzada y final en las enfermedades neurológicas. 76
- Cuidados paliativos generales. 83
- Cuidados paliativos específicos. 84
- Cuidados paliativos y seguimiento neurológico. 86
- Evidencia científica sobre la utilidad de los cuidados paliativos. 87

Capítulo 9

LA HUMANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS EN EL FINAL DE LA VIDA Y LOS RECURSOS NECESARIOS. 91

- La humanización de la práctica clínica neurológica. 92
- El neurólogo durante el final de la vida de sus pacientes. 94
- Propuestas y recursos para una asistencia humanizada del final de la vida de los pacientes neurológicos. 98

Capítulo 10

PROCESO DE LA COMUNICACIÓN EN NEUROLOGÍA. 103

- Introducción. 104
- ¿Qué es la comunicación? Elementos de proceso de la comunicación. 104
- Proceso de comunicación en cuidados paliativos. 106
- Técnicas de comunicación de malas noticias. 108
- Posibles escenarios. 110
- Comunicación acerca de instrucciones previas y eutanasia. 111
- Telemedicina en cuidados paliativos. 111
- Conclusión. 112

Capítulo 11

HUMANIZAR EL PROCESO DE MORIR. 114

- Introducción. 115
- La cultura de la muerte. 115
- Rehumanizar el proceso de morir. 116
- El buen morir. 117
- Morir con dignidad. 118
- Hasta donde el paciente quiera saber. 119
- Atención al paciente y a la familia. 119
- Abordaje integral del paciente y su entorno. 121
- Acompañamiento al paciente que está solo. 121
- Comentarios finales. 123

Capítulo 1

Eutanasia en Neurología: repaso histórico y experiencias en otros países.

Álvaro Lambea-Gil
Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

José Antonio Oliván Usieto
Sección de Neurología, Hospital de Alcañiz, Teruel.

"Ni al sol ni a la muerte se les puede mirar de frente"
"Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement"

François de La Rochefoucauld *(1613-1680)*

Eutanasia y Neurología

Hablar de la muerte es hablar de un tema que no nos resulta cómodo, que tratamos de evitar en las conversaciones del día a día y que admite lecturas siempre laterales. Hablar de la muerte en Medicina es hablar de fracaso y de objetivos no alcanzados. No es de extrañar, por tanto, que abordar el tema de la eutanasia y del suicidio asistido sea tarea compleja, llena de aristas y que dé lugar a extensos y profundos debates de contenido social, técnico y ético.

La eutanasia y el suicidio asistido tienen por objeto aliviar síntomas refractarios que no pueden tratarse de otra forma. Inicialmente se planteó, y así lo recogen algunas legislaciones, en el contexto de enfermedades terminales o con una corta esperanza de vida (Oregón), aunque en otras no se exige este supuesto (Bélgica, Países Bajos)[1]. Los pacientes con enfermedades terminales que desean un adelanto de la muerte manifiestan como factores que pueden contribuir a esta decisión: unos cuidados paliativos inadecuados, síntomas depresivos, sensación de ser una carga para otros y miedo a la agonía[2].

El caso de la aplicación de la eutanasia o el suicidio asistido en Neurología tiene sus particularidades: el deterioro cognitivo y su influencia en la capacidad para la toma de decisiones, el deterioro funcional propio de enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis múltiple progresiva o la esclerosis lateral amiotrófica, o la falta de consenso en la definición y pronóstico del síndrome de vigilia sin respuesta, conocido tradicionalmente como estado vegetativo permanente.

Breve repaso histórico

El tratamiento de la muerte y el propio suicidio nos ha acompañado a lo largo de nuestra historia. Ya en la antigua Grecia, diferentes escuelas filosóficas se declararon a favor o en contra de la muerte producida de forma voluntaria, por el propio sujeto o por terceros. En el Imperio Romano, oradores como Cicerón (106-43 a.C.) o Suetonio (c. 70-126) emplean ya el concepto “eutanasia” para referirse a una muerte digna, honesta y gloriosa. Con la llegada del Cristianismo y el cambio de valores, se va modificando la visión y legislación acerca del suicidio en diferentes concilios, hasta que en el Concilio de Toledo del 693 se impone la excomunión a quien lo cometa. Con ello, la postura acerca de la muerte voluntaria se mantiene estática hasta entrado el siglo XIX, a excepción de diversas posturas a partir del Renacimiento de pensadores como Thomas More (1478-1535) o Francis Bacon (1561-1626)[3].

Con la Revolución Francesa y la creación del cuerpo jurídico actual, comienza la tradición de la no punición del suicidio para quien lo realice. Ya en 1906 se propone un proyecto de ley en Ohio (Estados Unidos) para legalizar la eutanasia, que

no llega a salir adelante; y en 1918 Suiza, en su Código Penal, indica que el auxilio al suicidio por motivos altruistas queda impune, aunque no lo considera un acto médico. Sin embargo, en estas primeras décadas del siglo XX, previas al inicio de la Segunda Guerra Mundial, surge también el movimiento eugenésico moderno con su búsqueda de la mejora de los rasgos hereditarios del ser humano[3]. Esta filosofía social llega a institucionalizarse y formar parte de diferentes programas estatales, que culmina con el régimen nazi y sus políticas de exterminio hacia los que calificaron "inadaptados", como enfermos mentales o discapacitados, en lo que denominaron "muerte por piedad (gnadentod)". Así, se puso en marcha el conocido programa de eutanasia Aktion T4, que entre 1939 y 1945 llevó a cabo el asesinato de unas 275.000 personas en centros sanitarios de Alemania y territorios ocupados mediante diferentes métodos, por considerarlas "vidas indignas de ser vividas". La propia Neurología se nutrió de estos programas mediante el estudio neuropatológico de aquellos asesinados, como los trabajos de H. Spatz y J. Hallervorden en el Kaiser Wilhelm Institut en Berlín-Buch[4].

Tras los Juicios de Núremberg (1945-1946), en los que se sancionaron las responsabilidades de dirigentes, funcionarios y colaboradores del nazismo, incluidos médicos, la eutanasia y el suicidio medicamente asistido pasaron a ser durante las próximas décadas un tema tabú en el ámbito jurídico-sanitario. No es hasta los años 90 del siglo pasado, y con la autonomía del paciente como valor sobre el que pivota el acto médico, cuando comienzan a introducirse legislaciones destinadas a despenalizar o permitir el suicidio asistido y la eutanasia en su concepción de "buen morir".

Experiencia en otros países

En Estados Unidos, desde finales del siglo XX se promovieron diferentes cambios legislativos relativos al suicidio en alguno de sus estados, pero la mayoría no llegó a prosperar. Destaca la legalización del suicidio médicamente asistido en el estado de Oregón tras la aprobación definitiva en 1997 del "Acta de Muerte con Dignidad (Death with Dignity Act)", siendo una de las administraciones con mayor recorrido al respecto. A día de hoy, el suicidio asistido es legal en otros ocho estados: Washington (2009), Montana (2009), Vermont (2013), California (2016), Colorado (2016), Hawái (2018), Nueva Jersey (2019) y Maine (2019).

Un caso particular es Colombia, que a raíz de una apelación particular por la permisividad del "homicidio por piedad" en su Código Penal, en 1997 la Corte Constitucional no solo lo ratifica, sino que lo despenaliza. Sin embargo, no es hasta 2015 cuando el Ministerio de Salud estableció unos criterios y procedimientos para garantizar el derecho a la muerte digna, sin existir todavía una ley específica al respecto. Canadá sería el último país de América en regular la muerte asistida, comenzando en la provincia de Quebec en 2015 y haciéndose extensible a todo el territorio en 2016[5].

Europa, a excepción del caso suizo, ha seguido otro camino en las últimas décadas. Más allá de despenalizar la colaboración al suicidio en determinados supuestos, se han aprobado leyes específicas para regular la eutanasia. El estado con mayor experiencia es Países Bajos. Aunque inicialmente el suicidio médicamente asistido era punible en este país, a raíz de diversos casos en las décadas de los 70 y 80, los tribunales fueron elaborando unos requisitos por los que un médico no sería juzgado por asistir en la muerte voluntaria de determinados pacientes. Esta flexibilidad obligó a emitir una serie de reglas de conducta y procedimientos de notificación, hasta la aprobación en abril de 2002 de la ley conocida como "Acta de Terminación de la Vida a petición propia y de Suicidio asistido (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding)", convirtiéndolo en el primer país del mundo en legalizar la eutanasia propiamente dicha. Bélgica (septiembre de 2002) y Luxemburgo (2009) aprobaron leyes con un modelo muy similar al neerlandés[3,5].

En estos últimos años, el debate social y político acerca de la eutanasia y la muerte asistida se ha intensificado en diferentes países. Es en esta etapa en la que, además de España, otros territorios han aprobado nueva legislación al respecto. Concretamente, algunos estados de Australia (Victoria, desde 2019; Australia Occidental, en vigor a partir de 2021; y Tasmania, en vigor a partir de 2022) y Nueva Zelanda (en vigor a partir de 2021).

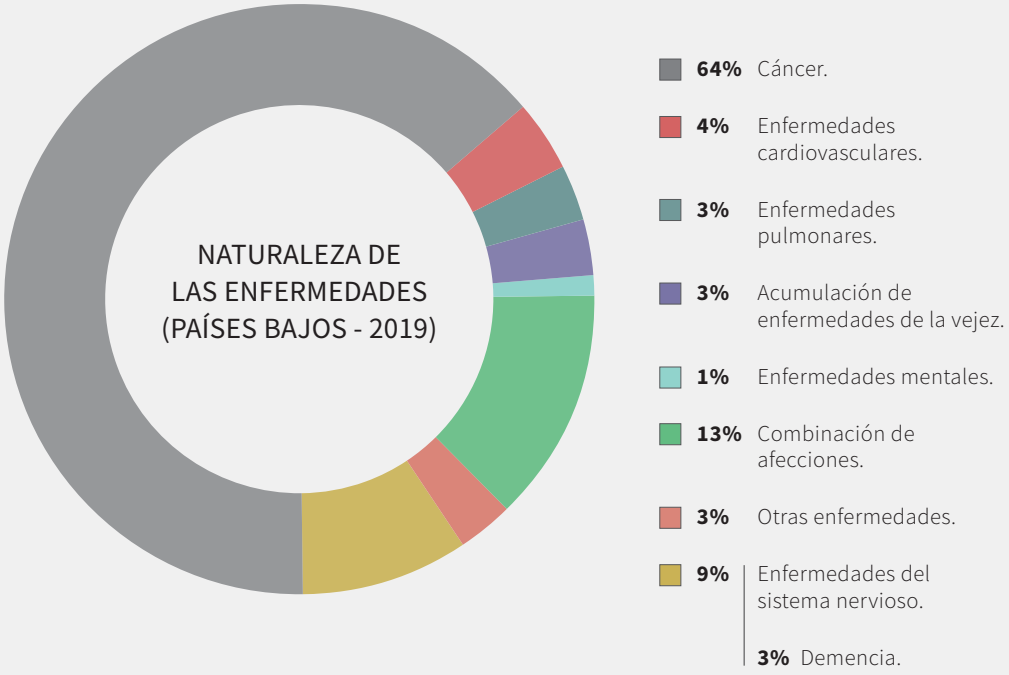
No obstante, hay una significativa variabilidad en la legislación vigente de todos los países mencionados. En algunos, se legaliza tanto la eutanasia como el suicidio asistido, mientras que en otros solo el suicidio asistido. Otras diferencias incluyen aspectos del propio procedimiento y seguimiento de los casos, y consideraciones concretas como los límites de edad, las formas de consentimiento o cuáles son las situaciones consideradas como causantes de un sufrimiento físico o psicológico constante o insoportable.

Frecuencia de la patología neurológica en los procedimientos eutanásicos

Por norma general, en aquellos países donde se ha legislado acerca de la eutanasia y el suicidio asistido, se ha establecido una divulgación periódica de informes de acceso público. Esto nos permite conocer el perfil del solicitante y la frecuencia de la patología neurológica en el total de los procedimientos.

En Países Bajos, con informes anuales desde 2002[6], la situación en 2019 fue la siguiente: de las 6.361 notificaciones (52% varones y 48% mujeres), solo en cuatro de ellas las Comisiones de Verificación consideraron que no se habían cumplido todos los requisitos de diligencia y cuidado. En el país, esta forma de fallecimiento supone el 4,2% del total de defunciones, con una tendencia al alza con respecto a 2018 (6.126) pero menor que en 2017 (6.585). Un 95,8% (6.092) se trataron de actos de eutanasia, 3,9% (245) de suicidio medicamente asistido y 0,4% (24) una combinación de ambos, considerada como la asistencia del médico cuando, tras ingerir

Figura 1.
Naturaleza de las enfermedades en las notificaciones de eutanasia y suicidio asistido de Países Bajos. Adaptación del Informe anual de las Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia de 2019. Las categorías se adecúan a dicho informe.
Número absoluto de casos: 6361.



las sustancias facilitadas, el solicitante no fallece en el periodo de tiempo acordado entre ambos. En cuanto a la naturaleza de las enfermedades (Figura 1), el cáncer fue la más frecuente (64,5%), seguido de las enfermedades neurológicas (9,0%), subdivididas en enfermedades del sistema nervioso (408), y demencia (162, con solo dos consideradas como muy avanzadas). En el epígrafe de enfermedades cardiovasculares (251), no se puntualiza si incluye la enfermedad cerebrovascular. Además, 846 personas reunían una combinación de afecciones y 167 otras enfermedades no especificadas. El mayor número de casos se produjo entre las edades de 70-80 años (32,7%), seguido de la franja entre los 80-90 años (25,6%) y 60-70 años (21,4%). Dentro de la categoría de demencia, la mayoría se trataba de personas entre 80 y 90 años (43,8%). En 2019 no se recibió ninguna notificación de menores de edad. Al igual que en años anteriores, el lugar donde mayoritariamente se produjo el fallecimiento fue el propio domicilio (80,1%), lo que explica que el médico comunicante en gran parte de los casos fuera de Atención Primaria (83,1%).

Si comparamos las cifras de Países Bajos con las de otros países, las tendencias y porcentajes son muy similares[7,8]. En Canadá el suicidio asistido supuso en 2019 el 2,0% del total de fallecimientos en el país. De las 5.389 notificaciones, el 67,2% fueron a causa de cáncer, seguido de enfermedades respiratorias (10,8%), neurológicas (10,4%) y cardiovasculares (10,1%)[7]. En el caso de Oregón, también se ha visto un aumento progresivo de las notificaciones desde el primer informe de 1998. De los 188 casos de 2019, el 68,1% (128) se debieron a cáncer (cinco de ellos cerebrales),

seguido por un 13,8% de enfermedades neurológicas (26 notificaciones, de las cuales 19 fueron debidas a esclerosis lateral amiotrófica)[8].

No obstante, no todas las solicitudes de eutanasia llegan a término. En una encuesta realizada a 3.614 médicos de Atención Primaria en los Países Bajos, solo el 44% de las solicitudes iniciales se llevó a cabo. En el resto, el paciente falleció antes de su realización (13%) o de haber finalizado la decisión (13%), retiró la solicitud (13%) o bien el médico rechazó la misma (12%). Un 3% continuaba en el proceso de toma decisiones al respecto y en el 2% restante no pudo catalogarse el motivo de la no realización[9]. De forma similar, en Bélgica se materializaron el 48% de todos los procedimientos demandados[10].

Cabe destacar que el informe neerlandés de 2019 puntualiza que, por primera vez desde la entrada en vigor de la ley en 2002, un médico ha tenido que justificar su actuación ante un Juzgado de lo Penal. Se trataba del caso de un paciente con demencia avanzada y, aunque este tipo de peticiones son anecdóticas (tres en 2017, dos en 2018 y dos en 2019), saca a relucir que, sin ser la patología neurológica la causa de solicitud más frecuente, los dilemas éticos y legales que hay detrás de algunas de las enfermedades neurológicas ponen a nuestra especialidad ante un verdadero reto con respecto a la eutanasia y el suicidio asistido.

Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa cuya progresión clínica y la forma y el momento de la muerte pueden predecirse con cierta precisión. El enfermo de ELA conoce bien su pronóstico y puede hacerse una idea bastante aproximada de cómo puede ser la etapa final de su vida.

Los resultados de un estudio neerlandés realizado en pacientes con ELA (203 pacientes) muestra que el 55% establecieron decisiones que tenían que ver con el final de la vida, 17% optaron por la eutanasia, 3% por el suicidio asistido, 24% fueron tratados con fármacos que pudieron adelantar su muerte y en un 10% se adecuaron los tratamientos. En el 1% restante no había unas directrices explícitas[11].

En los pacientes con ELA no se ha encontrado una relación directa entre el deseo de morir y la presencia de síntomas depresivos. Los principales factores relacionados son el miedo a la agonía y a la asfixia, la falta de esperanza, el cansancio y la sensación de dependencia[12]. Los estudios que analizan esta circunstancia ponen de manifiesto que los factores que condicionan este deseo dependen más del soporte social y de los aspectos psicológicos que de los propiamente derivados de la enfermedad[13]. Muestran, a su vez, que la decisión no se relaciona con la falta o inadecuación de los cuidados paliativos. A pesar del miedo a la asfixia, un 94 % de los

pacientes con ELA tienen una muerte tranquila[12]. Un estudio realizado en Oregón sobre pacientes con ELA y suicidio asistido muestra que la primera causa de deseo de muerte es la pérdida de independencia y la necesidad de tener control sobre las circunstancias de la muerte[14].

Informar a los pacientes de la evolución de la enfermedad, analizar y tratar los aspectos que más le angustian y plantear un programa adecuado de cuidados paliativos es fundamental para reducir el estrés relacionado con la agonía y con la muerte.

En los Países Bajos se observó que entre 2001 y 2005 la solicitud de eutanasia o suicidio asistido en pacientes con ELA descendió desde un 2,6 % a un 1,7 %. A su vez, se apreció un aumento de los porcentajes de pacientes sometidos a una sedación paliativa (desde un 5,6% hasta un 7,1%)[15]. Los pacientes en programas de sedación paliativa presentaban, en el 93% de los casos, una expectativa vital menor de 7 días; frente al 37% de los pacientes a los que se practicó una eutanasia o suicidio asistido. Es relevante el dato de que los pacientes que fallecieron como consecuencia de la práctica de la eutanasia o suicidio asistido lo hicieron en su domicilio o en el escenario elegido por el paciente, mientras que la sedación tuvo lugar en pacientes ingresados en residencias y en hospitales[12].

El deseo de adelanto de la muerte de pacientes con ELA en el registro neerlandés de eutanasia es del 20%[11]. Un estudio similar en Estados Unidos revela un porcentaje del 18,9%[16].

Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con demencia y enfermedades psiquiátricas

En la demencia y en enfermedades psiquiátricas es difícil valorar la capacidad del enfermo, discernir si el deseo de muerte puede ser un síntoma más de la enfermedad y predecir el curso evolutivo[17].

Estos pacientes son personas extremadamente vulnerables y la aplicación de la eutanasia debe someterse a una estrecha evaluación y valoración de los casos.

En un estudio realizado en Bélgica en relación con la aplicación de la eutanasia en pacientes con enfermedades psiquiátricas o demencia se comprobó que entre los años 2002 y 2013 hubo 179 casos. Estos casos supusieron el 0,5% de todos los casos de eutanasia reportados hasta 2008 y el 3% de los casos reportados después de 2008. De estos, el 34,6% se correspondía con demencias y el resto con otras enfermedades psiquiátricas. De los casos de demencia, en un 27,4 % se esperaba una muerte próxima[18]. En el análisis del registro neerlandés de eutanasia y suicidio asistido se aprecia que el porcentaje de aplicación en enfermos con demencia es bajo (3%) aunque, se ha triplicado desde 2011. La mayoría de los casos se corresponden con pacientes que

dejaron establecidas las directrices para la muerte en la fase inicial de la enfermedad. Algunos de estos casos han sido controvertidos e incluso judicializados[19].

Un análisis de los casos de solicitud de eutanasia o suicidio asistido en pacientes con demencia o enfermedad psiquiátrica en Países Bajos, pone de manifiesto que un 19% de solicitudes de eutanasia o suicidio asistido presentaban discrepancias entre los médicos asesores (hasta el 31% en el caso de decisiones anticipadas). En un 15% de los casos se consideró que los pacientes no estaban capacitados[19]. Las Comisiones de Verificación detectaron que en las solicitudes de eutanasia y suicidio asistido uno de los principales problemas era la aplicación de criterios de incapacidad en pacientes con demencia. No existe un proceso válido, independiente y fiable de detección de este problema. Las publicaciones realizadas al respecto consideran que en esta fase inicial de la enfermedad la mayoría de los pacientes pueden ser incompetentes para considerar el tratamiento o escribir unas directivas de eutanasia[20].

La aplicación de la eutanasia en pacientes con demencia abre un nuevo marco de actuación, más allá del concepto de la aplicación en enfermedades terminales. Las encuestas y estudios realizados a personal médico revelan diferencias en los distintos países. En Bélgica, la mayoría aplicaría la eutanasia en enfermos terminales[21]; en Países Bajos, solo una minoría considera factible la aplicación de la eutanasia en enfermos con demencia[22]; y en Reino Unido también se mostrarían reacios a incluir la posibilidad de la práctica de la eutanasia en lo que no fueran enfermedades en fase terminal[23].

Eutanasia y suicidio asistido en pacientes lesionados medulares

Aunque las causas que provocan una lesión medular son múltiples, la mayoría son debidas a accidentes, traumatismos u otras situaciones sobrevenidas[24]. Esto lo diferencia de las enfermedades descritas previamente, al afectar a personas más jóvenes que deben adaptarse a una discapacidad fortuita.

Los avances técnicos han permitido, en los últimos años, una mayor supervivencia en la fase aguda, pero aumentando los casos en los que los pacientes no alcanzan la calidad de vida deseada[25,26]. La alta tasa de suicidio que existe en estos pacientes (5,8-11%) ilustra la necesidad de cuidados específicos[26].

En Bélgica y Países Bajos, una encuesta a médicos rehabilitadores en contacto con estos pacientes mostró que se sentían cómodos con las posibilidades que daba el marco legal vigente en cuanto al proceso de eutanasia o suicidio asistido de estos enfermos. No obstante, el número de procesos neurológicos no terminales como este en los que se solicita un procedimiento eutanásico sigue siendo bajo[26].

Eutanasia y sucidio asistido en pacientes con estado vegetativo permanente

Los dilemas éticos y judiciales en pacientes en estado vegetativo permanente tienen que ver, fundamentalmnente, con la retirada de medios de soporte y la nutrición e hidratación. No obstante, la adecuación de los tratamientos no se considera una eutanasia.

La definición de estado vegetativo persistente, más allá de las causas y tiempos de evolución, implica que, de forma predictiva, consideramos irreversible la disminución del nivel y contenido de la consciencia. Por tanto, el estado vegetativo permanente es más un escenario hipotético que una realidad clínica. Además, el estado vegetativo permanente se inscribe en un marco teórico donde no queda bien definido si el paciente está vivo (mantiene sus funciones biológicas) muerto (su consciencia no es capaz de mantener una relación consigo mismo y con el entorno) o pertenece a otra categoría[27]. Este contexto hace que las decisiones clínicas y los cursos de acción sean extremadamente complejos.

Eutanasia y suicidio asistido en pacientes con otras enfermedades neurológicas

Más allá de las descritas, un gran número de patologías neurológicas pueden ser objeto de este procedimiento, dado el carácter progresivo e incurable de muchas de ellas, con una posible pérdida en la calidad de vida de quienes las sufren. Sin embargo, existe poca información desglosada para cada una de estas enfermedades en los registros disponibles.

En el informe anual de las Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia en Países Bajos, donde se detallan las principales causas, la enfermedad neurológica más frecuente a la hora de solicitar un procedimiento eutanásico sería la demencia en fases iniciales, seguida por la enfermedad de Parkinson, la esclerosis múltiple y la ELA. Menos frecuentes son el ictus, la enfermedad de Huntington y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso central[28].

Bibliografía

1. Dyer O, White C, García RA. Assisted dying: law and practice around the world. BMJ. 2015; 351: h4481. DOI: 10.1136/bmj.h4481

2. Ganzini L, Block S. Physician-Assisted Death - A Last Resort?. N Engl J Med 2002; 346(21):1663-5. DOI: 10.1056/NEJM200205233462113

3. Bont M, Dorta K, Ceballos J, et al. Eutanasia: una visión histórico - hermenéutica.

Comunidad y Salud [Internet] 2007; 5(2): 36-45. URL: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932007000200005&lng=es.

4. Martin M, Fangerau H, Karenberg A. German Neurology and the 'Third Reich'. Eur Neurol 2016; 76(5-6): 234-43. DOI: 10.1159/000450851.

5. Parreiras Reis de Castro M, Cafure Antunes G, Pacelli Marcon LM, et al. Eutanasia y suicidio asistido en países occidentales: una revisión sistemática. Rev Bioét 2016; 4(2): 355-67. DOI: 10.1590/1983-80422016242136.

6. Regional Euthanasia Review Committees. Annual report 2019. En: Commissie Euthanasie 2020. The Hague. URL: https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports [12.04.2021]

7. Health Canada. First annual Report on Medical assistance in dying in Canada 2019. Ottawa: 2020. ISBN: 2563-3643. URL: https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html#a3.2

8. Oregon Health Authority. Death with Dignity Act Annual Reports. En: Death with Dignity Act 2020. URL: https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ar-index.aspx

9. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G. Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. Arch Intern Med 2005; 165(15): 1698-704. DOI: 10.1001/archinte.165.15.1698. PMID: 16087816.

10. Van Wesemael Y, Cohen J, Bilsen J, et al. Process and outcomes of euthanasia requests under the belgian act on euthanasia: a nationwide survey. J Pain Symptom Manage 2011; 42(5): 721-33. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2011.02.011.

11. Veldink JF, Wokke JH, Van der Wal G, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the netherlands. N Engl J Med 2002; 346(21):1638-44. DOI: 10.1056/NEJMsa012739

12. Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. Neurology 2009; 73(12): 954-61. DOI: 10.1212/WNL.0b013e3181b87983

13. McLeod JE, Clarke DM. A review of psychosocial aspects of motor neurone disease. J Neurol Sci 2007; 258(1-2): 4-10. DOI: 10.1016/j.jns.2007.03.001

14. Ganzini L, Nelson HD, Schmidt TA, et al. Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. N Engl J Med 2000; 342:557-63 [Erratum, N Engl J Med 2000;342:1538] DOI: 10.1056/NEJM200002243420806

15. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. N Engl J Med 2007; 356: 1957-65. DOI: 10.1056/NEJMsa071143

16. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, et al. Wish to die in end-stage ALS. Neurology 2005; 65(1): 68-74. DOI: 10.1212/01.wnl.0000168161.54833.bb

17. Kim S, Lemmens T. Should assisted dying for psychiatric disorders be legalized in Canada? CMAJ 2016; 188(14): E337-E339. DOI: 10.1503/cmaj.160365

18. Dierickx S, Deliens L, Cohen J, et al. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: análisis of officially reported cases. BMC Psychiatry 2017; 17:203. DOI: 10.1186/s12888-017-1369-0

19. Mangino DR, Nicolini ME, de Vries RG, et al. Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands. Am J Geriatr Psychiatry 2020; 28(4): 466-77. DOI: 10.1016/j.jagp.2019.08.015

20. Marson DC, Ingram KK, Cody HA, et al. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. Arch Neurol 1995; 52(10): 949-54. DOI: 10.1001/archneur.1995.00540340029010

21. Smets T, Cohen J, Bilsen J, et al. Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law. J Pain Symptom Manag 2011; 41(3): 580-93. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.015

22. Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, et al. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? J Med Ethics 2015; 41:592-8. DOI: 10.1136/medethics-2014-102150

23. McCormack R, Clifford M, Conroy M. Attitudes of UK doctors towards euthanasia and physician-assisted suicide: a systematic literature review. Palliat Med 2011; 26(1): 23-33. DOI: 10.1177/0269216310397688

24. Sekhon LH, Fehlings MG. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. Spine (Phila Pa 1976) 2001; 26(24 Suppl): S2-12. DOI: 10.1097/00007632-200112151-00002.

25. Osterthun R, Van Asbeck FWA, Nijendijk JHB, et al. In-hospital end-of-life decisions after new traumatic spinal cord injury in the Netherlands. Spinal Cord 2016; 54(11): 1025-30. DOI: 10.1038/sc.2016.37.

26. Waals EMF, Post MWM, Peers K, et al. Experiences with euthanasia requests of persons with SCI in Belgium. Spinal Cord Ser Cases 2018; 4: 62. DOI: 10.1038/s41394-018-0101-8

27. Holland S, Kitzinger C, Kitzinger J. Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts. Med Health Care and Philos 2014; 17: 413-23. DOI: 10.1007/s11019-013-9540-y

28. Trejo-Gabriel-Galán JM. Eutanasia y suicidio asistido en enfermedades neurológicas: una revisión sistemática. Neurologia 2021:S0213-4853(21)00090-6. Epub ahead of print. DOI: 10.1016/j.nrl.2021.04.016.

Capítulo 2

Principales conceptos de interés en la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia

Vicente Medrano Martínez
Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Virgen de la Salud, Elda, Alicante.

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), es una Ley Orgánica aprobada en marzo de 2021, que legaliza y regula el derecho a la eutanasia en España, y entró en vigor el 25 de junio de 2021.

Regula el derecho a la eutanasia o al suicidio asistido (ESA) para aquellos que sufren «una enfermedad grave e incurable», o un «padecimiento crónico e imposibilitante» que suponga una pérdida mayor de la autonomía y que provoque «un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable»; así como los trámites legales de solicitud a realizar para su aplicación y el proceso de ejecución.

De esta forma se despenaliza y se crea el derecho a la eutanasia, como la actuación que produce la muerte de una persona sujeta a una petición «informada, expresa y reiterada» en el tiempo por la misma.

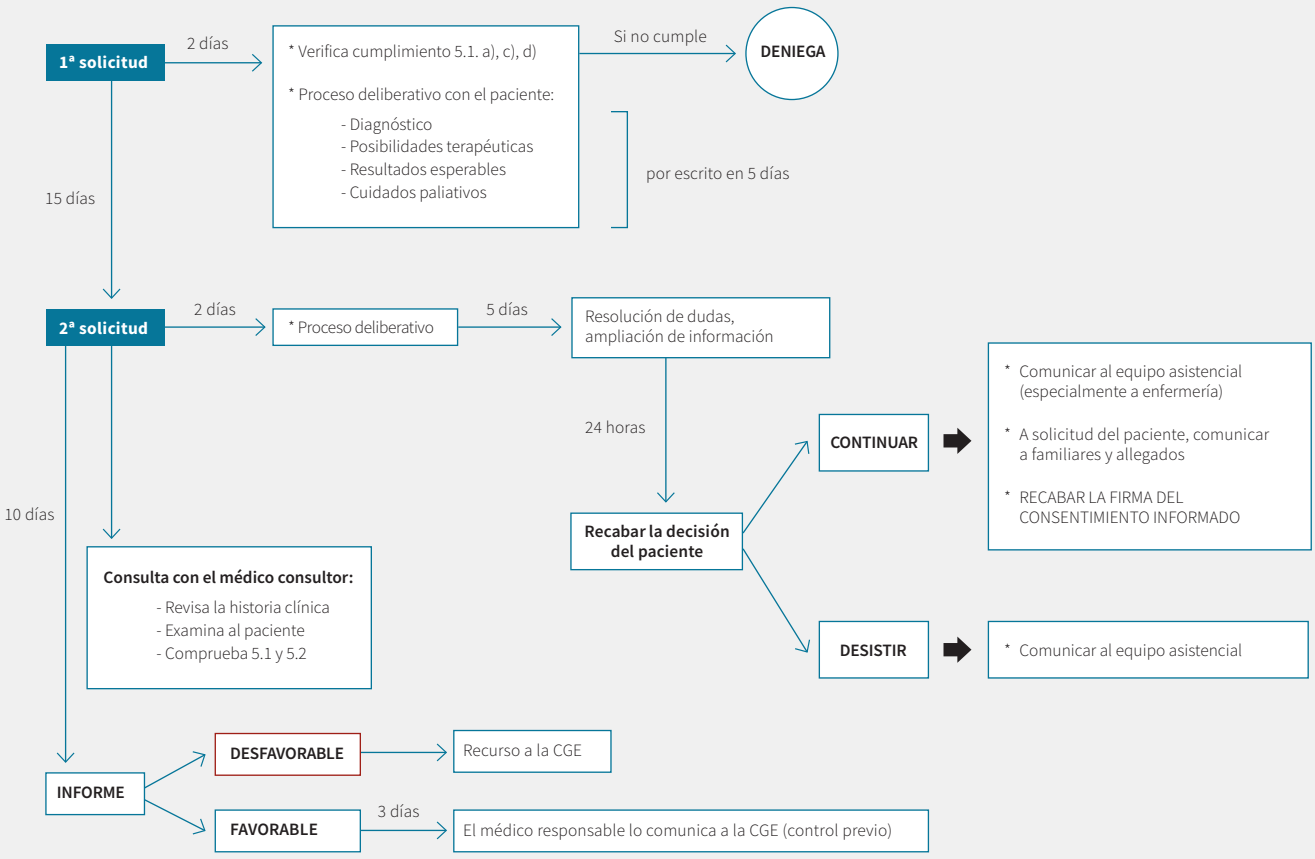
La LORE dice que toda persona mayor de edad y de nacionalidad española, con residencia legal o con certificado de empadronamiento que acredite al menos doce meses de permanencia en España puede acceder a la misma, siempre y cuando la enfermedad que padezca cumpla los criterios de gravedad, pérdida de autonomía e incurabilidad mencionados anteriormente, y se tenga una capacidad de tomar la decisión «de forma autónoma, consciente, informada» y sin presión de terceros.

La solicitud debe de hacerse por escrito, con fecha y firma del paciente tras haber sido informado por el equipo sanitario a su cargo, que deberá dejar constancia en la historia clínica de que dicha información ha sido integrada y comprendida. De no encontrarse en una situación «plenamente capaz y consciente» de tomar tal decisión, la eutanasia puede igualmente aplicarse si el paciente lo ha reflejado por escrito en el «testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos». El paciente tiene, asimismo, la posibilidad de revocar su decisión en todo momento del proceso.

El médico responsable del paciente tiene que aportar una primera autorización y comenzar un proceso deliberativo sobre el diagnóstico, tratamientos, cuidados paliativos y el pronóstico. Tras haber pasado quince días desde la primera autorización, el médico deberá volver a formular la solicitud, que el paciente tendrá que presentar por escrito una vez más. Este plazo puede acortarse si la muerte o pérdida de conciencia es «inminente». Posteriormente a la segunda petición, se retomará el proceso y, tras haber transcurrido 24 horas, el solicitante deberá confirmar si continuar el proceso o desistir. Tras esto, el médico deberá, en un plazo de diez días, buscar una segunda opinión en un médico consultor, que corroborará que los requisitos se están cumpliendo, emitiendo un informe. El médico consultor deberá, según el texto, «tener formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente» pero no pertenecer «al mismo equipo del médico responsable». Posteriormente, es ratificado o no, por la Comisión de Garantía y Evaluación. El paciente puede recurrir ante el Tribunal Contencioso Administrativo, si le deniegan la solicitud o ante la Comisión de Garantía, si lo hacen su médico responsable y el consultor.

La Comisión de Garantía y Evaluación estará compuesta con un número mínimo de siete miembros entre los que se incluirán personal médico, juristas y de enfermería y

Figura 1.
Esquema del proceso de solicitud de eutanasia según La Ley Orgánica 3/2021. CGE: Comisión de Garantía y Evaluación. Modificada de M. Espina, 2021. Cortesía de la autora.



designarán a dos miembros: médico y jurista, para verificar si concurren los requisitos de la petición de ESA y, posteriormente, emitirá un informe en un plazo de siete días. Cada comunidad y ciudad autónoma dispondrán de una Comisión de Garantía y Evaluación cuya composición deberá ser decidida por las propias autonomías. Estos plazos para garantizar esta solicitud y su aplicación os los resumimos en la figura 1.

La ESA forma parte de los servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y se puede llevar a cabo en centros sanitarios públicos, privados o concertados y en el domicilio del paciente. En el certificado de defunción, constará esta muerte como natural.

La LORE expresa el derecho a la objeción de conciencia para todo profesional sanitario, que podrá negarse a participar en estos procedimientos, pero que tendrá que presentarlo por escrito y anticipadamente. Asimismo, la LORE dice que se creará un registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia».

Conceptos de interés

- **Adecuación del esfuerzo terapéutico**. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Debe ser un proceso dinámico, continuado, y a veces cambiante según los estadios de la enfermedad. Observación: Debemos evitar el término "limitación del esfuerzo terapéutico", ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos. La diferencia en la intención es una de las claves para distinguir la adecuación del esfuerzo terapéutico de la eutanasia.

- **Agonía**. Situación que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días.

- **Autonomía**. Independencia funcional. Condición que permite a los seres humanos tomar decisiones de las que sean responsables, y que en el ámbito médico permite a un adulto aceptar o rechazar recomendaciones sobre atención médica personal cuando posee una capacidad adecuada para tomar decisiones informadas. Jurídicamente, para que alguien sea responsable de sus actos es necesario, cuando menos, que tenga información suficiente sobre lo que va a decidir, que posea capacidad para entenderla y comprenderla, y que esté libre de coacción.

- **Bioética**. Disciplina científica, rama de la ética, que se ocupa del estudio de todas las cuestiones éticas relacionadas con la vida. Obligaciones de naturaleza moral referentes a la investigación biológica y sus aplicaciones.

- **Calidad de vida**. Grado de percepción personal de la capacidad de realizar actividad física y mental en un determinado contexto emocional y social. Estimación del período exento de enfermedad, incapacidad o impedimento para el desarrollo de sus actividades físicas y mentales que le resta a una persona viva.

- **Capacidad**. Condición psíquica o mental de los seres humanos que les hace responsables de sus actos ante la justicia. Es la aptitud o idoneidad que tiene una persona para ser titular de derechos y obligaciones y ejercerlos por sí misma. La capacidad puede ser de hecho y de derecho.

- **Capacidad de derecho**. La aptitud de una persona para ser titular de derechos y obligaciones con independencia de su efectivo ejercicio. Todo el mundo, una vez que ha nacido con vida y se ha desprendido del seno materno, tendrá capacidad jurídica. Esta capacidad la tiene cualquier persona por el simple hecho de serlo, a tal extremo que en la actualidad no se concibe la existencia de personas que carezcan absolutamente de ella.

- **Capacidad de hecho**. Es la aptitud o idoneidad que tiene una persona para ejercer por sí misma los derechos y contraer las obligaciones de los cual es titular. Aptitud de las personas físicas para actuar por sí mismas en la vida civil. Se la denomina frecuentemente capacidad de ejercicio o capacidad de obrar. Existe una capacidad de obrar plena y una capacidad de obrar restringida. La capacidad de obrar, por tanto, puede modularse y tener distintos grados. Por lo general, cuando se limita, es por minoría de edad o por motivos de incapacitación judicial.

- **Consentimiento informado**. Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud, bien sea por un tratamiento u operación, por una exploración o prueba diagnóstica, o en el curso de un experimento clínico con medicamentos o productos sanitarios. En caso de incapacidad o minoría de edad del paciente, pueden otorgar el consentimiento informado sus familiares más cercanos, representantes legales o tutores.

- **Cuidados paliativos**. Cuidados sanitarios específicos, activos e integrales prestados a los pacientes con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas, sus familias y sus cuidadores. Se llevan a cabo tanto en atención primaria como en el hospital por un equipo interdisciplinar de profesionales sanitarios formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales.

- **Deficiencia**. Carencia cuantitativa y casi siempre parcial de algún factor necesario para el funcionamiento normal del organismo, que puede ser ajeno al mismo (vitaminas y otros nutrientes esenciales) o intrínseco (hormonas, secreciones exocrinas o actividades enzimáticas). Sinónimo: déficit. Observación: no debe confundirse con discapacidad.

- **Deontología médica**. Disciplina científica que guía la conducta profesional del médico a través del código deontológico propio. La infracción de este código, de obligado cumplimiento para los profesionales, da lugar a faltas de diferente categoría, que sancionan los colegios de médicos de acuerdo con su gravedad. Las sanciones van desde la mera amonestación a la prohibición del ejercicio de la medicina a perpetuidad.

- **Discapacidad**. Restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para una persona. Sinónimo: incapacidad, invalidez. Observación: desde 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) distingue claramente entre deficiencia (*impairment*), discapacidad (*disability*) y minusvalía o desventaja (*handicap*), pero en la práctica los términos “discapacidad”, “incapacidad”, “invalidez” y “minusvalía” se usan con frecuencia de forma intercambiable, como si fueran sinónimos. Nunca debe confundirse con deficiencia.

- **Dolor**. Experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial, aunque no sean equiparables.

- **Droga**. Sustancia psicoactiva estimulante, depresiva o alucinógena que produce dependencia física o psíquica con daño para el individuo y la sociedad. Sinónimo: droga de abuso, droga de adicción, estupefaciente, sustancia estupefaciente, narcótico. Observación: es un error frecuente el uso incorrecto del término "droga" con el sentido de fármaco y/o de medicamento, por la influencia del inglés *drug* (fármaco o medicamento, además de droga).

- **Enfermedad**. Alteración estructural o funcional del organismo que origina la pérdida de la salud. Conjunto de alteraciones, síntomas y signos que se organizan de acuerdo con un esquema temporoespacial determinado, que obedece a una causa concreta y que se manifiesta de modo similar en sujetos diferentes, lo que permite clasificar e identificar las distintas enfermedades. Sinónimo: afección, dolencia, mal, padecimiento, proceso patológico. Observación: los términos "enfermedad", "síndrome" y "trastorno" se confunden con frecuencia entre sí.

- **Enfermedad incurable avanzada**. Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial.

- **Ética médica**. Disciplina científica, rama de la ética, cuya finalidad es la buena práctica médica. Incluye un conjunto de reglas y principios de carácter ético a que deben ajustarse los médicos y los profesionales sanitarios en el ejercicio de su profesión. El enfoque de la ética médica ha cambiado con la secularización de la vida y la emancipación de los pacientes.

- **Esperanza de vida**. Número medio de años que puede vivir un individuo una vez alcanzada una edad determinada, asumiendo que las tasas de mortalidad específicas por edad permanezcan invariables durante toda su vida. Sinónimo: expectativa de vida. Por semejanza de campo temático, existe riesgo importante de confusión entre ambas acepciones.

- **Eutanasia**. Muerte digna, elegida por el individuo de manera libre y autónoma, de conformidad con sus valores y deseos. Acto deliberado de dar fin a la vida de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta, y en un contexto médico. Actualmente no procede utilizar los términos "eutanasia involuntaria", "eutanasia pasiva" ni "eutanasia indirecta", porque son situaciones ajenas a esta definición de eutanasia. Observación: El suicidio asistido consiste en facilitar los medios para que otra persona ponga fin a su propia vida.

- **Fragilidad**. Aplicado a la salud: que puede deteriorarse con facilidad. Sinónimo: débil, delicado, enfermizo, precario, quebradizo.

- **Facultad**. Aptitud, capacidad. Autorización o licencia para llevar algo a cabo.

- **Incapacidad**. Falta de capacidad, preparación o medios para hacer algo.

- **Incapaz**. Que carece de capacidad legal para realizar determinados actos civiles o para ejercer determinados cargos públicos.

- **Medicamento**. Sustancia o combinación de sustancias con propiedades para el tratamiento o prevención de enfermedades en seres humanos o en animales, o que puede administrarse con el fin de restaurar, corregir o modificar las funciones fisiológicas, ejerciendo una acción farmacológica, inmunológica o metabólica, o de establecer un diagnóstico. Sinónimo: producto farmacéutico. Observación: se usa con frecuencia de manera laxa como si fuera sinónimo de fármaco.

- **Médico responsable**. Profesional que tiene a su cargo el cuidado médico del paciente, con el carácter de interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que también participan en su asistencia.

- **Minusvalía**. Situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad física o psíquica que lo limita o le impide el desempeño de su rol social. Sinónimo: desventaja, *handicap*. Observación: desde 1980, la OMS distingue claramente entre *impairment* (deficiencia), *disability* (discapacidad) y *handicap* (minusvalía o desventaja), pero en la práctica los términos "discapacidad", "incapacidad", "invalidez" y "minusvalía" se usan con frecuencia de forma intercambiable, como si fueran sinónimos.

- **Muerte**. Cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de todas las funciones del encéfalo, incluido el tronco encefálico. Sinónimo: defunción, *exitus letalis*, expiración, fallecimiento, óbito.

- **Muerte natural**. Muerte como resultado final de un proceso morboso en el que no hay participación de fuerzas extrañas al organismo, ni de terceros. Sinónimo: muerte por causas naturales.

- **Objeción de conciencia**. Derecho a oponer excepciones al cumplimiento de deberes jurídicos cuando su cumplimiento indique una contravención de las convicciones personales ya sean religiosas, morales o filosóficas.

- **Obstinación terapéutica**. Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo.

- **Omisión de socorro**. Es la situación en la que los profesionales sanitarios deniegan o abandonan la asistencia sanitaria debida a un paciente, de lo que se deriva un grave riesgo para su salud.

- **Sedación paliativa**. La sedación paliativa es la disminución deliberada de la consciencia de la persona enferma, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando la persona enferma se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía. Observación: la sedación paliativa continua profunda no es equivalente a la eutanasia, porque la primera es una acción destinada a aliviar el sufrimiento, mientras que el objeto de la segunda es provocar la muerte.

- **Sufrimiento**. Sensación de malestar, con repercusión afectiva, que acompaña a un daño físico o psíquico, a un dolor, a una enfermedad o a un contratiempo. Complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, que abarca tres características: la sensación que tiene la persona de sentirse amenazada en su integridad, el sentimiento de impotencia para hacerle frente, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza.

- **Suicidio asistido**. Ayuda proporcionada por una tercera persona para la realización de un suicidio, ante la solicitud de una persona enferma, proporcionándole los fármacos necesarios para que ella misma se los administre.

- **Testamento Vital / Instrucciones Previas / Voluntades Vitales Anticipadas**. Documento legal que recoge la voluntad de las personas respecto a las acciones médicas que puedan llevarse a cabo en su cuerpo una vez que, debido a una enfermedad o por cualquier otra causa, carezcan de capacidad de decisión. El documento de instrucciones previas suele ir acompañado de la designación de uno o más representantes que puedan hacerse presentes en el proceso de toma de decisiones, una vez que el paciente haya perdido capacidad para hacerlo, y decidan en función de los valores y preferencias de su representado. Sinónimo: directrices previas, documento de instrucciones previas, documento de voluntades anticipadas, testamento vital, voluntades anticipadas. Observación: La preferencia por “instrucciones previas” o “voluntades anticipadas” depende de la legislación local. En propiedad, cabe establecer una distinción entre “instrucciones previas” y “testamento vital”, pero en la práctica ambos términos suelen usarse de forma intercambiable, como si fueran sinónimos.

- **Voluntad**. Proceso cognitivo mediante el cual un individuo decide algo o se embarca en una acción. Constituye una de las funciones psicológicas básicas, junto con la afectividad, la motivación y la cognición. Los procesos volitivos inicialmente son conscientes, pero pueden llegar a automatizarse. Sinónimo: volición.

Bibliografía

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3 (Consultado 30 de mayo de 2021)
2. Atención Médica al final de la vida:conceptos y definiciones. Grupo de trabajo "Atención médica al final de la vida". Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Abril 2016. https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf
3. Comité de Bioética de España. Informe del comité de bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir,en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación. 30 de Abril de 2020. http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE%20final%20vida%20y%20la%20atencion%20en%20el%20proceso%20de%20morir.pdf
4. Real Academia Nacional de Medicina de España. Diccionario de términos médicos. Ministerio de Ciencia e Innovación. Editorial Panamericana 2012. https://dtme.ranm.es/index.aspx
5. Diccionario panhispánico del español jurídico, 2020. https://dpej.rae.es
6. International Association for the Study of Pain. IASP. https://www.iasp-pain.org/terminology?navitemnumber=576#pain
7. Real Academia Nacional de Medicina de España. Diccionario de términos médicos © 2012. Editorial Médica Panamericana. www.ranm.es
8. Fernández-Otero,E. Testamento vital y eutanasia. En: Francis Lefebvre. Claves Prácticas. Madrid: Lefebvre-El Derecho, S.A; 2021.

Capítulo 3

Visión neurológica del sufrimiento intolerable

Mario Riverol Fernández
Departamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.

Introducción

La palabra sufrimiento, al igual que otras como felicidad, alegría o tristeza, expresan emociones humanas en respuesta a distintos estímulos o situaciones[1,2]. El diccionario de la lengua española de la Real Academia Española tiene dos acepciones de la palabra sufrimiento. En la primera, define el sufrimiento como padecimiento, dolor o pena. Si vamos al verbo sufrir (del latín *sufferre*), vemos que su primera acepción es "sentir físicamente un daño, un dolor, una enfermedad o un castigo", pero también "un daño moral" (Real Academia Española, 2021)[3]. Por estas definiciones vemos que sufrimiento y dolor se pueden equiparar. Sin embargo, el dolor se refiere a una sensación física localizada, desagradable o molesta, mientras que el sufrimiento se refiere a una serie de pensamientos y sentimientos negativos que acompañan al dolor o a otras causas de distrés emocional[4]. De hecho, puede haber dolor intenso con poco o nulo sufrimiento y sufrimiento, sin sentir dolor[5].

El sufrimiento es la más profunda y perturbadora de las experiencias humanas, siendo definida como un evento que golpea la fe que podemos tener en la vida[6]. La humanidad siempre se ha interesado por el sufrimiento y es materia de estudio de distintas disciplinas como la Medicina, la Psicología, el Derecho, la Filosofía, la Antropología y la Teología, así como fuente de complejos dilemas éticos[1,6]. Sin embargo, el significado y conceptualización del sufrimiento en la literatura médica es complejo, como veremos a continuación.

Los objetivos de este apartado son los siguientes: a) Definir qué es el sufrimiento y el sufrimiento intolerable en la literatura médica, b) Exponer cómo se ha estudiado el sufrimiento desde la Neurología y c) Revisar los estudios publicados sobre el sufrimiento en pacientes con demencia.

El sufrimiento humano y el sufrimiento intolerable: conceptualización en la literatura médica

Aunque el sufrimiento es un aspecto importante en el ámbito de la salud, es sorprendente el escaso número de publicaciones que tratan directamente este aspecto en la literatura médica contemporánea. En este sentido, numerosos autores modernos han intentado conceptualizar el sufrimiento en las Ciencias de la Salud. Como respuesta a la variabilidad en la interpretación de este término, Beth L. Rodgers y Kathleen V. Cowles mediante un estudio de análisis de concepto del sufrimiento en el ámbito médico, extrajeron distintas características, antecedentes y consecuencias que pueden ayudar a clarificar este término y permitir reconocer y comprender esta experiencia humana[7]. En este trabajo, las autoras pudieron extraer de

la literatura cuatro características o atributos principales del sufrimiento: personal, subjetivo, complejo y con significado negativo. Aunque el sufrimiento es una experiencia universal, se experimenta de forma personal, siendo único para cada persona. De hecho, vemos como para dos personas una misma enfermedad supone una experiencia distinta. Así mismo, el sufrimiento es subjetivo, difícilmente medible, requiriendo del observador inferir el impacto que tiene sobre la persona sufriente. El sufrimiento es una reacción humana compleja que implica aspectos físicos, cognitivos, afectivos, sociales y espirituales. En este sentido, el sufrimiento se puede acompañar de manifestaciones físicas y afectivas como el llanto, expresiones de dolor, angustia, depresión, sentimientos de miedo o culpabilidad, soledad o aislamiento, cuestionamientos morales o religiosos[2,8]. Por último, el sufrimiento es generalmente valorado por la persona que lo padece como negativo, sintiendo que pierde su autonomía, integridad o el control de la situación o de su vida. La persona sufriente tiene la reacción instintiva de querer escapar o huir de la situación que produce esta experiencia[9]. Completando esta definición, Tyler Tate y Robert Pearlman, han establecido que dos atributos son necesarios para poder sufrir, la pérdida de sentido de sí mismo (atributo cognitivo), relacionado con la pérdida de relaciones, roles o el proyecto vital, y la sensación de estar sufriendo (atributo emocional)[10].

El sufrimiento es la respuesta a una situación que se percibe como una pérdida profunda o una amenaza de pérdida de la identidad personal; sería la respuesta a una situación percibida como dolorosa y desintegradora. El sufrimiento se ve precedido por la enfermedad, la discapacidad, la desfiguración, el dolor físico y ciertas circunstancias sociales como la pérdida de empleo, el desamparo, la pobreza o el aislamiento social. En cuanto a los antecedentes del sufrimiento es destacable que no hay muchos estudios que valoren las capacidades que una persona tiene que tener para experimentar sufrimiento. Entre ellas, se encuentra la consciencia, ser una persona conocedora de su pasado y su futuro, ser consciente de tener objetivos o propósitos en la vida y, en general, tener conciencia cognitiva y emocional de la integridad individual como persona. Sin estas capacidades, un individuo no puede experimentar el componente de significado de la pérdida de control, autonomía o identidad que implica sufrir[7].

Sufrir tiene consecuencias sobre la persona y se han descrito tanto negativas como positivas. Cuando las estrategias de afrontamiento no son efectivas, aparece el aislamiento, comportamientos disfuncionales y disminución en la calidad de vida de la persona. También se ha descrito la sensación de impotencia, especialmente cuando la persona desea realizar alguna acción para aliviar el sufrimiento, pero no es capaz de establecer lo que tiene que hacer. La literatura médica también recoge las consecuencias positivas del sufrimiento como el cambio en la escala de valores, el crecimiento personal, la mayor resistencia adquirida frente a la adversidad, el aumento de las convicciones religiosas o la percepción de mayor cercanía con los seres queridos por el cariño recibido. Las personas afectadas por el sufrimiento de otros suelen describir que intentan luchar contra las injusticas, prestan mayor atención a los valores humanos y a los recursos y mecanismos de afrontamiento. Esta toma de conciencia del sufrimiento del otro parece tener implicaciones de gran alcance en la vida de las personas[7]. En palabras de Stan van Hooft, el sufrimiento nos enseña a cuidar de otros[6].

El sufrimiento intolerable es un término que se ha implantado en la literatura médica, fundamentalmente, por ser un criterio para solicitar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. Sin embargo, el sufrimiento que el paciente experimenta como inaceptable, comparado con otros requerimientos legales, es difícil de valorar. En una revisión integradora sobre el sufrimiento intolerable en la literatura médica, los autores no llegaron a encontraron una definición globalmente aceptada de este término. En este estudio muestran que los pacientes expresan el sufrimiento intolerable en términos de dolor, debilidad, incapacidad funcional, dependencia, pérdida de autonomía, desesperanza, sintiéndose una carga para otros, indignidad, deterioro intelectual, percepción de la pérdida de sí mismo y como cansancio vital. Los motivos para solicitar el suicidio asistido por un sufrimiento intolerable se pudieron encuadrar en cuatro bloques: motivaciones médicas, psicológicas, existenciales y sociales. Los autores comentan que el momento en el que el sufrimiento se vuelve intolerable para un sujeto es una percepción personal y subjetiva, muy relacionada con factores como la personalidad, aspectos de la experiencia vital de la persona, factores sociales y motivaciones existenciales. Los autores, finalmente, proponen como definición del sufrimiento intolerable como la experiencia profundamente personal de una amenaza, actual o percibida como inminente, de la integridad o la vida de la persona, que tiene una duración prolongada y ocupa un lugar central en la mente de la persona[11]. Posteriormente, otros autores han querido añadir aspectos a este término, como que debe ser constante e irremediable. En este sentido, fundamentalmente desde el punto de vista de la Psiquiatría, un sufrimiento mental intolerable puede ser el síntoma de una enfermedad psiquiátrica tratable con la medicación adecuada. De igual modo, otros relacionaron su tolerabilidad con poder darle un significado existencialista[5].

Un motivo de debate actual es saber si la persona que sufre es totalmente autónoma para poder tomar decisiones con libertad, sin condicionamientos internos o externos. En la actualidad, se pone más énfasis en la autonomía del paciente para poder decidir sobre su propia persona y aspectos de salud, pero es indudable que la enfermedad y el dolor tienen impacto sobre las decisiones propias relacionadas con estas situaciones, que incluso pueden contradecir la trayectoria vital de la persona. Algunos autores sostienen que la persona con un sufrimiento grave, sola y sin ayuda, no puede articular correctamente la mejor decisión para poner remedio a su situación, más allá de la búsqueda del alivio de su sufrimiento o de su causa[1].

Sufrimiento y Medicina: reconocer y comprender para aliviar

El alivio del sufrimiento es uno de los objetivos de la Medicina, pero quizás no todos los tipos de sufrimiento pueden ser objeto explícito de una intervención médica[12]. Curar una enfermedad o tratar el dolor son formas de aliviar el sufrimiento para la que los médicos estamos formados. En este sentido, hay estudios que establecen específicamente el término de sufrimiento relacionado con la salud (en inglés

health-related suffering) para acotar el marco que compete al médico. Pero, además de diagnosticar y tratar una enfermedad, es necesario para el profesional sanitario saber que el paciente está sufriendo para poder acompañar y aliviar. Cuando los médicos estamos más atentos al cuerpo que a la persona, no somos capaces de ver que el paciente está sufriendo[13]. Por otra parte, si no somos capaces de ver el sufrimiento, incluso, con la mejor formación especializada y los mejores medios técnicos, podemos vernos en la paradoja de incrementarlo cuando tratamos al paciente[9]. En la actualidad, nuestra práctica clínica está muy tecnificada y, quizás, ver que no estamos atendiendo adecuadamente al sufrimiento del paciente nos ayude a volver a una Medicina más humana.

Sin embargo, establecer un diagnóstico de sufrimiento es algo muy distinto al proceso diagnóstico de una enfermedad, con lo que indudablemente estamos más familiarizados, ya que implica un abordaje centrado en la persona y no en la enfermedad. Eric Cassell establece que el primer paso para diagnosticar el sufrimiento es la sospecha clínica en el contexto de una persona que tiene una enfermedad grave e incapacitante, para luego poder preguntar directamente sobre esta posibilidad y, finalmente, tener capacidad de escucha[13]. Tyler Tate y Robert Pearlman también se centran en un primer momento, en poder reconocer la presencia del sufrimiento, caracterizarlo y explorar formas de verbalización por las que el paciente y las personas que la rodean pueden entender lo que le sucede y, de esa forma, poder ayudar a mejorar el distrés que le produce. Posteriormente, estos autores recomiendan profundizar en las experiencias vitales del paciente, prestar especial atención a las relaciones, roles y proyecto vital del paciente, y escuchar activamente y explorar los comentarios que verbaliza[10]. Por último, hay autores que proponen un cambio de paradigma en el que se plantea una aproximación denominada medicina basada en el sufrimiento (en inglés *suffering-based medicine*). Este abordaje implica capturar a través de la anamnesis el constructo de sufrimiento del paciente y, a través de la ayuda de distintas disciplinas humanísticas, encontrar un significado en su experiencia de la enfermedad, mejorando sus estrategias de afrontamiento[14]. Este abordaje es complementario a la medicina basada en la evidencia, pero requiere de formación específica en humanidades[15].

En la investigación clínica, aunque la mayoría de los estudios que valoran el sufrimiento, fundamentalmente en el campo de la Oncología y los Cuidados Paliativos, utilizan análisis cualitativo, también existen estudios cuantitativos que utilizan escalas específicamente diseñadas para valorar esta experiencia humana[16].

Sufrimiento y Neurología

La Neurociencia Cognitiva muestra que personas expuestas a estímulos dolorosos presentan menos sufrimiento asociado al dolor si tienen mejores estrategias de afrontamiento. Por otro lado, aquellos que temen tener dolor sufren, incluso con estímu-

los dolorosos más leves. Esto plantea que mejorar las estrategias de afrontamiento podría ayudar a manejar el sufrimiento asociado al dolor[17]. Entre estas estrategias de afrontamiento se encuentra la percepción de control sobre el dolor[18].

Por otra parte, estudios de neuroimagen funcional han investigado la neuroanatomía del dolor y el sufrimiento relacionado con el dolor; aunque en la mayoría, el objeto de estudio es la respuesta al dolor, el comportamiento empático frente al dolor o la compasión (sentimiento que surge al ver sufrir a alguien, que impulsa a aliviar su padecimiento). Estos estudios muestran que regiones cerebrales relacionadas con la experiencia del dolor como la ínsula anterior y la corteza cingular anterior, también se activan en el comportamiento empático frente al dolor de otra persona. Por otro lado, el comportamiento compasivo comprende la activación de la corteza prefrontal ventromedial[19,20]. Así mismo, hay estudios que muestran cómo se pueden modular estas redes[21], incluso tras entrenamiento para favorecer la compasión[22]. Sin embargo, no parece que existan estudios que hayan abordado el hecho en sí del sufrimiento, su componente cognitivo y emocional fuera de este contexto.

Por último, es significativo el escaso número de publicaciones centradas en los factores relacionados con el sufrimiento de pacientes con enfermedades neurológicas. Un trabajo que ha valorado el sufrimiento en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica evidenció que hasta dos tercios de los pacientes presentaban sufrimiento y que este se relacionaba con factores físicos (dolor y dependencia), sociales (sensación de carga para los cuidadores) y psicológicos (desesperanza)[23]. Como se puede concluir, es necesario investigar sobre las causas del sufrimiento de paciente con enfermedades neurológicas para identificarlas con prontitud y aliviarlas, en la medida de lo posible.

El sufrimiento en los pacientes con demencia

Indudablemente, como en el caso de otras enfermedades crónicas e incapacitantes, los pacientes con demencia experimentan sufrimiento. Las causas de sufrimiento en pacientes con demencia son muy variadas, desde el impacto del diagnóstico a la percepción de mayores limitaciones cognitivas y en las actividades de la vida diaria, a medida que la enfermedad progresa. Específicamente, los pacientes con demencia pueden sentirse minusvalorados por sus limitaciones, sentir miedo o angustia al no recordar sucesos o al tener percepciones erróneas sobre la realidad. También es frecuente que tengan la sensación de no tener control sobre sus vidas o de ser controlados por otros. Otras formas de sufrimiento pueden tener relación con la calidad de los cuidados que reciben o cómo los familiares o cuidadores se ajustan a las consecuencias de la demencia. Por ejemplo, los pacientes se pueden sentir aislados o marginados al disminuir su interacción social debido al estigma de su enfermedad[24]. No obstante, no hay estudios que muestren el efecto de la anosognosia sobre el sufrimiento de los pacientes, cuestión que sería de interés objetivar.

Un tema controvertido es la conciencia de sufrimiento que presentan los pacientes con demencia, sobre todo en las fases avanzadas o finales de la enfermedad. Los pacientes con demencia avanzada no son capaces de comunicar verbalmente el sufrimiento y los estudios publicados, sobre todo, analizan el sufrimiento percibido por familiares o cuidadores, así como por el personal sanitario que les atiende. Los familiares o cuidadores de pacientes con demencia avanzada perciben mayor sufrimiento en cinco circunstancias: en el caso de síntomas físicos o conductuales no controlados, dolor emocional, pérdida relaciones sociales, pérdida de autonomía y pérdida de identidad[25]. Sin embargo, este abordaje supone una gran limitación, siempre expresada por los autores de los estudios, ya que la inferencia es un método indirecto y probablemente sesgado de valorar el sufrimiento de una persona que no se puede comunicar verbalmente. Si nos atenemos al concepto de sufrimiento más aceptado en la literatura, la experiencia de sufrimiento requiere tener conciencia de la integridad individual como persona, para poder experimentar el componente de significado de la pérdida de control, autonomía o identidad que implica sufrir[7]. Sin embargo, hay autores que consideran que los pacientes con demencia avanzada pueden mantener determinadas capacidades emocionales y sensoriales que harían posible el sufrimiento. En este sentido, en la tabla 1 se muestra una escala breve validada en castellano de evaluación del estado de sufrimiento en pacientes con demencia avanzada[26].

Tabla 1.
Evaluación breve del estado de sufrimiento en pacientes con demencia avanzada[26].

Interpretación: Bajo nivel de sufrimiento 0-3; Nivel intermedio de sufrimiento: 4-6; Elevado nivel de sufrimiento: 7-10

	SIGNOS DE SUFRIMIENTO	SI (1)	NO (0)
1.	Sin calma	sí	no
2.	Grita	sí	no
3.	Dolor	sí	no
4.	Úlceras por presión	sí	no
5.	Malnutrición	sí	no
6.	Trastornos de la alimentación	sí	no
7.	Procedimientos invasivos	sí	no
8.	Situación médica inestable	sí	no
9.	Sufrimiento en opinión del personal médico	sí	no
10.	Sufrimiento en opinión de la familia	sí	no

Conclusiones

El sufrimiento es una experiencia humana personal, subjetiva, compleja y con un significado negativo para la persona, en respuesta a un estímulo percibido como amenazante para su integridad personal. El sufrimiento intolerable es un término que se ha implantado en la literatura médica, fundamentalmente, por ser un criterio para solicitar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido. Sin embargo, el sufrimiento que el paciente experimenta como inaceptable, comparado con otros requerimientos legales, es difícil de valorar. En el momento actual, no hay una definición globalmente aceptada de este término.

Inevitablemente, la enfermedad implica sufrimiento y como profesionales de la salud debemos reconocerlo y comprenderlo para aliviarlo, requiriendo pasar de una Medicina basada en la enfermedad a una basada en la persona. En este sentido, es evidente que es necesario profundizar en el estudio del sufrimiento desde el punto de vista de las Neurociencias, así como estudiar el sufrimiento en los pacientes con enfermedades neurológicas crónicas e incapacitantes para poder ayudar a aliviarlo.

Bibliografía

1. Cassell EJ. The importance of understanding suffering for clinical ethics. J Clin Ethics 1991; 2:81-2.
2. Copp LA. The spectrum of suffering. 1974. Am J Nurs 1990; 90: 35-9.
3. Real Academia Española. https://www.dle.rae.es/sufrimiento?m=form [01.05.2021]
4. Hirshberg RM. Pain and suffering: a legal and medical lexicon for the 21st century. Med Law 2012; 31:339-53.
5. Yager J. Addressing Suffering in Patients with Psychiatric Disorders. J Nerv Ment Dis 2021 doi: 10.1097/NMD.0000000000001348.
6. van Hooft S. The meanings of suffering. Hastings Cent Rep 1998; 28:13-9.
7. Rodgers BL, Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. J Adv Nurs 1997; 25:1048-53.
8. Cassell EJ. The nature of suffering: physical, psychological, social, and spiritual aspects. NLN Publ 1992;(15-2461):1-10.
9. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of Medicine. N Engl J Med 1982; 306: 639-45.
10. Tate T, Pearlman R. What we mean when we talk about suffering-and why Eric Cassell should not have the last word. Perspect Biol Med 2019; 62: 95-110.
11. Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. Psychooncology 2010; 19: 339-52.

12. Van Hooft S. Suffering and the goals of medicine. Med Health Care Philos 1998; 1: 125-31.

13. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. Ann Intern Med 1999; 131: 531-4.

14. Del Giglio A. Suffering-based medicine: practicing scientific medicine with a humanistic approach. Med Health Care Philos 2020; 23: 215-19.

15. Charon R. To See the Suffering. Acad Med 2017; 92:1668-70.

16. Gutiérrez-Sánchez D, Gómez-García R, Cuesta-Vargas AI, Pérez-Cruzado D. The suffering measurement instruments in palliative care: A systematic review of psychometric properties. Int J Nurs Stud 2020; 110:103704.

17. Bustan S, Gonzalez-Roldan AM, Schommer C, et al. Psychological, cognitive factors and contextual influences in pain and pain related suffering as revealed by a combined qualitative and quantitative assessment approach. PLoS One 2018; 13: e0199814.

18. Löffler M, Kamping S, Brunner M, et al. Impact of controllability on pain and suffering. Pain Rep 2018; 3: e694.

19. Singer T, Klimecki OM. Empathy and compassion. Curr Biol 2014; 24: R875-8.

20. Zaki J, Wager TD, Singer T, Keysers C, Gazzola V. The anatomy of suffering: understanding the relationship between nociceptive and empathic pain. Trends Cogn Sci 2016; 20: 249-59.

21. Qiao-Tasserit E, Corradi-Dell'Acqua C, Vuilleumier P. The good, the bad, and the suffering. Transient emotional episodes modulate the neural circuits of pain and empathy. Neuropsychologia 2018; 116: 99-116.

22. Ashar YK, Andrews-Hanna JR, Halifax J, Dimidjian S, Wager TD. Effects of compassion training on brain responses to suffering other. Soc Cogn Affect Neurosci 2021: nsab052.

23. Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. Neurology 1999; 52: 1434-40.

24. Bartlett R, Windemuth-Wolfson L, Oliver K, Dening T. Suffering with dementia: the other side of "living well''. Int Psychogeriatr 2017; 29: 177-9.

25. Malhotra C, Hazirah M, Tan LL, et al.; PISCES Study Group. Family caregiver perspectives on suffering of persons with severe dementia: a qualitative study. J Pain Symptom Manage 2020: S0885-3924.

26. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. Arch Gerontol Geriatr 2004; 38: 123-30.

Capítulo 4

La evaluación de la capacidad de decidir

Francisco Javier Olazarán Rodríguez
Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
Unidad de Trastornos de la Memoria, HM Hospitales.

Mercè Boada Rovira
Ace Alzheimer Center, Barcelona - Universitat Internacional de Catalunya.

Capacidad de decidir en el ámbito médico

La capacidad de tomar decisiones libres es un atributo genuino de la especie humana y su ejercicio un derecho fundamental. La Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia[1] aprobada por las Cortes Generales el 18/03/2021 traslada a un escenario nuevo -el de la finalización anticipada y voluntaria de la propia vida- el viejo problema de la capacidad de decidir -en lenguaje jurídico, competencia- de aquellas personas que, por distintas circunstancias, no han tenido un desarrollo intelectual pleno, padecen un trastorno emocional, o han sufrido una merma en sus capacidades cognitivas. Dicho de otro modo, cómo conjugar el respeto a la autonomía personal con la protección de quienes sufren trastornos cognitivos, emocionales o conductuales.

Desde un punto de vista jurídico, la capacidad de decisión se presume[2], pero los estudios y la experiencia clínica demuestran que muchos pacientes, en especial los mayores -incluso aquellos que no tienen un diagnóstico de deterioro cognitivo- adoptan una actitud pasiva o no captan a menudo todos los elementos relevantes a la hora de tomar una decisión[3]. En un metaanálisis de 58 estudios, la proporción de pacientes incapaces fue del 34% (IC 95% 25-44%) en el ámbito médico y del 45% (IC 95% 39-51%) en el ámbito psiquiátrico[4].

Tradicionalmente, la decisión acerca de la capacidad del paciente en lo que respecta a la elección de tratamientos compete al médico y así lo sancionó la ley de la autonomía del paciente (Ley 41/2002)[5], que otorga la potestad y responsabilidad de determinar la capacidad solo a los médicos, en concreto al «médico que asiste al paciente» o al «médico responsable». En ese contexto, se ha comunicado que más de la mitad de los pacientes con demencia ligera o moderada pueden tener alterada su capacidad de decidir, mientras que la totalidad de los pacientes con demencia grave presentan incapacidad[6]. La prevalencia de incapacidad es también elevada en otras enfermedades neurológicas (ictus, etc.) o psiquiátricas (esquizofrenia, depresión mayor, etc.), con porcentajes que oscilan entre el 20 y el 50%[7].

Evaluación de la capacidad de decidir

La gran variabilidad observada en la prevalencia de la incapacidad hace pensar que, con independencia de la enfermedad de base y de su gravedad, la complejidad de la materia objeto de elección, la propia historia de vida y otros factores individuales y sociales pueden ser determinantes. La evaluación de la capacidad de decidir es por tanto una tarea difícil y delicada, especialmente en las personas que tienen retraso del desarrollo, deterioro cognitivo, patología psiquiátrica, o sufren precariedad psicológica o social. De hecho, no existe una prueba estándar para determinar la capacidad. Al contrario, los expertos recomiendan una valoración individualizada, sustentada por test cognitivos y otras herramientas estandarizadas, que tenga en cuenta la gravedad

de la enfermedad, el tipo de decisión y las circunstancias personales y sociales que concurren[7-9]. Los ejes o criterios sobre los que se evalúa la capacidad a la hora de elegir tratamientos son la comprensión de la información relevante, el reconocimiento de la enfermedad y de las consecuencias de los tratamientos, el razonamiento comparativo acerca las distintas posibilidades terapéuticas y la comunicación de la decisión[7].

El contexto eutanásico

La LO 3/2021 asigna de forma reiterada al médico responsable la evaluación de la capacidad del paciente para solicitar, «en plena capacidad de obrar y decidir» y «de forma autónoma, consciente e informada» (LO 3/2021, Preámbulo II), la ayuda para morir.

En el Artículo 3, se define el consentimiento informado como «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 [reciba la ayuda para morir]».

El Artículo 4.2 establece que «la decisión de solicitar la prestación de ayuda para morir ha de ser una decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada en el conocimiento sobre su proceso médico, después de haber sido informada adecuadamente por el equipo sanitario responsable».

Varios puntos del Artículo 5 son también de especial relevancia a la hora de evaluar la capacidad y de garantizar el cumplimiento de la Ley: el punto 5.1.a, que establece que el solicitante ha de ser «capaz y consciente en el momento de la solicitud»; el punto 5.1.b, que establece que el solicitante deberá «disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia» y el punto 5.1.c, que establece que el solicitante debe «haber formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, y que no sea el resultado de ninguna presión externa, dejando una separación de al menos quince días naturales entre ambas».

Asimismo, el punto 5.1.e establece que el paciente deberá «prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir» y que «dicho consentimiento se incorporará a la historia clínica del paciente» si bien no se especifica si se trata de un mero consentimiento verbal o de un consentimiento escrito diferente de las dos solicitudes a las que se alude en el punto 5.1.c.

Por último, el Artículo 8.1 describe el proceso deliberativo que el médico responsable y el paciente deberán iniciar en un plazo máximo de dos días naturales desde la recepción de la solicitud. En este proceso, que es esencial para la evaluación de la capacidad, el

médico responsable «realizará con el paciente solicitante un proceso deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles cuidados paliativos, asegurándose de que comprende la información que se le facilita. Sin perjuicio de que dicha información sea explicada por el médico responsable directamente al paciente, la misma deberá facilitarse igualmente por escrito, en el plazo máximo de cinco días naturales». Del mismo modo, dos días después de recibir la segunda solicitud, el médico responsable «retomará con el paciente solicitante el proceso deliberativo al objeto de atender, en el plazo máximo de cinco días naturales, cualquier duda o necesidad de ampliación de información que se le haya planteado al paciente tras la información proporcionada después de la presentación de la primera solicitud».

Instrucciones previas y ayuda para morir

Queda claro, por tanto, que una persona no capaz no podrá solicitar la ayuda para morir. Sin embargo, el punto 2 del Artículo 5 de la LO 3/2021 establece la posibilidad de que las personas que hayan suscrito con anterioridad «un documento de instrucciones previas, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos», puedan recibir la prestación de ayuda para morir «conforme a lo dispuesto en dicho documento».

Las instrucciones previas (IP) son aquellos documentos que realiza una persona mayor de edad, capaz y libremente, donde manifiesta su voluntad sobre los cuidados y tratamiento de su salud, así como el destino de su cuerpo o sus órganos llegado el fallecimiento, con el objeto de que esta se cumpla si se dan las circunstancias de llegar a una situación en las cuales ya no pueda expresarla personalmente (Ley 41/2002, Artículo 11)[5].

El documento de IP puede llevarse a cabo ante notario, ante testigos o ante personal de la Administración, que den fe o testimonio de que el otorgante no está incapacitado para llevarlo a cabo. Puede darse la circunstancia de que se pida por parte del notario o del personal de la Administración, en los casos en los cuales se tenga la percepción de que el otorgante no comprende bien la trascendencia del documento, o el contenido que quiere plasmar en el mismo, que su médico habitual u otro médico (neurólogo, psiquiatra, etc.) emita un informe o certifique que la persona está realmente capacitada para realizar el documento[2].

Debilidades y contradicciones de la LO 3/2021

La LO 3/2021 presenta debilidades, contradicciones y aspectos no suficientemente definidos. La Ley exige un plazo de al menos 15 días entre las dos solicitudes, pero abre la posibilidad de aceptar «cualquier período menor» en los casos en que el

médico responsable considere que «la pérdida de la capacidad de la persona solicitante para otorgar el consentimiento informado es inminente» (Artículo 5.1.c). Cuesta imaginar una situación de «pérdida inminente de capacidad» que pueda ser a su vez compatible con la realización de un proceso deliberativo y con la prestación de conformidad libre y en pleno uso de facultades que la propia Ley exige.

Los procedimientos para la denegación o concesión de la prestación de ayuda para morir (Artículos 7 y 8), están impregnados de una premura innecesaria que entra en contradicción con aspectos fundamentales de la Ley, tales como la deliberación, la constatación de la capacidad y la ausencia de coacción. Curiosamente, se obliga al médico responsable a decidir la denegación en un plazo máximo de 10 días a partir de la recepción de la primera solicitud, sin que se contemple la posibilidad de denegación posterior. Se impide de este modo una evaluación adecuada de la capacidad, al desvincularla tempranamente de la administración de la información y del proceso deliberativo.

La LO 3/2021 abre la posibilidad de solicitar la ayuda para morir mediante un documento de IP, introduciendo una novedad sustancial en dicho documento, pero sin modificar la legislación al respecto. La elaboración de un documento de voluntades anticipadas que incluya la solicitud de ayuda para morir plantea cuestiones delicadas y complejas, tales como la capacidad en el momento de la redacción, las condiciones para la eutanasia y el modo de verificación llegado el momento de su aplicación[10], que deberían haber sido debatidas, desarrolladas y consensuadas antes de la inclusión de esta vía en la LO 3/2021.

El documento de IP es eficaz en las situaciones en las que el otorgante se encuentra en una situación en la que ya no puede expresar su voluntad libremente, es decir, cuando el curso de la enfermedad ha llegado a un estadio en el que las habilidades de razonamiento y comunicación se han perdido. Mientras estas competencias se conservan, la voluntad del otorgante determina en cada caso las decisiones que se tomen, aun cuando estas pudieran ser contrarias a las recogidas en el documento.

Sin embargo, en el caso de las demencias no son raras las situaciones que podríamos considerar intermedias, o híbridas, y que pueden ser muy difíciles de manejar. Por ejemplo, es relativamente habitual que las personas con demencia padezcan anosognosia y una pérdida de competencia. En estos casos, no es extraño encontrarnos con personas que preservan sus capacidades expresivas verbales y que articulan un discurso contrario al recogido en el documento de voluntades anticipadas. ¿Cómo proceder en estos casos? La ley no indica si deben seguirse las instrucciones del representante que el otorgante ha designado y que es quien vela por los valores de la persona (instrucciones que, por otra parte, eximen al médico de esta responsabilidad). ¿Debería aceptarse el documento de voluntades anticipadas con la “cláusula de Ulises” que vinculara prospectivamente, anticipando que la demencia perjudicará la capacidad de decidir en el momento en que las decisiones sean necesarias?

Conclusiones y propuestas

A pesar de no tratarse de un acto médico en el sentido tradicional o estricto, la LO 3/2021, al igual que ha sucedido en otros países (Derecho a Morir Dignamente)[11], asigna al médico habitual la delicada y difícil tarea de evaluar la capacidad del paciente a la hora de solicitar la ayuda para morir, por lo que los médicos no objetores deberán estar preparados para prestar ese servicio de una manera cualificada y responsable.

Mientras que el sufrimiento puede verse aliviado, la pérdida de la vida es irreparable, por lo que el rigor y la exigencia a la hora de determinar la «plena capacidad» para decidir de forma «libre, voluntaria y consciente» y «manifestada en pleno uso de sus facultades» (LO 3/2021, Artículo 3 a) deberán ser máximos. La LO 3/2021 descarga en el médico responsable el peso de la decisión acerca de la capacidad, de modo que los facultativos han de estar adecuadamente formados para su evaluación. Sin embargo, no está claro cómo debe entenderse el «pleno uso de facultades» y, sorprendentemente, la disposición adicional séptima de la LO 3/2021, que aborda el tema de la formación necesaria para la aplicación de la ley, no menciona la evaluación de la capacidad.

El día 24/06/2021, víspera de la entrada en vigor de la LO 3/2021, hizo público el Ministerio de Sanidad un «Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho» dirigido a «ayudar» a los médicos responsables de los pacientes que soliciten la ayuda para morir. Lamentablemente, se recomiendan como herramientas de apoyo un test cognitivo que no es sensible al daño cerebral frontal (MMSE) y otros métodos extraídos del ámbito médico asistencial (ACE, MacCAT-T), sin ningún tipo de adaptación al contexto eutanásico[12].

Conforme a la doctrina de los expertos, la premisa de facultades está supeditada a la materia o contenido de la decisión[2,9], por lo que nunca podrá ser el resultado de la aplicación de una herramienta estándar, sino que está inseparablemente ligada al contexto y al proceso deliberativo inherente a la toma de la decisión. Cuál ha de ser el grado de lucidez o preservación de capacidades mentales para poder decidir acerca de la propia muerte es algo que está abierto al debate. En cualquier caso, la evaluación de la capacidad en esta materia requerirá conocimiento del paciente, con su historia de vida y sus valores, diálogo sereno, confianza y, por tanto, tiempo, mucho tiempo. En la tabla 1 se presenta una propuesta de evaluación sistemática.

Hace más de una década un grupo de expertos españoles elaboró el Documento Sitges, un modelo de trabajo para la evaluación de la capacidad, enfocado en la persona con demencia. El Documento Sitges establece una correlación entre el estado neurológico y la capacidad decisoria, y tiene por objetivo establecer en cada caso el nivel de alteración que se considera compatible con la capacidad para tomar ciertos tipos de decisión. Esto es así porque las decisiones necesitan de una capacidad tanto mayor cuanto mayor es el riesgo o las consecuencias que conlle-

Tabla 1.
Criterios para la evaluación de la capacidad en el contexto eutanásico.

CRITERIO	MODO DE EVALUACIÓN	PREGUNTAS	INDICADORES DE INCAPACIDAD
Comunica claramente su elección.	Preguntar al paciente cuál es su elección.	¿Quiere solicitar la ayuda para morir?	Dudas, cambios en la respuesta, mutismo, depresión, agitación, psicosis.
Comprende la información relevante.	Preguntar si conoce el modo como se le ayudará a morir.	¿Entre qué opciones podrá elegir para morir? ¿Cuál de ellas desea escoger?	No comprende la pregunta, no recuerda las opciones, no es capaz de expresar un respuesta clara o coherente.
Razona acerca de las distintas opciones de tratamientos y cuidados paliativos.	Preguntarle acerca de los posibles tratamientos para aliviar el dolor y el sufrimiento.	¿Qué tratamientos podríamos aplicarle para mejorarle el dolor/sufrimiento? ¿Qué otras medidas podemos ofrecerle para hacer más llevadera/ confortable esta situación? ¿Por qué no las desea?	Negación o rechazo; no describe las posibles medidas o tratamientos; falta de argumentos o de elaboración en las respuestas.
Reconoce su situación personal y las consecuencias de su decisión.	Preguntar acerca de los motivos y consecuencias de su decisión.	¿Qué es lo que le lleva a querer morir? ¿Es consciente de que una vez tome o se la administre la sustancia no habrá posibilidad de marcha atrás? ¿Hay algún hecho o persona, más allá de su enfermedad, que haya podido influir en su decisión?	Visión distorsionada de sí mismo o de su entorno; sentimiento de abandono; ambigüedad o reproches hacia otras personas.

Inspirada en Appelbaum 2007

van. La metodología Sitges, que se adapta a todas las posibles materias objeto de elección, pivota en torno a la valoración de 16 funciones mentales -incluido el estado emocional- y reconoce el posible condicionamiento del entorno sociofamiliar[9]. Aunque el documento no contempló de forma específica la eutanasia, se presenta aquí una posible aplicación de su metodología en la evaluación de la capacidad del paciente que solicita la ayuda para morir (Tabla 2). La falta de experiencia y la ausencia de estudios específicos obligan a contrastar, desarrollar y validar este tipo de propuestas en el futuro.

En conclusión, la LO 3/2021 presenta aspectos deficientes y contradictorios que impiden una evaluación adecuada y garantista de la capacidad. La premura de los plazos desde el momento de la solicitud pone en peligro el acopio de toda la información pertinente acerca de los cuidados paliativos, su comprensión por parte del paciente, el diálogo sereno y confiado y, por tanto, el juicio del facultativo acerca de la capacidad y de la libertad en la elección. Por su parte, la pobreza y laxitud legislativas en lo que respecta a la elaboración de documento de IP ofrecen un panorama pantanoso, abierto a la coacción y al abuso.

Tabla 2.
Metodología del Documento de Sitges aplicada al contexto eutanásico.

FUNCIÓN	ALTERACIÓN MÁXIMA PERMISIBLE PARA PODER CONCLUIR QUE LA PERSONA ES CAPAZ*
Nivel de conciencia	1
Percepción de estímulos	5
Atención	2
Gnosias	2
Lenguaje: comprensión	2
Lenguaje: expresión	3
Cálculo	4
Memoria episódica de hechos recientes	2
Memoria episódica autobiográfica	2
Orientación espacial	3
Praxia constructiva	3
Funciones ejecutivas	2
Razonamiento abstracto	2
Motivación-autocontrol-introspección	2
Ideación espontánea	2
Afectividad-estado emocional	2

*Se presenta el 80° percentil, de acuerdo con la siguiente escala:

1 normal, 2 deterioro ligero, 3 deterioro moderado, 4 deterioro intenso, 5 función abolida; cada función se evaluará mediante algún test estandarizado, aunque en algunas funciones y casos puede bastar el juicio clínico (Boada Rovira y Robles Bayón 2009); n=23 miembros del Comité Ad-Hoc de Humanización del Final de la Vida de la SEN.

Bibliografía

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE núm. 72 de 25 de marzo de 2021.
2. Ceballos MA. Aspectos jurídicos de las demencias. En: Manzano S, Fortea J, Villarejo A, Sánchez del Valle R (coordinadores). Guías Diagnósticas y Terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. 5. Guía oficial de práctica clínica en Demencia. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2018: 279-90.
3. Fitten LJ, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. Arch Intern Med 1990; 150: 1717-21.
4. Lepping P, Stanly T, Turner J. Systematic review on the prevalence of lack of capacity in medical and psychiatric settings. Clin Med (Lond) 2015; 15: 337-43.
5. 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 núm. 274 de 15 noviembre 2002.
6. Kim SY, Karlawish JH, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. Am J Geriatr Psychiatry 2002; 10: 151-65.

7. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. N Engl J Med 2007; 357: 1834-40.

8. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiq 2008; 28: 325-48.

9. Boada Rovira M y Robles Bayón A (editores). Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Glosa; 2009.

10. de Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. J Am Geriatr Soc 2011; 59: 989-96.

11. Derecho a Morir Dignamente; https://derechoamorir.org/eutanasia-mundo/ (consultado el 06/05/2021).

12. Protocolo de actuación para la valoración de la situación de incapacidad de hecho. Ministerio de Sanidad. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/eutanasia/docs/Protocolo_de_valoracion_de_la_situacion_de_la_incapacidad_de_hecho.pdf (consultado el 05/10/2021).

13. Anónimo. Una ley en sus manos. Diario Médico, Año X, Número 341, pp. 10-16 (marzo 2021).

Capítulo 5

El papel del neurólogo ante la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia

María Dolores Calabria Gallego
Servicio de Neurología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

La regulación de la eutanasia y/o del suicidio asistido constituye un cambio de la concepción de la medicina, pues no cabe duda que para muchos profesionales el inicio de un proceso eutanásico va en contra de lo que ha sido la esencia de la profesión médica, que no es otra que la defensa de la vida. Distintos organismos[1,2] se han manifestado en contra de la Ley que regula la eutanasia en España[3], sin embargo, resulta difícil para la medicina obviar las opiniones de quienes consideran estas prácticas como necesarias en el momento actual, e incluso humanitarias, en lo que se denomina como «ayuda médica a morir»[4].

La ley de regulación de eutanasia está sustentada en dos pilares: el diagnóstico del «contexto eutanásico» y el estado o situación del paciente para efectuar unas «decisiones libres y subjetivas». Por la particularidad de las enfermedades neurológicas que se ha expuesto en los capítulos previos, compete al neurólogo dicha labor pericial, por un lado, pero también asistencial según la Ley, pues ante una solicitud de procedimiento debe llevarse a cabo, «*un proceso deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles cuidados paliativos, asegurándose de que*» el paciente «*comprende la información que se le facilita*»[3,4].

Entre los procesos neurológicos se encuentran distintas enfermedades consideradas como las que generan más sufrimiento y discapacidad[5], y por ello definitorias de un potencial «contexto eutanásico». Éstas originan un porcentaje no desdeñable de solicitudes de la práctica de eutanasia respecto al total (10-20%)[6,7]. Al fijar la eutanasia como derecho, e incluso en «*cartera de servicios*», en el ordenamiento jurídico de España, surge la necesidad de definir la figura y actuación de un médico que se haga responsable del proceso, aun no siendo el efector último de la práctica. Por otro lado, y según consta en la norma[3], también es preciso determinar los profesionales consultores y de los distintos Comités de Garantía y Evaluación.

El neurólogo es el profesional sanitario que mejor puede actuar como «*médico responsable*», «*consultor*» y en los «*Comités de Garantía y Evaluación*» en relación con la patología neurológica, dada su formación especializada y experiencia. Esto que puede resultar obvio, no lo es tanto si tenemos en cuenta que en España hay determinadas áreas sanitarias con una *ratio* de neurólogos por debajo de la media nacional e incluso centros hospitalarios sin la figura del neurólogo[8]. Son los neurólogos los especialistas adecuados para establecer el diagnóstico y pronóstico sobre la reversibilidad o no de los procesos neurológicos, dimensionar el sufrimiento implícito en ellos y evaluar la competencia para la toma de decisiones de los pacientes. Además, de manera ideal, deberían integrarse en el equipo o en las unidades de cuidados paliativos, pues las enfermedades neurológicas siguen teniendo aspectos muy específicos en su manejo en las etapas del final de la vida. Por todo lo referido, el neurólogo debe tener un adecuado conocimiento de los conceptos relacionados con la eutanasia y las implicaciones en las enfermedades neurológicas[9].

Sin embargo, la eutanasia no es en sí un acto médico, según han declarado la Organización Médica Colegial (OMC)[10] y la Asociación Médica Mundial (AMM)[11], ya que

no restablece la salud ni preserva la vida, aunque la puedan practicar los médicos. A este respecto, el Código de deontología médica en su artículo 7.1 define dicho acto: «*Se entiende por acto médico toda actividad lícita, desarrollada por un profesional médico, legítimamente capacitado, sea en su aspecto asistencial, docente, investigador, pericial u otros*, ***orientado a la curación de una enfermedad, al alivio de un padecimiento o a la promoción integral de la salud***. Se incluyen actos diagnósticos, terapéuticos o de alivio del dolor, así como la preservación y promoción de la salud, por medios directos e indirectos»[12].

Las sociedades científicas se han opuesto durante años a la eutanasia y/o el suicidio asistido, de hecho, en la actualidad siguen siendo escasas las sociedades científicas que se han posicionado a favor[13]. Además de por el profesionalismo médico, existen otros argumentos en contra de la eutanasia, como el hecho de que muchas solicitudes desaparecen con un mejor control de los síntomas (depresión y dolor) y un adecuado apoyo psicológico, e incluso con el alivio del sufrimiento con unos cuidados paliativos adecuados[13-16]. Con independencia de las opiniones de los distintos colectivos, la eutanasia debería ser la excepción cuando la sociedad posibilita un adecuado soporte clínico, social y espiritual, por lo que cabría hacerse la pregunta siguiente: ¿sería justo facilitar una muerte digna a personas a las que no se les ha garantizado unas condiciones de vida y de enfermedad digna?[4]

Dar un soporte clínico adecuado implica ofrecer unos cuidados paliativos accesibles y de calidad, con un objetivo primordial que es aliviar el sufrimiento, a partir del control de síntomas tan básicos como el dolor. Pero, aunque la correcta atención de los síntomas físicos al final de la vida es una condición necesaria, no es suficiente para evitar toda petición de eutanasia[4]. De hecho, en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica no se ha visto una relación entre la calidad de los cuidados y la solicitud de eutanasia[17].

De igual modo, es necesaria una correcta información acerca de los distintos escenarios del final de la vida y sus consecuencias, para posibilitar una toma de decisiones con un conocimiento completo. Además, no hay que olvidar que la atención al final de la vida, con o sin eutanasia, requiere fundamentalmente comunicación y deliberación entre los profesionales sanitarios (de distintos ámbitos y categorías), los pacientes y sus familias o representantes.

Deberes del «neurólogo responsable»

Nuestra obligación es la de conocer bien a nuestro paciente a lo largo del proceso neurológico y entre los deberes hipocráticos se encuentra el alivio de su sufrimiento, con adecuado control del dolor, así como de la carga psíquica derivada de su padecimiento. Pero además, debemos alentar a nuestro paciente a seguir viviendo, ayudándolo a encontrar un significado para su vida, facilitándole la rehabilitación y

unos cuidados paliativos apropiados[18]. En el seguimiento se le debe informar acerca de la posibilidad de establecer unos cuidados para el final de su vida.

Según la Ley que ha entrado en vigor, ante la solicitud de eutanasia y/o suicidio asistido, el «neurólogo responsable», será el principal garante de que se cumple el «contexto eutanásico», definiendo el diagnóstico y pronóstico del padecimiento neurológico «grave e incurable», «crónico e imposibilitante» que suponga una pérdida mayor de la autonomía y que provoque «un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable»; así como los trámites legales de solicitud a realizar para su aplicación y el proceso de realización. De igual modo, deberá verificar la capacidad del paciente o competencia para la toma de decisión, incluso si es necesario de un modo multidisciplinario (ver capítulo 4).

Otra cuestión que habrá que aclarar en la reglamentación de la Ley es saber qué profesional, debidamente capacitado, será el responsable de realizar el acto eutanásico en sí. Indudablemente puede ser todo profesional sanitario que demuestre una adecuada competencia, pero es preferible que no sea obligatoria la implicación del neurólogo responsable durante años de la asistencia del paciente, por el impacto emocional y en la relación médico-paciente.

Con independencia de lo previo, un neurólogo que esté adecuadamente capacitado, y sin objeciones morales al respecto, podría participar voluntariamente en la «asistencia médica» de la muerte de su paciente, siguiendo un protocolo aprobado, tras verificarse que se cumplen los principios bioéticos fundamentales de no maleficencia, beneficencia y de respeto del principio de autonomía.

Deberes del neurólogo «consultor» y en los Comités de Evaluación y Garantía

El papel que debe ejercer el profesional en esta fase del proceso eutanásico español es el de volver a certificar la idoneidad del procedimiento, en lo que se refiere al diagnóstico del «contexto eutanásico» y de la competencia del paciente actual, o previa si existen voluntades vitales anticipadas.

En los Países Bajos, también es un requisito garantista la participación de un médico independiente dentro de las SCEN (*Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands*), equivalente a la Comisión de Evaluación y Garantía de la Ley española. Los médicos que componen estas comisiones de los Países Bajos están adecuadamente capacitados para realizar esta actividad. En un estudio de la actividad de las SCEN en el que se analizaron 1631 solicitudes de eutanasia de 415 médicos, la razón más común por la que se rechazaron los procedimientos eutanásicos fue, como en otros estudios, que no se consideraba que hubiera “sufrimiento intolerable” (70% de los rechazos). Por otro lado, las características de los pacientes que se

asociaron con una menor probabilidad de cumplir con los requisitos debidos fueron: aquellos que decían estar cansados de vivir, los que tenían depresión y los que no querían ser una carga. Al contrario de este sufrimiento psicológico, el sufrimiento físico y la mayor edad del paciente se relacionaron con mayores posibilidades de cumplir con los requisitos[19].

Impacto de la aplicación de la eutanasia sobre los profesionales

En relación con la tramitación del acto eutanásico, pero sobre todo con su ejecución, los profesionales pueden tener un impacto emocional significativo[18,20], incluso con importantes consecuencias personales y profesionales adversas a largo plazo. Entre las cuestiones que se han relacionado con este impacto destacan: 1) hacer frente a una solicitud; 2) comprender al paciente; 3) el papel y la actuación del médico en la muerte de un paciente; 4) factores personales del médico; y 5) orientación y apoyo profesional[18]. El profesional que recibe una solicitud de eutanasia o suicidio asistido se debate entre el deber de preservar la vida del paciente y el de aliviar un sufrimiento intolerable, hasta el punto de que pueda disminuir su colaboración en el proceso. Por otro lado, los médicos no deben verse obligados a cruzar sus propios límites morales[21]. Sin embargo, otros describen la experiencia como positiva, al suponer una mejora en su forma de atender a los pacientes en el final de la vida respetando su autonomía. En lo que coinciden los profesionales y la literatura es en reclamar, por un lado, una investigación sobre el impacto en los profesionales de esta actividad y, por otro, una adecuada formación para aquellos que evalúan solicitudes de procedimientos eutanásicos, para mejorar la información y atención, e incluso para dar respuesta a cuestiones como el sufrimiento psicológico y existencial[18].

La objeción de conciencia, imprescindible por otra parte y amparada por la Constitución española[22], es un derecho garantizado en este ámbito, y hay que entenderla en cualquiera de los puntos del proceso eutanásico, no obstante, es en la acción final donde puede existir un mayor compromiso de la conciencia moral del profesional[18]. El método propuesto de inscribirse en un registro de objetores, sin embargo, en la opinión de muchos facultativos es controvertido, como lo fue el registro relacionado con la ley sobre interrupción voluntaria del embarazo[23].

DECÁLOGO DEL «NEURÓLOGO RESPONSABLE» EN PROCESOS POTENCIALMENTE CANDIDATOS A EUTANASIA.	
1.	Asegurar un diagnóstico inequívoco.
2.	Informar sobre el pronóstico y las distintas opciones terapéuticas con expectativas realistas y bien ponderadas de las mismas.
3.	Asegurar un correcto plan de cuidados que pueda suponer el alivio del sufrimiento.
4.	Evaluar periódicamente la correcta comprensión sobre la información aportada de la enfermedad del paciente, así como de la idoneidad de los cuidados que recibe, incluyendo el acceso a cuidados paliativos.
5.	Invitar a solventar las dudas e inquietudes del paciente.
6.	Evaluar su capacidad respecto a la toma de decisiones.
7.	Asegurar un adecuado soporte social para el paciente.
8.	Conocer, si el paciente así lo desea, a las personas de su entorno cercano, para invitarles a una deliberación conjunta.
9.	Discutir los casos con otros profesionales del servicio que puedan contribuir aportando su punto de vista.
10.	Recoger en la historia clínica las voluntades anticipadas y/o una Planificación Anticipada de los Cuidados del final de la vida del paciente.

Bibliografía

1. Comité de Bioética de España. Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación. 2020.
2. Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid. Declaración oficial contra el proyecto de ley de eutanasia de los colegios de farmacéuticos, odontólogos y médicos de Madrid. 2021.
3. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3
4. Novoa-Jurado A, Melguizo-Jiménez M. La Medicina de Familia ante la ley sobre la ayuda médica para morir: responsabilidad y garantías. Aten Primaria 2021; 53(5): 102058. doi:10.1016/j.aprim.2021.102058
5. US Burden of Disease Collaborators. The State of US Health, 1990-2016: Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Among US States. JAMA 2018; 319(14):1444-72.

6. Deschepper R, Distelmans W, Bilsen J. Requests for euthanasia/physician- assisted suicide on the basis of mental suffering: vulnerable patients or vulnerable physicians? JAMA Psychiatry 2014; 71:617-618.

7. Regional Euthanasia Review Committees. Annual report 2019. En: Commissie Euthanasie 2020. The Hague. URL: https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports [12.04.2021]

8. Plan estratégico nacional para el tratamiento integral de las enfermedades neurológicas II (PENTIEN II). Ediciones SEN. Sociedad Española de Neurología. Noviembre de 2016. ISBN: 978-84-943853-8-4

9. Nath U, Regnard C, Lee M, Lloyd KA, Wiblin L. Physician-assisted suicide and physician-assisted euthanasia: evidence from abroad and implications for UK neurologists. Pract Neurol 2021; 21(3): 205-211.

10. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. El CGCOM ante la aprobación del congreso de los diputados del dictamen de la Comisión de Justicia sobre la proposición de Ley Organica para la regulación de la eutanasia en España. 2020. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np_ley_eutanasia_cgcom_18_12_2020.pdf

11. Code of Medical Ethics Opinion 5.8. American Medical Association. Disponible en: https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/euthanasia

12. Organización médica colegial de España. Código de deontología médica. Artículo 7.1.

13. Barsness JG, Regnier CR, Hook CC, Mueller PS. US medical and surgical society position statements on physician-assisted suicide and euthanasia: a review. BMC Med Ethics 2020; 21(1): 111.

14. De Lima L, Woodruff R, Pettus K, et al. International association for hospice and palliative care position statement: euthanasia and physician-assisted Suicide. J Palliat Med 2017; 20(1): 8-14.

15. Sprung CL, Somerville MA, Radbruch L, et al. Physician-assisted suicide and euthanasia: emerging issues from a global perspective. J Palliat Care 2018; 33(4):197-203.

16. Bernat JL, McQuillen MP. Physician-assisted death in chronic neurologic diseases. Neurology 2017; 88 (16):1488-89.

17. Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. J Neurol 2014; 261(10): 1894-901.

18. Kelly B, Handley T, Kissane D, Vamos M, Attia J. “An indelible mark” the response to participation in euthanasia and physician-assisted suicide among doctors: A review of research findings. Palliat Support Care 2020;18(1): 82-88.

19. Brinkman-Stoppelenburg A, Vergouwe Y, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Obligatory consultation of an independent physician on euthanasia requests in the Netherlands: what influences the SCEN physicians judgment of the legal requirements of due care? Health Policy 2014; 115(1): 75-81. doi: 10.1016/j.healthpol.2013.12.002.

20. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. BMC Med Ethics 2019 Oct 4; 20(1): 66.

21. Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, et al. Physicians’ experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. BMC Fam Pract 2019; 20(1): 177.

22. Constitución española de 1978, en el artículo 30 (Capítulo II: derechos y libertades. Sección II. De los derechos y deberes de los ciudadanos).

23. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

Capítulo 6

Cuidados paliativos en Neurología: repaso histórico y experiencias en otros países.

Lamberto Landete Pascual
Sección de Neurología, Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia.

Introducción y contexto histórico

El incremento de la esperanza de vida de la población y el avance en el tratamiento y cuidados de las distintas patologías ha repercutido en un aumento de la supervivencia en los pacientes que las padecen y con ello se ha producido un incremento de la "cronificación" de dichas enfermedades. Como consecuencia, se estima que en el curso de los próximos 40 años, la demanda en materia de servicios en cuidados paliativos (CP) aumentará significativamente. Sumado a esto, se encuentran los tratamientos cada vez más eficaces para prolongar la vida, que han llevado a que la sociedad deba resolver complejos problemas éticos y jurídicos ligados al uso apropiado de los recursos de salud y a la calidad de los cuidados.

Los CP, tal y como hoy los conocemos, surgieron alrededor de la problemática del paciente con cáncer, sin embargo, en los últimos años cada vez más patologías precisan y precisarán de un fluido entendimiento con las unidades que proporcionan estos cuidados. Entre estas otras enfermedades, las neurológicas cobran una especial relevancia por su incidencia; el incremento de la supervivencia poblacional determinará una elevada prevalencia, habida cuenta de que el factor edad es determinante en gran número de estas patologías neurológicas, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos, o la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), entre otras.

Los programas en CP permiten a los pacientes tener más control sobre sus vidas, manejar de manera más eficaz el dolor y otros síntomas (disnea, disfagia, ansiedad, trastornos anímicos, confusión, delirios, desnutrición, ulceraciones, etc.), y suministran un sostén a las familias. Sin embargo, su desarrollo a lo largo de su reciente historia ha tenido que afrontar diversos desafíos que repercuten en un desigual acceso a estos cuidados.

El "milagro" de la medicina moderna y la ciencia han logrado prolongar la vida y mejorar el estado de salud, pero esto ha creado la ilusión de que la muerte puede ser diferida indefinidamente. Cuando la muerte se acerca o sobreviene es casi siempre percibida como un error médico. Los profesionales de la medicina, los pacientes y los familiares reaccionan de manera paradójica, ya sea por la negación, la impotencia y la evitación. La triste consecuencia es que a menudo las necesidades de las personas en fase terminal son relegadas, llevándolas al aislamiento, el dolor y el sufrimiento. Esto se manifiesta en la escasez de un apoyo de calidad para atender los requerimientos de estos pacientes, que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo. Esto está motivado, en parte, por el gran vacío formativo en medicina y enfermería, y en las deficientes políticas de salud de los gobiernos.

La historia de los CP se inicia paralelamente en Irlanda y Francia en el siglo XIX. En este último país, en Lyon en el año 1842, se crea la Asociación de las Damas del Calvario y comenzó a utilizarse el término "hospicio" como lugar específico para enfermos terminales. En 1874, aún bajo el auspicio de la obra de las Damas del Calvario, se crea un hospicio en Paris que posteriormente sería conocido como la fundación Maison Jeanne

Garnier que, con 80 camas, es hoy la Unidad más grande de Cuidados Paliativos de Francia. En Irlanda, Mary Aikenhead funda la Orden de las Hermanas de la Caridad en 1815 cuya misión era aliviar a los pobres y moribundos. En 1870, la Orden de las Hermanas de la Caridad abre en Dublín el hospicio *Notre Dame* y en 1905 el de *St. Joseph* en Londres para los enfermos incurables[1].

En 1948 se instalan casas protestantes en Londres especializadas en la acogida de pacientes con cáncer y tuberculosis. En la década de los sesenta se originan en distintos países, pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias, y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a los enfermos en fase terminal. Gracias a todo este bagaje, en el curso de los últimos años, la medicina debió replantearse y reconocer los límites de las intervenciones con finalidades exclusivamente curativas, iniciándose la atención de los enfermos incurables y moribundos como una especialidad médica[2].

A mediados del siglo XX, emergen los CP como especialidad médica gracias al trabajo, entre otros, de Cicely Saunders, promotora del "*Movimiento Hospice*". Estudió trabajo social y enfermería, y trabajó como enfermera voluntaria en el *St Lukes Hospital*. En 1957 se gradúa como médico y entre 1958 y 1965 trabajó e investigó sobre el cuidado de los enfermos terminales en el *St Joseph*'s. En 1967 funda el "Movimiento Hospice" en el St. Christopher´s Hospice de Londres, como ejemplo de hospital para los enfermos terminales y sus familias, que mantenía un equilibrio entre la calidad científica de todo hospital y la calidez propia del hogar. Desde allí difundió el concepto de "dolor total": dolor físico, espiritual, emocional, psicológico y social. Dos años después incorporó los cuidados domiciliarios dirigidos desde la institución[2].

Tras la visita de Yales en 1963 por parte de Cicely Saunders, nace el *Hospice* de Estados Unidos, pionero en la extensión de los CP a otras patologías (SIDA, entre otras). Este es un momento crucial en la evolución de esta rama fundamental de la medicina, pues se amplían los CP a otras muchas patologías; no solo al cáncer y a ciertos cuadros infecciosos como hasta entonces; se incluyen entre los objetivos de los CP las enfermedades neurológicas, degenerativas, incurables y generadoras de sufrimiento, físico, cognitivo, emocional y espiritual en los pacientes y en sus familias[2].

En España, en 1984 se funda la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander). A partir de este hito se produce un desarrollo no homogéneo en el territorio nacional de las unidades de CP. En 1990 se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y en 1993 se publica la Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL en colaboración con el Ministerio de Sanidad. En 1995 se publica la declaración de Barcelona de los CP, dentro del 1º Congreso de la SECPAL y 4º Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, y que contó con el respaldo de la Organización Mundial de la Salud (OMS)[3].

En 2001 el Ministerio de Sanidad y Consumo publica el "Plan Nacional de Cuidados Paliativos" y establece las bases para su desarrollo. En este documento de ámbito nacional se insiste en la apertura de este tipo de cuidados a enfermos con patolo-

gías diferentes al cáncer; hace referencia a los pacientes con demencias, centrándose sobre todo en la disquisición sobre la capacidad para decidir; y trata de manera específica el abordaje del estado vegetativo persistente. Como consecuencia, a partir de 2006, se desarrollan Planes Regionales de Cuidados Paliativos en diferentes comunidades españolas[4].

La OMS incorpora oficialmente el concepto de CP en 1980, y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control del Cáncer. La última definición de los CP data del año 2020: "***Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los CP son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos***"[5].

Los CP mejoran la calidad de vida de los propios pacientes y de los cuidadores[6]. Los primeros estudios sobre CP específicamente diseñados en pacientes con patologías neurológicas, se suscitaron con la ELA como enfermedad neurológica paradigmática beneficiaria de dichos cuidados[6,7]. Posteriormente fueron apareciendo otros estudios en los que se incluyeron pacientes con enfermedad de Parkinson, atrofia multisistémica, parálisis supranuclear progresiva, enfermedad de Huntington, etc., y con posterioridad se han añadido enfermedades neuromusculares, demencias, esclerosis múltiple, procesos cerebrovasculares con secuelas graves, tumores malignos del SNC y traumatismos craneoencefálicos y medulares graves[8,9].

Situación de los cuidados paliativos en España y en otros países

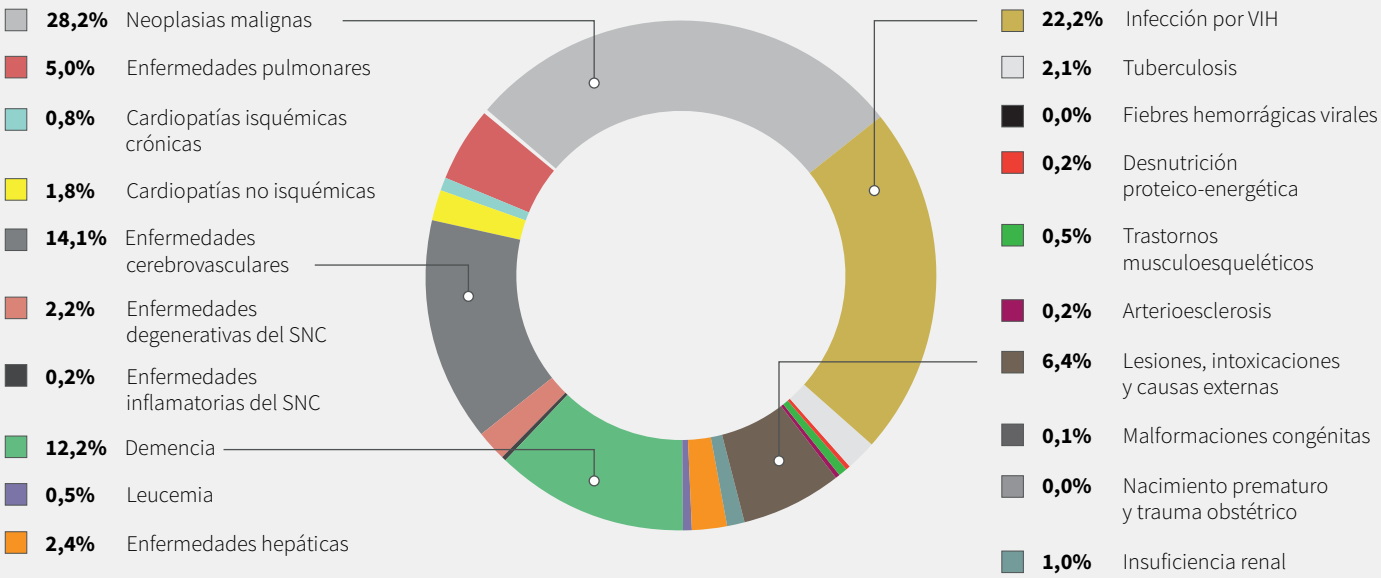
Según la OMS, a nivel mundial se calcula que aproximadamente el 40% de pacientes subsidiarios de CP son mayores de 70 años, el 27% tienen entre 50-69 años, casi el 26% entre 20-49 años y el 7% son < 17 años[10].

Aunque la mayor parte de pacientes -según la patología de base- subsidiarios de CP son los que padecen cáncer, alrededor del 70% son personas con otras patologías como SIDA, enfermedad cerebrovascular y demencias entre las más frecuentes. En la figura 1 se observa la distribución de patologías que precisan de CP[10,11].

Cuando analizamos los pacientes neurológicos receptores de CP y las patologías que padecen, y los clasificamos por grupos de edad, observamos que en los pacientes entre 20 y 49 años las enfermedades inflamatorias del sistema nervioso central ocupan un lugar muy prevalente, mientras que las demencias son la principal patología dentro del grupo de edad mayor de 70 años.

Figura 1.
Patologías subsidiarias de cuidados paliativos en adultos (año 2017; n = 52 883 093).

Fuente: Global Atlas of Palliative Care, 2nd edition.



Las necesidades de CP según grupos patológicos varían en las distintas regiones del mundo. Según la distribución geográfica de la OMS, se ve como en África predominan las necesidades relacionadas con el VIH, mientras que en el resto de regiones es el cáncer el principal grupo patológico. En Europa, el cáncer supone el 40,6% de los CP y destacan en una posición relevante la demencia (18%) y las enfermedades cerebrovasculares (14,9%)[10].

La OMS también ha realizado una clasificación de los países en función del grado de implementación e integraciónde los CP en los respectivos sistemas nacionales proveedores de salud. España se encuentra dentro del "Grupo 4b", junto con Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Islandia, Irlanda, Israel, Italia, Liechtenstein, Lituania, Mongolia, Holanda, Noruega, Polonia, Portugal, Rumanía, Suecia y Reino Unido. Los países de este grupo se caracterizan por el desarrollo de una masa crítica de activismo en favor de los CP en una gran parte de sus territorios y por proveer de unos CP amplios, con implicación de autoridades y sistemas sanitarios y con una concienciación por parte de la sociedad. Poseen una estrategia de CP, que se va actualizando en función de los progresos y necesidades. Así mismo, un acceso sin limitaciones a los mórficos y terapias analgésicas avanzadas. También poseen guías y recomendaciones en CP, formación al respecto y centros formativos en los que se ha integrado la formación de los CP en los *curriculum*, además, existe una asociación nacional de CP con un impacto significativo[10].

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos recomienda dos servicios especializados en CP por cada 100.000 habitantes. Si nos circunscribimos al entorno europeo, España está muy por debajo de países como Gran Bretaña, Alemania, Italia, Francia y Polonia en cuanto a recursos disponibles. Tampoco en España estamos al nivel de otros países del entorno europeo en cuanto a la existencia de legislación específica que regule los CP, si bien se encuentra en el grupo de países con referencia expresa a los CP en la legislación nacional sobre salud[10,11].

Otro aspecto importante, que refleja el grado de desarrollo de los CP y la concienciación sobre la importancia de los mismos, de las autoridades y de la sociedad, viene definido por la existencia de un programa curricular específico en los estudios sanitarios. El número de profesores en CP es subóptimo en general; solo 15 países reconocen tener profesores titulares en CP. En las facultades de medicina, 19 países tienen profesores asociados encargados de la materia, y en otros 11, profesores colaboradores. En España, 22 de 42 facultades de medicina ofrecen docencia sobre CP y en el 10 % es obligatoria. En nuestro país tampoco existe ningún proceso de especialización en CP. En otros países de nuestro entorno se la considera especialidad, subespecialidad o capacitación específica. Esta concienciación sobre la importancia de los CP, así como el grado de implementación de los mismos en los programas formativos y en los grupos de estudio, se refleja en el número de publicaciones. En la figura 2 observamos las publicaciones en CP por países en Europa[10,11].

En aquellos países en los que los servicios de CP, como tales, no están del todo implementados, estos cuidados se proporcionan desde unidades, centros o servicios dedicados a la atención de enfermos crónicos o enfermos con previsión de largas estancias. Estos equipos de trabajo deberían estar conformados por profesionales con formación específica en CP. En España, los profesionales de centros de larga estancia entrenados en CP suponen un 20-40%. La tabla 1 muestra la frecuencia de profesionales formados en CP en centros de larga estancia según distintos países[10,11].

Según el "Atlas de los Cuidados Paliativos de Europa 2019" de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos[11], la situación actual de los CP en España, podría resumirse con los siguientes datos:

- Existe una legislación que hace referencia a los CP, aunque no sea específica de estos.
- Posee un Plan nacional o estrategia sobre CP.
- No tiene un Plan nacional contra el cáncer con sección específica sobre CP.
- No existe un Plan nacional contra el VIH con sección específica sobre CP.
- Hay una persona específica en el Ministerio de Sanidad designada, responsable de los CP, con rol científico.
- Consta una partida presupuestaria específica para los CP dentro de los presupuestos públicos en salud.
- Los CP están incluidos en la cartera de servicios dentro de la Atención Primaria.
- 22 (de 42) facultades de medicina ofrecen docencia sobre CP; sólo en el 10% es obligatoria.

- 69 escuelas de enfermería (de 112) ofrecen docencia en CP. Es obligatoria en el 48%.
- Existe una Asociación Nacional de CP que es la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y se fundó en 1990.
- Existen 260 Servicios que proporcionan CP para adultos.

Figura 2.
Número de publicaciones sobre cuidados paliativos por país (2015-2018).

Fuente: Global Atlas of Palliative Care, 2nd edition.

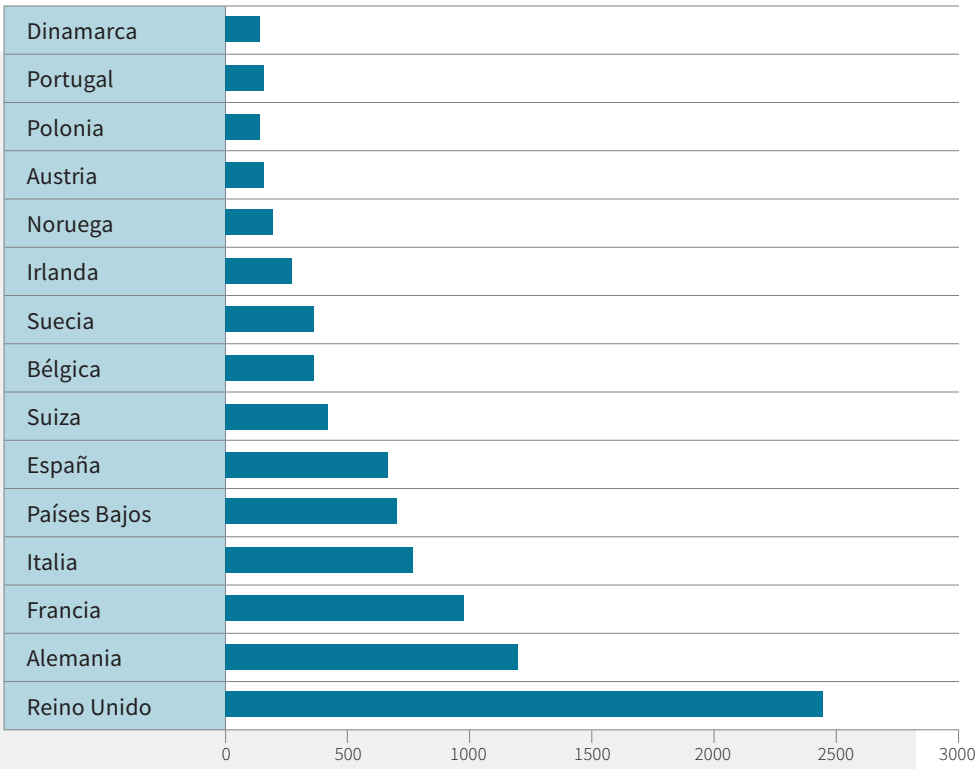


Tabla 1.
Personal con formación en cuidados paliativos en centros de larga estancia en Europa.

Fuente: Global Atlas of Palliative Care, 2nd edition.

>90%	60-90%	40-60%	**20-40%**	<20%	NO ENTRENADOS
Letonia	Polonia	Inglaterra	Alemania	Italia	Finlandia
Holanda		Bélgica	**España**	Grecia	Noruega
		Francia	Austria	Chequia	Dinamarca
		Suiza		Rusia	Suecia
					Portugal

Bibliografía

1. Rodríguez León A, Garcés González R, Paz Enrique LE. Los cuidados paliativos: una revisión documental. Revista de ciencias de la salud 2017; 75-81.
2. Pino Navarro C.E. Cuidados paliativos: evolución y tendencias. MED UIS 2009; 22(3): 246-51.
3. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo. Disponible en: https://www.google.es/search?q=declaracion+de+cuidados+paliativos+1995+b arcelona&source
4. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo 2000. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/ cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf
5. World Health Organisation. Consulta en la Web: http://www.who. int/cancer/palliative/definition/en/
6. Veronese S, Gallo G, Valle A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. BMJ Support Palliat Care 2017;7(2):164-172. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000788. Epub 2015 Jul 16. PMID: 26182947.
7. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1): 30-8. doi: 10.1111/ene.12889. Epub 2015 Oct 1. PMID: 26423203.
8. Seeber AA, Pols AJ, Hijdra A, Grupstra HF, Willems DL, de Visser M. Advance care planning in progressive neurological diseases: lessons from ALS. BMC Palliat Care 2019;18(1):50. doi: 10.1186/s12904-019-0433-6. PMID: 31196046; PMCID: PMC6567602.
9. Kurent, J. & (2005). Palliative care in specific neurological diseases. Continuum: *Lifelong Learning in Neurology, 11* (6, Pain and Palliative Care), 33-77. doi: 10.1212/01.CON.0000293665.54027.2c.
10. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Disponible en: http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care
11. Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019. Disponible en: https://fundadeps.org/recursos/Atlas-de-Cuidados-Paliativos-en-Europa-2019/

Capítulo 7

Cuidados paliativos de enfermedades neurológicas en España

Ivana Zamarbide Capdepón
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid.

Aspectos generales

La OMS define los cuidados paliativos (CP) como el "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"[1]. Otros atributos de los CP son los siguientes:

- Se refieren a una atención integral del paciente desde una visión global que abarca su esfera biológica, psicológica, familiar, laboral y social a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad, en personas con sufrimiento grave por una enfermedad grave, especialmente de aquellos que están cerca del final de la vida.
- Son aplicables durante todo el curso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente en cada momento y pueden proporcionarse conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, si es necesario.
- No tienen como objetivo acelerar ni retrasar la muerte, priorizan el mantenimiento del bienestar y la calidad de vida, respetando la dignidad y autonomía del enfermo y sus valores culturales y espirituales, asumiendo la muerte como un proceso natural.
- Son aplicables en pacientes de todas las edades, en todos los niveles de atención médica y en todos los ámbitos (consultas, hospitales, residencias y domicilio). Deben basarse fundamentalmente en las necesidades de los pacientes y familiares, más que en un plazo concreto de supervivencia esperada.
- Deben ser ofrecidos por profesionales sanitarios con formación en CP, básica o específica, dependiendo de la complejidad del caso[2].

Cuidados paliativos en Neurología

Inicialmente los CP centraban su atención en pacientes oncológicos. Actualmente el modelo es aplicable a todo tipo de pacientes con enfermedades crónicas, progresivas e incurables[3].

Los pacientes con enfermedades neurológicas de este perfil, tienen con frecuencia una mayor morbilidad y mortalidad, con requerimientos especiales relacionados con: la complejidad de sus patologías; la variabilidad de los síntomas, curso clínico y pronóstico; las necesidades concretas de los cuidadores; la influencia de los aspectos psicosociales y sentimientos de bienestar. Por todo ello necesitan un apoyo constante y de por vida de los servicios sociales y de salud[4].

El concepto de *Cuidados Neuropaliativos* se ha desarrollado en los últimos años, como respuesta a estas demandas, y su incorporación rutinaria en un plan de cuidados integral podría mejorar mucho la calidad de vida de los pacientes y aportar un beneficio indudable también a los cuidadores y familiares, además de ser coste efectivo, como se ha comprobado en algunos estudios[5].

Las necesidades de CP en las enfermedades neurológicas son múltiples, continuas y cambiantes (dinámicas) y pueden resumirse en[4,6,7]:

A) **Momento del diagnóstico**: Comunicación de pronóstico de la enfermedad (vital y funcional); Información sobre supervivencia; Información acerca de tratamientos y su impacto global en el proceso.

B) **Etapas tempranas de la enfermedad**: Conocer / trasmitir la posibilidad de deterioro cognitivo progresivo para permitir la organización de una toma de decisiones temprana; Información sobre directrices previas o voluntades anticipadas; Establecer un plan anticipado de atención médica; Organización de cuidados, entorno, accesibilidad al equipo sanitario, etc.

C) **A lo largo de la enfermedad**: Detección y manejo de síntomas físicos y dolor; Detección y manejo de síntomas psíquicos; Detección de conflictos existenciales; Valoración de problemas sociales y laborales; Adecuación del esfuerzo terapéutico.

D) **Al final de la vida**: Detección y manejo de síntomas físicos y dolor; Detección y manejo de síntomas psíquicos; Detección de conflictos existenciales; Adecuación del esfuerzo terapéutico; No iniciación o retirada de medidas de soporte vital; No iniciación o retirada de nutrición o hidratación; Sedación paliativa; Atención a los familiares en el proceso de duelo.

E) **Comunes a todas las etapas**: Escuchar más que hablar; Información adaptada a los deseos y necesidades del paciente; Conocer las preferencias y deseos de los pacientes y sus familias. Concepción de enfermo y familia como unidad; Mantener el bienestar y la calidad de vida; Mantener la autonomía y dignidad del paciente; Toma de decisiones compartida.

Modelos de cuidados paliativos en Neurología

Los CP en pacientes neurológicos, como en otro tipo de pacientes con enfermedades crónicas e incurables, pueden proporcionarse tanto en consultas externas (atención primaria o especializada), como en unidades hospitalarias de agudos, unidades hospitalarias de media estancia ("*hospice services*"), residencias o domicilio.

En algunos países han surgido incluso en los últimos años clínicas de CP exclusivas para enfermos neurológicos, para dar respuesta a las crecientes necesidades de estos pacientes y de sus familias. Los modelos más ampliamente aceptados y recomendados en la literatura incluyen:

- Modelo integrativo: incorporación de los CP en el plan de manejo rutinario global de estos pacientes, por parte de los médicos generales, de atención primaria o especialistas (neurólogos en patologías neurológicas).

- Modelo de consulta: implica interconsultas formales con especialistas en CP.

Y a su vez, ambas modalidades pueden ser tempranas (a corto plazo), aplicables al inicio de la enfermedad, junto con otros tratamientos, o dinámicas, aplicables en cualquier momento en el transcurso de la enfermedad dependiendo de las necesidades[7,8].

Sin duda el modelo ideal es una combinación de todos los referidos, con los CP iniciales y precoces ofrecidos por el médico de familia y el neurólogo, que son los que mejor conocen al paciente y a su núcleo familiar, sus comorbilidades y la trayectoria de su enfermedad, y la intervención del especialista en CP para un asesoramiento experto a medida que van surgiendo las necesidades en la evolución de la enfermedad, tanto de manejo de síntomas complejos o refractarios, como de conflictos familiares, tomas de decisiones y cuidados especiales al final de la vida.

Hay, no obstante, una serie de particularidades en las enfermedades crónicas no oncológicas, que hacen difícil el abordaje. Entre las principales se encuentran:

- La ausencia de un modelo predecible para determinar un pronóstico de vida limitado, ya que las patologías tienen diferencias en su evolución y pronóstico.

- Que son patologías que cursan con numerosas crisis que se superan para volver a una situación basal soportable, tanto por las personas enfermas como por sus familiares y cuidadores. Esto hace difícil la comunicación e información, y establecer el momento de inicio de la atención paliativa.

- Que la mayoría de los enfermos crónicos no oncológicos tienen edad avanzada y su manejo tiene una especial complejidad: comorbilidad, polifarmacia, presencia de síndromes geriátricos incapacitantes, problemática psicosocial añadida, atipicidad de síntomas y, fácil confusión de situaciones de alta dependencia con *terminalidad*.

- Que la formación tradicional de los médicos y de las distintas especialidades se centra en la curación como objetivo, lo que hace que los profesionales carezcan de herramientas clínicas y personales para hacer frente a situaciones en las que la curación no es posible. Pueden vivir la derivación a la atención paliativa como un “darse por vencido”.

- Los aspectos culturales y sociales en torno a los CP y la muerte, que pueden influir en las actitudes de las personas enfermas y sus familias respecto a la atención sanitaria en este ámbito.

Todo esto deriva en que la persona al final de la vida y su familia sufran la falta de atención integral del proceso, la falta de apoyo domiciliario, la escasez de cuidados continuados, y la falta de un verdadero compromiso del profesional responsable. Como consecuencia, esto a veces conduce a la búsqueda de ayuda a través de ingresos repetidos, demandas fuera de contexto y, en general, insatisfacción.

Situación de los Cuidados Paliativos de enfermedades neurológicas en España

Existen dificultades para calcular de forma precisa la población susceptible de recibir CP. En un estudio realizado en 2006 se describió un método para estimar la población diana a partir de los datos de los registros de mortalidad[9]. Este método consiste en realizar una estimación de población mínima susceptible de recibir CP contabilizando las defunciones por diez causas seleccionadas. Estas causas son: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia hepática, insuficiencia renal, EPOC, esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y otras enfermedades de la motoneurona, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, enfermedad de Alzheimer y SIDA.

Según estudios y cálculos de otros autores podría establecerse una distribución apropiada de los equipos de CP de un 60% para pacientes oncológicos y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta las 10 causas seleccionadas por McNamara[9]). Así, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud[10] estima que entre un 20-25% de las personas que fallecen anualmente precisarían de CP.

Los criterios propuestos para la definición de los pacientes con enfermedad en fase avanzada y terminal son:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

En el anexo I de la Estrategia en Cuidados Paliativos de 2007 se recogen las características de la situación de enfermedad avanzada y terminal en distintos subgrupos de pacientes[11]. Los pacientes con enfermedades neurológicas se incluyen en el subgrupo de enfermedades crónicas evolutivas no oncológicas.

Están definidos solamente los criterios pronósticos y de *terminalidad*, para identificar y considerar a los pacientes subsidiarios de recibir CP en demencias, y por extensión a otras enfermedades neurodegenerativas (como enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, ELA) y en ictus.

Aunque en los últimos años se ha producido un rápido crecimiento de los programas y servicios de CP en los distintos niveles asistenciales, la cobertura paliativa específica es aún muy baja en enfermos no oncológicos y existe una heterogeneidad de recursos importante entre las distintas Comunidades Autónomas (CCAA).

La atención integral del paciente que propone la Estrategia Nacional tan solo cubre por completo la intervención de los profesionales de la medicina y la enfermería, dejando desatendidas otras áreas como la psicosocial, con gran escasez de psicólogos y trabajadores sociales. En muchas CCAA, aunque de manera insuficiente, también se está incorporando a los servicios asistenciales la figura del voluntario, presente desde hace años en otros países[12].

Dentro de los principales retos de la atención sanitaria, los CP deben estar incluidos como un componente esencial dentro del sistema de salud, además es necesaria la puesta en marcha de diferentes estrategias para difundir entre la población el conocimiento del derecho a recibir una atención adecuada en la fase terminal de la enfermedad, y debe mejorarse la accesibilidad a los CP de todos los pacientes que lo necesiten, y la calidad de la atención recibida.

Finalmente, un aspecto muy importante para garantizar la prestación de una atención sanitaria humanizada y de calidad, es la formación específica en CP de todos los profesionales de la salud, en nuestro caso, de los neurólogos. Esta formación es un pilar básico para la adquisición, mantenimiento y perfeccionamiento continuo de todos los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para el desempeño de la actividad profesional, para prevenir el desgaste emocional y para motivarlos en el trabajo diario[9].

A día de hoy es necesario establecer unos niveles formativos según el grado y ámbito de intervención de cada profesional, adecuándolos a las necesidades de cada uno, y elaborar planes anuales de formación continuada y guías de práctica clínica que den respuesta a las mismas. En el futuro se hará imprescindible la incorporación de los CP en la formación especializada[8].

Resumen de la organización actual y recursos generales disponibles

Es importante recordar que los enfermos con patologías en situación avanzada y terminal presentan una alta demanda asistencial, que implica a todos los niveles asis-

tenciales del sistema de salud. Todos los profesionales sanitarios deben proporcionar CP a los enfermos a los que atienden, tanto a nivel domiciliario como hospitalario.

El **nivel de atención primaria** tiene un papel fundamental en la atención global del paciente a nivel comunitario, tanto en consultas externas, como en domicilio (Equipos de Atención Primaria).

En el nivel de **atención especializada** todas las especialidades implicadas en el cuidado de enfermos en fases avanzadas o terminales, deben valorar e identificar las necesidades de CP en sus pacientes.

Los recursos y dispositivos propios de CP varían en las distintas CCAA, pero de forma general, las fórmulas organizativas más habituales son[10]:

1) **Equipos de soporte de CP:** Equipo de Soporte Domiciliario (ESD) y Hospitalario (ESH). La intervención puede ir desde asesoramiento puntual, intermitente, hasta una responsabilidad compartida en la atención directa, entre el médico de Atención Primaria y los médicos especialistas. También pueden utilizarse fórmulas mixtas, con equipos que intervienen a nivel domiciliario y hospitalario.

   A nivel domiciliario contamos en España con diversos modelos como, por ejemplo, PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte), ESAD (Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria) y, equipos domiciliarios de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), y Unidades de Hospitalización Domiciliaria (con recursos propios de CP), entre otros, dependiendo de las CCAA.

2) **Unidades de Cuidados Paliativos (UCP):** Se trata de unidades de hospitalización específicas de CP. Pueden ubicarse en hospitales de agudos, de tipo socio-sanitario y en hospitales de media y larga estancia, con actividades también en el ámbito de consultas externas o dando soporte hospitalario. Se dedican a la atención de pacientes con necesidades asistenciales más complejas y, por tanto, requiere un mayor nivel de formación, de personal y de medios y un equipo interdisciplinar.

La mayoría de estrategias y programas contemplan dos niveles de atención:

- CP básicos, donde los cuidados deben proporcionarse a los pacientes que lo necesiten tanto en atención primaria como especializada; el profesional responsable es el mismo de atención primaria y/o atención especializada.

- CP específicos, en los que hay distintos tipos de intervenciones por parte de los equipos de CP ante situaciones más complejas. Son los cubiertos por recursos avanzados y completos.

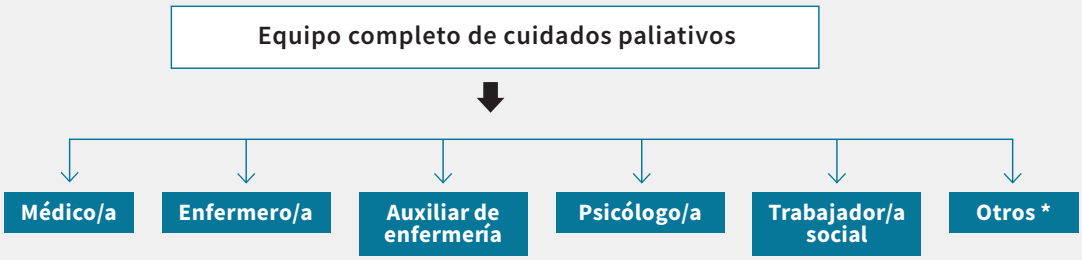
Respecto a la composición de las diferentes unidades de CP, todas las CCAA contemplan en las mismas a profesiones de medicina y enfermería con la cooperación necesaria de un psicólogo y un trabajador social (equipo básico), y se añaden otros

profesionales cuando son necesarios, dependiendo de las características geográficas y demográficas y de los niveles de necesidad y complejidad de las estructuras sanitarias de referencia.

El equipo completo de una UCP se detalla en la figura 1.

A lo largo del territorio nacional existen también varias entidades privadas que ofrecen CP entre sus servicios concertados.

Figura 1.
Estructura organizativa de un equipo de cuidados paliativos.



* Auxiliares administrativos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, asistentes espirituales, voluntarios, etc.

Bibliografía

1. World Health Organization. WHO, Palliative care. 2002. http//www.who.int/cancer/palliative/definition/en. [05.04.2021]
2. Informe del Comité de Bioética de España sobre el final de la vida y la atención en el proceso de morir, en el marco del debate sobre la regulación de la eutanasia: propuestas para la reflexión y la deliberación. Octubre de 2020.
3. Plan integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. 2017-2020.
4. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. Neurology 2014; 83(6): 561-567.
5. Gao W, Wilson R, Hepgul N, et al. OPTCARE Neuro Trial Investigators. Effect of short-term integrated palliative care on patient-reported outcomes among patients severely affected with long-term neurological conditions: a randomized clinical trial. JAMA Netw Ope 2020; n3(8):e2015061. doi: 10.1001.
6. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care – a new consensus- based definition. J Pain Symptom Manage 2020; 60 (4): 754-764. doi: 10.1016.

7. Robinson MT, Holloway RG. Palliative care in neurology. Mayo Clin Proc 2017; 92(10): 1592-1601.

8. Oliver D, Borasio G, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. European Journal of Neurology 2016, 23: 30–38.

9. McNamara B, Rosenwax LK, Holdman CD. A method of defining and estimating the palliative care population. Symptom Manage 2006; 32: 5-12.

10. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

11. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

12. Informe de la situación actual de Cuidados paliativos. AECC. 2014.

Capítulo 8

La identificación del paciente en fase paliativa en distintos procesos neurológicos

Rebeca Fernández Rodríguez
Servicio de Neurología, Hospital La Luz, Madrid.

Álvaro Giménez Muñoz
Sección de Neurología, Hospital Royo Villanova, Zaragoza.

Gemma Mas Sesé
Neuróloga en Hospital la Pedrera, Denia, Alicante.

Teresa Muñoz Ruiz
Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario de Málaga.

Virginia Reyes Garrido
Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario de Málaga.

Ramiro Álvarez Ramo
Unidad de Enfermedades neurodegenerativas,
Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.

Los cuidados paliativos (CP) son una necesidad común en determinadas enfermedades neurológicas crónicas como las neurodegenerativas; tales enfermedades generan una discapacidad progresiva, tanto física como psíquica, y merman considerablemente la autonomía y la calidad de vida del paciente y de sus familiares. De igual modo, procesos agudos como las enfermedades cerebrovasculares, determinadas enfermedades inflamatorias o traumáticas, entre otras, son también causas importantes de discapacidad y deben tener acceso a unos CP adecuados[1]. Por su instauración aguda, estas enfermedades representan un reto en el planteamiento de los CP: por la diferencia de las características demográficas de la población afectada, porque la necesidad de CP aparece desde el inicio del proceso y por la importancia de la determinación de los factores pronósticos a medio y largo plazo. Entre las distintas patologías agudas destacan también las lesiones medulares o el traumatismo craneoencefálico (TCE) grave por el impacto personal, familiar y socioeconómico que ocasionan, especialmente si consideramos que suelen acontecer en pacientes jóvenes.

De manera general, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) propone, en su documento sobre **Cronicidad Avanzada** un modelo de actuación en tres fases[2]:

- **Fase 1. Identificación precoz de la situación de final de vida**. Este cribado precoz permite:

  - Conocer las preferencias y valores de los pacientes, acotando mejor los objetivos y facilitando el proceso de planificación de decisiones.
  - Mejorar la calidad de vida y el control de síntomas, reducir la angustia, recibir un cuidado menos agresivo, reducir los gastos de atención, e incluso aumentar la supervivencia.

Esta identificación precoz, cuando todavía no se prevé un desenlace inminente, supone una "nueva visión" en los CP con una *Primera Transición* de la atención al final de la vida, que se iniciaría en el momento del diagnóstico de situación de enfermedad avanzada (pueden ser varios meses o algún año antes de la muerte), y que consiste en una aproximación paliativa progresiva. Posteriormente vendría una fase de *Segunda Transición*, que se correspondería con la situación de últimas semanas/días de vida del paciente, específicamente centrada en el enfoque paliativo y tratamiento de síntomas, así como el apoyo emocional a la familia.

- **Fase 2. Diagnóstico situacional**. Se refiere a la evaluación de la situación para poder tener un diagnóstico de seguridad (el paciente se encuentra en situación de final de vida), de precisión (predicción del momento del fallecimiento) y de necesidades, tanto del paciente como de su familia. Se valora el proceso desde una doble perspectiva:

  - Presencia de **Criterios de Gravedad**: se valora el grado de afectación del paciente en relación con su proceso y las enfermedades concomitantes (ej: índice de Barthel 5/100, presencia de úlceras por presión, capacidad respiratoria si además es EPOC, etc.).

- Presencia de **Criterios de Progresión**: se considera la evolución en el tiempo de determinadas variables físicas, cognitivas, emocionales, nutricionales, etc.

▶ **Fase 3. Toma de decisiones**. Se hará en base a un adecuado diagnóstico situacional, que permitirá definir más concretamente unos objetivos realistas y ajustados a la situación. Se debe realizar de forma compartida entre profesionales y el paciente/cuidador, garantizando así que los pacientes no reciban más tratamiento del deseado ni menos del que necesiten.

Dada la evidente necesidad de incorporar los CP en el control de las enfermedades neurológicas, también es necesario identificar aquellos pacientes que van a precisar dichos cuidados, en qué momento deberían iniciarse y si existen algunas características específicas en dichos cuidados. Asimismo, es importante determinar el papel del neurólogo en el control de estos pacientes en fase paliativa[3] (Tabla 1).

Tabla 1.
Principales competencias que debe poseer el neurólogo en la prestación de cuidados paliativos[3].

Adaptado de Creutzfeldt et al. 2015. Traducción propia.

Dolor y otros síntomas	• Reconocer los primeros signos de dolor, depresión, ansiedad y delirio. • Habilidades básicas para el manejo de los síntomas.
Habilidades de comunicación	• Comunicación empática y trato compasivo. • Escucha activa. • Competencia narrativa para obtener la historia del paciente. • Establecer los objetivos del tratamiento individualizado. • Compartir información de manera efectiva con el paciente y la familia utilizando términos que comprendan. • Comunicar el pronóstico de la cantidad y calidad de vida. • Ofrecer anticipadamente orientación sobre la evolución de la enfermedad y el tratamiento. • Desarrollar consenso para decisiones difíciles teniendo en cuenta las preferencias del paciente y la familia. • Identificar y manejar la posible afectación emocional de los miembros del equipo que atiende al paciente.
Atención espiritual y psicosocial	• Identificar las necesidades psicosociales y emocionales de los pacientes y sus familias. • Identificar las necesidades de apoyo espiritual o religioso y proporcionar referencias. • Acceder a recursos que pueden ayudar a satisfacer las necesidades psicosociales. • Practicar la "humildad cultural".
Objetivos de la atención	• Establecer los objetivos de atención y tratamiento basados en los valores del paciente y la familia. • Disposición y capacidad de participar en la toma de decisiones compartida respetando las preferencias del paciente y la familia. • Incorporar principios éticos en la comunicación y la toma de decisiones.
Cuidados al final de la vida	• No abandonar y brindar apoyo emocional continuo a los pacientes y sus familias. • Proporcionar información sobre el proceso de morir de forma anticipada. • Ofrecer soporte en la fase de duelo a los miembros de la familia.

Para ayudarnos a identificar qué pacientes son candidatos a este tipo de cuidados, disponemos de una herramienta ampliamente utilizada en pacientes paliativos y con enfermedad crónica avanzada que es la NECPAL CCOMS -ICO©[4] que, tal y como indica en su definición, permite: 1) La identificación precoz de personas con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado con el objetivo de mejorar activamente su atención; 2) Instaurar de forma gradual y progresiva una visión o enfoque paliativo con énfasis en la mejora de la calidad de vida; 3) Ofrecer una atención integral y centrada en la persona; 4) Iniciar un proceso de planificación anticipada de cuidados y decisiones, explorando valores y preferencias de los pacientes; 5) Una atención integrada y gestión del caso, con la participación activa de los pacientes y familias, y del equipo asistencial.

Existen otros instrumentos de valoración genérica, como el cuestionario SPARC (*Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care*)[5] utilizado en Reino Unido y que proporciona un perfil de necesidades multidimensional (físicas, psicológicas, sociales y espirituales) para identificar a los pacientes que pueden beneficiarse de CP o de apoyo adicionales, independientemente del diagnóstico o etapa de la enfermedad.

Momento de la planificación de los cuidados paliativos en enfermedades neurológicas

No existe un consenso sobre el momento adecuado en el que iniciar los CP en las enfermedades neurológicas. Los profesionales de la salud tienden a ver los CP como una opción cuando no hay nada más que se pueda hacer por el paciente, en lugar de verlo como algo adicional[6]. Se ha acuñado el término "integración temprana de los CP" en la discusión del momento adecuado para implementar la utilización de los CP. A modo de ejemplo, la ausencia de un consenso establecido en cuanto a los CP necesarios en la **enfermedad de Parkinson (EP)** genera dificultades a la hora de proporcionar tales cuidados y dudas en cuanto al cuándo y el cómo deben ser iniciados, aunque cada vez hay más evidencias a favor de llevar a cabo una planificación anticipada de cuidados de fases avanzadas, preferiblemente antes de que exista un deterioro cognitivo que impida la toma de decisiones[7,8].

De un modo paradigmático, los CP deben aplicarse de manera precoz en el curso de enfermedades de la motoneurona como la **esclerosis lateral amiotrófica (ELA)**, pudiendo convivir los tratamientos que intentan frenar la progresión con las medidas de soporte. Por otra parte, la guía de consenso de la *European Association of Palliative Care Taskforce* y la *European Federation of Neurological Societies* también recomienda la participación del equipo de CP desde fases iniciales[9]. Dado que la ELA supone una discapacidad progresiva, puede asociar deterioro cognitivo hasta en un 50% de los casos, y se produce una pérdida de capacidad comunicativa, es esencial que todos los aspectos del cuidado (físicos, psicológicos, sociales y espirituales) sean abordados tan pronto como sea posible[10]. Igualmente, el contacto

con los equipos de CP desde fases iniciales permite el establecimiento de unas relaciones terapéuticas de confianza necesarias para abordar la toma de decisiones relacionadas con el final de vida. El manejo de la ELA requiere el desarrollo de una planificación anticipada particularmente en lo que concierne a decisiones sobre el soporte ventilatorio y nutricional. El contexto médico, psicosocial y espiritual de cada individuo y su familia, influirá en las decisiones. Existe evidencia de que la participación de los pacientes en la toma de decisiones a lo largo de la enfermedad influye positivamente en la calidad del final de la vida. La comunicación debe incluir la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida sobre cuestiones como: la identificación de un responsable en caso de que no pueda expresar su voluntad; gestionar un ingreso hospitalario; la provisión de fármacos e instrucciones para situaciones de crisis o problemas previsibles; la posibilidad de retirada o de no inicio de medidas de soporte como ventilación o nutrición enteral por sonda; la elección del lugar del fallecimiento, etc[9,10].

En pacientes con **esclerosis múltiple (EM)** también existe consenso para comenzar con los CP de un modo precoz. Aun con la importante heterogeneidad evolutiva, una vez iniciado el proceso de aceptación de la enfermedad y con una progresión significativa de la misma se debe abordar la idoneidad de los CP específicos, en un contexto de confianza fundamentada por la relación médico-paciente. El momento inmediatamente posterior a un empeoramiento supone un punto de inflexión porque, por lo general, invita a un proceso reflexivo como resultado del duelo por la pérdida de capacidades funcionales previas. Cuestiones como el conocimiento de experiencias similares por parte del paciente, el miedo a "ser una carga para la familia" y el deseo de autonomía son factores que facilitan la toma de decisiones en la planificación precoz de los cuidados. Por parte del profesional también lo son un adecuado equilibrio entre la capacidad de comunicar y el nivel de conocimiento experto[11]. De forma adicional, la literatura revisada ha identificado otros dos componentes: el miedo a discutir sobre la muerte y la esperanza sobre su enfermedad. En consecuencia, algunas personas con EM se muestran reacias a participar en la toma anticipada de decisiones porque tienen expectativas de una cura para su EM. Además, no es infrecuente que los profesionales de la salud se muestren reacios a iniciar discusiones de este tipo porque piensan que pueden ocasionar una pérdida de esperanza o generar angustia a sus pacientes.

Uno de los principales retos a los que se enfrenta el profesional es saber identificar qué pacientes con **ictus** se pueden beneficiar de una atención paliativa, entendiendo esta, no como una limitación o un menoscabo en su tratamiento sino como una oportunidad para ofrecer los mejores cuidados en todas las dimensiones de su vida (física, emocional, social, familiar y espiritual) y por profesionales especializados. Parte de esta dificultad se debe a que los síntomas se instauran de forma brusca como se ha referido[1]. Dicho modo de instauración impide la elaboración de un adecuado proceso de duelo y la aceptación de la nueva situación. Además, en la fase aguda, es frecuente solicitar a la familia y al paciente que tomen decisiones relativas al tratamiento o a determinadas pautas de actuación (por ejemplo: colocación de una sonda de gastrostomía [PEG] para nutrición, medidas de soporte para asegurar

la supervivencia, ingreso en UCI, etc.). En este contexto, plantearse los CP puede resultar complicado tanto para los profesionales que atienden a estos pacientes como para las familias, cuyo principal deseo es la supervivencia de su ser querido. En las guías de recomendaciones de atención al ictus de las principales sociedades científicas publicadas en nuestro país[12], no se hace referencia a los CP de una forma específica, a diferencia de otros países[13-15], que sí los incluyen en sus guías o bien han elaborado documentos propios de recomendaciones de CP. Como en los procesos crónicos referidos, una vez superada la fase aguda, el ictus con secuelas graves debe manejarse de un modo similar; se debe tratar cada necesidad y síntoma en virtud del momento evolutivo de la enfermedad[16]. Con los cuidados adecuados, la esperanza de vida puede prolongarse durante años y, precisamente por ello, se dispone de tiempo para poder tratar tranquilamente con el paciente y su familia cómo desea ser atendido, dónde, y qué tratamientos desea o no recibir. Además, se puede anticipar posibles escenarios, y tomar una decisión para cada uno de ellos (nutrición artificial, ingreso hospitalario, maniobras de reanimación, etc.). De nuevo nos encontramos con la planificación anticipada de cuidados y decisiones del final de la vida dentro de la atención paliativa: tratamientos que desea o no recibir, nombramiento del representante, lugar de muerte, etc. Este plan es de gran ayuda, tanto para el equipo que presta la atención, como para el paciente y su familia, pues contribuirá a reducir la angustia en momentos de empeoramiento o próximos al fallecimiento, al saberse que se están cumpliendo los deseos del ser querido.

Debemos considerar otras situaciones especiales en las que la planificación de los CP va a depender más de los factores pronósticos del proceso que de la evolución o historia natural de la misma. Según la SECPAL, los signos de mal pronóstico del TCE son la edad avanzada, la hipertensión intracraneal, la hipoxia, la hipotensión temprana y los signos de herniación cerebral.

Debe desterrarse el concepto de CP asociados a una situación terminal, sino considerarlos también como parte del proceso en que se realizará una evaluación integral de necesidades y una planificación de la atención en la evolución de las distintas fases de las enfermedades. Por todo ello, cabe diferenciar claramente aquellos pacientes que son tributarios de iniciar precozmente unos CP de los que se encuentran en la fase final de la enfermedad.

Identificación de las fases avanzada y final en las enfermedades neurológicas

A pesar que las sociedades científicas han determinado unos criterios generales para iniciar los CP, en los que cada vez se incluyen más enfermedades neurológicas, es evidente que éstas presentan características propias diferenciales.

Esclerosis lateral amiotrófica. Resulta fundamental una estrecha colaboración entre los servicios de neurología y las unidades de CP para que los pacientes reciban la atención más adecuada, efectiva y de utilidad clínica[17]. Se recomienda que los equipos de CP estén integrados en las unidades multidisciplinares de ELA[18], pues ello supone una mejoría en el manejo de síntomas y de la calidad de vida. Además de la necesaria identificación de los pacientes con necesidades paliativas en cualquier fase de la enfermedad, resulta muy importante identificar y reconocer las fases finales de la enfermedad de forma que se haga énfasis en garantizar el confort del paciente, familiares y cuidadores y en abordar específicamente asuntos como la planificación anticipada, tratamientos sintomáticos y adecuación del tratamiento[9]. El empleo de unos indicadores, "*triggers*" o banderas rojas, aplicables tanto en pacientes con ELA, como en otras enfermedades neuromusculares, pueden ser de utilidad en la detección de los pacientes candidatos a recibir atención por parte de los equipos de CP (Tabla 2)[19]. Los principales son: 1) insuficiencia respiratoria y/o indicación de inicio de ventilación mecánica no invasiva; 2) disfagia que precisa sonda de gastrostomía o indicación, pero rechazo de la misma; 3) deterioro grave de la movilidad y 4) sufrimiento grave. También pueden ser útiles las banderas rojas empleadas para otras enfermedades neurodegenerativas: 1) disfagia; 2) infecciones de repetición; 3) deterioro físico marcado; 4) primer episodio de neumonía aspirativa; 5) deterioro cognitivo; 6) pérdida de peso y 7) síntomas complejos (dolor, espasticidad, náuseas, factores psicosociales o espirituales). La presencia de estos signos y síntomas debería permitir identificar a los pacientes que son subsidiarios de recibir CP. El instrumento NECPAL también puede ser de utilidad en estos pacientes.

Tabla 2.
Indicadores de necesidad de cuidados paliativos avanzados en pacientes con ELA[10,19].

1	Insuficiencia respiratoria y/o indicación de inicio de ventilación mecánica no invasiva.
2	Disfagia con indicación de sonda de gastrostomía (aceptada o rechazada).
3	Deterioro grave de la movilidad.
4	Sufrimiento grave.
5	Deterioro físico marcado.
6	Primer episodio de neumonía aspirativa.
7	Deterioro cognitivo.
8	Pérdida de peso > 10%.
9	Síntomas complejos (dolor, espasticidad, náuseas, factores psicosociales o espirituales, etc.).

El reconocimiento de los meses o semanas finales puede ser complicado en procesos como la ELA dado que hay una gran variabilidad interindividual y la transición a estas fases puede ser gradual e insidiosa. La mayor parte de los pacientes fallecen a causa de fracaso respiratorio, por lo que la trayectoria del deterioro de la función respiratoria es la clave para anticipar la fase final de la enfermedad.

Esclerosis múltiple. Los pacientes con EM que podrían beneficiarse de su inclusión en un programa de CP serían aquellos que presentan una forma de enfermedad grave generalmente progresiva, con síntomas y necesidades múltiples, en combinación variable, que pueden requerir un abordaje multidisciplinar. Síntomas como la fatiga, la inmovilidad y otros déficits neurológicos, dolor intenso, y/o estrés psicológico o depresión son muy frecuentes en el paciente gravemente afecto por la enfermedad. Pueden aparecer también complicaciones como el deterioro cognitivo, la sialorrea, problemas de comunicación, para tragar o respirar, que lleven a la necesidad de tomar ciertas decisiones como la implantación de una sonda de gastrostomía para garantizar una correcta nutrición, la introducción de ventilación mecánica, o incluso la realización de una traqueostomía para garantizar la función respiratoria, procedimientos que prolongarían la supervivencia, pero también modificarán notablemente su modo de vida. Un estudio llevado a cabo en Inglaterra evaluó la incorporación de un servicio de CP integrado con los servicios existentes de rehabilitación y enfermería para personas con EM grave y demostró que los pacientes que recibieron CP durante 12 semanas mejoraron en el control del dolor, las náuseas, los vómitos, los problemas de la boca o el sueño frente al grupo control[20]. Utilizando como base este estudio, un consenso de expertos alemán[6] integrado por neurólogos, urólogos, médicos de atención primaria, enfermeros dedicados a EM, logopedas, fisioterapeutas, psicólogos y médicos de CP, definió al paciente gravemente afectado por EM y consideró que los CP especializados deberían iniciarse una vez que la enfermedad ha progresado a una EDSS> 6,0 y se requieren cuidados de enfermería, aparecen síntomas angustiantes como el dolor o hay necesidad de comunicarse sobre la enfermedad y su progresión. Se considera que un paciente está gravemente afectado por la EM cuando tiene que hacer frente a graves limitaciones en su vida por la afectación de diversos sistemas funcionales (funciones motoras, equilibrio, funciones sensitivas, funciones autonómicas, cognición) que conducen a una disfunción tanto física (disfunción sexual, paraparesia, ataxia grave, etc.) como de la esfera psíquica (depresión, demencia, etc.). Dichas alteraciones, suponen también un enorme desafío para los familiares y cuidadores. Como se ha referido, se consideró la idoneidad de CP especializados cuando se precisa: una comunicación acerca de la progresión de la enfermedad, apoyo psicológico al paciente y sus familiares, y/o tratamiento analgésico. Estudios sobre CP como NE-PAL[21] y PeNSAMI[22] en pacientes con EM (EDSS media de 8,5) han contribuido a establecer unos criterios de elección del candidato con EM subsidiario de CP especializados (Tabla 3). En 2020 se publicó una guía internacional de práctica clínica con recomendaciones para ayudar a responder a las necesidades de pacientes con EM grave y progresiva. Para su elaboración se utilizó una encuesta en la que se formulaban 10 preguntas clínicas acerca de CP generales y especializados, toma anticipada de decisiones, discusión con profesionales acerca del deseo del paciente de acelerar la

muerte, manejo de síntomas, rehabilitación multidisciplinar e intervenciones para cuidadores y profesionales sanitarios. Finalmente, recogieron un total de 34 recomendaciones (33 débiles, 1 fuerte) y 7 declaraciones de buenas prácticas[23].

Enfermedad cerebrovascular. No existen instrumentos específicos para el ictus que permitan identificar en qué momento se debe plantear este tipo de atención, pero sí debemos distinguir dos fases bien diferenciadas:

- Ictus en fase aguda (primeros/as días-semanas tras la instauración): puede existir una afectación extremadamente grave funcional y cognitiva que obligue a plantearse un abordaje paliativo. Este planteamiento a menudo puede aparentar ser contradictorio con la atención proporcionada a los pacientes en esta fase, en la cual se invierten muchos medios, tecnología y tratamientos para intentar restaurar el flujo sanguíneo y recuperar la funcionalidad. Además, la rapidez de instauración de los síntomas puede actuar como barrera para indicar los CP.

- Ictus en fase crónica o de estabilización: pacientes con déficits graves, que pueden encontrarse incluso en un programa de neurorrehabilitación, pero en los que la calidad de vida está gravemente afectada y no es esperable una recuperación funcional relevante. En esta etapa es más factible plantear los CP, requiriendo para ello un equipo multidisciplinar con experiencia y que disponga del espacio y el tiempo suficientes para permitir al paciente y a la familia asimilar la información de forma progresiva y tomar las decisiones que consideren más adecuadas.

Tabla 3.
Listado de posibles criterios para la elección del paciente con esclerosis múltiple candidato a cuidados paliativos especializados.

• EDSS> 6,0. • Necesidad de cuidados de enfermería. • Apoyo psicosocial. • Apoyo a familiares. • Comunicación sobre la progresión de la enfermedad. • Control del dolor. • Control de síntomas.	Strupp et al[6].
• EDSS≥8,0. • 2 síntomas de la escala "*German Hospice and Palliative Care Evaluation* (HOPE)"(Stiel et al. 2012). • Disminución del radio de movimiento. • Necesidad de mudarse a una residencia o ingresar en un hospital.	Sugeridos por el comité de expertos del estudio de *Strupp et al*[6].
• EDSS>8,0. • Náuseas. • Vómitos. • Dolor. • Problemas de la boca. • Problemas del sueño. • Aliviar la carga del cuidador.	Higginson et al[20].

Para ayudarnos a identificar qué pacientes con ictus son candidatos a este tipo de cuidados podemos utilizar la herramienta NECPAL CCOMS -ICO©[4], de hecho se recomienda su utilización como *screening* en servicios con elevada prevalencia de pacientes de este perfil y así adoptar medidas sistemáticas de mejora de calidad (formación de los profesionales, elaboración de protocolos, cambios organizativos, etc.). Dado que el ictus es la causa más frecuente de ingreso en las unidades de hospitalización de Neurología, y una de las patologías más prevalentes en la consulta, los neurólogos deberían ser conocedores de esta herramienta y, junto con otros profesionales, utilizarla para identificar los posibles casos y establecer el tratamiento más adecuado. El instrumento NECPAL© también establece, para cada patología, qué pacientes cumplen criterios de gravedad, progresión o enfermedad avanzada. En el ictus los criterios son:

- Ictus en fase aguda (< 3 meses). Estado vegetativo persistente o de mínima conciencia mayor de 3 días.
- Ictus crónico (>3 meses post-ictus). Complicaciones médicas repetidas; Demencia con criterios de gravedad post-ictus.

Si un paciente presenta alguna de estas situaciones se recomienda realizar una valoración de "Necesidades de Atención Paliativa" que consta de dos partes ("pregunta sorpresa": ¿Le sorprendería que este paciente muriese en 1 año? e indicadores). En caso de responder afirmativamente a la "pregunta sorpresa" y una respuesta positiva a uno de los parámetros NECPAL© se deberá considerar que es posible que el paciente se beneficie de un abordaje paliativo en algunos aspectos de su atención. También se puede optar por el cuestionario SPARC[5], aunque otros autores proponen identificar a los pacientes mediante el uso de las escalas más utilizadas[24] (p.e. pacientes con índice de Barthel <15 o con ictus grave definido como NIHSS >16 puntos).

Enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. El concepto actual de EP avanzada hace referencia fundamentalmente a la presencia de fluctuaciones motoras y discinesias, pero también integra síntomas axiales y no motores no dopaminérgicos con impacto significativo en la calidad de vida una vez optimizado el tratamiento convencional[25]. La calidad de vida de los pacientes con EP empeora de forma paralela a la progresión motora de la enfermedad. Además, en fases avanzadas adquieren también una importante relevancia los síntomas no dopaminérgicos resistentes a levodopa[26]. Así pues, el desarrollo de demencia o psicosis, la disautonomía o los síntomas axiales refractarios a levodopa, son los que gobiernan la última fase de la enfermedad, comprometiendo la calidad de vida y determinando el riesgo de institucionalización o muerte[27]. Kempster et al definieron una serie de hitos predictores de la fase final de la EP: la inestabilidad postural, las caídas, las alucinaciones y la institucionalización. Estos predicen el *exitus* alrededor de los siguientes 5 años, con independencia de la edad, el tiempo de evolución o el curso evolutivo previo[28]. En 2012, Coelho introdujo el concepto de fase final de la EP para describir a aquellos pacientes con elevado grado de dependencia para el desempeño de las tareas básicas, en los que gobiernan los síntomas motores y no motores refractarios[29]. En la tabla 4 figuran algunas de las características de la fase final de la EP[30]. Se han definido diversos indicadores clínicos que señalan el momento adecuado para iniciar un Plan de Cuidados del final de la vida. La importancia de disponer de indicadores sensibles, reside

Tabla 4.
Características clínicas de la fase final de la enfermedad de Parkinson.

Modificado de Fabbry M et al[30].

• Hoehn&Yahr 4-5 en "*On*" • Schwab& England < 50% en "*On*" • Trastorno axial moderado-grave: – Congelaciones de la marcha. – Caídas. – Disfagia.	• Síntomas no motores: – Trastorno del sueño nocturno/ hipersomnia diurna. – Incontinencia urinaria. – Demencia. – Psicosis. – Depresión.

principalmente en la necesidad de reconocer precozmente al candidato antes de que el deterioro cognitivo dificulte la comunicación[31]. Hasta hace muy poco tiempo, no existían escalas específicas para los trastornos del movimiento, de tal manera que se tendía a emplear herramientas diseñadas para el inicio de la fase paliativa de manera genérica. En 2020, Lennaerts-Kats H et al. diseñaron una herramienta específica para la EP (RADPAC-PD) que identifica a aquellos pacientes que necesitan planificar/iniciar CP (Tabla 5)[32]. El resto de enfermedades que cursan con trastornos del movimiento aún carecen de escalas de detección específicas, si bien se han descrito algunos indicadores clínicos que determinan la necesidad de iniciar los CP (Tabla 6)[33].

Tabla 5.
Indicadores de la necesidad de cuidados paliativos en la enfermedad de Parkinson (RADPAC-PD).

Modificado de Lennaerts-Kats H et al[32].

CON RESPECTO AL PACIENTE, ¿EXISTE ALGÚN INDICADOR DE LOS QUE SE ENUMERAN A CONTINUACIÓN?
PARTE 1: INDICADORES DE PLANIFICACIÓN DE CUIDADOS AVANZADOS. *(Al menos dos indicadores deben estar presentes para iniciar la planificación de cuidados avanzados).*
1. Solicitud de una planificación de los cuidados avanzados o de conversaciones sobre los cuidados en el final de la vida. 2. Pérdida de esperanzas o temor del futuro. 3. Caídas frecuentes (ocasionando fracturas de cadera, por ejemplo). 4. Disfagia o primer episodio de neumonía por aspiración. 5. Deterioro cognitivo y/o trastorno neuropsiquiátrico. 6. Primer ingreso hospitalario no programado.
PARTE 2: INDICADORES PARA IDENTIFICAR EL INICIO DE LA FASE PALIATIVA. *(Al menos un indicador debe estar presente para determinar el inicio de la fase paliativa).*
1. Objetivo asistencial principal centrado en maximizar el confort. 2. Necesidad de una transición en los cuidados, por ejemplo, ingresos hospitalarios recurrentes, institucionalización e incremento de la ayuda para las tarea básicas de la vida diaria. 3. Menos eficacia del tratamiento farmacológico específico para la EP o aumento en la complejidad de los regímenes terapéuticos. 4. Varios síntomas/complicaciones específicas de la EP como: pérdida de peso significativa, infecciones recurrentes, disfagia progresiva, problemas neuropsiquiátricos y/o múltiples caídas.

Tabla 6.
Indicadores de inicio de cuidados paliativos en trastornos del movimiento

Modificado de Macchi Z et al[33].

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria; VC: Volumen corriente.

Enfermedades neurodegenerativas.	• Insuficiencia respiratoria grave, incluyendo disnea de reposo, oxigenoterapia en reposo, VC<30% (habiendo desestimado ventilación artificial). o • Enfermedad rápidamente progresiva (paso a silla de ruedas o cama, habla ininteligible, disfagia y/o dependencia para ABVD). Más uno de los siguientes ítems en los pasados 12 meses: - Deterioro de la nutrición (incapacidad para mantener aportes calóricos/ hídricos adecuados, pérdida de peso, deshidratación). - Complicaciones graves (neumonía por aspiración recurrente, pielonefritis, sepsis, fiebre recurrente o úlceras por presión graves).
Demencia con cuerpos de Lewy	• Fluctuaciones graves del nivel de conciencia. • Demencia avanzada.
Parálisis Supranuclear Progresiva	• Trastorno neurospiquiátrico grave (depresión, apatía, etc.). • Síntomas motores graves .
Atrofia Multistémica	• Disautonomía grave. • Arritmia. • Estridor.
Enfermedad de Huntington	• Síntomas motores refractarios progresivos (corea, distonía, etc.). • Trastorno neuropsiquiátrico grave (depresión mayor, ideación suicida, etc.). • Demencia avanzada.

Demencia. Las sociedades internacionales de CP incluyen cada vez con más frecuencia a los pacientes con demencia en estadios avanzados en sus foros de discusión. La Sociedad Americana de Geriatría y la Academia Americana de Neurología han editado recientemente documentos y directrices al respecto para facilitar la identificación de la fase avanzada: disminución de la actividad medida en la escala de Barthel con limitación del autocuidado y aumento de dependencia en las actividades de la vida diaria; aumento del tiempo en cama o sillón (50% del día); comorbilidad significativa; el empeoramiento físico general y el aumento de necesidades para sobrevivir; criterios de enfermedad avanzada e inestable; disminución en la respuesta a los tratamientos e irreversibilidad de los síntomas; rechazo de tratamientos activos; pérdida de peso progresiva mayor del 10% en seis meses; ingresos hospitalarios repetidos; eventos adversos: caídas serias, necesidad de cuidados de enfermería en casa; y albúmina en suero <25g/l (Tabla 7)[34].

Tabla 7.
Identificación de la necesidad de cuidados paliativos avanzados en pacientes con demencia.

Definición de paciente con demencia en estadio avanzado según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL):
• Disminución de la actividad medida según el índice de Barthel. **Índice < 3:** cuidados propios limitados, en cama o sillón el 50% del tiempo del día y aumento de dependencia en las actividades de la vida diaria con imposibilidad para caminar sin asistencia, incontinencia fecal y urinaria[34]. • Valoración de estadio según la escala de evaluación funcional FAST. **Estadio > 7c:** deterioro funcional grave que se subdivide en capacidad de lenguaje limitada a 1-5 palabras, vocabulario ininteligible, pérdida de capacidad ambulatoria, incapacidad para sentarse independientemente, pérdida de la capacidad de sonreír, incapacidad de aguantar la cabeza de manera independiente.
A lo definido previamente debe asociarse una de las siguientes[45]
• Pérdida de peso progresiva mayor del 10% en los pasados seis meses. • Infecciones de repetición del tracto urinario y/o respiratorio. • Etapa de úlceras por presión graves 3,4. • Fiebre recurrente a pesar de antibioterapia. • Reducción de tomas orales de medicamentos. • Albúmina en suero <25g/l.
Otros criterios:
• De enfermedad avanzada: empeoramiento físico general y aumento de las necesidades para sobrevivir, inestabilidad, disminución de la respuesta a los tratamientos e irreversibilidad de los síntomas, etc. • Ingresos hospitalarios repetidos, acontecimientos adversos, caídas graves, necesidad de cuidados de enfermería en casa.

Cuidados paliativos generales

Estos se rigen por los mismos principios y estándares generales de la medicina paliativa, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, identificación temprana, valoración y tratamiento del dolor (siguiendo la escalera analgésica de la OMS), y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales[2,4,5].

A pesar de las características diferenciales entre las distintas enfermedades neurológicas, podemos identificar unas necesidades comunes a la mayoría de ellas, especialmente en las fases finales de las mismas[35]. Necesidades generales en enfermedades neurológicas:

- Deterioro progresivo en funciones físicas y/o cognitivas a pesar de un óptimo tratamiento.
- Síntomas que son complejos y demasiados difíciles para controlar.

- Problemas de deglución (disfagia) que provocan neumonías recurrentes aspirativas, sepsis y fallo respiratorio.
- Problemas en habla y/o lenguaje que dificultan la comunicación.
- Fragilidad medida según deterioro en escalas (Barthel, escala ECOG [*Eastern Cooperative Oncology Group*], Karnofksy, etc.) y combinación de al menos tres de los siguientes síntomas: debilidad, reducción en la fluidez y en la fuerza de emisión de la voz, pérdida de peso significativa, agotamiento extremo, disminución de la actividad física y depresión.

Son también comunes la mayor parte de medidas a considerar en las fases terminales de las mismas: 1) ventilación mecánica; 2) tratamiento de neumonías; 3) alimentación parenteral; 4) hidratación; 5) resucitación[35].

Cuidados paliativos específicos

Se exponen a continuación de manera resumida las características principales de los CP de algunas patologías neurológicas. El manejo de cada uno de los síntomas y la revisión de las distintas entidades excede los objetivos del capítulo.

Enfermedades neuromusculares. No se han definido unos CP específicos para los enfermos neuromusculares, y por ello se siguen los estándares generales de la medicina paliativa. Sin embargo, las particularidades de las enfermedades neuromusculares, y la ELA especialmente, requiere un enfoque prioritario de determinados aspectos como son: el manejo de la ansiedad (más frecuente en pacientes con ELA que en otras enfermedades terminales), insomnio, o dolor (prescribiendo fármacos o medidas no farmacológicas como las ortesis, collarines, cojines de apoyo, fisioterapia, etc.). El soporte psicológico es necesario desde las primeras etapas, pues síntomas como la ansiedad están relacionados con el miedo al futuro, a sufrir y a síntomas como la asfixia; factores que se han relacionado con el deseo de adelantar la muerte[36]. Con la progresión de la enfermedad será fundamental el correcto manejo ventilatorio y nutricional, junto a los distintos tratamientos farmacológicos sintomáticos.

Enfermedad cerebrovascular. Tal como hemos comentado previamente podemos encontrarnos en dos escenarios completamente diferentes a la hora de ofrecer unos CP. *Fase aguda.* Una vez identificado el paciente candidato a CP, bien por empeoramiento clínico o por una situación de extrema dependencia y gravedad, el planteamiento a él y/o a su familia se debe realizar de forma progresiva, mediante entrevistas y conversaciones. La información debe ser realista sobre la situación en que se encuentra y la posible evolución, y el plan de cuidados se debe realizar de forma consensuada. En el ictus suele ser habitual una incertidumbre en el pronóstico, y por ello, muchos profesionales son reacios a dar información sobre evolución, recuperación o posibles complicaciones. La detección de síntomas es otro de los aspectos importantes en esta fase siendo los más prevalentes: disnea, secreciones respiratorias, dolor, ansiedad, depresión y delirio. En

un estudio prospectivo realizado en pacientes con ictus en fase aguda más del 50% de los pacientes presentaban sensación de fatiga de moderada a grave, aproximadamente el 50% tenían dolor y angustia psicológica y aproximadamente el 25% se mostraban preocupados por la muerte. Además, a un 66% le preocupaba la posible situación de dependencia y discapacidad, y más del 50% estaban preocupados por el impacto del ictus en los miembros de su familia[37]. Es posible que estos síntomas no sean referidos de forma espontánea por los pacientes, o que no les sea posible expresarlo, y es tarea del neurólogo saber reconocerlos precozmente y tratarlos adecuadamente. Con frecuencia en la fase aguda se plantean cuestiones relacionadas con la nutrición y la hidratación. Cuando el ictus es extenso, con mal pronóstico funcional y en situación de gravedad, surge la duda de iniciar o no una nutrición por medios artificiales (sonda nasogástrica, PEG o nutrición parenteral). Los profesionales deben saber que sólo el 50% de pacientes con nutrición enteral sobrevivirá a los 6 meses, y de estos el 85% sufrirán una discapacidad moderada-grave[16]. El planteamiento de iniciar una nutrición de forma artificial no debe hacerse de forma precipitada o en un momento de máximo estrés (por ejemplo, durante una atención en una guardia o en el servicio de urgencias) y se debe dar un plazo de horas o días para obtener una respuesta. La guía de recomendaciones sobre CP en el ictus de la *American Heart Association* considera la nutrición artificial un tratamiento como cualquier otro y por tanto se puede iniciar y detener si se considera que no aporta beneficio. Respecto a la reanimación cardiopulmonar algunos autores consideran que la decisión de no hacerla no debería tomarse en la fase aguda[38] y que la cirugía descompresiva, con unas indicaciones claras, deberían evitarse si el paciente ha manifestado previamente su deseo de no someterse a intervenciones agresivas[39].

Fase crónica. En esta fase el neurólogo no suele ser el profesional directamente responsable, sino que es tarea de los equipos de Atención Primaria, las Unidades de Hospitalización a domicilio, los profesionales de Hospitales de Larga Estancia o los que trabajan en centros residenciales. Aun así, el neurólogo debería estar coordinado y en contacto con estos equipos para aportar sus conocimientos sobre la enfermedad, asesorar a las familias sobre el pronóstico y ayudar a tomar las mejores decisiones posibles. Tomando como referencia la Guía de Buenas Prácticas de atención paliativa a pacientes con ictus de la NHS *Quality Improvement Scotland*[40] los elementos necesarios para conseguir buenos resultados serían: una atención del paciente por un equipo de CP especializado y formado; un equipo de trabajo multidisciplinar que trabaje de forma coordinada; tratar los aspectos éticos de atención al final de la vida y explicar las razones para la retirada de tratamientos considerados innecesarios; una participación del paciente y la familia en el proceso de toma de decisiones; discusión de las necesidades, deseos y preferencias del paciente en cada etapa de la atención; la documentación del Plan de Cuidados con las decisiones y conversaciones del paciente; la evaluación y tratamiento periódico y continuo de los síntomas; la identificación de las necesidades de atención religiosa y espiritual; y el apoyo a la familia.

En un estudio retrospectivo realizado en un Hospital de Atención a Pacientes Crónicos y de Larga Estancia[41] se analizó la atención prestada a pacientes con ictus y discapacidad grave que inicialmente habían ingresado para participar en un programa de Neurorrehabilitación. Un 95,8% cumplían criterios NECPAL “positivo”, pero sólo

se abordó con la familia los aspectos paliativos en un 35,4% de los casos (habitualmente tras presentar alguna complicación aguda) y se realizó una planificación anticipada de cuidados en tan sólo cuatro de ellos. Es necesario por tanto mejorar en la atención paliativa, que deberá ser precoz y coexistir con otros tratamientos como la propia rehabilitación, siempre con el objetivo final de ofrecer la mejor calidad de vida a nuestros pacientes.

Enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento. En la actualidad, no existen como tales guías de consenso sobre CP en los Trastornos del Movimiento. La principal dificultad a la hora de elaborarlas reside en la ausencia de ensayos clínicos en población en fases finales. Los trastornos del movimiento, y especialmente la EP, presentan unas características y requerimientos propios para aliviar tanto los síntomas motores como los no motores, particularmente prominentes en las fases finales. Es necesaria la optimización del tratamiento dopaminérgico, habitualmente limitado por la sintomatología neuropsiquiátrica, pues podría exacerbarse de manera iatrógena. Una de las premisas fundamentales, es el **principio de simplificación del tratamiento**: reducir/eliminar fármacos adyuvantes (fármacos con actividad anticolinérgica, amantadina, inhibidores de la monoamino oxidasa y de la catecol ortometil transferasa y agonistas dopaminérgicos), en pro de conseguir una monoterapia con levodopa que disminuya efectos adversos como psicosis, hipersomnia, hipotensión, deterioro cognitivo, etc. De igual modo, es necesario un correcto manejo de las complicaciones no dopaminérgicas. Las complicaciones cognitivas y neuropsiquiátricas suelen ser las que suponen un mayor reto para el neurólogo. Estudios recientes han demostrado que la atención en unidades multidisciplinares podría mejorar más determinados síntomas refractarios (disfagia, estreñimiento, ansiedad, dolor y somnolencia) y la calidad de vida del paciente y del cuidador[42].

Demencia. Es recomendable la elaboración de un Plan de Cuidados del final de la vida que contemple en la fase terminal, entre otras cuestiones, lo referente al manejo nutricional, de la hidratación y de las infecciones. Aunque el soporte nutricional debe formar parte de los CP mínimos integrales, en la demencia avanzada o en fase terminal la alimentación artificial no parece prolongar de manera significativa la vida[43]. De igual modo, la hidratación debe favorecerse por vía oral, humectando las mucosas, pues la artificial no constituye un beneficio ni evita el disconfort, de hecho, prolonga la agonía y aumenta las secreciones[44]. Con respecto al tratamiento de las infecciones, la decisión de hospitalizar a un paciente con neumonía en estas fases no es costo efectivo ni beneficioso con respecto al manejo domiciliario[45].

Cuidados paliativos y seguimiento neurológico

Es importante la continuidad en el control neurológico del paciente durante las fases finales de la enfermedad, según diferentes modelos. El neurólogo actuará bien como consultor o integrado en el equipo de CP, aunque se ha propuesto un

nuevo modelo basado en una subespecialización o capacitación especial dentro de la neurología. El seguimiento especializado neurológico no es incompatible con el inicio de los CP en cualquiera de sus modalidades, sino que debe de integrarse en el Plan de Cuidados para garantizar la mayor calidad en los mismos. En las enfermedades neuromusculares, y la ELA como paradigma de las mismas y de los CP en neurología, resulta fundamental una estrecha colaboración entre los especialistas en neurología y CP, para que los pacientes reciban la atención más adecuada y efectiva, siempre con el objetivo de mantener la calidad de vida[17]. En este sentido, se recomienda que los equipos de CP estén integrados en las unidades multidisciplinares de ELA[18]. En este modelo, los equipos de CP dan soporte a lo largo de todo el proceso mediante la atención directa a los pacientes y sus familias, realizan una exhaustiva valoración y manejo de los síntomas, exploran la evolución de la información y la forma de afrontamiento, la situación sociofamiliar y los deseos o expectativas del paciente en torno a las voluntades anticipadas.

Evidencia científica sobre la utilidad de los cuidados paliativos

Existe cierta evidencia sobre los beneficios de los CP para las personas con cáncer, pero no para otras enfermedades. Se ha publicado una revisión bibliográfica de la Cochrane sobre los efectos (beneficiosos y perjudiciales) de las intervenciones de CP en visitas domiciliarias en comparación con la atención habitual para personas con cualquier forma de EM y no se ha encontrado un beneficio evidente en los distintos indicadores evaluados, aunque son necesarios estudios más dirigidos y homogéneos[46].

Lo que sí se sabe es que los pacientes y los cuidadores muestran una satisfacción mayor cuando son incluidos en un programa de CP frente a los cuidados habituales[47]. En pacientes con EP ya se ha referido el beneficio sobre los síntomas refractarios cuando la atención se realiza en unidades multidisciplinares[42].

Como conclusión podemos decir que la tendencia actual es de iniciar la atención paliativa lo más precozmente posible, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes, y de los cuidadores[48]. De manera ideal se debe llevar a cabo un Plan de Cuidados Anticipados del final de la vida. Aunque existen unos requerimientos paliativos comunes, las enfermedades neurológicas poseen unas necesidades específicas que deben ser consideradas. Por ello, es fundamental el seguimiento neurológico y la integración o participación del neurólogo en los equipos de CP.

Bibliografía

1. Saricam G, Akdogan D, Kahveci K. Palliative care after stroke. Acta Neurol Belga 2019; 119: 69-75.
2. Amblás J. Modelo conceptual: identificación precoz, diagnóstico situacional y toma de decisiones compartida. En: Cronicidad Avanzada. Monografías SECPAL (2018). En: http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Monografia%20Cronicidad.pdf. [27.03.2021]
3. Creutzfeldt CJ, Holloway RG, Curtis JR. Palliative care: a core competency for stroke neurologists. Stroke 2015; 46(9): 2714-2719.
4. Gómez-Batiste X, Novellas JA, Martínez CL, et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.1. (2017). URL: http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidados-paliativos/ [02.04.2021].
5. Hughes P, Ahmed N, Winslow M, et al. Consumer views on a new holistic screening tool for supportive and palliative-care needs: Sheffield Profile for Assessment and Referral for Care (SPARC): a survey of self-help support groups in health care. Health Expect 2015; 18(4):562-577.
6. Strupp J, Romotzky V, Galushko M, et al. Palliative care for severely affected patients with multiple sclerosis: when and why? Results of a Delphi survey of health care professionals. Journal of Palliative Medicine 2014; 17(10): 1128–1136.
7. Tuck KK, Brod L, Nutt J, et al. Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning. Am J Hosp Palliat Care 2015; 32(1): 68–77.
8. Jordan SR, Kluger B, Ayele R, et al. Optimizing future planning in Parkinson disease: suggestions for a comprehensive roadmap from patients and care partners. Ann Palliat Med 2020; 9(Suppl 1): s63-s74.
9. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1): 30-38.
10. Oliver DJ. Palliative care in motor neuron disease: where are we now? Pal Care Res 2019; 12:1-14.
11. Cottrell L, Economos G, Evans C, et al. A realist review of advance care planning for people with multiple sclerosis and their families. PLoS ONE 2020; 15: 1–19.
12. Tejedor ED. Comité ad hoc del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares. Guía para el diagnóstico y tratamiento del ictus. Prous Science, 2006. URL: https://www.sen.es/pdf/guias/Guia_oficial_para_el_diagnostico_y_tratamiento_del_ictus_2006.pdf
13. Bowen A, James M, Young G. National clinical guideline for stroke. London (UK): Royal College of Physicians, 2016. URL: https://www.strokeaudit.org/SupportFiles/Documents/Guidelines/2016-National-Clinical-Guideline-for-Stroke-5t-(1).aspx
14. Boulanger JM, Lindsay MP, Gubitz G, et al. Canadian stroke best practice recommendations for acute stroke management: prehospital, emergency department, and acute inpatient stroke care: Update 2018. Int J Stroke 2018; 13: 949-984.
15. Holloway RG, Arnold RM, Creutzfeldt CJ, et al. on behalf of the American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, and Council on Clinical Cardiology. Palliative and end-of-life care in stroke: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. Stroke 2014; 45: 1887–1916.

16. Mead GE, Cowey E, Murray SA. Life after stroke–is palliative care relevant? A better understanding of illness trajectories after stroke may help clinicians identify patients for a palliative approach to care. Int J Stroke 2013; 8(6): 447-448.

17. Phillips JN, Besbris J, Foster LA, et al. Models of outpatient neuropalliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis. Neurology 2020; 95(17): 782-788.

18. Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)--revised report of an EFNS task force. Eur J Neurol 2012; 19(3): 360-75.

19. Chang RS, Poon WS. "Triggers" for referral to neurology palliative care service. Ann Palliat Med 2018; 7(3): 289-295.

20. Higginson IJ, Vivat B, Silber E, et al. Study protocol: Delayed intervention randomised controlled trial within the Medical Research Council (MRC) Framework to assess the effectiveness of a new palliative care service. BMC Palliative Care 2006; 5: 1–11.

21. Veronese S, Gallo G, Valle A, et al. Specialist palliative care improves the quality of life in advanced neurodegenerative disorders: NE-PAL, a pilot randomised controlled study. BMJ Supportive and Palliative Care 2017; 7(2): 164–172.

22. Giovannetti AM, Borreani C, Bianchi E, et al. Participant perspectives of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis: A qualitative study. *PLoS ONE* 2018; 13(7): 1–17.

23. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, et al. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. Eur J Neurol 2020; 27(8): 1510–1529.

24. Burton CR, Payne S, Addington-Hall J, et al. The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. Age Ageing 2010; 39(5): 554–9.

25. Luquin MR, Kulisevsky J, Martinez-Martin P, Mir P, Tolosa ES. Consensus on the Definition of Advanced Parkinson's Disease: A Neurologists-Based Delphi Study (CEPA Study). Parkinsons Dis 2017; 2017:4047392. doi: 10.1155/2017/4047392.

26. Coelho M, Marti M, Tolosa E, et al. Late-stage Parkinson's disease: the Barcelona and Lisbon cohort. J Neurol 2010; 257: 1524–1532.

27. Forsaa EB, Larsen JP, Wentzel-Larsen T, et al. What predicts mortality in Parkinson disease? A prospective population-based long-term study. Neurology 2010; 75: 1270–1276.

28. Kempster PA, O'Sullivan SS, Holton JL, et al. Relationships between age and late progression of Parkinson's disease: a clinico-pathological study. Brain 2010; 133: 1755–1762.

29. Coelho M, Ferreira JJ. Late-stage Parkinson disease. Nat Rev Neurol 2012; 8(8): 435-442.

30. Fabbri M, Kauppila LA, Ferreira JJ, et al. Challenges and perspectives in the management of Late-Stage Parkinson's Disease. J Parkinsons Dis 2020; 10(s1): S75-S83.

31. Gutiérrez Zúñiga R, Ródenas Iruela I, Escamilla Sevilla F. Cuidados paliativos en la enfermedad de Parkinson. En: Escamilla Sevilla F, Olivares Romero J, eds. Recomendaciones de Práctica Clínica en la Enfermedad de Parkinson. Grupo Andaluz de Trastornos del Movimiento. Sociedad Andaluza de Neurología. Barcelona: Glosa, 2017; pp 205-216. (ISBN: 978-84-7429-668-6).

32. Lennaerts-Kats H, van der Steen JT, Vijftigschild Z, et al. RADPAC-PD: A tool to support healthcare professionals in timely identifying palliative care needs of people with Parkinson's disease. PLoS One 2020; 15(4): 1-15.

33. Macchi ZA, Tarolli CG, Kluger BM. Palliative care in movement disorders: an evolving field. Curr Neurol Neurosci Rep 2021; 21(3): 1-12.

34. Sharda N, Zietlow K, Wong S, et al. Characteristics and outcomes of dementia patients who receive inpatient palliative care consultation. J Am Geriatr Soc 2020; 68 (9): 2027-2033.

35. Bernat JL, McQuillen MP. Physician-assisted death in chronic neurologic diseases. Neurology 2017; 88: 1488-1489.

36. Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Trends and determinants of end-of-life practices in ALS in the Netherlands. Neurology 2009; 73(12): 954-61.

37. Burton CR, Payne S, Addington-Hall J, et al. The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. Age Ageing 2010; 39(5): 554–9.

38. Cowey E. End of life care for patients following acute stroke. Nurs Stand 2012; 26: 42-6.

39. Eimil-Ortiz M. Cuidados paliativos en el ictus agudo. Revisión. Med Paliat 2018; 25 (1): 30-41.

40. NHS Quality Improvement Scotland and University of Glasgow, 2010. Best Practice Statement: End of life care following acute stroke. URL: http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/cardiovascular_disease/programme_resources/end_of_life_care_after_stroke.aspx. [20.04.2021].

41. Vicente J, Más-Sesé G, Gomis MT, et al. Atención paliativa en pacientes ingresados con diagnóstico de daño cerebral adquirido en un Hospital de Media y Larga Estancia. Estudio Retrospectivo. Rev Clin Esp 2021; 221 (Espec Congr): 435.

42. Kluger BM, Miyasaki J, Katz M, et al. Comparison of integrated outpatient palliative care with standard care in patients with Parkinson disease and related disorders: A randomized clinical trial. JAMA Neurology 2020; 77: 551-560.

43. Harwood RH. Feeding decisions in advanced dementia. J R Coll Physicians Edinb. 2014; 44(3): 232-7.

44. Plonk WM Jr, Arnold RM. Terminal care: the last weeks of life. J Palliat Med 2005; 8(5): 1042-54.

45. Goldfeld KS, Hamel MB, Mitchell SL. The Cost–effectiveness of the decision to hospitalize nursing home residents with advanced dementia. J Pain Symptom Manage 2013; 46(5): 640-51.

46. Latorraca CO, Martimbianco ALC, Pachito DV, et al. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. Cochrane Database Syst Rev 2019; 22;10(10): CD012936. doi: 10.1002/14651858.CD012936.pub2. Epub ahead of print. PMID: 31637711; PMCID: PMC6803560.

47. Bužgová R, Kozáková R, Bar M. Satisfaction of patients with severe multiple sclerosis and their family members with palliative care: Interventional Study. Am J Hosp Palliat Care 2020 Dec 30:1049909120985422. doi: 10.1177/1049909120985422. Epub ahead of print. Erratum in: Am J Hosp Palliat Care. 2021 Feb 2;:1049909121992254. PMID: 33380155.

48. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care-A new consensus based definition. J Pain Sym Management 2020; 60: 754-764.

Capítulo 9

La humanización de los cuidados en el final de la vida y los recursos necesarios

Juan Lahuerta Dal-Ré
Secretario de la Federación de Asociaciones
de Familiares de enfermedad de Alzheimer
de la Comunidad Autónoma de Madrid (FAFAL).

La humanización de la práctica clínica neurológica

La regla de oro: "*Todo cuanto queráis que os hagan los hombres, así también haced vosotros con ellos,...*" (Mt 7:12).

Desde hace más de 25 años se está desarrollando un activo movimiento por parte de las instituciones y profesionales sanitarios para humanizar la asistencia que se presta a los pacientes y a sus familias. Con frecuencia se plantea como una respuesta frente a una denunciada deshumanización de la medicina, caracterizada por un desapego y frialdad de los profesionales sanitarios que ha sido fomentada por una alta presión asistencial, y una medicina masificada y tecnificada, y que solo pone el énfasis en la curación y la eficiencia económica. Se apela a eliminar los obstáculos existentes que favorecen un modelo exclusivamente biomédico de la enfermedad, de modo que sea posible desarrollar una atención ética y centrada en la persona, que comprenda todas las dimensiones humanas e impregne las políticas y la cultura sanitaria, la organización de la asistencia, la práctica clínica y la formación de profesionales. En resumen, que la asistencia sanitaria se adapte a la naturaleza humana y responda a las verdaderas necesidades, valores, expectativas y preferencias de los destinatarios finales de la medicina: los pacientes y sus familiares.

Una reciente revisión sistemática[1] ha identificado los elementos claves de la humanización desde la perspectiva del paciente, cuidador y profesional sanitario, así como las estrategias necesarias y las barreras existentes para su adecuada puesta en práctica. Los elementos más frecuentemente citados en la literatura revisada, clasificados en tres áreas, son:

Área relacional: respeto por la dignidad y singularidad de la persona, empatía hacia los pacientes, individualidad y humanidad, formación de vínculos en la relación, enfoque holístico, respeto por la autonomía y la participación del paciente, y comunicación verbal y no verbal.

Área organizativa: condiciones de trabajo y formación adecuadas, y trabajo en equipo.

Área estructural: recursos humanos y materiales, estructura física adecuada.

Para promover una atención sanitaria humanizada se han propuesto en España diversos planes desde las administraciones sanitarias, tales como el de la Comunidad de Madrid, con el fin de "poner todo el conocimiento existente en nuestra organización y en nuestros profesionales al servicio de las personas (ciudadanos, pacientes y sus cuidadores), ofreciendo en primer lugar la sensibilidad y la ética en el acto del cuidado, resaltando así la dignidad humana"[2]. El documento citado especifica los elementos concretos en los que se deben traducir las bases teóricas de la humanización sanitaria que propone:

- Atención centrada en la persona.
- Calidad de trato.
- Información y comunicación.
- Seguridad y confianza.
- Continuidad e integración de la atención.
- Accesibilidad externa e interna.
- Confort de los entornos.
- Cuidado en las situaciones especiales.
- Participación y corresponsabilidad de los ciudadanos.
- Fomento de la autonomía de las personas.
- Atención integral y holística.
- Los profesionales como agentes de humanización.
- Dignidad y respeto de los derechos de las personas.
- Comprensión de las necesidades y expectativas de los pacientes y/o ciudadanos.

Cabría preguntarse si actualmente, en nuestros servicios y centros, es posible establecer todas estas directrices de humanización de la atención en la práctica clínica neurológica, especialmente al final de la vida de la persona con un proceso neurológico. Esta es una pregunta que debemos responder los neurólogos con responsabilidad y hechos concretos, de forma individual y colectiva, de modo que no seamos meros espectadores (o víctimas) de un estado de cosas que estimamos como deficiente. Sino que, como lo requieren los pacientes que tratamos, desarrollemos en nuestra actividad clínica un especial respeto a la persona, consecuente con nuestra vocación médica y que responda a los principios deontológícos de nuestra profesión y éticos de nuestra cultura. Nada de esto contradice –al contrario, es un requisito ético- el promover igualmente una práctica basada en la competencia técnica, el rigor científico y las pruebas. Llevar la humanización a su práctica clínica requiere del neurólogo esfuerzo, tiempo, virtud, prudencia, inteligencia, creatividad, diligencia, honradez, compasión, reciprocidad, respeto, sensibilidad, optimismo, persistencia y la capacidad de reconocer y remediar nuestras limitaciones[3].

Puede ayudarnos el reflexionar sobre lo que hace particular la práctica de nuestra especialidad y porqué la elegimos, el entorno físico y organizativo donde la desarrollamos y las características de los pacientes neurológicos. La práctica de la neurología, por la importancia que en ella asume una cuidadosa anamnesis y una exploración física fina y precisa, la hace muy propicia para que se desarrollen en ella las bases de una medicina humanizada: escucha, atención al detalle, discernimiento de lo importante frente a lo accesorio, visión amplia de la persona y la enfermedad, y humildad por nuestro limitado conocimiento. Sin embargo, habitualmente no trabajamos en entornos que nos proporcionan el sosiego y tiempo necesario para nuestros pacientes. Tampoco trabajamos por lo general como un equipo con otros profesionales (personal de enfermería, psicología, rehabilitación, terapia ocupacional, trabajo social, incluidos voluntarios y religiosos), excepto en la atención neurológica superespecializada, que cuenta con ejemplos muy demostrativos de su viabilidad y efectividad (unidades de esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica -ELA-, demencia, daño cerebral, ictus, etc.).

Finalmente, como neurólogos nos enfrentamos en nuestra práctica clínica diaria a las características que con frecuencia acompañan a las enfermedades neurológicas[4]: cronicidad, progresión, discapacidad física y psicológica, multi-morbilidad, fragilidad, vulnerabilidad, dependencia, soledad, abandono, pobreza, sufrimiento y muerte. Es decir, personas muy necesitadas de una atención humanizada por el neurólogo, junto con el resto de profesionales sanitarios y sociales.

El neurólogo durante el final de la vida de sus pacientes

"*Importas tú, porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida. Haremos todo lo que podamos, no solo para que mueras en paz, sino también para que vivas hasta que mueras*" Cicely Saunders. Citado por Robert Twycross 'Tributo a Dame Cicely Saunders'. Ceremonia conmemorativa, 8 de marzo de 2006.

No hay una delimitación precisa de lo que cabe considerar como el final de la vida de un paciente. Los dos criterios importantes son: 1) presencia de una enfermedad que lleva a un declive irreversible que se prevé que conduzca a la muerte; 2) una perspectiva de supervivencia temporal limitada, aunque –según cada caso concreto- pueda estimarse en meses, semanas o días. En la práctica, supone una evaluación pronóstica individualizada que lleva aparejada una actitud asistencial práctica (fines, objetivos, intervenciones, información, comunicación, etc.) de cómo se debe proceder en relación con el paciente y su familia. Muchas de las enfermedades neurológicas, primarias o secundarias (neurodegenerativas, neoplásicas, cerebrovasculares, infecciosas, inflamatorias, metabólicas, traumáticas, genéticas, malformativas, etc.), conducen a una situación de fin de vida tanto a personas mayores como a niños. Gran parte de estas enfermedades van a cursar de un modo crónico, algunas con una evolución de progresivo empeoramiento, otras con altibajos o situaciones de crisis frente a periodos de estabilización, debido a la propia historia natural de la enfermedad o a la aparición de diversas complicaciones.

Por lo tanto, el neurólogo, de adultos o pediátrico, se enfrenta con relativa frecuencia a la responsabilidad de atender a estas personas al final de la vida que, dada la organización de la asistencia sanitaria en nuestro país, son por lo general pacientes hospitalizados, a veces en situación de últimos días (SUD) o agonía. No obstante, en las consultas ambulatorias de neurología también se pueden identificar a personas que cabe considerar en fase de final de la vida y que se beneficiarían de una intervención específica. En ambas situaciones, por la naturaleza de las enfermedades neurológicas, conviene tener presentes determinadas cuestiones[5]:

- Duración de la enfermedad: posiblemente larga (demencia tipo Alzheimer p.e.), de progresión rápida (encefalitis viral p.e.)...
- Muerte súbita (ELA, atrofia multisistémica , entre otras).

- Curso impredecible o fluctuante (enfermedad de Parkinson).
- Atención multidisciplinaria compleja (esclerosis múltiple, ELA).
- Tratamientos muy especializados (tumores gliales de alto grado, estimulación cerebral profunda en enfermedad de Parkinson).
- Problemas cognitivos y déficits neurosensoriales.
- Trastornos neuropsiquiátricos, como alteraciones conductuales (enfermedad de Huntington, demencia fronto-temporal) o delirium (encefalopatía metabólica).

El sufrimiento, por el paciente y su familia, es una experiencia casi universal al final de la vida, dándose toda una gama de intensidades y de respuestas a este. Al padecer físico (dolor, disnea, somnolencia, agitación, crisis epilépticas, cefalea, fatiga, inmovilidad, etc.) se asocia en el paciente el sufrimiento psicológico y espiritual. La causa del sufrimiento es múltiple, pero suele centrarse en el pesar por las pérdidas (en su salud, en su capacidad, en su comodidad, etc.) que la persona experimenta o que anticipa, por el miedo y la incertidumbre de lo que va a depararle el futuro, por cuestiones pasadas que no se han resuelto o se han resuelto mal, y por la preocupación que le causa al paciente la situación de sus seres queridos. La respuesta humana del neurólogo ante el sufrimiento de su paciente es la compasión: una reacción racional y emocional que reconoce la dignidad de la persona que está sufriendo. Debe desarrollarse[6] y sobre todo ejercitarse, de modo que se convierta en el fundamento ético de la actividad profesional para aliviar al paciente al final de su vida.

Si hubiera que elegir un elemento a resaltar en la relación entre el neurólogo y su paciente en la atención al final de la vida sería la confianza que se crea entre los dos y que supone que el paciente le transfiere (a él y al sistema sanitario) la capacidad para que actúe en su mejor interés. La confianza se establece por actitudes, comunicación y actuaciones concretas a lo largo de un periodo de gran incertidumbre como es el final de la vida. Supone que el paciente y su familia reconocen al neurólogo, y al equipo que le atiende, como aquellas personas con las que pueden contar en todo momento para ayudarles a resolver sus necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales.

En concreto, lo que se desea es una buena muerte, que se caracterizaría por lo siguiente[7]:

- Lograr el mayor confort físico.
- Mantener un sentido de continuidad en la vida de la persona.
- Continuar y reforzar las relaciones.
- Dar significado a la propia vida y a la muerte.
- Alcanzar una sensación de control sobre los acontecimientos.
- Enfrentarse y prepararse para la muerte.

Los cuidados paliativos, adaptados a los pacientes neurológicos (cuidados neuropaliativos)[8], representan la respuesta más efectiva y humana a sus necesidades al final de la vida. Es importante recalcar que los cuidados paliativos no son “lo único que queda por hacer cuando ya no se puede hacer nada por el paciente”. Al contra-

rio, representan una respuesta activa y afirmativa para tratar y cuidar al paciente de la forma más efectiva al final de la vida. Más aún, en muchas ocasiones está indicado que una atención paliativa coexista en los pacientes neurológicos con medidas terapéuticas específicas para su enfermedad, siempre que se cumpla con una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico en esta etapa de la vida.

¿Cuáles son las acciones concretas que el neurólogo debe considerar y aplicar al final de la vida de un paciente?

El siguiente esquema[5] indica la secuencia de pasos básicos que pueden guiar la asistencia al paciente.

- **Paso 1**: Conversaciones significativas sobre alternativas al final de la vida. Comunicación abierta, clara y honrada. Identificación de sucesos desencadenantes de estas conversaciones (hospitalizaciones, empeoramiento súbito, etc.).
- **Paso 2**: Evaluación del paciente, planificación y revisión continuada de la estrategia asistencial. Acuerdo del plan de cuidados con el paciente y sus familiares, con revisión frecuente de las necesidades y preferencias. Evaluación de las necesidades de los cuidadores.
- **Paso 3**: Coordinación asistencial: cuidados paliativos especializados a nivel hospitalario o en el domicilio, incluida la coordinación de la estrategia (acuerdo de objetivos) y de los cuidados individualizados (acuerdo de acciones), con una accesibilidad continua (24h/7 días) y respuesta rápida.
- **Paso 4**: Asistencia (paliativa) de calidad en cualquiera de los diversos entornos (en el hospital, y en consultas y en el domicilio gracias a los servicios ambulatorios).
- **Paso 5**: Atención al final de la vida. Conlleva diversas acciones: la identificación de la situación de final de la vida, la revisión de las preferencias (necesidades) del paciente sobre el lugar de su muerte, el apoyo psicológico, social y espiritual al paciente y familia (cuidador), la atención a los deseos sobre medidas terapéuticas y donación de órganos, entre otras.
- **Paso 6**: Atención tras el fallecimiento. Tras la muerte del paciente la atención no termina y debe centrarse en la familia, facilitándole los trámites sanitarios (certificación de la defunción) y funerarios, y sobre todo apoyando el proceso de duelo, con una identificación y tratamiento adecuados del duelo patológico.

También son útiles las recomendaciones para la atención al final de la vida que han hecho públicas las sociedades española y portuguesa de medicina interna[9]. Otra guía práctica de atención en la SUD son las medidas que propone la *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient,* desarrolladas inicialmente como un abordaje sistemático para las unidades de cuidados paliativos (*hospices*), pero

que han sido revisadas para su adaptación a los pacientes que mueren en el hospital[10]. Conviene igualmente destacar las publicaciones sobre la atención al final de vida en personas con enfermedades neurológicas (p.e. en glioma de alto grado[11]) que se han publicado en los últimos años y que ofrecen indicaciones muy precisas para este grupo, en línea con las medidas generales antes indicadas y que fomentan la adecuación del esfuerzo terapéutico al pronóstico y los deseos del paciente.

Si bien el neurólogo, por su formación y experiencia, puede proporcionar una atención sintomática eficaz en la mayor parte de los pacientes a los que atiende al final de la vida, es necesario con frecuencia solicitar la colaboración de profesionales expertos en los problemas psicológicos (psicología clínica), sociales (trabajo social) y espirituales o religiosos (capellán) que identifique. De forma coordinada, el neurólogo, debe establecer con ellos un plan asistencial conjunto para abordar y aliviar multidisciplinariamente el sufrimiento de la persona. Igualmente, cuando existe dificultad en el control de determinado síntoma (p.e. disnea, caquexia, fatiga, etc.), es imprescindible consultar con un experto en cuidados paliativos para optimizar el tratamiento. En algunos casos, pese a un buen diagnóstico y uno o más tratamientos dirigidos a aliviar el síntoma, este se convierte en refractario y el sufrimiento que padece la persona puede hacer necesario plantear una indicación de sedación paliativa. En esta situación, conviene que el neurólogo cuente con el asesoramiento y la participación de un médico formado en cuidados paliativos para confirmar la indicación, plantearla al paciente y a su familia, y llevar a cabo el procedimiento.

No es infrecuente que algunos pacientes en situación de final de la vida, especialmente en condiciones de gran sufrimiento e insuficiente alivio, expresen un deseo de morir. Un estudio reciente realizado en nuestro país[12], indica que esto se asocia a diversas experiencias y puede llegar a una frecuencia del 18%. En la mayor parte de los casos se manifiesta de forma esporádica; solo una pequeña proporción de estos pacientes expresa una idea más estructurada en relación con adelantar su muerte. No parece tener ningún efecto deletéreo el tratar de estas cuestiones con el paciente cuando se abordan de una forma delicada y respetuosa.

La planificación anticipada de cuidados, de acuerdo con la definición de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, proporciona a las personas a las que se pronostica una supervivencia limitada la capacidad de definir objetivos y preferencias sobre los tratamientos y el tipo de atención a recibir en el futuro, discutir esos objetivos y preferencias con los familiares y los profesionales responsables de la atención, y registrar y revisar esas preferencias[13]. Supone para el neurólogo establecer un proceso con el paciente y su familia, que puede resumirse en tres pasos secuenciales:

1) Explorar conjuntamente el conocimiento de la enfermedad (pronóstico, curso, alternativas) por parte del paciente, así como sus preferencias, valores y creencias.

2) Compartir los objetivos y las decisiones sobre el tratamiento, incluido el rechazo a determinados tratamientos (p.e. resucitación cardiopulmonar).

3) Establecer una estrategia consensuada para el final de vida.

Este proceso, que debe realizarse en diversas etapas, coincidiendo a veces con eventos críticos, proporciona una clara referencia para el equipo asistencial que vaya a tratar al paciente en el futuro. Por lo tanto, debe ser conocido por todos ellos y quedar adecuadamente registrado en su historia clínica. Asimismo, puede (y debe) redactarse por el paciente, y registrarse, un documento de voluntades anticipadas, en concordancia con este plan. En muchas enfermedades neurológicas, es importante abordar la probable pérdida de la capacidad del paciente y designar a la persona que vaya a tomar las decisiones si esto sucede.

Propuestas y recursos para una asistencia humanizada del final de la vida de los pacientes neurológicos

La humanización de la asistencia al paciente neurológico al final de la vida se basa en la aplicación planificada de unos cuidados paliativos efectivos y de calidad, adecuados a las necesidades específicas de la persona, y respetuosos con sus deseos, valores y creencias[14].

Se proponen cinco líneas de acción para lograr este fin:

1) **Visibilidad**. Nuestra sociedad, las instituciones sanitarias, los profesionales de la salud, los pacientes y sus familiares deben conocer qué se puede lograr en el final de la vida de las personas aquejadas de enfermedades neurológicas fatales. El alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual debe conseguirse priorizando el respeto de la dignidad de la persona. Los cuidados paliativos deben ser desplegados y aplicados, de forma precoz y coordinada, para mejorar la situación actual. La Sociedad Española de Neurología (SEN) debería asumir el liderazgo en proporcionar esta visibilidad y, junto con los neurólogos y servicios de neurología de los centros sanitarios, atraer la dotación organizativa y los recursos necesarios para alcanzar este objetivo. En este empeño, se puede apoyar en la Federación Europea de Sociedades Neurológicas que ha establecido un grupo de trabajo para avanzar en la aplicación de los cuidados paliativos a los enfermos neurológicos[15].

2) **Formación**. Como punto de partida es esencial que todos los neurólogos, pediátricos y de adultos, adquieran una formación y capacitación básica en cuidados paliativos aplicados al enfermo neurológico, tal como la SEN ha promovido

en sus recientes reuniones anuales. Esta formación debe idealmente adquirirse durante la residencia, en dispositivos que estén adecuadamente acreditados. También es deseable que los neurólogos de las unidades que preferentemente atienden a pacientes con enfermedades crónicas y progresivas que suelen llevar a la muerte (unidades de ELA, demencia, trastornos de movimientos, esclerosis múltiple, neurogeriatría, ictus, etc.) tengan acceso a una formación en cuidados paliativos más avanzada. Sería ideal que algunos neurólogos decidan focalizar su actividad profesional, de modo preferencial, en cuidados neuropaliativos, adquiriendo una capacitación especializada. Estos profesionales serían indispensables para desarrollar e impartir la docencia de esta disciplina al resto de neurólogos.

3) **Organización de la asistencia neuropaliativa**. Con las limitaciones que nuestro sistema sanitario actualmente impone, los servicios de neurología, especialmente aquellos con mayores recursos y capacidad, deben promover la organización de la asistencia paliativa a los pacientes que atienden al final de la vida. Para ello, les ayudará analizar los ejemplos que ya existen en nuestro país y fuera de este[16], y contar con el asesoramiento de otras especialidades (Oncología) en las que la integración con Cuidados Paliativos se realiza de forma efectiva desde hace décadas. La adhesión de enfermería y del resto de profesionales referidos, debe buscarse y obtenerse para proporcionar una atención multidisciplinar más eficaz.

4) **Coordinación e integración con los recursos paliativos existentes**. Es decir, compartir de forma precoz la asistencia a los pacientes que lo requieran con los profesionales de Cuidados Paliativos (ambulatorios, hospitalarios, domiciliarios y centros especializados). Esto supone conocerse mutuamente, establecer procedimientos en común (personas de contacto, vías de comunicación, documentación), compartir conocimiento y experiencia, desarrollar un lenguaje común y evaluar por ambas partes los resultados en los pacientes y sus familias. En el Reino Unido se han desarrollado criterios generales de coordinación entre Neurología y Cuidados Paliativos[17]. También se cuenta con una guía detallada británica de coordinación entre Atención Primaria y Cuidados Paliativos (*Gold Standards Framework*)[18] cuyos principios y métodos son aplicables en gran medida a la neurología.

5) **Creación de conocimiento**. Para lograr el fin que se pretende: que los pacientes neurológicos y sus familias reciban una atención de calidad al final de su vida, necesitamos saber qué funciona, qué no, cómo aplicarlo, por quién, qué hace falta, a qué coste, etc. Es decir, se necesita generar conocimiento sobre resultados de salud acerca de la aplicación de los cuidados neuropaliativos, los medios de tratamiento (farmacológico y no farmacológico) y la organización de su provisión. El objetivo debe ser trasladar este conocimiento a recomendaciones de medidas concretas que lleguen a los neurólogos y, en último término, a los pacientes y sus familiares. Las asociaciones de familiares de enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, Huntington, etc.) y otras, deben contribuir en indicar qué necesidades tienen sus miembros (familiares y pacientes) y cuáles

son sus preferencias. Se empieza a contar ya con estudios bien diseñados sobre la efectividad de la integración de los cuidados neuropaliativos, lo cual indica la viabilidad e interés de estos[19]. La SEN, junto con otras sociedades científicas (Sociedad Española de Cuidados Paliativos -SECPAL-) debe promover esta investigación y darle la notoriedad y prioridad que merece y requiere.

Bibliografía

1. Busch IM, Moretti F, Travaini G, et al. Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review. The Patient - Patient-Centered Outcomes Research (2019) 12:461–474. https://doi.org/10.1007/s40271-019-00370-1
2. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019. Consejería de Sanidad. Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. 2016.
3. American Academy of Neurology Ethics, Law, and Humanities Committee. Humanistic dimensions of professionalism in the practice of neurology. Neurology 2001; 56: 1261–1263.
4. World Health Organization. Neurological Disorders. Public Health Challenges. WHO Press. Ginebra, Suiza. 2006.
5. The National Council for Palliative Care. End of life care in long term neurological conditions: A framework for implementation. National End of Life Care Programme. NHS. Reino Unido. 2011.
6. Sinclair S, Torres M-B, Raffin-Bouchal S, et al. Compassion training in healthcare: what are patients' perspectives on training healthcare providers? BMC Medical Education 2016; 16:169-179. DOI 10.1186/s12909-016-0695-0.
7. Block SD. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. The art of the possible. JAMA 2001; 285(22): 2898-2905.
8. Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative care: A practical guide for the neurologist. Semin Neurol 2018; 38(5): 569–575. doi:10.1055/s-0038-1668074.
9. Díez-Manglano J, Sánchez Muñoz LA, García Fenoll R, et al., en nombre del Comité Directivo de la Guía de Práctica Clínica. Guía de práctica clínica de consenso sobre buenas prácticas en los cuidados al final de la vida de las Sociedades Española y Portuguesa de Medicina Interna. Revista Clínica Española 2021; 221(1): 33-44. doi.org/10.1016/j.rce.2020.04.014.
10. Independent review of the Liverpool Care Pathway. More care, less pathway. Produced by William Lea. Reino Unido. 2013.
11. Giammalva GR, Iacopino DG, Azzarello G, et al. End-of-Life Care in high-grade glioma patients. The palliative and supportive perspective. Brain Sci 2018; 8(7): 125-135. doi: 10.3390/brainsci8070125
12. Belar A, Arantzamendi M, Santesteban Y, et al.. Cross-sectional survey of the wish to die among palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences. BMJ Supportive & Palliative Care 2020; 0:1–7. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002234. Publicación online. Accedida el 28 de abril de 2021.

13. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol 2017; 18(9):e543-e551. doi: 10.1016/S1470-2045(17)3058218(9):543–51.

14. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, et al. Palliative care and neurology. Time for a paradigm shift. Neurology 2014; 83: 562-567.

15. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1):30-8. doi: 10.1111/ene.12889.

16. Creutzfeldt CJ, Kluger B, Kelly AG, et al. Neuropalliative care. Priorities to move the field forward. Neurology 2018; 91(5): 217–226. doi: 10.1212/WNL.0000000000005916.

17. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E, on behalf of the Guideline Development Group. Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care. National Guidelines. No. 10. Publications Unit of the Royal College of Physicians. The Lavenham Group Ltd, Suffolk, Reino Unido. 2008.

18. Shaw KL, Clifford C, Thomas K, et al. Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care. Palliat Med 2010; 24(3):317-29. doi: 10.1177/0269216310362005.

19. Hepgul N, Wilson R, Yi D, et al. Immediate versus delayed short-term integrated palliative care for advanced long-term neurological conditions: the OPTCARE Neuro RCT. NIHR Journals Library. Southampton, Reino Unido. Septiembre de 2020. DOI: 10.3310/hsdr08360.

Epílogo

“Soy hombre, nada humano me es ajeno” (*Homo sum, humani nihil a me alienum puto*). Publio Terencio Africano. Heautontimorumenos. 165 a.C.

“Soy hombre, a ningún otro hombre estimo como extraño” (*Nullum hominem a me alienum puto*). Miguel de Unamuno. Del sentimiento trágico de la vida. Editorial Renacimiento. Madrid. 1912.

“Recuerda, hombre, que polvo eres y al polvo volverás” (*Memento, homo, quia pulvis es, et in pulverem reverteris*). Génesis 3:17-19.

Sara es una neuróloga de 32 años, que trabaja con un contrato temporal en la plan-ta de un hospital comarcal. El Dr. Muñoz, cirujano ortopeda, le pide que vea a un paciente que acaba de ingresar por una fractura de cadera, a consecuencia de una caída, y que padece parkinson. Quiere operarle pero necesita que lo valore porque el pronóstico le parece malo. Sara acude a la habitación de Ángel, en la zona “no CO-VID”. Tiene 78 años y, efectivamente presenta una enfermedad de Parkinson idiopá-tica de predominio rígido-acinético, de 13 años de evolución, con muy importante

afectación motora *y deterioro fin de dosis. Le lleva un compañero en consultas externas. Le acompaña su mujer, Rosa, quien está preocupada por el riesgo de que su marido se contagie de COVID ya que ninguno está vacunado. Le pregunta a Sara si les pueden vacunar en el hospital.*

A Ángel se le implanta una prótesis de cadera pero la recuperación funcional, pese a los esfuerzos de la fisioterapeuta que lo lleva, es mínima. El bloqueo motor, resistente a todos los esfuerzos de Sara de ajustar la medicación, es completo. Al cabo de dos semanas no camina y a duras penas se mantiene en pie con ayuda. Pasa la mayor parte del día echado en la cama. También ha sufrido una impactación fecal achacable a su situación y a los opiáceos que se le administran.

El Dr. Muñoz le transfiere la responsabilidad del ingreso a Sara. Las cosas se complican. Ángel hace una neumonía por aspiración y está muy desnutrido porque prácticamente no se alimenta, a pesar de la insistencia de Rosa, que no le abandona ni de día ni de noche. A su hija, Belén, no le permiten venir a ver a su padre ni ayudar a su madre. Para acabar de empeorar las cosas, Ángel adquiere una bacteria multirresistente y, de acuerdo con el protocolo del centro, se le aísla. El plan es transferirle a un centro de media estancia para intentar que recupere al menos la bipedestación, pero la trabajadora social no tiene muchas esperanzas de lograrlo.

¡Ojalá *se le pudiera ingresar en una unidad multidisciplinar de neuro-rehabilitación!*

Esta mañana Sara ha pasado a ver a Ángel. Está solo, en la cama, tapado. Tras examinarle, Sara le pregunta cómo se siente. Ángel le dice jadeante y con un hilo de voz: doctora, ¿cree Vd. que voy a mejorar? Yo pienso que de esta no salgo. Además, para vivir así…. ¿No podría Vd. darme algo, dormirme…? Por favor, no le diga nada de esto a mi mujer que bastante tiene la pobre.

A Sara se le humedecen los ojos y le viene a la cabeza la "pregunta sorpresa" que aprendió en el curso de neuropaliativos de la última reunión científica de la SEN. "¿Te sorprendería si Ángel muriera en los próximos seis meses?". Sara se responde. No.

Capítulo 10

Proceso de la comunicación en Neurología

Patricia Gómez Iglesias
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid.

Introducción

Informar que los cuidados paliativos (CP) no tienen cómo objetivo el fin de la vida sino una mejora en la calidad de la misma, facilitará el acceso a los mismos y la comunicación entre el equipo médico y el paciente y/o familiares.

Los CP en el ámbito de la neurología abarcan un amplio espectro de enfermedades. Desde enfermedades neurodegenerativas con curso crónico y progresivo, como las demencias, parkinsonismos o enfermedades neuromusculares como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), a entidades con una patocronia aguda como una hemorragia intraparenquimatosa masiva. Independientemente de su curso evolutivo, ambas comparten la ausencia de tratamiento curativo y un pronóstico ominoso, lo que las hace subsidiarias desde el diagnóstico de CP. Con una población cada vez más envejecida, una elevada prevalencia de patologías neurodegenerativas, sumado a la escasez de especialistas en CP y a la ausencia de la especialidad de neuropaliativos, el neurólogo será una parte muy importante en la responsabilidad de ofrecer los CP. Es por ello que conocer y potenciar las capacidades comunicativas en este ámbito se considera primordial[1].

El abordaje de los CP puede generar confusión, tanto en los pacientes como en sus familiares, por el desconocimiento del término “cuidados paliativos”, con una connotación social a menudo negativa, asociada a ausencia de tratamiento y muerte. Sin embargo, los programas de CP consiguen una mejora en la calidad de vida y en la satisfacción con la relación médico-paciente[2].

¿Qué es la comunicación? Elementos del proceso de la comunicación

La comunicación es un proceso complejo compuesto por un entramado de elementos que, con un buen engranaje, que sea adecuada. Elementos de la comunicación:

- **El emisor (neurólogo):** Ha de tener la capacidad, conocimiento y formación para transmitir diagnósticos y pronósticos. Es muy importante que tenga un conocimiento adecuado sobre la enfermedad de la que va a transmitir la información. Con frecuencia el neurólogo se enfrenta a la necesidad de dar malas noticias, sin embargo, la formación sobre cómo debe abordarse este tipo de comunicación es escasa[3]. Los neurólogos son conscientes de su escasa formación, limitaciones y miedos personales a la hora de transmitir malas noticias. El principal factor limitante que describen es la falsa creencia de que la comunicación sobre el final de la vida genera disconfort y estrés en los pacientes y sus familiares. Aunque esta reacción está presente, la evidencia clínica actual confirma que la comunicación y planificación avanzada de los cuidados se ha asociado a mayor calidad

de vida, un empleo más racional de los cuidados cercanos a la muerte, un mayor aprovechamiento de los recursos disponibles, una mayor satisfacción familiar y una reducción de los costes globales[4].

- **El receptor (paciente y familia).** Cuando la información llega al receptor, genera un impacto que el emisor ha de conocer. El espectro de reacciones más frecuentes y las fases del receptor tras una mala noticia son:

  - La negación: el receptor niega la enfermedad como reacción de defensa.
  - El enfado o ira: una vez que la enfermedad es evidente, el receptor no puede negar la enfermedad y comienzan a surgir expresiones como: "¿Por qué a mí? ¡No es justo!" "No me merezco esto".
  - La negociación: el receptor intenta llegar a comprender su nueva realidad.
  - La depresión o tristeza.
  - La aceptación: la enfermedad se acepta como parte de la vida.

  No existen tiempos estipulados para cara etapa, no siguen un orden, pudiendo pasar de la etapa de aceptación a la depresión y viceversa, ni siempre se han de pasar todas las etapas, existiendo gran variabilidad interpersonal. El emisor ha de comprender y adecuar el mensaje a cada una de las etapas. Sin embargo, aunque existen pautas y recomendaciones generales de comunicación, deberemos personalizar la relación médico-paciente y hacer cada acto de comunicación único.

- **El mensaje** ha de permitir trasmitir información, sentimientos, pensamientos o ideas. La percepción de una noticia como "*mala noticia*" es un concepto subjetivo que dependerá del receptor más que del mensaje, entendiéndose de una manera objetiva una *"mala noticia"* como aquella cuyo contenido modifica las expectativas del receptor.

- **El código**. El lenguaje ha de ser adecuado tanto en su forma como en su contenido, adaptando la forma al nivel cultural y capacidad de comprensión del receptor.

- **El canal**, verbal y no verbal. Se ha de tener en cuenta:

  - La posición general adoptada: de pie o sentado. Estar sentado relaja al binomio paciente-familiar, y con este gesto se transmite la sensación de que no se tiene prisa, favoreciendo un ambiente de interés y respeto.

  - La posición de las manos: nunca cruzadas ni en los bolsillos, no hay que rascarse la cabeza, son preferibles las palmas abiertas o mano sobre mano en posición de escucha.

  - Lugar: se debe evitar comunicar en un pasillo siendo preferible una habitación privada. Si la comunicación se produce en un box de Urgencias o Cuidados Intensivos, echaremos las cortinas o cerraremos la puerta. Esto dará cierta sensación de privacidad.

- Contacto visual y físico: dependiente del receptor.
- Expresión facial: evitar mostrar signos de impaciencia como resoplidos, inquietud con taconeo o movimientos muy frecuentes.
- Otros: postura y porte, proximidad y orientación, apariencia y aspecto físico.

- **El ruido**: se debe evitar cualquier elemento que interfiera en los elementos de la comunicación, por ejemplo, la entrada inesperada de un compañero o una llamada[5].

Proceso de comunicación en cuidados paliativos

Informar al paciente y/o familiares sobre la historia de la enfermedad y el pronóstico esperable, en términos de probabilidades, les permite planificar los cuidados con autonomía y acorde a su voluntad y principios. Los objetivos de la relación médico-paciente son: informar del pronóstico, exponer las necesidades que surgirán en el curso de la enfermedad, informar de los recursos disponibles (planificación anticipada de los cuidados, registro de la últimas voluntades, eutanasia, etc.), conocer las preferencias de tratamiento en los diferentes escenarios y comprender los miedos, objetivos y deseos del paciente y/o familiares implicados en el proceso de toma de decisiones[6].

La comunicación no sólo abarca los aspectos biomédicos, sino también aspectos psicosociales y existenciales. El médico clásicamente ha sido formado en la idea de tener herramientas para mejorar el pronóstico, y los pacientes en el concepto de la existencia de un tratamiento curativo. El cambio de contexto hacia la aceptación e inevitabilidad de la muerte genera emociones negativas en ambos grupos, por ello la formación en habilidades comunicativas es fundamental.

El primer contacto con el paciente y/o familiares no sólo ha de servir para establecer un diagnóstico y explicar las diferentes opciones terapéuticas, sino que ha de considerarse como un momento especial, ya que es en el que se establece el inicio de la relación médico-paciente. Basándonos en esta, el médico debe conocer la planificación del paciente y confirmarla periódicamente, ya que las decisiones son **dinámicas**, incluyendo el derecho a cambiar de opinión en cualquier momento en el transcurso de su enfermedad[6].

En un estudio cualitativo objetivaron que las conversaciones sobre CP se inician cuando hay una situación que requiere de una decisión terapéutica, como por ejemplo la realización de una traqueostomía o gastrostosmía[7]. Decisiones de este tipo deberían de haber sido consensuada con el paciente y/o los familiares desde la etapa diagnóstica y no ser un evento agudo el que marque la decisión, ya que impedirá una reflexión adecuada. Para evitar estas situaciones, son fundamentales los

Tabla 1.
Triggers que desencadenan la comunicación sobre cuidados paliativos.

Adaptado de Chang RS et al[8].

1. DISFAGIA	**7. SÍNTOMAS COMPLEJOS:**
2. PRIMER EPISODIO DE NEUMONÍA ASPIRATIVA	*DOLOR
3. DETERIORO FUNCIONAL MARCADO	*ESPASTICIDAD
4. INFECCIONES RECURRENTES	*ALTERACIONES CONDUCTUALES
5. PÉRDIDA DE PESO	*ÁMBITO PSICOSOCIAL
6. PROGRESIÓN DE DETERIORO COGNITIVO	*ÁMBITO ESPIRITUAL

"*triggers*" o banderas rojas: aquellos síntomas que nos alertan de que próximamente se requerirá un nuevo tratamiento (nutrición enteral por disfagia en la ELA p.e). En cada patología se identifican unos "*triggers*" o indicadores específicos.

De un modo general el Sistema Nacional de Salud de Reino Unido propuso en 2010 siete ítems que actúan como "*triggers*" en las enfermedades neurológicas y que son aplicables a todas ellas[8] (Tabla 1).

La comunicación con el paciente y su familia también ha de incluir todos los aspectos sociales, permitiendo planificar el futuro. Algunos ejemplos son: la conducción, el uso de armas, la práctica de deportes, el uso de maquinaria peligrosa, el manejo del dinero y aficiones previas que puedan suponer un riesgo para el paciente o la sociedad. También saber abordar síntomas complejos como la hipersexualidad o la agresividad forma parte del papel comunicador del médico. Un papel activo con preguntas directas en estos aspectos facilitará la comunicación.

Se ha de dejar por escrito en la historia clínica toda la información relevante para que todo el equipo médico del paciente conozca sus necesidades y deseos en cada momento. De este modo se intenta evitar la pérdida de información necesaria y la sensación de falta de comunicación entre los miembros del equipo médico.

El cuidador también es una pieza clave en el desarrollo de los CP. El bienestar del cuidador influirá en la calidad de vida del propio paciente, por lo que interesarse por sus necesidades, opiniones y decisiones generará un impacto positivo en ellos.

Técnicas de comunicación de malas noticias

El curso insidioso y variable de los procesos neurológicos, y la ausencia de guías, protocolos y herramientas pronósticas de precisión, dificultan a los neurólogos la comunicación en CP[9]. No obstante, sí existen protocolos y guías sobre la comunicación de malas noticias que hay que conocer. El protocolo SPIKES (acrónimo con los pasos a seguir), creado en 1992 por Buckman[10], es el más empleado con el objetivo de orientar a los profesionales de la salud en la comunicación de malas noticias. Se compone de seis etapas:

S: *Setting up* - Preparación de la entrevista. Se recomienda preparar aquello que vamos a comunicar y saber cómo responder a la reacción emocional del paciente. Como mensajeros es importante mantener la perspectiva de que la información le ayudará a planificar su futuro. La preparación de la entrevista conlleva intentar mantener privacidad, permitir el acompañamiento por familiares si así lo desea, e intentar que todos estén sentados y tranquilos.

P: *Assessing the patient's perception* - Percepción del paciente. Hay que tener presente siempre el siguiente axioma "antes de informar, pregunta". Es importante saber qué es lo que conoce el paciente del proceso actual de su enfermedad y de lo que su diagnóstico implica. Para ello, se debe explorar, preferiblemente con preguntas abiertas: qué es lo que sabe sobre la información a comunicar, cuán receptivo está a la misma y cuánto desea conocer.

I: *Obtaining the patient's invitation* - "Invitación" del paciente. ¿Qué quiere saber? En ocasiones es el paciente el que realiza preguntas acerca de su enfermedad y demanda toda la información posible; por el contrario, en otras ocasiones, no desea recibir más información o prefiere que se informe a un familiar. Se recomienda ofrecer más detalles en una nueva consulta, la posibilidad de que sus familiares sean informados y mostrar una predisposición a resolver todas las dudas que vayan surgiendo.

K: *Giving knowledge and information to the patient* - La información. Si el paciente da permiso para continuar con la información, lo ideal sería iniciar con el llamado "*warning shot*" en la cultura anglosajona, una advertencia sobre lo que se va a abordar: "Tengo malas noticias para usted" "Me temo que su evolución no es la que esperábamos", dejando un tiempo para la recepción de las malas noticias. El lenguaje ha de ser empático y sencillo, adaptado al nivel cultural, asegurando en todo momento la compresión de la información. Un lenguaje sencillo no garantiza la comprensión. Para evitar este riesgo es recomendable comprobar el grado de comprensión con nuevas preguntas o pedirle que sea explicado con sus propias palabras lo entendido. Explorar la interpretación que ha hecho el paciente de la información también es importante para evitar expectativas irreales de la enfermedad o el tratamiento y la omisión de detalles esenciales. Nunca se ha de quitar la esperanza, manteniendo un marco pronóstico realista. Para el "*National Comprehensive Cancer Centre Network (NCCN)*", "esperanza" en el contexto de una enfermedad in-

Tabla 2.
Técnicas de comunicación: Preguntas y respuestas.

Adaptado de Back et al[17].

RESPUESTAS EMPÁTICAS	PREGUNTAS EXPLORATORIAS	RESPUESTAS DE VALIDACIÓN
"Entiendo lo preocupado que está/s"	"¿Qué quiere decir con eso?"	"Comprendo que te sientas así"
"Sé que no esperaba/s esta noticia"	"Cuénteme más acerca de ello"	"En tu situación, cualquiera hubiese tenido la misma reacción"
"Entiendo que no son buenas noticias para ti/usted"	"¿Me podría detallar lo que quiere decir?"	"Lo que estás pensando es totalmente comprensible y lícito"
"Lo siento por tener que informarle de estas noticias"	"¿Ha dicho que le asusta?"	"Sí, lo que ha comprendido de las pruebas realizadas, es lo correcto"
"Para mí también resulta difícil"	"¿Qué es lo que más le preocupa?"	"Parece que has pensando las cosas muy bien"
"Yo también esperada unos resultados diferentes"	"Ha comentado que estaba preocupado por sus hijos, ¿qué le preocupa concretamente?"	"Otro paciente tiene una experiencia similar"

curable es establecer objetivos realistas como no sentirse solo o aliviar el dolor. El debate honesto, empático y sincero con el paciente se ha asociado a permanencia de esperanza a pesar de las malas noticias y mal pronóstico[11].

E: *Addressing the patient's emotions with empathic responses* - Respuesta empática. Al recibir una mala noticia las emociones son muy heterogéneas. Independientemente de la emoción, siempre que no sea violencia contra el mensajero, se debe responder con una respuesta empática constituida por: observar la emoción, nombrarla, identificar su razón, el tiempo para expresarla y validar la emoción del paciente. Si una emoción no es reconocida, será difícil continuar la conversación. Cuando la persona está en silencio y no sabemos cómo se siente se recomienda hacer una pregunta exploratoria con preguntas abiertas: "¿cómo se siente?" "¿le preocupa algo?". Se recomienda combinar las diferentes técnicas: preguntas exploratorias, respuestas empíricas y respuestas de validación para generar una respuesta empática que permita validar la emoción (Tabla 2)[12].

S: *Strategy and summary* - **Resumen y planificación**. Es habitual que tras la comunicación del diagnóstico surjan preguntas acerca de cuál es su esperanza de vida y en qué condiciones llegará al final de la vida, dando pie a informar sobre las diferentes etapas de la enfermedad. La información facilitada permitirá el conocimiento necesario para que se lleve a cabo una reflexión que capacite la toma de decisiones y planificación de los CP. Dado que, tras el diagnóstico es posible que se sientan sobrepasados por las malas noticias, es recomendable realizar una nueva citación en un plazo de tiempo razonable, que permita la reflexión y que surjan dudas, y a la vez que el paciente no tenga la sensación de haber sido abandonado tras el diagnóstico. No se ha establecido un tiempo preciso, pues dependerá de cada relación médico-paciente y de los pactos que establezcan entre ellos. En las sucesivas consultas, se informará de la evolución de la enfermedad y ante la aparición de nuevos síntomas se evaluarán de nuevo las posibilidades terapéuticas y el pronóstico. Se recomienda informar sobre las diferentes alternativas terapéuticas en cada potencial escenario: establecer planes alternativos, por si de un tratamiento o prueba no se obtiene el resultado esperado, es una estrategia de seguridad que ayudará a consolidar la confianza en la relación médico-paciente.

En las enfermedades neurodegenerativas es probable que el paciente presente su capacidad de cognición preservada en los estadios más iniciales. Esto supone una ventaja para todos los agentes implicados (paciente, familiares y equipo médico), ya que permite la autonomía del paciente y participación activa en la planificación anticipada de los cuidados para cuando su enfermedad esté más avanzada. En las primeras etapas de algunas enfermedades se debería informar acerca de los registros de voluntades anticipadas o instrucciones previas (IP).

Posibles escenarios

Como se ha referido, en procesos crónicos el paciente puede participar en las decisiones que se tomarán en etapas avanzadas. En enfermedades graves de instauración aguda (ictus, TCE, etc.), que afectan a la capacidad de comunicación o al nivel de consciencia, el desarrollo de la relación médico-paciente y la información transmitida a los familiares ha de desarrollarse de modo similar, gestionando los tiempos para permitir un periodo de reflexión razonable sobre cada decisión. Si bien, en el contexto agudo, tanto el paciente como los familiares carecen de la preparación psicológica y el tiempo de reflexión para la planificación de CP que tienen aquellos con enfermedades crónicas. En estas situaciones la comunicación ha de ir dirigida en primera instancia al diagnóstico y al pronóstico[13].

Tanto en la comunicación sobre CP en enfermedades neurológicas agudas como en las crónicas, es recomendable informar al paciente y familiares sobre los diferentes escenarios que pueden surgir mostrando el mejor, el peor y el escenario más probable a lo largo de la enfermedad, de modo que puedan conocer reflexionar sobre la actitud terapéutica a seguir en cada uno de esos momentos.

Comunicación acerca de instrucciones previas y eutanasia

La comunicación acerca del documento de IP también ha de establecerse en el momento en el que el paciente tiene la capacidad de obrar y manifestar su voluntad libremente. No todos conocen la existencia y modo de acceso a este documento, por lo que informar sobre ello promueve la autonomía desde un modelo deliberativo.

En este documento de IP se abordan situaciones genéricas del final de la vida como la aplicación de técnicas de soporte vital o el deseo de recibir medicamentos o tratamientos complementarios. Aunque de modo genérico cubren los aspectos más relevantes, no parece lo suficientemente preciso como para que el paciente sea capaz de tomar una decisión autónoma sin conocer todos los escenarios posibles relacionados con su enfermedad. Por tanto, de manera ideal debe informarse del curso de la enfermedad, de los tratamientos posibles en cada etapa y de las diferentes situaciones según la opción elegida, para que la autonomía de paciente sea completa al realizar las IP[14].

En cuanto a la eutanasia y el suicidio asistido también se ha de informar de la prestación en aquellos países en lo que se haya legalizado su uso. El momento de informar sobre ello no está determinado y dependerá de cada individuo[15].

Telemedicina en cuidados paliativos

El inicio de la pandemia por COVID-19 ha cambiado el canal de comunicación entre el equipo médico, pacientes y familiares, dando paso a la telemedicina. El empleo de sistemas como la telefonía móvil y las videollamadas han sido el principal canal de comunicación durante los primeros tiempos de la pandemia. La sobrecarga de los equipos médicos ha limitado el tiempo establecido por paciente, y lo inesperado de la pandemia puso de manifiesto la falta de formación y experiencia de los profesionales en telemedicina. En esta forma de comunicación el lenguaje no verbal desaparece, y los protocolos establecidos que orientaban al equipo médico en el abordaje de la comunicación de malas noticias, como el *SPIKES,* inicialmente no estaban adaptados a esta situación. Con posterioridad, se publicaron distintas adaptaciones para dar malas noticias mediante telemedicina, según el protocolo *SPIKES* y de la Sociedad Americana de Oncología Clínica[16]. Algunos de los aspectos más destacables de estos son[17]:

A) Llamar por su nombre tanto al paciente como al familiar mejoran la comunicación.

B) Crear un ambiente agradable, evitando interrupciones, con un lenguaje sencillo.

C) Crear espacios y silencios para que el paciente pueda expresar sus dudas y emociones.

D) Resumir el contenido de la llamada, preferiblemente en el orden en que ha sido expresado y corroborar que se han comprendido las ideas expresadas.

E) Informar de que la llamada va a finalizar y dejar que sea el paciente quién la finalice, y si es posible, fijar la fecha de la próxima llamada y el profesional que va a realizarla.

Conclusión

La comunicación es una herramienta esencial en la aplicación de los CP y debería estar incluida en los programas formativos también en Neurología. Para que el paciente pueda ejercer en toda su dimensión el derecho de autonomía es precisa una adecuada y completa información en cada momento evolutivo, y se le debe ofrecer un Plan de Cuidados del Final de la Vida relacionado con su enfermedad que incluyan las opciones de CP, la posibilidad de realizar IP e incluso información acerca de la prestación de eutanasia y/o suicidio asistido.

Bibliografía

1. Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. Neurology 2014; 83(6): 561-7. doi: 10.1212/WNL.0000000000000674. Epub 2014 Jul 2. PMID: 24991027; PMCID: PMC4142002.

2. Robinson MT, Holloway RG. Palliative care in neurology. Mayo Clin Proc 2017; 92(10): 1592-1601. doi: 10.1016/j.mayocp.2017.08.003. PMID: 28982489.

3. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, et al. EAN Guideline on Palliative Care of People with Severe, Progressive Multiple Sclerosis. J Palliat Med 2020; 23(11): 1426-1443.

4. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni A, et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1): 30-8. doi: 10.1111/ene.12889. Epub 2015 Oct 1. PMID: 26423203.

5. García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud [Breaking bad news in medicine: strategies that turn necessity into a virtue]. Med Intensiva 2006; 30(9): 452-9. Spanish. doi: 10.1016/s0210-5691(06)74569-7. PMID: 17194403.

6. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. Postgrad Med J 2016; 92(1090): 466-70. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133368. Epub 2016 May 6. PMID: 27153866.

7. Zehm A, Hazeltine AM, Greer JA, et al. Neurology clinicians' views on palliative care communication: "How do you frame this?". Neurol Clin Pract 2020; 10(6): 527-534. doi: 10.1212/CPJ.0000000000000794. PMID: 33520415; PMCID: PMC7837442.

8. Chang RS, Poon WS. "Triggers" for referral to neurology palliative care service. Ann Palliat Med 2018; 7(3): 289-295. doi: 10.21037/apm.2017.08.02. Epub 2017 Aug 31. PMID: 29156897.

9. Kluger BM, Persenaire MJ, Holden SK, et al. Implementation issues relevant to outpatient neurology palliative care. Ann Palliat Med 2018; 7(3): 339-348. doi: 10.21037/apm.2017.10.06. Epub 2017 Nov 29. PMID: 29307208

10. Buckman R. Communication skills in palliative care: a practical guide. Neurol Clin 2001;19(4): 989-1004. doi: 10.1016/s0733-8619(05)70057-8. PMID: 11854110.

11. Brizzi K, Creutzfeldt CJ. Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist. Semin Neurol 2018; 38(5): 569-575. doi: 10.1055/s-0038-1668074. Epub 2018 Oct 15. PMID: 30321896; PMCID: PMC6792392

12. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. CA Cancer J Clin 2005; 55(3): 164-77. doi: 10.3322/canjclin.55.3.164. PMID: 15890639.

13. Sizoo EM, Grisold W, Taphoorn MJ. Neurologic aspects of palliative care: the end of life setting. Handb Clin Neurol 2014; 121: 1219-25. doi: 10.1016/B978-0-7020-4088-7.00081-X. PMID: 2436541

14. Bernacki RE, Block SD, for the American Colleague of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals. A review and synthesis of best practices. JAMA Intern Med 2014; 174(12): 1994-2003. doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271

15. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. BMC Med Ethics 2019; 20(1): 66. doi: 10.1186/s12910-019-0401-y. PMID: 31585541; PMCID: PMC6778363.

16. Rubinstein SM, Steinharter JA, Warner J, Rini BI, Peters S, Choueiri TK. The COVID-19 and Cancer Consortium: a collaborative effort to understand the effects of COVID-19 on patients with cancer. Cancer Cell 2020; 37(6): 738-741. doi: 10.1016/j.ccell.2020.04.018. Epub 2020 Apr 29. PMID: 32454025; PMCID: PMC7188629.

17. Wolf I, Waissengrin B, Pelles S. Breaking bad news via telemedicine: a new challenge at times of an epidemic. Oncologist 2020; 25(6): e879-e880. doi: 10.1634/theoncologist.2020-0284. Epub 2020 Apr 28. PMID: 32304624; PMCID: PMC7288637.

Capítulo 11

Humanizar el proceso de morir

David Ezpeleta Echávarri
Servicio de Neurología, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid.

Introducción

Los últimos versos del poema *No pensar nunca en la muerte* rezan así: "Y morirme de repente / el día menos pensado. / Ése en el que pienso siempre." ¿Qué nos quiere decir Manuel Alcántara? El ejercicio lírico es libre y lo completa el lector, pero a nuestro juicio estos versos revelan, en primer lugar, miedo al proceso de morir (que suceda de repente), y en segundo, cultura de la muerte (piensa en ella siempre, aunque procura ocultarla mientras disfruta de la vida; escribe y reflexiona sobre ella). Además, hay un tercer aspecto más profundo y sutilmente hilado por el poeta: el primer verso, que da título al poema, y el último conforman una bella antítesis, una suerte de alfa y omega, probablemente un deseo de trascendencia.

Temer a la muerte, a la fatalidad, a lo inevitable, no parece una postura racional: ¿por qué preocuparse de lo que no tiene solución? El creyente tiene la carta de la esperanza que se fundamenta en la duda, pues sin duda no habría esperanza. El no creyente afronta la muerte en desventaja, pero con algo tan humano como la curiosidad que con frecuencia se transforma en una esperanza que siempre existió: "ateos hasta que el avión empieza a caer", ironizaba el cantautor y poeta Facundo Cabral.

La muerte –sucesos trágicos y causas súbitas aparte– suele conllevar un proceso más o menos largo que forma parte del periplo vital. El proceso de morir sigue siendo vida y como tal debe contemplarse: más aún si cabe. El *ars moriendi* tiene lugar en el *ars vivendi*[1]. A la muerte se la niega, se le teme. Las personas solemos mentir, decimos que la muerte no nos atemoriza, que tememos a lo que la precede, a su prólogo, nuestro epílogo, al dolor y al sufrimiento de la enfermedad, al proceso vital que consuma su final. En qué condiciones personales, familiares, intelectuales, cognitivas, mentales, espirituales, etc. lleguemos a este punto de nuestra existencia garantizará un tránsito más o menos sereno, humano, digno y en paz. En otras palabras, no todos llegamos a la recta final en las mismas condiciones ni con las mismas garantías de recibir un trato humano y digno hasta el último aliento. De esto trata el presente capítulo, de procurar que las cosas se hagan bien a todos los niveles, en todos los ámbitos, y de suplir cualquier carencia, de humanizar el proceso de morir allí donde y cuando sea necesario.

La cultura de la muerte

Sin cultura de la muerte, el hombre, ante su finitud, está desamparado[2]. Aprendemos a vivir, pero no se nos enseña a morir. Llegado el momento, es habitual que tanto el paciente como su entorno minimicen la gravedad de la situación e incluso alberguen esperanzas: mientras haya vida, hay esperanza, llegan a decirse incluso cuando se les informa de que se ha entrado en un escenario de últimos días. Sin embargo, la direccionalidad de la condición es justo a la inversa: mientras haya esperanza, hay vida; es decir, terminada esta, muere hasta la muerte, parafraseando al poeta Francisco Bri-

nes: “Donde muere la muerte, / porque en la vida tiene tan sólo su existencia. / En ese punto oscuro de la nada / que nace en el cerebro (...).”

Jacinto Bátiz ejemplificó una escena bien conocida con un certero tuit: “El moribundo debe fingir que ignora que está muriendo, los familiares actúan como si la amenaza no existiese y, por último, los profesionales de la salud se convierten a su vez en actores ocultando al enfermo su pronóstico fatal”[3]. En las sociedades occidentales no existe una cultura del morir y su progresiva laicidad no lo facilita.

Juan Carlos Bermejo, en su interesantísimo libro *Humanizar el sufrimiento y el morir. Perspectiva bioética y pastoral*, trae a colación la obra de León Tolstói *La muerte de Iván Illich*. Al lado del moribundo se vive una farsa, una gran mentira, una “muerte expropiada”[2]. Esto último es clave. Si el moribundo no sabe, no acepta o niega su próximo y fatal destino, no puede ser protagonista de su propia muerte y corre el riesgo de que “le mueran”. Otros hablarán por él, otros decidirán por él, e incluso otros sufrirán por él. Esta situación es obvia en pacientes con enfermedades neurológicas graves como las demencias en sus últimas fases, pero hay muchos enfermos neurológicos que pueden no desear esa caridad fingida. No se puede privar a la persona de vivir consciente y plenamente su propia muerte, pues no hay nada más humano que la conciencia de que hemos de morir y hacerlo en primera persona.

Este proteccionismo tiene a priori más sentido cuando se trata de niños o adolescentes. Ricardo Martino, pediatra e impulsor de los cuidados paliativos pediátricos en España, aborda de lleno el tema en su artículo *El proceso de morir en el niño y en el adolescente*[4]. Sin embargo, el hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación. Hasta los 5 años, el niño percibe la muerte como un estado de separación. A partir de los 6 años, el niño ve la muerte como un cese permanente de la existencia. Hacia los 10 años, la muerte es considerada un proceso biológico inevitable. Por ello, los padres han de ser conscientes de la importancia de aprovechar los momentos de pérdida para educar a los hijos en la muerte[4]. Se puede hablar con los niños de su propia muerte. Recomendamos la lectura detenida del artículo completo, pues es extrapolable a los adultos y nos alecciona sin tapujos.

Rehumanizar el proceso de morir

Hay motivos para pensar que debe rehumanizarse la muerte, el proceso de morir. Se asume, por tanto, que hubo un tiempo en que estaba humanizado. No hace falta remontarse al antiguo Egipto u otras culturas pretéritas donde el cuidado del moribundo, la preparación del cadáver y el rito funerario eran complejos y prolongados. En nuestro propio ámbito, habitualmente en los pueblos y hasta no hace mucho, al moribundo se le visitaba, se le acompañaba y consolaba, se le velaba en su propio domicilio; estaba de cuerpo presente en su funeral, el féretro se sacaba a hombros de la iglesia por sus deudos o amigos, se le acompañaba al cementerio y se le daba

sepultura. La situación actual es bien diferente: comienza con una esquela, la aséptica incineración gana terreno y todo debe acabar en menos de 48 horas.

El pragmatismo moderno no supone un problema en sí, pero es buen indicador de que el antes, con frecuencia, también se desatiende y deshumaniza. Por otro lado, hay otros factores que distorsionan el proceso de morir y, pretendiendo humanizarlo, consiguen lo contrario. Los analiza José Carlos Bermejo en su obra arriba referida. Conviene decir aquí que este autor es religioso camilo. Habla de "una enfermedad que podríamos llamar *síndrome confusional pseudoconfesional*"[2]. Argumenta que existen agentes de pastoral y a veces simplemente cristianos que, justo en nombre de sus creencias, promueven o abanderan situaciones erróneas como:

- La conspiración del silencio.
- La demonización de la sedación paliativa.
- La inoportunidad de la limitación de los tratamientos.
- Subrayar el valor del sufrimiento mientras se descuida el alivio del dolor.
- Ver en el surgimiento de espiritualidades laicas una amenaza a la fe.
- Intuir detrás de la promoción del testamento vital o instrucciones previas una cuestión de desconfianza y una puerta abierta a la promoción de la eutanasia.
- Ignorar el verdadero y estricto sentido de la eutanasia y dar prioridad a otras realidades que limitan la responsabilidad en la gestión del morir.

La espiritualidad, sea confesional o laica, centrada en la persona, no es mal camino para la rehumanización. De hecho, es raro que no aflore en los últimos días del moribundo, en su entorno más íntimo y en sus allegados, pues creer en la posibilidad de trascender de algún modo es tan específicamente humano como la conciencia de que vamos a morir. Dicha espiritualidad natural puede presentarse incluso en quienes se dicen ateos, pues su postura de negación racional supone un esfuerzo cognitivo continuo que, al igual que la mentira, resisten peor el paso del tiempo, la adversidad y la pérdida. Piénsese, por ejemplo, en la locución latina *Sit tibi terra levis*, Que la tierra te sea ligera/leve, de uso creciente en los no creyentes. Se le habla a un muerto, se le desea un bien de ahora en adelante.

El buen morir

Existe el buen morir: sin dolor, sin sufrimiento, acompañado, atendido, donde la persona lo desee. Estos aspectos se han tratado en diferentes capítulos de esta obra, pero la dificultad estriba en su convergencia. Con frecuencia, personas que desean morir en casa solicitan ser ingresadas en el hospital por no poder ser atendidas por equipos a domicilio, o por miedo a la disnea, al dolor u otros síntomas. La atención que estas personas merecen no siempre está garantizada, no solo desde el punto de vista médico y de cuidados, sino también de índole social, legal, espiritual, etc. El acompañamiento y el consuelo son cada vez menos frecuentes, pues la sole-

dad es otra de esas pandemias calladas que devoran a la sociedad. El sufrimiento, el malestar, la pena por lo que se acaba es muy difícil de tratar y con frecuencia es insoportable. El dolor no siempre se consigue controlar.

Según datos de 2016 de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), los sistemas de detección no dan buena cuenta del número de pacientes con necesidades de cuidados paliativos. Hace cinco años se estimaba que el promedio de pacientes atendidos en España al año por los recursos disponibles (una media de 51.800 personas atendidas al año) era mucho menor que el número de personas susceptibles de recibir estos cuidados (105.268 personas)[5,6]. A fecha de hoy, la SECPAL estima que el 75% de los pacientes necesita cuidados paliativos en el final de su vida, pero que cerca de 80.000 personas fallecen al año sin haber accedido a estos cuidados[7]. La eutanasia no está para suplir ese déficit, es obvio, pues su cometido es otro. Sería deseable, sin embargo, poder ofrecer y garantizar unos cuidados paliativos a todo aquel paciente subsidiario por unidades especializadas multidisciplinares.

Morir con dignidad

La dignidad de la persona hace referencia al valor intrínseco del ser humano por el mero hecho de serlo (dignidad ontológica). No depende de la raza, el género, las creencias, la clase social ni otro tipo de condición y debe garantizarse y respetarse hasta el final de la existencia. Según el Derecho Constitucional, es la cualidad propia de la condición humana de la que emanan los derechos fundamentales, junto al libre desarrollo de la personalidad, que precisamente por ese fundamento son inviolables e inalienables. Es el valor del hombre y fin supremo de todo el derecho y acción del Estado[8]. Se entiende que, como derecho, también implica un deber con el otro, con la sociedad. Además de estas definiciones ontológica, moral y legal de la dignidad, cabe distinguir una dignidad adquirida, la construida por el desempeño de la persona a lo largo de su vida, sus logros, sus aportaciones a la familia, a la sociedad, etc.

La dignidad de las personas debe respetarse hasta la muerte y aun después. Sin embargo, muchas personas llegan al final en condiciones indignas, bien por su enfermedad, bien por desamparo, soledad o una mochila de dignidad adquirida casi vacía. Humanizar significa suplir ese déficit con una adecuada atención médica y de enfermería, un buen control de los síntomas, así como proporcionar respeto, protección, consuelo, afecto y compañía. El neurocirujano João Lobo Antunes, en su obra *Crónicas de Vida y de Muerte*, se refiere a este hecho con las siguientes palabras: “Para mí, cuidar de una persona que muere obliga a mantener, y si es posible mejorar, la dignidad de alguien que vive todavía. (…) Hay una parte [de dignidad] que sólo se revela cuando sobre ella incide la luz de nuestra propia dignidad.”[1].

Morir con dignidad implica morir sintiéndose persona, morir humanamente, morir rodeado del apoyo y el cariño de los seres queridos, eliminando en lo posible el dolor

y el sufrimiento, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte con serenidad, con la asistencia sanitaria precisa y con el apoyo espiritual si se desea[9]. Se puede morir con dignidad naturalmente, pero también electivamente.

Hasta donde el paciente quiera saber

Hemos comentado que la conspiración del silencio es un hecho frecuente que distorsiona e incluso anula la vivencia consciente y protagonista del paciente, pues no muere, sino le mueren. Sin embargo, la cruda verdad puede ser muy dolorosa. No podemos someter a aquellos pacientes que prefieren no saber a un sincericidio. Si bien hay formas más o menos estandarizadas de dar malas noticias, no todas las personas están preparadas para recibirlas, al menos en determinados momentos de su proceso. El médico debe saber reconocer ese límite: hasta donde el paciente quiera saber.

Dado el caso, sí tendremos que informar a la familia, pero no como confidente o cómplice de la farsa antes criticada, sino como depositaria responsable y delegada de una información clave con la que, a partir de entonces, se irán tomando importantes decisiones conjuntas. Informar y comunicar bien es un arte. Los principales desencuentros y reclamaciones derivan de una mala comunicación. Cada paciente y cada estructura familiar es un mundo, y cada caso debe analizarse con detenimiento antes de proceder. No observar estas cuestiones puede echar al traste todos nuestros esfuerzos de humanización.

Atención al paciente y a la familia

Un paciente con una enfermedad grave es libre de compartir esta información o no con su entorno más cercano, pero cuando se acerca la muerte, la verdad se abre paso, y es inevitable cuando se entra en la situación de últimos días. Esta etapa final de la enfermedad viene marcada por un deterioro del estado general indicador de una muerte inminente (horas, pocos días) que a menudo se acompaña de disminución del nivel de conciencia y alteración de las funciones superiores. Una característica fundamental de esta situación es el gran impacto emocional que provoca en la familia, con riesgo de crisis de claudicación emocional familiar que es posible prevenir[10].

La preparación de la familia es un proceso clave en la atención del paciente antes y durante las fases finales del proceso de morir. Además de la información clínica y pronóstica adaptada a cada caso, circunstancia y momento, permite iniciar el duelo y que este dure menos tras el fallecimiento del ser querido. También facilita la prevención de las crisis de claudicación emocional. Para ello, el equipo asistencial debe identificar signos de agotamiento de los cuidadores. Se debe explicar el pro-

ceso de muerte y advertir de la posibilidad de apneas o estertores, remarcando que el enfermo tiene el tratamiento adecuado y que no siente ahogo. La situación de últimos días es muy dinámica y debe advertirse de ello (Tabla 1).

Tabla 1.
Atención a la familia en la situación de últimos días.

Adaptada de Busquet (2005)[11].

Advertir de la entrada en situación de últimos días	• Permite prepararse, alertar al resto de la familia, reorganizar roles.
Revisar la evolución de la enfermedad	• Destacar los buenos momentos y los valores que ha mostrado el paciente. • Favorecer la aceptación de los malos momentos.
Aumentar la disponibilidad del equipo	• Mantener una constante información (imprescindible para la detección de nuevos problemas) con frecuencia más de una vez al día.
Favorecer la expresión de sentimientos	• Respetar los sentimientos expresados sin emitir juicios. • Informar de la posibilidad y conveniencia de mantener la comunicación con el paciente (lenguaje no verbal). • Sugerir evitar conversaciones, especialmente si hay desavenencias.
Proporcionar nueva información	• Informar de los cambios que van surgiendo y de su significación. • Asegurarse de que la información llega a la mayor parte de la familia.
Revisar y compartir objetivos	• Identificar quién será el cuidador principal. • Informar sobre la estrategia de confort y control de síntomas. • Atender dudas sobre la necesidad de sondas y sueros. • Estar atentos a demandas de eutanasia. • Transmitir el sentido de despedida y último homenaje al paciente.
Prevenir las crisis	• Identificar signos de agotamiento de los cuidadores. • Explicar el proceso de morir. • Advertir de la posibilidad de aparición de apneas o estertores y aclarar que el enfermo no siente ahogo.
Promover la participación	• Evitar sentimientos de inutilidad y de pérdida de la función cuidadora, promoviendo los cuidados, especialmente de la boca y la piel. • Identificar a la persona que administrará la medicación y ofrecerle educación sanitaria adecuada.
Aspectos prácticos	• Revisar la accesibilidad del equipo, con teléfonos de contacto claros. • Dejar clara la medicación que se le administrará al enfermo. • Dar indicaciones en caso de emergencia (crisis, dolor, angustia, etc.). • Preparar la documentación, teléfonos e indicaciones para el momento del fallecimiento.
Tener en cuenta a niños y ancianos	• Informar sobre la idoneidad de que sean informados de la proximidad de la muerte. • Prestarse a dar nosotros mismos esta información si la familia no se ve capaz o con ánimo de hacerlo.
Aspectos espirituales	• Averiguar las opiniones del enfermo y la familia. • Promover la presencia religiosa ante la demanda explícita. • Conocer las características de la atención del enfermo que agoniza según su cultura religiosa y respetar el rito.

No se deben obviar los aspectos espirituales del paciente y su familia, pues acostumbran a emerger en los momentos finales de la vida. Salvo que se tenga constancia reciente de que no se desea, debe ofrecerse la posibilidad de asistencia espiritual. Y, ante la demanda explícita, debe procurarse la presencia religiosa[11].

La atención a la familia puede prolongarse tras el fallecimiento, proporcionando consuelo, atención psicológica y psiquiátrica si se estima oportuno, haciendo seguimiento del duelo y facilitando las muestras de agradecimiento, pues dar las gracias también conforta.

Abordaje integral del paciente y su entorno

Todo lo dicho hasta ahora no es posible si no se trabaja en equipo. El abordaje integral del paciente y su entorno debe realizarse por un equipo coordinado que incluya: médico, enfermería, psicología, asistente social y atención espiritual. Los hospitales de cuidados paliativos acostumbran a tener en su historia clínica, por defecto, una pestaña para la evaluación específica de cada uno de estos actores. Además, en el enfermo neurológico debe tenerse rápido acceso al especialista de referencia, con formación suficiente para el control de síntomas neurológicos (confusión, agitación, crisis convulsivas, movimientos anormales, otros) y criterios claros de derivación a urgencias.

Gran parte de las consideraciones sobre humanización del proceso de morir reflejadas en este capítulo son aplicables a un paciente que solicita la eutanasia, si bien los actores no son los mismos a partir de ese momento. El *Comité ad-hoc de Humanización del Final de la Vida de la Sociedad Española de Neurología* se posicionó sobre la *Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia* el 25 de junio de 2021, el mismo día en que la Ley entró en vigor[12]. Las principales conclusiones de este documento, que fue inmediatamente remitido al Ministerio de Sanidad del Gobierno de España, se resumen en la tabla 2.

Acompañamiento al paciente que está solo

Soledad, olvido y muerte, el drama de muchos mayores[13]. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, en España había 4.849.900 personas viviendo solas en el año 2020. De esta cifra, 2.131.400 (un 43,6%) tenían 65 o más años y, de ellas, 1.511.000 (un 70,9%) eran mujeres[14]. Las cifras han empeorado con la pandemia de COVID-19. Si alguien necesita la humanización de su asistencia, de su existencia al final de la vida, son estas personas, en muchos casos invisibles para la sociedad e incluso para la Administración después de fallecer. No hay mayor desamparo, mayor injusticia, mayor tristeza y mayor necesidad de conmiseración y ayuda.

Tabla 2.
Conclusiones del documento: Posicionamiento de la Sociedad Española de Neurología sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia[12].

1	Si el paciente solicita la aplicación de la eutanasia o el suicidio asistido por una enfermedad neurológica, debe ser un neurólogo quien valore el grado de sufrimiento que la enfermedad le produce.
2	Se solicita que la valoración neurológica y psiquiátrica sea obligatoria, siempre, con independencia de la enfermedad que motiva la solicitud.
3	Se solicita la presencia de al menos un médico especialista en neurología, con formación adecuada y acreditada por una Sociedad Científica como la SEN, entre los miembros de la Comisión de Garantía y Evaluación.
4	Se insta a la Administración a que lleve a cabo una revisión del proceso de realización de voluntades anticipadas, instrucciones previas o documentos similares, especialmente en caso de personas aquejadas de trastornos neurológicos, de forma que, si incluye una solicitud de eutanasia, quede acreditada la capacidad del paciente cuando realizó el documento.
5	Se recomienda que el neurólogo responsable de la asistencia del paciente no sea el responsable de las evaluaciones relacionadas con la idoneidad del procedimiento eutanásico, es decir, desvincular la asistencia médica del proceso eutanásico.
6	Se reclama una mayor accesibilidad a los cuidados paliativos en las enfermedades neurológicas.
7	Se propone que se desarrolle e implemente una *Planificación Anticipada de los Cuidados del Final de la Vida* en enfermedades neurológicas y que quede recogida en la historia clínica digital de los servicios sanitarios.
8	Si existe un documento de instrucciones previas con una solicitud de eutanasia, se cumplen los supuestos y el paciente ya no es competente, se solicita que el Ministerio Fiscal vele por su adecuada protección y que se incluya una valoración pericial retrospectiva de la competencia, realizada por un neurólogo y un psiquiatra.

La soledad, especialmente la no deseada, necesita alivio y consuelo, máxime al final de la vida. La humanización del proceso de morir debería tener a este grupo etario y social como una de sus prioridades. Afortunadamente, hay iniciativas de voluntariado, tanto vecinal como gestionado por instituciones y obras sociales, que dan apoyo a estas personas en domicilios y hospitales, allí donde se les necesite[15]. No es mal campo de acción para la neurocooperación.

Comentarios finales

Humanizar no es pintar de colores y muñecos las paredes de una de planta de hospital, sino dotar de profesionales suficientes y medios adecuados, criticó hace unos meses un pediatra en redes sociales[16]. Humanizar significa cercanía, disposición, cortesía, respeto, compasión, ética, pericia, comunicación e información, entre otras muchas cosas. Para ello se necesita tiempo y recursos, más si cabe al final de la vida.

Humanizar el proceso de morir también es hablar de la muerte, evitar la conspiración del silencio, informar hasta donde el paciente quiera saber, cuidar a la familia y preparar el duelo antes del final. Es permitir que el paciente tenga calidad de vida cuando su enfermedad entra en una fase terminal, cuando se acerca la situación de últimos días y durante esta. Es controlar los síntomas en tiempo, forma y lugar, procurar el confort del paciente, tomar decisiones de forma compartida y no desatender los aspectos espirituales.

Se puede morir con dignidad naturalmente y electivamente. Humanizar el proceso de morir es atender a las peticiones de eutanasia y, si se inicia el proceso, velar por que todo se haga con las máximas garantías.

Humanizar el proceso de morir es ayudar a morir con dignidad, procurándola, preservándola y aumentándola con nuestra propia dignidad.

Bibliografía

1. Lobo Antunes, J. Crónicas de vida y de muerte. Lisboa: Gradiva Ibérica; 2017.
2. Bermejo JC. Humanizar el sufrimiento y el morir. Perspectiva bioética y pastoral. Madrid: PPC Editorial; 2010.
3. Bátiz, J. [@JBtiz]. El moribundo debe fingir que ignora que está muriendo, los familiares actúan como si la amenaza no existiese... [Tweet, 5 de octubre de 2019]. [Twitter]. En: https://twitter.com/JBtiz/status/1180553828644597761. Con acceso el 30 de octubre de 2021.
4. Martino Alba, R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr Integral. 2007; XI(10): 926-934.
5. Análisis y evaluación de los recursos de Cuidados Paliativos en España. Monografías SECPAL, Nº 9, mayo 2016. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL; 2016.
6. McNamara B, Rosenwax Lk, Holdman CD. A method of defining and estimating the palliative care population. Symptom Manage. 2006;32:5-12.
7. Los cuidados paliativos son necesarios para el 75% de los pacientes en el final de su vida. iSanidad, 8 de octubre de 2021. En: https://isanidad.com/197564/los-cuidados-paliativos-son-necesarios-para-el-75-de-los-pacientes-en-el-final-de-su-vida/. Con acceso el 30 de octubre de 2021.

8. Dignidad de la persona. Diccionario Panhispánico del Español Jurídico. Real Academia Española. En: https://dpej.rae.es/lema/dignidad-de-la-persona. Con acceso el 31 de octubre de 2021.

9. Bátiz Cantera, J. Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzhéimer. Madrid: Fundación San Juan de Dios; 2020.

10. Guía de Cuidados Paliativos. 14. Los últimos días: atención a la agonía. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. En: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_14-los-ultimos-dias-atencion-a-la-agonia. Con acceso el 31 de octubre de 2021.

11. Busquet, X. Atención a la agonía. FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria. 2005:12(5):72-77.

12. Posicionamiento de la Sociedad Española de Neurología sobre la "Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia". Comité Ad-Hoc de Humanización del Final de la Vida de la Sociedad Española de Neurología. 25 de junio de 2021. Madrid: Ediciones SEN; 2021. En: https://www.sen.es/attachments/article/2927/Informe_posicionamiento_Ley_Eutanasia_2021.pdf. Con acceso el 31 de octubre de 2021.

13. Rodrigo, A. Soledad, olvido y muerte, el drama de muchos mayores. Diario de Noticias de Navarra, 31 de octubre de 2019. En: https://www.noticiasdenavarra.com/actualidad/sociedad/2019/10/31/soledad-olvido-muerte-drama-mayores/865517.html. Con acceso el 31 de octubre de 2021.

14. Encuesta Continua de Hogares 2020. Instituto Nacional de Estadística, 7 de abril de 2021. En: https://www.ine.es/prensa/ech_2020.pdf. Con acceso el 31 de octubre de 2021.

15. Programa Final de Vida y Soledad. Hospital San Rafael. En: https://www.hospitalsanrafael.es/servicio.php?id=193. Con acceso el 31 de octubre de 2021.

16. Humanizar la sanidad no es pintar de «colorinchis» una planta de hospital. Redacción Médica, 2 de julio de 2021. En: https://www.redaccionmedica.com/virico/noticias/-humanizar-la-sanidad-no-es-pintar-de-colorinchis-una-planta-de-hospital--2351. Con acceso el 1 de noviembre de 2021.

SEN
Sociedad Española de Neurología

ediciones SEN