

▶ VOL 1. ISSUE 7. 2022

# HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación  
International Journal of Research



Universidad de  
Oviedo

INFERMERIA



escoles universitàries  
gimbernat

ADSCRITA A LA URB

Servicio de Publicaciones de la Universidad de Oviedo

# HEALTH, AGING & END OF LIFE

---

## Editorial

- Tiempo de nuevos comienzos, fijar prioridades y esclarecer propósitos** ..... 2  
Ester Villanueva Álvarez y María del Mar Fernández Álvarez

---

## Artículos

- Forming new orthographic representations in alzheimer's disease  
and mild cognitive impairment** ..... 5  
María del Carmen Pérez-Sánchez, María González-Nosti y Fernando Cuetos
- La recuperación funcional del paciente geriátrico tras la intervención  
quirúrgica de fractura de cadera** ..... 29  
Sara Llamas Fernández
- Agonía: identificación y afrontamiento** ..... 49  
Juan Santos Suárez y Gema María del Valle Arnáez
- La conspiración del silencio desadaptativa, su manejo por expertos  
en cuidados paliativos** ..... 75  
Adrian Valentini Ceferino
- La competencia cultural en la atención al final de la vida,  
una tarea pendiente** ..... 95  
Alba Romero Gangonell y Glòria Reig García

---

## Reseña

- ¿Y yo también me moriré?** ..... 133  
Noelia Calvillo Nuñez
-

## **EDITORIAL**

### **TIEMPO DE NUEVOS COMIENZOS, FIJAR PRIORIDADES Y ESCLARECER PROPÓSITOS**

Embarcados como estamos en un proceso de envejecimiento gradual que no hace sino avanzar más con el paso de los años, es esperable que cada vez tengamos poblaciones más envejecidas y que, como sociedad, debamos comprometernos a evolucionar con sus cambios. Es bien sabido que el colectivo de personas mayores, bien por encontrarse en grupo poblacional extremo, bien por la negativa concepción que a veces existe sobre la vejez y los procesos de envejecimiento, es la etapa vital que a priori pueda parecerse menos amable y que esté, por ende, más olvidada.

Nosotros, que somos conscientes de la importancia que tiene este campo de estudio queremos darle valor y acompañar de la mano todos estos procesos. Nuestra intención es abarcarlos en toda su amplitud, con un enfoque sistémico, desde lo que podría considerarse un envejecimiento activo y saludable o las líneas preventivas de salud para llegar a un envejecimiento de esta índole, hasta los entresijos de lo que supone transitar la vejez y la enfermedad en sus facetas más duras, culminando todos los procesos con la tan necesaria buena muerte. Todos ansiamos vivir en plenitud el mayor número de años, que estos años estén a su vez libres de discapacidad, que podamos mantener nuestra autonomía en la toma de decisiones, y que podamos morir de acuerdo a como hayamos vivido.

Podríamos decir que la vejez es diferente de cualquier otra etapa vital, pues tiene unas características muy propias en cuanto a la atipicidad de sus presentaciones, banalizadas y silentes, que han dificultado a lo largo de la historia de la humanidad la detección de los problemas que acontecen en el anciano y la posibilidad de tratarlos de forma adecuada. Entender estos procesos y acompañarlos a través de la actualización y el conocimiento son las armas con las que contamos en estos tiempos para dejar de estigmatizar la vejez y entenderla en todas sus fases.

A menudo, pocos estudios incluyen a estos grupos de edad extremos y en cambio es ya una realidad palpable que tendremos poblaciones cada vez más envejecidas en los próximos años. Urge entonces propiciar un cambio en las tendencias para darle la visibilidad y la trascendencia que realmente merece.

La revista HAEL, que ya ha tenido su andadura previa, toma ahora un nuevo rumbo. Queremos trasladar y reseñar el cambio que se producirá en la revista con la incorporación de la Universidad de Oviedo y nuestro firme deseo de dotarla de una fuerza, un compromiso tácito y un buen hacer renovado.

A través de la presente editorial pretendemos, primeramente, transmitir la importancia que para nosotros tiene la temática que nos ocupa en HEALTH, AGING & END OF LIFE (HAEL), y, por otro lado, queremos informar de que van a producirse una serie de cambios en una revista, como ya hemos mencionado madurada, pero cuyo sentido y conformación pretende virar ahora en una nueva dirección.

La Universidad de Oviedo se fusiona ahora con la Escuela Universitaria de Enfermería Gimbernat, siendo esta última quien venía asumiendo hasta ahora la titularidad de la revista y su gestión y realmente esperamos que esta alianza nueva de valor a lo que hacemos en HAEL y logremos reafirmarnos como una revista

comprometida, que se ajusta y que se reevalúa en todo momento de cara a la búsqueda de la mejora continua. Afrontamos este firme compromiso con la emoción de lo nuevo y las ganas de emprender sin olvidar, por supuesto, el testigo de quienes nos preceden y también ahora nos acompañan.

Presumiblemente este 2023 será un año de transición, de cambios y adaptaciones y es posible que la consecución de objetivos clave deba postergarse en el tiempo no sin abandonar el firme convencimiento de que creemos que la mejora es posible y que existe el potencial para llevarla a término. Nuestra intención actual persigue ampliar horizontes, crear nuevos lazos así como reforzar los ya existentes y abarcar amplitud de campos profesionales donde cada cual pueda aportar su visión acorde a su formación y experiencias. Creemos que la diversidad siempre nutre y apostar por estos grupos heterogéneos puede darnos los ingredientes para desarrollar una plataforma de difusión de conocimientos, reflexiones y buenas prácticas, claves en relación tanto con la salud, como con el envejecimiento y el proceso de final de vida, de forma que contribuyamos a la mejora de la práctica clínica y a la obtención de contenidos relevantes a nivel conceptual y aplicado.

Con ilusión renovada, avanzaremos en esta dirección.

Ester Villanueva Álvarez

María del Mar Fernández Álvarez

**Editoras Jefe Revista Health Aging and End of Life.**

**Universidad de Oviedo**

# FORMING NEW ORTHOGRAPHIC REPRESENTATIONS IN ALZHEIMER'S DISEASE AND MILD COGNITIVE IMPAIRMENT

María del Carmen Pérez-Sánchez<sup>1</sup>, María González-Nosti<sup>1</sup> and Elena Herrera<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Department of Psychology, University of Oviedo, Oviedo, Spain*

Correspondence concerning this article should be addressed to Fernando Cuetos. Department of Psychology, Universidad de Oviedo, Plaza Feijóo, 33003, Oviedo, Spain. Phone: +34985103283. e-mail: fcuetos@uniovi.es

## **Abstract**

When we read the same word several times, we end up forming an orthographic representation of it that allows us to read it in a fluid way. Several investigations were aimed at how healthy people, children or dyslexic adults learn new words, but little is known on how this process works on patients with neurodegenerative diseases, for example Alzheimer's disease (AD) and mild cognitive impairment (MCI). Hence, the aim of this project was to analyze the formation of new orthographic representations in these people. For that purpose, eight words of a very low frequency were selected, half of them short and half of them long, and were presented six times to the participants, 4 of them in a narrative context. The learning process was measured according to the elimination of the length effect that indicates the crossing from a sublexical reading to a lexical one. The results showed the disappearance of the length effect in the control group, as well as a

reduction in RTs in MCI participants and AD patients, without a disappearance of length effect in these groups. All this indicates that learning was consolidated in the control group, whereas in the MCI and the AD group it cannot be said that a new representation has formed.

**Keywords:** *Word learning; letter length effect; Alzheimer's Disease; Mild Cognitive Impairment; visual lexicon.*

## **Introduction**

Most of the words that we find when we read a text, whether it is a novel, essay, or newspaper, are familiar, that is, we have seen them many times. But from time to time we find words that are unknown or that we have only seen in rare occasions. The way we read these two types of words is different, as familiar words are read much faster, because we have their representations in our visual lexicon, which allows us to identify all their letters in parallel and read them in a fluid way. In contrast, when we find unfamiliar words, for which we do not have a representation in the lexicon, we read them serially, from left to right. For this reason, the length of the words has an important effect when reading unknown or unfamiliar words, but hardly influences the reading of familiar words. (Weekes, 1997) compared the reading times of frequent and infrequent words and pseudowords, and found that latencies increased with every letter addition in low-frequency words and pseudowords, but did not find this length effect in high frequency words, which were read as fast regardless of how long they were.

On the other hand, when infrequent or unknown words are repeatedly exposed for participants to read, length ceases to have an effect on reading, as the times of long and short words end up converging. This disappearance of the length effect has been used in

numerous investigations as an index to measure the change from a letter-to-letter reading to a parallel reading, or what is the same, to measure the progression from a sublexical to a lexical reading (Coltheart, Rastle, Perry, Langdon, & Ziegler, 2001; Kwok & Ellis, 2014, 2015; Maloney, Risko, O'Malley, & Besner, 2009; Marinus, Nation, & de Jong, 2015; Suárez-Coalla, Ramos, Alvarez-Cañizo, & Cuetos, 2014; Suárez-Coalla, Álvarez-Cañizo, & Cuetos, 2016). The disappearance of the length effect and the use of the lexical route to read indicates that a new orthographic representation has been incorporated into the lexicon, but how many readings of a word are necessary to form a new representation? Share (1999) found that 7 and 8-year-old children are able to recognize the correct orthographic form of a word after 4 or 6 presentations, when words were included in the context of a story. According to the self-learning hypothesis (Share, 1995), the creation of orthographic representations of words depends on three factors: the knowledge of the relationship between letters and sounds, the phonological sensitivity and the ability to use contextual information. The formation of representations requires a phonological decoding, which allows to learn the specific orthographic information of each word. According to this hypothesis, the repeated reading of infrequent words and pseudowords grants the development of a representation through the association of the written word and its sound, and in turn, the progression from a sublexical to a lexical reading. Further research on this hypothesis also emphasizes the importance of prior orthographic knowledge (Cunningham, 2006; Cunningham, Perry, Stanovich, & Share, 2002) and semantic information (Ouellette, 2010; Ouellette & Fraser, 2009; Suárez-Coalla & Cuetos, 2017; Wang, Castles, Nickels, & Nation, 2011) in the forming of representations.

Using the length effect, Maloney et al. (2009) tested with university students that after 3 or 4 exposures to a new word, the effect of length began to disappear, indicating the creation of representations that concedes parallel reading. Kwok and Ellis (2015) replicated the Maloney et al. (2009) experiment and found a significant reduction of the length effect after 6 or 7 exposures also in English students. In a similar study, with Spanish school-aged children, Suárez-Coalla et al. (2016) found that the length effect was significantly reduced after 6 exposures.

Conversely, it has been seen that people who have difficulties in reading, take longer to form representations in their visual lexicon (Kwok & Ellis, 2014; Suárez-Coalla et al., 2014). Suárez-Coalla, et al. (2014) analyzed this process of creating representations in Spanish children with dyslexia. They found a reduction in the influence of word length after 6 presentations on control participants, however length continued to influence dyslexics across the blocks. These results show that these children have problems when forming orthographic representations of words. These findings were similar to those found in adults with the same problem. Thus, Kwok and Ellis (2014) evaluated the learning of new words in English adults with dyslexia, and their results showed that participants without reading difficulties were able to create a lexical and orthographic representation of the new words after 4 or 5 presentations; nevertheless, adults with dyslexia needed many more repetitions of the word for the length effect to decrease. Furthermore, even when the length effect was reduced, the reading times of dyslexic adults remained much higher than those of the controls, so there also appears to be a less efficient functioning of the lexical route in these individuals.

The process of developing new word representations lasts for a lifetime, as we are finding new words continually, but do older people make representations of new words

with the same ease as younger people, or do they need more exposures because of the decrease in brain plasticity with age? It is evident that the learning process in older people is slower than in young people (Fahle & Daum, 1997; Grady et al., 1995; Lövdén, Wenger, Mårtensson, Lindenberger, & Bäckman, 2013; Schenk, Minda, Lech, & Suchan, 2016) but, does something similar occur with the formation of new orthographic representations? Based on the data obtained in people with reading difficulties it is pertinent to ask what happens with older people who are initiating a neurodegenerative dementia? Are they still forming representations of new words? It has been regarded that these patients have problems in acquiring new learning, due to the cerebral atrophy characteristic of their disease (Greene, Baddeley, & Hodges, 1996; Hodges & Patterson, 1995; Sperling et al., 2003). Regarding verbal learning, several studies show that patients with Alzheimer's disease (AD) continue to read correctly even when the disease is well in advance (Arango Lasprilla, Iglesias, & Lopera, 2003; Cuetos, González-Nosti, & Martínez, 2005; Cuetos, Martinez, Martinez, Izura, & Ellis, 2003) but, is their reading preserved only with familiar words, or are they able to form new word representations when read several times?

Although in patients with AD the first symptoms appear at memory level, language problems do not take long to develop. These first alterations manifest firstly in comprehension, both at the level of speech and of reading, especially in low frequency words. This may be due to a deterioration in the functioning of the lexical route, probably at the level of the visual lexicon, since the memory impairment may be affecting the recognition of words. In the study by Arango-Lasprilla et al. (2003) the cognitive impairment of AD patients was evaluated through various neuropsychological tests. Where they found that in the preclinical stages of the disease the patients showed poor

performance in the linguistic tasks that required semantic processing, whereas their execution in the language tasks that could be solved by the sub-lexical route was relatively normal. These results are similar to those by Cuetos et al. (2003), who evaluated the language of AD patients with various tests, and found a significant degree of affectation in the tests that required semantic processing, as well as in the reading of pseudowords, and in semantic fluency; however, the word reading performance was quite good in these patients. These authors conclude that the affections observed in semantic processing appears in the early stages of the disease, whereas the problems encountered in reading pseudowords may be explained by an additional deterioration in phonological processing, due to the degenerative nature of the disease. This semantic impairment in patients with AD has also been highlighted in the study by Cuetos et al. (2005), in which a group of patients with AD was assessed repeatedly, using a task of picture naming. Their results show how patients who made semantic errors in the early stages of the disease increased non-response errors as the disease progressed, indicating a loss of concepts.

Between normal aging and dementia, there is an intermediate stage, known as Mild Cognitive Impairment (MCI), which is often identified as the stage leading to the development of dementia. MCI is a clinical entity that was described by Petersen et al. (1999) and has proven to be very useful in detecting people in early stages of AD (Petersen, 2005). According to these authors, people with this type of deterioration differ significantly from healthy people in their memory deficit, but their performance will be equivalent to controls in the other cognitive functions. The functioning of the memory of people with MCI is similar to that of patients with AD, with the distinction that the latter patients also present alterations in the other cognitive functions. At the present time, much has been discussed about the limitations of the term MCI and instead, research has begun

to speak of prodromal Alzheimer's (Dubois & Albert, 2004; Molinuevo, Valls-Pedret, & Rami, 2010). Notwithstanding the use of new terminology, MCI will be used in this work.

Given these facts, will MCI patients be able to form new representations of words, or will their memory problem make learning difficult? In a study by Grönholm-Nyman, Rinne, & Laine (2010) it was found that verbal learning was damaged, both in people with MCI and in AD. Its aim was to study the learning of unknown words in both disorders, training the naming through repetitions over a period of four days. The results show a very beneficial effect of semantic support in people with MCI. This indicates preservation of semantic memory, which could be a compensation for its affectation at the level of episodic memory. Patients with AD did not benefit from semantic support. Furthermore, accidental learning and recognition memory were preserved in MCI, presenting a similar performance to controls. In the case of patients with AD, performance was worse as sessions advanced. All participants (AD, MCI and controls) showed the same forgetfulness curve, even though their performance was different. This study concludes that MCI patients learn to name new objects, but their performance is worse than the controls one. The performance of patients with AD, on the other hand, is even worse than that of MCI, due to their coding problems, which prevents them from acquiring new information.

Considering the memory and learning problems of these patients, the aim of this work was to study the process of formation in new orthographic representations in people with MCI and AD, analyzing the number of repetitions they need in order to incorporate new words into their visual lexicon. With regard to determine that the learning has been carried out, the decrease of the length effect in the successive presentations of the stimuli were verified which, as seen, has been used in several investigations as a plausible index

to measure the formation of new orthographic representations (Coltheart et al., 2001; Kwok & Ellis, 2014, 2015; Maloney et al., 2009; Marinus et al., 2015; Suárez-Coalla et al., 2014; Suárez-Coalla et al., 2016). According to the results presented in previous studies, it seems reasonable to expect that people with MCI will show a decrease in the length effect, but less than in control participants; whereas in the case of patients with AD, it could be expected that this effect of length remained throughout the presentations, indicating that no new representations have been formed in the lexicon.

## **Method**

### ***Participants***

In this study, 63 native Spanish adults participated (34 females and 29 males), with an age range of 63 to 89 years, and a mean of 75.6 years ( $SD = 6.12$ ). All of them knew how to read and write and did not present psychiatric illnesses, neither a history of alcoholism nor drug addiction.

Out of all the participants, 21 were patients from the Cabueñes hospital in Asturias, Spain, diagnosed with AD according to NINCDS-ADRDA criteria (McKhann et al., 1984); another 21 of the participants were elderly people diagnosed with mild cognitive impairment of amnesic type, evaluated by the neurologist at the same hospital. The 21 remaining participants were healthy elderly people and comprised the control group. Most of the participants had primary or secondary education, although some of the participants also had higher education. There were no significant differences between the groups in their educational level or in the age of the participants. All participants were evaluated with the Spanish adaptation of the Mini Mental State Examination (MMSE) (Lobo et al., 1999) and with the Alzheimer's Early Detection Test (Test de Detección

precoz de la enfermedad de Alzheimer, TDPA) (Cuetos-Vega, Menéndez-González, & Calatayud-Noguera, 2007). Statistically significant differences were found between the scores of the three groups in both tests:  $F(2,60) = 30.94$ ,  $p < 0.001$ , with an effect size (*partial*  $\eta^2 = 0.508$ ) in the MMSE, and  $F(2,60) = 36.54$ ,  $p < 0.001$ , with an effect size (*partial*  $\eta^2 = 0.549$ ) in TDPA (see Table 1).

**Table 1.** Summary of participants' characteristics (M, mean; SD, standard deviation).

| <b>Group</b>       | <b>AD</b>     | <b>MC</b>     | <b>Control</b> |
|--------------------|---------------|---------------|----------------|
| Female             | 10            | 10            | 14             |
| Male               | 11            | 11            | 7              |
|                    | <i>M (SD)</i> | <i>M (SD)</i> | <i>M (SD)</i>  |
| Age                | 76.61 (7.17)  | 74.33 (5.39)  | 76.04 (5.71)   |
| Years of schooling | 9.42 (3.59)   | 9.57 (3.45)   | 8.47 (1.63)    |
| MMSE               | 23.47 (2.92)  | 26.04 (1.82)  | 28.52 (1.03)   |
| TDPA               | 43.76 (6.11)  | 51.89 (9.01)  | 65.85 (9.85)   |

### **Materials**

For this study, 8 very low frequency Spanish words were selected, all of them included in the dictionary of the Royal Spanish Academy (RAE). Half of them were short (4 or 5 letters) (e.g., daza) and half long (7 letters) (e.g., papasal). Eight control words, also of very low frequency, paired with the experimental words in terms of length, initial grapheme and first syllable frequency (see Table 2) were also selected.

**Table 2.** Length and first syllable frequency of the experimental stimuli and of the distracting stimuli.

|                     | <b>1<sup>st</sup></b> |                 |                    | <b>1<sup>st</sup></b> |                 |
|---------------------|-----------------------|-----------------|--------------------|-----------------------|-----------------|
| <b>EXPERIMENTAL</b> | <b>Length</b>         | <b>Syllable</b> | <b>DISTRACTING</b> | <b>Length</b>         | <b>Syllable</b> |
|                     |                       | <b>freq.</b>    |                    |                       | <b>freq.</b>    |
| daza                | 4                     | 336.25          | dacha              | 5                     | 336.25          |
| duba                | 4                     | 833.93          | dujo               | 4                     | 833.93          |
| inga                | 4                     | 133.04          | isba               | 4                     | 42.32           |
| panco               | 5                     | 96.61           | penol              | 5                     | 4250.71         |
| papasal             | 7                     | 7122.5          | paremia            | 7                     | 7122.5          |
| rodrejo             | 7                     | 397.86          | raquero            | 7                     | 636.61          |
| zaranda             | 7                     | 25              | zancajo            | 7                     | 6               |
| chipajo             | 7                     | 224.42          | chilota            | 7                     | 224.46          |

With these stimuli, all unknown to the participants, a reading out loud experiment was designed using the DMDX program (Forster & Forster, 2003). In Phase 1, the 8 experimental stimuli were included, and in Phase 2, in addition to the experimental words, the 8 control words were added. In addition, in both phases, 4 test words and 12-word fillers were shown, which were different in each phase. Test words appeared at the beginning of the experiments, to make sure that participants understood the task. The word fillers were long and short with higher frequency than the experimental words. This experiment was presented to participants in a laptop with an 11-inch screen. The words appeared in 22-point black font, on a white background, in the center of the screen. Before each word appeared, an asterisk was shown on the screen as a fixing point.

A narrative text was also elaborated. It was formed by 4 paragraphs, in each one of which appeared the 8 experimental stimuli, therefore each stimulus was presented a total of 4 times in the narration. In the first paragraph of the text the meaning of experimental words was explained. The text was shown to participants on a white DIN-A4 sheet of paper, with black 14 points lettering. In sum, the 8 experimental words were shown 6 times to the participants.

### ***Procedure***

The study was divided into two sessions, to avoid the weariness of participants. In the first session the participants signed an informed consent that guaranteed the confidentiality of their personal data, in accordance with the ethical and privacy regulations required by the code of ethics. The study protocol was approved by the human research committee of the University of Oviedo. Then, they were asked for some personal information (name, age, educational level). After that, they were evaluated with the MMSE (Lobo et al., 1999) and the TDPA test (Cuetos-Vega et al., 2007). This session lasted for about 30 minutes.

In the second session, the reading experiment was conducted. The participants were told to perform reading and memory tasks, and they were asked if they needed glasses to read, and if so, they were asked to use them.

After that, participants were given Phase 1 of the experiment in the laptop. They were told that they should read the words on the screen as fast as they could without mistakes and were also asked to read the instructions of the experiment to confirm that they saw the screen adequately. They were also told that some of the words they were

going to see were known, but other words might be unknown to them. They were given headphones with a built-in microphone, as the program generated a sound record for each word of the experiment. Once completed, the participants were presented with the narrative text on a sheet of paper. They were asked to read the text aloud and informed that in this case the important thing was not the speed but understanding what the text was about. Finally, the participants performed the Phase 2 of the reading experiment, following the same steps as in Phase 1. This session lasted about 20 minutes.

### ***Analysis***

Recordings generated by the DMDX program (Forster & Forster, 2003) were analyzed with the Check-Vocal (Protopapas, 2007). This software allows to set the reaction times (RTs) of reading manually, based on the spectrogram of each word and its recording. Once this was done, the mean RTs of the experimental words and the control words, as well as the RTs of each participant in each type of stimulus were calculated. Errors [Control 3.7%, MCI 4.36%, AD 5.15%] and non-responses [Control 4.56%, MCI 7.14%, AD 10.11%] were eliminated. Extreme values were also eliminated [Control 2,38%, MCI 1,38%, 2,18%], considering as such those that were two standard deviations above or below the mean. The mean RTs calculated after were analyzed using the SPSS statistical program (version 21.0).

### **Results**

First, a mixed-design analysis of variance (ANOVA) was performed in which all variables were included. The group (control, AD, MCI) was the between-subjects factor; and the experimental phase (Phase 1 and Phase 2) and word length (short and long) were

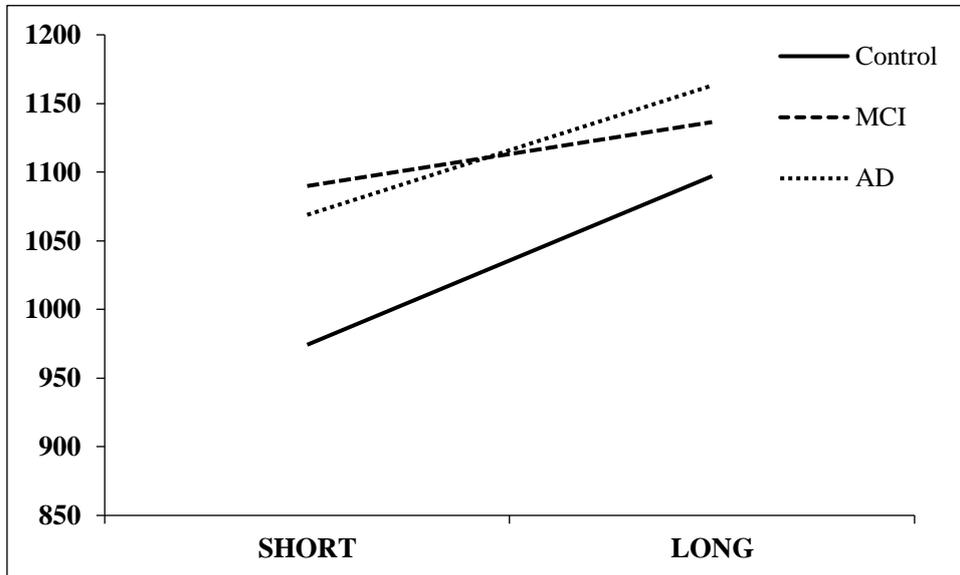
the within-subject factors. A significant effect of the experimental phase was found [ $F(1,57) = 88.712; p < .001; \text{partial } \eta^2 = .609$ ], with higher RTs in Phase 1; and a significant effect of length [ $F(1,57) = 60.648; p < .001; \text{partial } \eta^2 = .516$ ], with higher RTs for long words. No significant effect of the group factor was found, RTs were similar between the three groups in both phases (see Table 3).

**Table 3.** Mean RTs of the three groups in both phases.

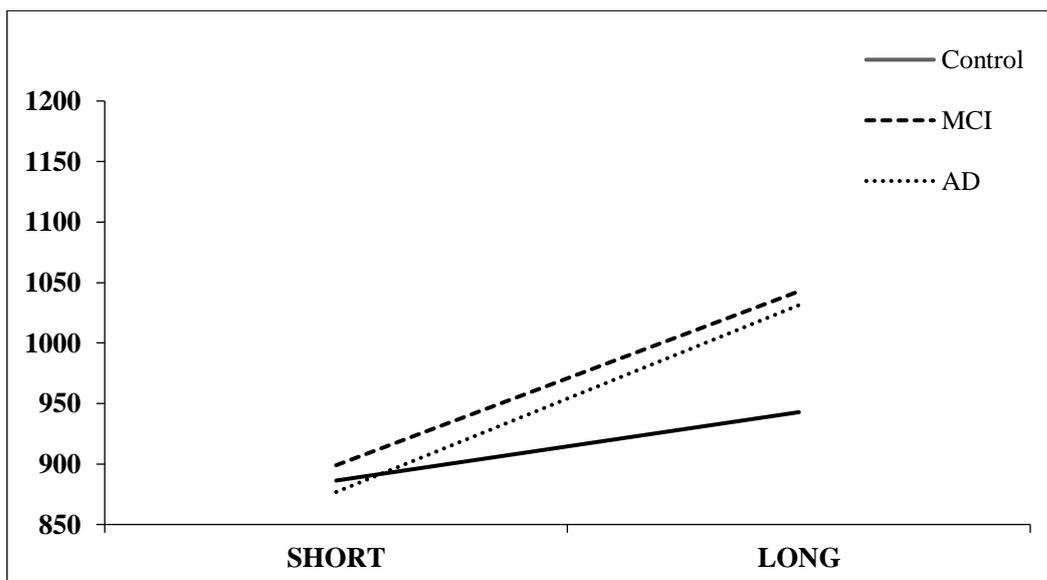
| GROUP          | Phase 1            |                   | Phase 2            |                   |
|----------------|--------------------|-------------------|--------------------|-------------------|
|                | <i>Short words</i> | <i>Long words</i> | <i>Short words</i> | <i>Long words</i> |
| <b>AD</b>      | 1068.883           | 1163.072          | 876.846            | 1031.315          |
| <b>MCI</b>     | 1089.892           | 1136.445          | 898.975            | 1042.724          |
| <b>Control</b> | 974.275            | 1097.083          | 886.303            | 942.828           |

We also found a significant interaction between phase, length, and group [ $F(2,57) = 3.904; p = .026; \text{partial } \eta^2 = .12$ ]. The control group showed significant differences between short and long words in Phase 1 ( $p = 0.014$ ), but these differences ceased to be significant in Phase 2, indicating that the length effect present in Phase 1 disappeared after the 6 exposures in Phase 2 in these participants. As for participants with MCI, although they had higher RTs for the long words than for the short ones in Phase 1, these differences were not significant, but they were in Phase 2 ( $p < .001$ ), indicating that the length effect was maintained after the 6 presentations in these group. In the case of AD patients, the difference between the RTs in long and short words turned out to be significant in Phase 1 (Figure 1) and were maintained in Phase 2 (Figure 2). Nevertheless, the MCI and the AD showed a reduction in their mean RTs.

**Figure 1.** RTs of the experimental stimuli in the three groups of participants in Phase 1.



**Figure 2.** RTs of the experimental stimuli in the three groups of participants in Phase 2.



Performing an ANOVA, the mean RTs of the experimental and distracting stimuli of Phase 2 were compared to verify that there was a length effect on the distracting stimuli, being the first time that they were read, but this effect no longer appeared in the experimental stimuli, which was the sixth time they were presented. The mean RTs in each stimulus were used as the dependent variable, and the group (AD, MCI, control), type of stimulus (experimental, distractor) and word length (short, long) were used as fixed factors. A significant effect of the interaction between type of stimulus and group [ $F(2,35) = 3.41$ ;  $p = .044$ ; *partial*  $\eta^2 = .163$ ] was found, with significant differences in the RTs of the three groups [Tuckey's pot hoc test (AD-Control,  $p < .001$ ; AD-MCI,  $p = .012$ ; MCI-Control,  $p = .05$ ].

The RTs were higher in the distractor stimuli than in the experimental stimuli in the three groups. Significant differences were found between the RTs of the experimental stimuli and distractor stimuli of the control participants ( $p = .003$ ), the same difference was found in the patients with AD ( $p < .001$ ). In the case of the patients with MCI, even though the RTs turned out to be higher for the distractor stimuli, significant differences were not found regarding experimental stimuli, probably caused by the similarity between both types of stimuli. This similarity could be causing a phonological priming effect that impedes the appearance of differences to be expected between the two stimuli. Although mean RTs were lower in the experimental stimuli, the length effect was maintained in Phase2.

## **Discussion**

The aim of this work was to study the process of formation of new orthographic representations in patients with MCI and AD. For this purpose, a reading aloud

experiment was designed, which included 8 very low frequency experimental words (4 short and 4 long). To assess the learning, we used the decrease in the length effect, for it has been shown to be a good index to measure verbal visual learning (Coltheart et al., 2001; Kwok & Ellis, 2014, 2015; Maloney et al., 2009; Marinus et al., 2015; Suárez-Coalla et al., 2014; Suárez-Coalla et al., 2016).

Following 6 presentations of the experimental stimuli, the length ceased to influence the RTs of the control participants, indicating the formation of orthographic representations in the new words. The RTs decreased in the MCI participants and AD patients, but there were still differences reading long and short words, so we cannot assure that a new orthographic representation has been consolidated. The performance of the healthy participants went as expected according to the hypothesis proposed by Share (1995), which says that the repeated reading of unknown words results in the formation of new representations, thanks to the association of the written word with its sound, which allows the progression from sublexical reading to a lexical and a more fluent reading. In contrast, repeated word reading did not appear to be sufficient in the case of MCI and AD patients to form a new orthographic representation.

Because of the problems of patients with AD to acquire new learning (Greene et al., 1996; Hodges & Patterson, 1995; Sperling et al., 2003), it was expected to find the length effect in the reading of these participants to remain the same, indicating that no new representations had been formed. The results confirmed this hypothesis. Nevertheless, the RTs of patients with AD did not differ significantly from the other groups in Phase 1 and Phase 2, and their reading accuracy was correct. In this same line were the results gotten by Arango-Lasprilla et al. (2003), who found a significant deterioration in the semantic processing of these patients, but a practically normal

sublexical reading. The preservation of this serial reading may be the reason why the RTs of the AD patients were not significantly higher than those of the MCI or the control participants.

As for the results of people with MCI, their performance was similar to the one of patients with AD and worse than that of the control participants. There was a reduction in the RTs on the reading of these participants, but the length effect did not disappear after the 6 exposures, so it cannot be said that these participants are able to consolidate new representations. These results are inconsistent with those described by Grönholm-Nyman et al. (2010), where verbal learning was found to be affected both in people with MCI and AD, but more marked in the latter, since semantic information facilitated the formation of new representations to the patients with MCI, while AD patients did not seem to benefit from this semantic support. In our study, the reading execution was similar in both AD patients and MCI participants.

Many studies have emphasized that providing semantic information favors the formation of new representations (Ouellette, 2010; Ouellette & Fraser, 2009; Suárez-Coalla & Cuetos, 2017; Wang et al., 2011). In our experiment this semantic support was offered to the participants during the reading of a narrative text, because in the first paragraph the meaning of experimental words was explained. It is feasible that this semantic information is the reason why there is a reduction of the RTs of the MCI and AD patients in Phase 2.

Even though the previous MCI reading investigations show a better performance in their memory and learning than AD patients, in this study the performance of both groups were similar. Nevertheless, considering previous studies, it could be expected that increasing the number of presentations the participants with MCI finished forming and

orthographic representation, just as it has been reported by Kwok and Ellis (2014) and Suárez-Coalla et al. (2014) in adults and children with dyslexia. These people with reading difficulties showed a reduction in the length effect throughout the presentations but did not totally disappear. It would be interesting to study if the increase in the number of presentations favours people with MCI to form new orthographic representations, and if so, evaluate how many presentations would be necessary for this learning to be consolidated

Although extensive research exists on how new orthographic representations are created in children and adults, little is known about how this process occurs in elderly people with neurodegenerative diseases. The results obtained in this project allow us to know more about the processing of the reading and its deterioration in AD and in MCI. The scarce number of participants and the few stimuli used in the experiment limit this study to generalized results. It would be interesting to be able to consider the stage of the illness in patients with AD, but this was not possible due to reduced samples. Further research would be needed to verify the results obtained. In future research it would be interesting to analyse if the length effect disappears in people with MCI, when the number of presentations are increased, and to elaborate further on how the semantics influence the learning of these participants and AD patients. Knowing more about verbal visual learning in the early stages of neurodegenerative diseases, such as MCI and AD, can help develop compensatory strategies for the problems that these diseases often cause, as well as improving and strengthening the processes that could be preserved in these diseases.

## **Acknowledgments**

This work was supported by the Spanish Government under Grant PSI2015-64174P.

## **Disclosure statement**

The authors have no declarations of interests to disclose.

## References

Arango Lasprilla, J. C., Iglesias, J., & Lopera, F. (2003). Neuropsychological study of familial Alzheimer's disease caused by mutation E280A in the presenilin 1 gene. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 18(3), 137-146. doi:10.1177/153331750301800306

Coltheart, M., Rastle, K., Perry, C., Langdon, R., & Ziegler, J. (2001). DRC: a dual route cascaded model of visual word recognition and reading aloud. *Psychological Review*, 108(1), 204-256.

Cuetos, F., González-Nosti, M., & Martínez, C. (2005). The picture-naming task in the analysis of cognitive deterioration in Alzheimer's disease. *Psychology Press* 19(6), 545-557.

Cuetos, F., Martinez, T., Martinez, C., Izura, C., & Ellis, A. W. (2003). Lexical processing in Spanish patients with probable Alzheimer's disease. *Brain Research. Cognitive Brain Research*, 17(3), 549-561.

Cuetos-Vega, F., Menéndez-González, M., & Calatayud-Noguera, T. (2007). Descripción de un nuevo test para la detección precoz de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 44(8), 469-474.

Cunningham, A. E. (2006). Accounting for children's orthographic learning while reading text: do children self-teach? *Journal of Experimental Child Psychology*, 95(1), 56-77. doi:10.1016/j.jecp.2006.03.008

Cunningham, A. E., Perry, K. E., Stanovich, K. E., & Share, D. L. (2002). Orthographic learning during reading: examining the role of self-teaching. *Journal of Experimental Child Psychology*, 82(3), 185-199.

Dubois, B., & Albert, M. L. (2004). Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease? *The Lancet Neurology*, 3(4), 246-248. doi:10.1016/S1474-4422(04)00710-0

Fahle, M., & Daum, I. (1997). Visual learning and memory as functions of age. *Neuropsychologia*, 35(12), 1583-1589.

Forster, K. I., & Forster, J. C. (2003). DMDX: a windows display program with millisecond accuracy. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers*, 35(1), 116-124.

Grady, C. L., McIntosh, A. R., Horwitz, B., Maisog, J. M., Ungerleider, L. G., Mentis, M. J., . . . Haxby, J. V. (1995). Age-related reductions in human recognition memory due to impaired encoding. *Science*, 269(5221), 218-221.

Greene, J. D., Baddeley, A. D., & Hodges, J. R. (1996). Analysis of the episodic memory deficit in early Alzheimer's disease: evidence from the doors and people test. *Neuropsychologia*, 34(6), 537-551.

Grönholm-Nyman, P., Rinne, J. O., & Laine, M. (2010). Learning and forgetting new names and objects in MCI and AD. *Neuropsychologia*, 48(4), 1079-1088. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2009.12.008

Hodges, J. R., & Patterson, K. (1995). Is semantic memory consistently impaired early in the course of Alzheimer's disease? Neuroanatomical and diagnostic implications. *Neuropsychologia*, 33(4), 441-459.

IBM Corp. Released 2012. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0, Armonk, NY: IBM Corp

Kwok, R. K., & Ellis, A. W. (2014). Visual word learning in adults with dyslexia. *Frontiers in Human Neurosciences*, 8, 264. doi:10.3389/fnhum.2014.00264

Kwok, R. K., & Ellis, A. W. (2015). Visual word learning in skilled readers of English. *Quarterly Journal of Experimental Psychology (Hove)*, 68(2), 326-349. doi:10.1080/17470218.2014.944549

Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., D  a, J. L., de la C  mara, C., Ventura, T., . . . Aznar, S. (1999). [Revalidation and standardization of the cognition mini-exam (first Spanish version of the Mini-Mental Status Examination) in the general geriatric population]. *Medicina Cl  nica (Barc)*, 112(20), 767-774.

L  vd  n, M., Wenger, E., M  rtensson, J., Lindenberger, U., & B  ckman, L. (2013). Structural brain plasticity in adult learning and development. *Neuroscience Biobehavioral Review*, 37(9 Pt B), 2296-2310. doi:10.1016/j.neubiorev.2013.02.014

Maloney, E., Risko, E. F., O'Malley, S., & Besner, D. (2009). Tracking the transition from sublexical to lexical processing: on the creation of orthographic and phonological lexical representations. *Quarterly Journal of Experimental Psychology (Hove)*, 62(5), 858-867. doi:10.1080/17470210802578385

Marinus, E., Nation, K., & de Jong, P. F. (2015). Density and length in the neighborhood: Explaining cross-linguistic differences in learning to read in English and Dutch. *Journal Experimental Child Psychology*, 139, 127-147. doi:10.1016/j.jecp.2015.05.006

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939-944.

Molinuevo, J. L., Valls-Pedret, C., & Rami, L. (2010). From mild cognitive impairment to prodromal Alzheimer disease: A nosological evolution. *European Geriatric Medicine, 1*(3), 146-154. doi:<https://doi.org/10.1016/j.eurger.2010.05.003>

Ouellette, G. (2010). Orthographic learning in learning to spell: the roles of semantics and type of practice. *Journal of Experimental Child Psychology, 107*(1), 50-58. doi:10.1016/j.jecp.2010.04.009

Ouellette, G., & Fraser, J. R. (2009). What exactly is a yait anyway: the role of semantics in orthographic learning. *Journal of Experimental Child Psychology, 104*(2), 239-251. doi:10.1016/j.jecp.2009.05.001

Petersen, R. C. (2005). Mild cognitive impairment: useful or not? *Alzheimer's & Dementia, 1*(1), 5-10. doi:10.1016/j.jalz.2005.06.013

Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen, E. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology, 56*(3), 303-308.

Protopapas, A. (2007). CheckVocal: a program to facilitate checking the accuracy and response time of vocal responses from DMDX. *Behavior Research Methods, 39*(4), 859-862.

Schenk, S., Minda, J. P., Lech, R. K., & Suchan, B. (2016). Out of sight, out of mind: Categorization learning and normal aging. *Neuropsychologia, 91*, 222-233. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2016.08.013

Share, D. L. (1995). Phonological recoding and self-teaching: sine qua non of reading acquisition. *Cognition, 55*(2), 151-218; discussion 219-126.

Share, D. L. (1999). Phonological recoding and orthographic learning: A direct test of the self-teaching hypothesis. *Journal of Experimental Child Psychology*, 72(2), 95-129. doi:10.1006/jecp.1998.2481

Sperling, R. A., Bates, J. F., Chua, E. F., Cocchiarella, A. J., Rentz, D. M., Rosen, B. R., . . . Albert, M. S. (2003). fMRI studies of associative encoding in young and elderly controls and mild Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74(1), 44-50.

Suárez-Coalla, P., & Cuetos, F. (2017). Semantic and phonological influences on visual word learning in a transparent language. *Quarterly Journal of Experimental Psychology (Hove)*, 70(4), 772-781. doi:10.1080/17470218.2016.1164733

Suárez-Coalla, P., Ramos, S., Alvarez-Cañizo, M., & Cuetos, F. (2014). Orthographic learning in dyslexic Spanish children. *Annals of Dyslexia*, 64(2), 166-181. doi:10.1007/s11881-014-0092-5

Suárez-Coalla, P., Álvarez-Cañizo, M., & Cuetos, F. (2016). Orthographic learning in Spanish children. *Journal of Research in Reading*, 39(3), 292-311.

Wang, H. C., Castles, A., Nickels, L., & Nation, K. (2011). Context effects on orthographic learning of regular and irregular words. *Journal of Experimental Child Psychology*, 109(1), 39-57. doi:10.1016/j.jecp.2010.11.005

Weekes, B. S. (1997). Differential Effects of Number of Letters on Word and Nonword Naming Latency. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology Section A*, 50(2), 439-456. doi:10.1080/713755710

**LA RECUPERACIÓN FUNCIONAL DEL PACIENTE  
GERIÁTRICO TRAS LA INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA DE  
FRACTURA DE CADERA**

FUNCTIONAL RECOVERY OF THE GERIATRIC PATIENT AFTER HIP  
FRACTURE SURGERY

Sara Llamas Fernández<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Hospital Monte Naranco, Oviedo, Asturias

Contacto: Sara Llamas-Fernández. sarita\_2\_95@hotmail.com. Orcid ID: 0000-0002-3139-3906

### **Resumen**

Las fracturas de cadera suponen un alto riesgo para la salud de los pacientes ancianos puesto que presentan gran cantidad de complicaciones que alteran el curso normal de la recuperación. Para evidenciar esto, se ha analizado la capacidad funcional y el nivel de complejidad de los pacientes ingresados en la Unidad de Orto geriatria del Hospital Monte Naranco entre los meses de enero a mayo de 2022, evaluando los cambios en la puntuación de las escalas Barthel y RUG al ingreso y al alta. Los resultados obtenidos para la escala Barthel han demostrado que los ancianos intervenidos presentan una menor capacidad funcional y requieren un periodo de rehabilitación a largo plazo. En el caso de la escala RUG ha evidenciado el rápido cambio en la complejidad de los usuarios, precisando un tratamiento rehabilitador en un porcentaje elevado. Finalmente, se propuso

analizar si el sexo influía en la capacidad de recuperación funcional, no siendo significativo el resultado obtenido. Se concluye por tanto la importancia de los cuidados a largo plazo de los pacientes geriátricos para una recuperación óptima tras una intervención necesaria para salvar sus vidas.

**Palabras clave:** *Fracturas espontáneas; Área de dependencia-independencia; Cadera; Salud del anciano.*

### **Abstract**

Hip fractures pose a high risk to the health of elderly patients since they present a large number of complications that alter the normal course of recovery. The functional capacity and the level of complexity of the patients admitted to the Monte Naranco Hospital's geriatrics Unit between January and May 2022 have been analyzed, evaluating the changes in the score of the Barthel and RUG scales at admission and discharge. The results for the Barthel scale have shown that the elderly undergoing surgery have a lower functional capacity and require a long-term rehabilitation period. The RUG scale evidenced the rapid change in the complexity of the users, requiring rehabilitation in a high percentage. Finally, it was proposed to analyze whether gender influenced functional recovery capacity, the result obtained not being significant. Therefore, the importance of long-term care of geriatric patients for optimal recovery after a necessary intervention to save their lives is concluded.

**Keywords:** *Spontaneous fractures; independence-dependency area; Hip; elderly health.*

## **Introducción**

El paciente anciano es conocido por la combinación de co-morbilidades y factores de riesgo que favorecen una cascada de eventos en respuesta al estrés influyendo en su recuperación y calidad de vida (Vilches-Moraga & Miguel-Alhambra, 2020). Su evaluación integral permite determinar la situación funcional, psicológica y de salud de un anciano frágil para desarrollar un plan de tratamiento a largo plazo (Lee et al., 2021). Para ello, se hace necesario el uso de índices de fragilidad que pueden ayudar a la toma de decisiones clínicas (de Miguel Artal et al., 2021).

Uno de los principales eventos sufridos en los ancianos son las fracturas de cadera. La tendencia de fracturas en nuestro país entre 2000 y 2002 supuso un total de 503 casos/100.000 habitantes con una prevalencia ascendente en las mujeres (Molina-Hernández, 2019). Además, se espera una tendencia de 2,6 millones de fracturas para los 2025 y 6,25 millones para 2050, implicando con ello un problema de Salud Pública (Pech-Ciau et al., 2021). A nivel mundial se estiman 6 millones de fracturas de cadera para el 2050 (Tarazona-Santabalbina et al., 2021). El tratamiento principal en la mayor parte de los casos es la cirugía, sin embargo, la incidencia de complicaciones postoperatorias en el paciente anciano es muy alta, necesitando un periodo de recuperación prolongado (Balvis-Balvis et al., 2022).

La intervención tiene como objetivo por tanto mejorar el dolor, restaurar la movilidad y reducir la deformidad (Wilson, 2017) para poder conseguir las mejores condiciones físicas posibles (Vilches-Moraga & Miguel-Alhambra, 2020). Esta mejoría se consigue a largo plazo, aunque permite el acortamiento de la estancia media hospitalaria (Alarcón-Alarcón & González-Montalvo, 2020). En el caso de los pacientes

en estado paliativo la cirugía debe considerarse como método para la ayuda del control del dolor y la atención de enfermería al final de la vida (Wilson, 2017).

El estudio propuesto trata de demostrar que la intervención quirúrgica de fractura de cadera en la población anciana supone una mejoría en su nivel de dependencia, pero su situación funcional requerirá mayor tiempo para conseguir resultados positivos en la calidad de vida de estos pacientes. Por ello, se han propuesto las siguientes hipótesis:

Hipótesis principal: La recuperación de la funcionalidad en los pacientes ancianos intervenidos de fractura de cadera requiere un proceso rehabilitador de larga duración.

Hipótesis secundarias:

- La intervención de fractura de cadera en la población anciana supone una modificación inmediata de su nivel de complejidad.
- El sexo del paciente influye en la recuperación funcional.

La justificación de las hipótesis propuestas conllevará el uso de diferentes escalas de valoración y criterios de fragilidad.

## Material y métodos

Para comprobar las hipótesis propuestas se ha desarrollado un estudio analítico de tipo retrospectivo mediante la recogida de diferentes datos de los pacientes ingresados en el Hospital Monte Naranco bajo la Unidad de Ortogeriatría, referente en el tratamiento de los traumatismos óseos en la población anciana de Oviedo, Asturias. Se han excluido aquellos usuarios que recibieron tratamiento de confort y no fueron intervenidos, los que no tuvieran registradas las escalas de valoración de fragilidad precisadas para el estudio y los pacientes fallecidos durante el ingreso hospitalario. El muestreo aplicado es de tipo probabilístico estratificado en función del periodo de tiempo analizado el cual se sitúa entre los meses de enero a mayo de 2022, ambos inclusive.

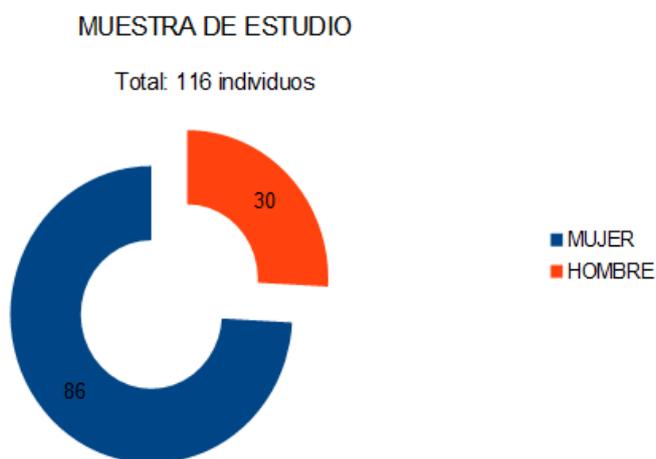
Las principales variables analizadas han sido los valores de las escalas Barthel y RUG al ingreso y al alta de cada uno de los pacientes, la edad y el sexo de los mismos. Todos los datos recogidos cumplen con la normativa de la ley 3/2018 de Protección de Datos y garantía de los derechos digitales.

Los métodos estadísticos aplicados se basan en medidas de centralización tales como la media y la frecuencia relativa. Para el análisis de la relación entre las variables cualitativas y cuantitativas entre sí se ha aplicado el método T-student y para el análisis exclusivo de las variables cuantitativas se ha utilizado el test de correlación de la varianza.

Finalmente, se ha llevado a cabo un proceso de revisión bibliográfica en las principales bases de datos de acceso online para la justificación de los resultados obtenidos, aportando así la evidencia científica al estudio.

## Resultados

El total de pacientes ingresados bajo la Unidad de Orto geriatria durante los meses de enero a mayo de 2022 han sido de 129 usuarios. Aplicando los criterios de exclusión se han omitido 5 pacientes por no recibir el tratamiento intervencionista, otros 5 que fallecieron durante el ingreso hospitalario y 3 que no tenían registradas las escalas Barthel y RUG al ingreso y al alta. La muestra final analizada se ha compuesto de un total de 116 usuarios, formada por 86 mujeres y 30 hombres. (Gráfica 1)



Gráfica 1: Muestra de estudio

Las edades de los pacientes se han situado en el rango entre 67 y 102 años. La media de edad ha sido de 86,03 años, siendo para las mujeres un valor medio de 86 años y para los hombres de 86,13 años.

Se han recogido los valores de la escala Barthel de cada uno de los pacientes al ingreso y al alta; el valor medio obtenido al ingreso ha sido de 22,46 (rango de 20-35 puntos sobre 100, identificado en la escala como dependencia grave). Al incluir la variable sexo el valor medio de la escala Barthel al ingreso ha sido de 22,67 para las mujeres y 21,83 para los hombres (rango de dependencia grave en ambos subgrupos). En el caso de los valores Barthel al alta su media ha sido de 34,41 (35,88 en las mujeres y

30,54 en los hombres). Se mantienen en dependencia grave. El objetivo del estudio trata de analizar si existen cambios en la funcionalidad de los usuarios por ello, se ha aplicado el método T-student para evaluar la variabilidad de los valores de la escala Barthel al ingreso y al alta. El resultado para la variable t ha sido de  $t = -5,66$  para un valor de  $t^0 = 1,6449$  y un valor  $p < 0,05$ . Queda representado en la Tabla 1 y en la imagen 1.

|  |                          |                     |
|--|--------------------------|---------------------|
| media resta=   | -11,421568627            |                     |
| Desvest=   | 20,3481754234            |                     |
| Muestra=   | 102                      |                     |
|  |                          |                     |
| Valor crítico  | g° libertad=             | 101                 |
|  | $\alpha =$               | 0,05 (5%)           |
|  | $t^0 = t(1-\alpha)(n-1)$ | 1,6449              |
|  | t=                       | -5,668920498        |
|  |                          |                     |
|  |                          |                     |
| Prueba t para medias de dos muestras emparejadas     |                          |                     |
| Barthel ingreso-Barthel alta                         |                          |                     |
|  |                          |                     |
|  |                          |                     |
|  | <i>Barthel ing</i>       | <i>Barthel alta</i> |
| Media  | 22,9901960784            | 34,41176471         |
| Varianza   | 196,663269268            | 497,1753058         |
| Observaciones  | 102                      | 102                 |
| Coefficiente de correlación de Pearson               | 0,4473900344             |                     |
| Diferencia hipotética de las medias                  | 0                        |                     |
| Grados de libertad                                   | 101                      |                     |
| Estadístico t  | -5,6689204981            |                     |
| P(T<=t) una cola                                     | 6,841285E-008            |                     |
| Valor crítico de t (una cola)                        | 1,6600806309             |                     |
| P(T<=t) dos colas                                    | 1,368257E-007            |                     |
| Valor crítico de t (dos colas)                       | 1,9837309499             |                     |
|  |                          |                     |
| t> t° para un valor P<0,05 Rechazamos hipótesis nula |                          |                     |
| No hay diferencias estadísticamente significativas   |                          |                     |

Tabla 1. Variabilidad de los valores de la escala Barthel al ingreso y al alta

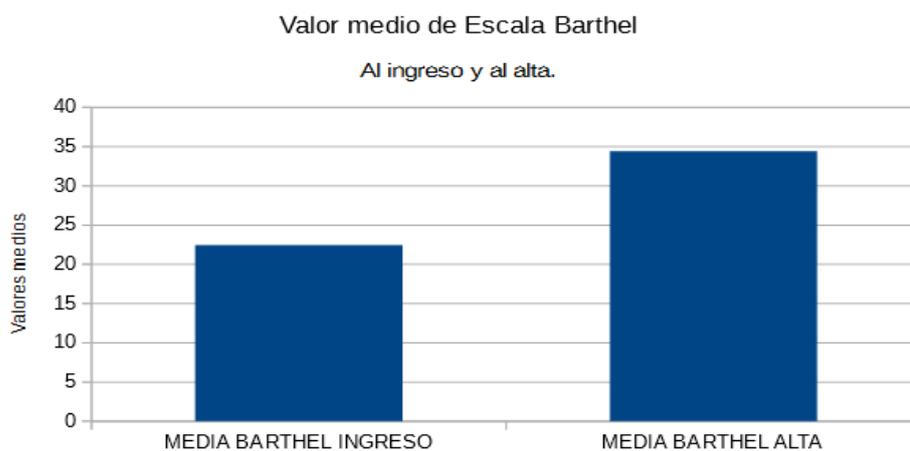


Imagen 1. Valor medio de Escala Barthel

La segunda hipótesis enunciada trata de evidenciar el cambio inmediato de la complejidad de los pacientes intervenidos por fractura de cadera. Por ello, se han indicado las frecuencias relativas de los diferentes niveles de clasificación de la escala RUG al ingreso y al alta. Los resultados obtenidos se recogen en la Tabla 2 y en la Imagen 2.

| NIVELES RUG | F. RELATIVA INGRESO | F. RELATIVA ALTA |
|-------------|---------------------|------------------|
| CC          | 0,4                 | 0,21             |
| CD          | 0,02                | 0                |
| CB          | 0,51                | 0,19             |
| CA          | 0,01                | 0,02             |
| PC          | 0,05                | 0,02             |
| PA          | 0,01                | 0                |
| R1A         | 0                   | 0,02             |
| R1B         | 0                   | 0,54             |

Tabla 2. Niveles de clasificación de la escala RUG al ingreso y al alta.

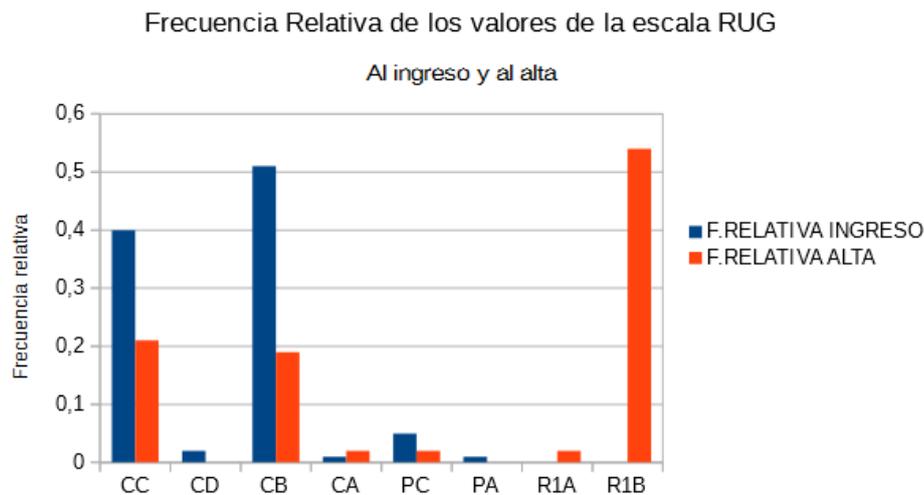


Imagen 2. Frecuencia relativa de los valores de la escala RUG

En la Imagen 2 se puede observar el predominio de pacientes que requieren rehabilitación al alta (R1B=0,54). No obstante, se hace necesario analizar la varianza de la escala RUG al ingreso y al alta para demostrar si las diferencias son estadísticamente significativas. De esta manera, se ha aplicado el método estadístico de correlación, obteniendo un valor F de 0,78 para un valor crítico de  $F^0 = 6,59$  (Tabla 3).

|                                   | CB                | CC                 | PC                        | R1B         |              |                      |
|-----------------------------------|-------------------|--------------------|---------------------------|-------------|--------------|----------------------|
| Nº Individuos ingreso             |                   | 22                 | 23                        | 3           | 0            |                      |
| Nº Individuos alta                |                   | 10                 | 11                        | 1           | 26           |                      |
| <b>n=48</b>                       |                   |                    |                           |             |              |                      |
| Análisis de varianza de un factor |                   |                    |                           |             |              |                      |
| RESUMEN                           |                   |                    |                           |             |              |                      |
| Grupos                            | Cuenta            | Suma               | Promedio                  | Varianza    |              |                      |
| CB                                | 2                 | 32                 | 16                        | 72          |              |                      |
| CC                                | 2                 | 34                 | 17                        | 72          |              |                      |
| PC                                | 2                 | 4                  | 2                         | 2           |              |                      |
| R1B                               | 2                 | 26                 | 13                        | 338         |              |                      |
| ANÁLISIS DE VARIANZA              |                   |                    |                           |             |              |                      |
| Origen de las variaciones         | Suma de cuadrados | Grados de libertad | Promedio de los cuadrados | F           | Probabilidad | Valor crítico para F |
| Entre grupos                      | 284               | 3                  | 94,6666666667             | 0,782369146 | 0,5625533878 | 6,5913821165         |
| Dentro de los grupos              | 484               | 4                  | 121                       |             |              |                      |
| Total                             | 768               | 7                  |                           |             |              |                      |
| F<Valor crítico F                 |                   |                    |                           |             |              |                      |
| Aceptamos Hipótesis nula          |                   |                    |                           |             |              |                      |
| Si hay diferencias significativas |                   |                    |                           |             |              |                      |

Tabla 3. Pacientes que requieren rehabilitación al alta

Finalmente, para la evaluación de la última hipótesis propuesta se ha establecido la relación entre las variables sexo y valores de Barthel al alta para analizar si el sexo influye en la recuperación funcional de los individuos ancianos sometidos a intervención de cadera. Se ha realizado la prueba T-student cuyos resultados quedan representados en la tabla 4. El resultado obtenido para t ha sido de  $t=-1,08$  para un valor  $t^0= 0,28$  y un valor  $p<0,05$ .

| Prueba t para dos muestras suponiendo varianzas iguales         |              |             |
|---|--------------|-------------|
|   | HOMBRE       | MUJER       |
| Media   | 30,53571429  | 35,87837838 |
| Varianza  | 415,4431217  | 526,2726768 |
| Observaciones   | 28           | 74          |
| Varianza agrupada   | 496,3486969  |             |
| Diferencia hipotética de las medias                             | 0            |             |
| Grados de libertad  | 100          |             |
| Estadístico t   | -1,080834544 |             |
| P(T<=t) una cola  | 0,141185225  |             |
| Valor crítico de t (una cola)                                   | 1,660234327  |             |
| P(T<=t) dos colas   | 0,28237045   |             |
| Valor crítico de t (dos colas)                                  | 1,983971466  |             |
| t>t <sup>0</sup> para un valor P<0,05 Rechazamos Hipótesis nula |              |             |
| No hay diferencias estadísticamente significativas              |              |             |

Tabla 4. Influencia del sexo en la recuperación funcional de los ancianos sometidos a intervención de cadera.

## Discusión

Las fracturas de cadera son las lesiones traumáticas más frecuentes en la población anciana. Presentan como antecedentes caídas previas (predominantes en el dormitorio baño, cocinas y escaleras), cuadros de síncope o medicamentos psicotrópicos (Wilson, 2017; Franchi-Alfaro et al., 2018).

Además, se asocian importantes complicaciones médicas tales como delirium, incontinencia, úlceras por presión o deterioro funcional, lo que condiciona la adaptación a la nueva situación (Vilches-Moraga & Miguel-Alhambra, 2020; Muñoz-Pascual et al., 2017).

Para analizar la recuperación funcional de los pacientes ancianos de la Unidad de Orto geriatria del Hospital Monte Naranco se ha evaluado la relación de la escala Barthel al ingreso y al alta de los mismos. Se ha escogido esta escala porque es una medida genérica que valora el nivel de independencia con respecto a la realización de las actividades básicas de la vida diaria; además su validez y fiabilidad es alta (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997). El resultado de la prueba T-student ha establecido el valor de  $t > t^{\circ}$  para un valor de  $p < 0,05$ , lo que significa que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los valores de la escala Barthel obtenidos al ingreso con los obtenidos al alta. Con ello, se cumple la hipótesis principal propuesta, la intervención quirúrgica no supone una mejoría inmediata de la capacidad funcional de los pacientes durante el periodo de ingreso, el tiempo de mejora es más largo que para el resto de la población. Esto supone una limitación ya que para valorar la mejoría funcional al alta se recomendaría el seguimiento de los pacientes a largo plazo. Así se demuestra también en el estudio propuesto por Teresa Alarcón donde los resultados demostraron que las tasas de recuperación de la capacidad para caminar con o sin bastón oscilaban entre el 20-40%

tras el alta hospitalaria, 25-55% durante los primeros meses, 30-50% a los 12 meses y 72% en los dos primeros años<sup>9</sup>. En el estudio observacional de 733 pacientes de 65 años con fractura de cadera desarrollado por Tarazona (2021) también se encontró una baja tasa de retorno de la funcionalidad y de la recuperación de la independencia en las actividades básicas de la vida diaria. En esta misma línea se encuentra un estudio multicéntrico de fractura de cadera desarrollado en Castilla y León en el que al alta sólo el 1,2% de los pacientes fueron independientes-bastón, mientras que el 59,5% precisaron andador o persona y el 39,3% fueron dependientes (Muñoz-Pascual et al., 2017). La mejoría a largo plazo queda justificada con estudios como el desarrollado por Wiedl et al. (2021) en el que se demostró una recuperación de 19 puntos en el índice de Barthel al año de la intervención, o con el estudio de Gosch et al. (2016) en el que se observó en el día 5 de postoperatorio un índice de Barthel más bajo consiguiendo la mejoría en los siguientes 3 meses de seguimiento.

El cambio inmediato que se puede observar en los pacientes ancianos tras una intervención de cadera es en su nivel de complejidad. Por ello, se ha utilizado la escala RUG para la valoración de la misma puesto que clasifica a los pacientes en diferentes niveles en función de su independencia para hacer 3 actividades básicas de la vida diaria (vestirse, deambular, comer), el control de la ingesta y la eliminación de líquidos (García-Altés et al., 2000):

- Nivel de complejidad ©: CA, CB, CC, CD ordenados de menor a mayor complejidad
  
- Funciones Físicas reducidas (P): PA, PB, PC, PD ordenados de menor a mayor reducción.

– Rehabilitación especial ®: R1A, R1B, R1C, R1D de menor a mayor necesidad de rehabilitación (Alastuey-Jiménez et al., 2000).

Para el análisis de los niveles RUG de la muestra al inicio y al fin del ingreso hospitalario se ha aplicado el test de correlación para el análisis de la varianza. En este caso, se ha obtenido un valor  $F <$  valor crítico  $F$  de manera que se puede establecer la presencia de diferencias significativas entre los niveles de complejidad de los pacientes a su ingreso y al alta. Se cumple por tanto la hipótesis secundaria propuesta que determina que someter a un paciente anciano a una intervención quirúrgica supone modificaciones en su nivel de complejidad. Los resultados obtenidos en el estudio han demostrado el predominio de pacientes que requieren rehabilitación al alta (R1B). Se sabe que las actividades básicas que más quedan afectadas tras la fractura son la capacidad de independencia en el baño y vestido en ancianos con buena función cognitiva y las transferencias, el vestido y la capacidad para caminar en alteración cognitiva (Alarcón-Alarcón & González-Montalvo, 2020). En el estudio de Castilla y León anteriormente mencionado se demostró que la situación funcional al alta es peor sin tratamiento rehabilitador específico (Muñoz-Pascual et al., 2017). El objetivo de la rehabilitación dependerá de la situación del paciente antes de la fractura puesto que la pluripatología y sus posibles complicaciones pueden complicar la evolución temprana influyendo en el resultado del tratamiento (González-Montalvo & Alarcón-Alarcón, 2014; Ranhoff et al., 2019). Una movilización temprana reduce las complicaciones y la mortalidad (Tarazona-Santabalbina et al., 2021) como se puede observar en el estudio de Vilches-Moraga & Miguel-Alhambra (2020) donde se confirma la modificación inmediata de la complejidad de los pacientes intervenidos (hasta el 30% de los pacientes sufrieron deterioro funcional después de la cirugía) consiguiendo al cabo de un año al menos el 50% de mejoría con

tratamiento rehabilitador. Sin embargo, existen estudios como el de Gómez-Alcaraz et al. (2021). En el que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la marcha antes y después de la operación, negando así la modificación de la complejidad. Otros estudios han demostrado que los resultados en los pacientes que requieren tratamiento rehabilitador no presentan diferencias en cuanto a su recuperación funcional en su regreso a domicilio (Alarcón-Alarcón & González-Montalvo, 2020) como en el estudio de Hornillos et al (2000) que defiende que no existe evidencia científica probada de que intervenciones específicas en el aparato locomotor del anciano permitan una mejoría pronóstica.

Finalmente, se ha propuesto demostrar que el sexo de los pacientes influye en la recuperación funcional, por ello, se ha desarrollado la prueba T-student para valorar si existen diferencias de los valores de la escala Barthel al alta en función de si es hombre o mujer. El resultado obtenido para t ha sido de  $t > t^0$  de manera que se deduce la ausencia de diferencias de la capacidad funcional en función del sexo. No obstante, se han encontrado diversas publicaciones que si defienden la existencia de diferencias en función del sexo; se sabe que alrededor del 80% de las fracturas se producen en mujeres y un 50% de ellas a partir de los 70 años (Tarazona-Santabalbina et al., 2021). El riesgo en mujeres es mayor a causa de la configuración de sus caderas con tendencia al varus, mayor longitud del eje de la cadera y la osteoporosis precoz (Nápoles-Mengana et al., 2021). En el estudio de Nicolas- Luis et al. (2018) predominaron las mujeres con fractura frente a los hombres en un 76,8%, con un índice de Barthel de 70 previo a la intervención quirúrgica y en el de Gómez-Alcaraz et al. (2021). También se obtuvo un mayor porcentaje afectado de mujeres.

## **Conclusiones**

Las intervenciones quirúrgicas en la población anciana conllevan numerosas complicaciones que suponen un periodo de recuperación más prolongado, sin embargo, se hacen necesarias puesto que la reparación puede salvar vidas (Hyllen-Ranhoff et al., 2019). El manejo conservador y el retraso en la cirugía están relacionados con un aumento de la mortalidad (Molina-Hernández, 2019) por ello se recomienda intervenir en las primeras 48 horas salvo en los casos de inestabilidad clínica (Biarnés-Suñé et al., 2021). Una vez intervenido, la complejidad del paciente se ve directamente modificada reduciendo su capacidad funcional y su nivel de independencia. La estancia en el hospital debe ser lo más corta posible y también lo suficientemente larga para obtener los mejores resultados posibles a largo plazo (Ranhoff et al., 2019). De esta manera, se requiere una planificación avanzada del alta y rehabilitación postoperatoria para recuperar el estado funcional adecuado (Jain et al., 2022). Las unidades de atención integral efectivas pueden mejorar drásticamente los resultados del paciente y reducir los costos en comparación con la atención fragmentada (Jain et al., 2022). Finalmente, una correcta inserción familiar puede facilitar el proceso de mejora (De Borja-Sobrón & Alonso-Polo, 2018).

## **Financiación**

El presente estudio no ha recibido financiación pública o de entidades privadas. No se busca ánimo de lucro.

## **Conflicto de Intereses**

No se ha presentado conflicto de intereses durante la realización del estudio.

## **Agradecimientos**

Se agradece la ayuda recibida por el Departamento de Docencia e Investigación del Área IV del Principado de Asturias.

## Referencias

Alarcón-Alarcón, T. & González-Montalvo, JI. (2020). Atención integral al anciano con fractura de cadera. *Rev Esp de Geriat y Gerontol*, 55(2): 552-563.

Alastuey-Jiménez, C. et al. (2000). Grupos de uso de recursos (RUG III) y niveles asistenciales en Geriatria. *Rev Española de Geriat y Gerontol*, 35(3): 127-136.

Balvis-Balvis, P. M., Dominguez-Prado, D. M., Ferradás-García, L., Pérez-García, M., Garcia-Reza, A., & Castro-Menendez, M. (2022). Influence of integrated orthogeriatric care on morbidity and mortality and length of hospital stay for hip fracture. Influencia de la atención ortogeriatrica integrada en la morbimortalidad y el tiempo de estancia hospitalaria de la fractura de cadera. *Revista espanola de cirugia ortopedica y traumatologia*, 66(1), 29–37. <https://doi.org/10.1016/j.recot.2021.02.004>

Biarnés-Suñé. A. et al. (2021). Impacto de la pandemia COVID-19 en la mortalidad del paciente anciano con fractura de cadera. *Rev Esp de Anestesiología y Reanimación*, 68: 65-72. <https://doi.org/10.1016/j.redar.2020.10.003>

Cid-Ruzafa, J. & Damián-Moreno, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública*, 71(2): 127-137.

De Borja-Sobrón, F. & Alonso-Polo, B. (2018). Implementación de un proceso clínico integrado para la atención de la fractura de cadera en pacientes mayores de 65 años. *Acta Ortopédica Mexicana*, 32(5): 263-268.

de Miguel Artal, M., Roca Chacón, O., Serrano Godoy, M., & Mas Atance, J. (2022). Orthogeriatrics. Are we walking the right direction?. *Ortogeriatría*.

¿Caminamos en la dirección adecuada?. *Revista española de cirugía ortopédica y traumatología*, 66(4), 315–316. <https://doi.org/10.1016/j.recot.2021.05.005>

Franchi-Alfaro, H.V., Nápoles-Pérez, M., Peña-Atrio, G.A. & Pereda-Cardoso, O. (2018) Morbimortalidad de las fracturas de cadera. *Rev Cub de Ortopedia y Traumatología*, 32(1):1-16.

García-Altés, A., Martínez, F., Carrillo, E. & Peiró, S. (2000). Sistemas de clasificación de pacientes en centros de media y larga estancia: evolución y perspectivas de futuro. *Gac Sanit*, 14(1): 48-57. [https://doi.org/10.1016/S0213-9111\(00\)71428-2](https://doi.org/10.1016/S0213-9111(00)71428-2)

Gómez Alcaraz, J., Pardo García, J. M., Sevilla Fernández, J., Delgado Díaz, E., & Moreno Beamud, J. A. (2021). Primary total hip arthroplasty in elderly patients over 85 years old: risks, complications and medium-long term results. *Artroplastia total primaria de cadera en pacientes mayores de 85 años: riesgos, complicaciones y resultados a medio-largo plazo. Revista española de cirugía ortopédica y traumatología (English ed.)*, 65(1), 13–23. <https://doi.org/10.1016/j.recot.2020.05.003>

González-Montalvo, J.I. & Alarcón-Alarcón, T. (2014). Orto geriatria en pacientes agudos: actuar, pero también evaluar y comparar, como medidas para mejorar. *Rev Esp de Geriat y Gerontol*, 49(3): 101-102. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2014.01.004>

Gosch, M., Hoffmann-Weltin, Y., Roth, T., Blauth, M., Nicholas, J. A., & Kammerlander, C. (2016). Orthogeriatric co-management improves the outcome of long-term care residents with fragility fractures. *Archives of orthopaedic and trauma surgery*, 136(10), 1403–1409. <https://doi.org/10.1007/s00402-016-2543-4>

Hornillos-Calvo, M., Rodríguez-Solís, J. & Pareja-Sierra, T. (2000). Atención sanitaria al anciano con discapacidad potencialmente reversible: Unidad de Recuperación funcional y hospital de día. *Rev Española de Geriat y Gerontol*, 115(18): 704-717. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(00\)71669-1](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(00)71669-1)

Jain, B. et al. (2022). Orthogeriatric co-management care models: The need for integrated practice units. *The Lancet Regional Health*, 21: 100416. <https://doi.org/10.1016/j.lanwpc.2022.100416>

Lee, J. C., Koo, K., Wong, E. K. C., Naqvi, R., & Wong, C. L. (2021). Impact of an orthogeriatric collaborative care model for older adults with hip fracture in a community hospital setting. *Canadian journal of surgery. Journal canadien de chirurgie*, 64(2), E211–E217. <https://doi.org/10.1503/cjs.001720>

Molina Hernández, M. J., González de Villaumbrosia, C., Martín de Francisco de Murga, E., Alarcón Alarcón, T., Montero-Fernández, N., Illán, J., Bielza, R., & Mora-Fernández, J. (2019). Registro de fracturas de cadera multicéntrico de unidades de Ortopediatria de la Comunidad Autónoma de Madrid [Multi-centre register study of hip fractures in Orthogeriatric Units in the Community of Madrid (Spain)]. *Revista española de geriatría y gerontología*, 54(1), 5–11. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.07.006>

Muñoz-Pascual, A., Sáez-López, P., Jiménez-Mola, S., Sánchez-Hernández, N., Alonso-García, N., Andrés-Sainz, A. I., Macías-Montero, M. C., Vázquez-Pedrezuela, C., Pereira de Castro Juez, N., Del Pozo-Tagarro, P., Pablos-Hernández, C., Cervera-Díaz, C., Cerón-Fernández, A., Vuelta-Calzada, E., Perez-Jara Carrera, J., González-Ramírez, A., Collado-Díaz, T., Idoate-Gil, J., Guerrero-Díaz, M. T., Gutierrez-Bejarano, D., ... Martín-Perez, E. (2017). Ortopediatria: primer registro multicéntrico autonómico de

fracturas de cadera en Castilla y León (España) [Orthogeriatrics: The First multicentre regional register of hip fractures in Castilla y León (Spain)]. *Revista española de geriatría y gerontología*, 52(5), 242–248. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2017.03.001>

Nápoles-Mengana, J.L., Rodríguez-Obret, O., Gonzáles-Tuero, J.H., Mourlot-Ruíz, A. & Martínez-Arzola, G. (2021). Caracterización de pacientes operados de fractura de cadera. *Rev Cub de Medic Militar*, 50(2): e021011.

Nicolas-Luis, C. et al. (2018). Características de las fracturas de fémur de los pacientes geriátricos ingresados en Ortogeriatría en el Hospital de Mataró. *Rev Española de Geriat y Gerontol*, 53(S1): 37-41. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.04.094>

Pech-Ciau, BA, Lima-Martínez, EA, Espinosa-Cruz, GA, Pacho-Aguilar, CR, Huchim-Lara, O, & Alejos-Gómez, RA. (2021). Fractura de cadera en el adulto mayor: epidemiología y costos de la atención. *Acta ortopédica mexicana*, 35(4), 341-347. <https://doi.org/10.35366/103314>

Ranhoff, A. H., Saltvedt, I., Frihagen, F., Raeder, J., Maini, S., & Sletvold, O. (2019). Interdisciplinary care of hip fractures.: Orthogeriatric models, alternative models, interdisciplinary teamwork. *Best practice & research. Clinical rheumatology*, 33(2), 205–226. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2019.03.015>

Tarazona-Santabalbina, F. J., Ojeda-Thies, C., Figueroa Rodríguez, J., Cassinello-Ogea, C., & Caeiro, J. R. (2021). Orthogeriatric Management: Improvements in Outcomes during Hospital Admission Due to Hip Fracture. *International journal of environmental research and public health*, 18(6), 3049. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063049>

Vilches-Moraga, A. Miguel-Alhambra, L. (2020). Organización de las unidades de apoyo a especialidades quirúrgicas: vías RICA y ERAS. En *Tratado de Medicina Geriátrica: fundamentos de la atención sanitaria a los mayores* (2º ed., pp. 564-569). Hardcover.

Wiedl, A., Förch, S., Otto, A., Lisitano, L., Rau, K., Nachbaur, T., & Mayr, E. (2021). Beyond Hip Fractures: Other Fragility Fractures' Associated Mortality, Functional and Economic Importance: A 2-year-Follow-up. *Geriatric orthopaedic surgery & rehabilitation*, 12, 21514593211058969. <https://doi.org/10.1177/21514593211058969>

Wilson H. (2017). Orthogeriatrics in Hip Fracture. *The open orthopaedics journal*, 11, 1181–1189. <https://doi.org/10.2174/1874325001711011181>

# **AGONÍA: IDENTIFICACIÓN Y AFRONTAMIENTO**

## **END OF LIFE: IDENTIFICATION AND COPING**

Juan Santos Suárez<sup>1</sup>, Gema María Del Valle Arnáez<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos del Servicio de Salud de Principado de Asturias (SESPA), área de Oviedo.

Contacto: Juan Santos Suárez. [juan.santos@sespa.es](mailto:juan.santos@sespa.es)

### **Resumen**

El término agonía se utiliza ampliamente en la literatura científica, pero carece de una definición que identifique con precisión los signos que aparecen en un final de vida que antecede a la muerte y a los que se incorpora la variable sintomática más prevalente empleada en aquellos modelos pronósticos utilizados en la enfermedad cancerosa, como es la funcionalidad. La enfermedad terminal y la agonía conforman un proceso que sufre la persona enferma pero también la familia, pilar básico en la prestación de cuidados al paciente. Se realizó una revisión descriptiva y exploratoria de las acepciones que la literatura médica anglosajona emplea para referirse a la agonía, de los diferentes patrones de muerte que presentan distintas enfermedades; de los ítems más usados en las escalas pronósticas, ya validadas, en el cáncer, y finalmente de los fármacos más utilizados en una situación de final de vida inminente. La identificación de una agonía permite valerse de unos medicamentos, a unas dosis superiores a las habituales y mediante una vía alternativa a la oral, la subcutánea, que posibilita el control de síntomas que aparecen en

esta situación de final de vida para facilitar así la muerte de la persona agónica ante la familia, y allegados, presentes. La problemática que supone identificar una agonía se intenta minimizar con la lectura de este artículo en el que se dan claves para su reconocimiento y tratamiento, no solo farmacológico, lo que puede resultar de interés para todos aquellos profesionales que se enfrenten al final de vida de cualquier persona.

**Palabras clave:** *cuidados paliativos, agonía, sedación paliativa, control de síntomas, subcutánea.*

### **Abstract**

The term end of life is widely used in the scientific literature but lacks a definition that accurately identifies those signs which appear in that situation of last days which precedes death and to whom is incorporated the most prevalent item employed in those prognostic models in cancer disease, such as functionality. Terminal illness and dying make up a process suffered by the sick person but also by the family, which is a basic pillar in provision of care to the patient. A descriptive and exploratory review is made of the meanings about the scientific english literature uses when refers to end of life, of the different patterns of death that present into distinct diseases; of the most used items in prognostic scales, already validated, in cancer, and finally the more frequent used drugs in a situation of imminent end of life. Identification an end of life allows us to use some medicines, at a higher doses than before and through an oral alternative route, the subcutaneous, which permits the control of symptoms that appear in this end-of-life situation to thus facilitate the death of the dying person with family, and relatives, over there. This paper tries to minimize the problem of identifying a person actively dying in which keys are given for its recognition and treatment, not only pharmacological, which

can be of interest to all those professionals who face the end of life of any person in this circumstance.

**Keywords:** *Palliative care, end of life, deep sedation, symptom control, subcutaneous.*

## **Introducción**

El tema que se aborda es de suma importancia para la persona que lo vive, su familia y allegados, y para todos aquellos sanitarios que participan en la atención del paciente\* que lo sufre, el o la muriente, porque éste será incapaz de comunicar adecuadamente, en la mayoría de los casos, lo que siente, sus percepciones, lo que piensa o lo que desea, y también para los profesionales de la salud que se encuentran en su entorno que habrán de identificar lo que sucede al o la paciente y además se verán obligados a tomar decisiones sobre la necesidad de llevar o no al paciente a un estado de sedación final; los fármacos que habrán de emplear y muchos otros aspectos relacionados y derivados de la comunicación con el paciente y sobre todo con la familia porque esa persona, ya en un final de vida inminente, no es capaz de comunicarse y de tomar decisiones por sí misma. Si hay algún momento en que nuestra vida está en manos de terceros es este: el de nuestra muerte, cuando es precedida por una agonía, al igual que sucede con el de nuestro nacimiento.

El presente artículo intenta identificar y clarificar un hecho como es el estado que precede a nuestra muerte cuando lo es por una enfermedad progresiva para facilitar así la toma de aquellas decisiones que se crean más adecuadas con la intención de alcanzar un buen control sintomático, y un mejor confort, en el muriente además de ayudar a las

\*Este documento está redactado en masculino genérico para cumplir el objetivo de priorizar un uso del lenguaje que armonice la sencillez expresiva con el rechazo del sexismo en la información.

familias a cumplir con su función cuidadora, bien sea en el domicilio o en el medio hospitalario, al promover la adaptación emocional de la manera más saludable posible — cuanto más ajustados estén a la realidad más fácil resultara dicha adaptación— y apoyarles, también, en la preparación de la pérdida.

### **Definición de agonía.**

Al utilizar la palabra agonía (Real Academia Española, 2020) nos referimos a una condición de la persona limitada a un breve periodo de tiempo y que, en términos médicos y según definición consensuada entre la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002), es “*La 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 de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días*” (Gómez-Sancho et al., 2020) y a este concepto que es uno de los más empleados en la literatura impresa en español se le han ido añadiendo otros signos para mejorar su identificación como son una “*tendencia progresiva a la hipotensión, taquicardia y oliguria, con percepción de muerte inminente por parte del paciente, familia y equipo de profesionales sanitarios*” (De La Guía, 2008).

En el 2022 se ha publicado y propuesto otro concepto de agonía al que se han incorporado los signos de Menten (Menten y Hufkens, 2004) con la finalidad de mejorar las definiciones previas y posibilitar así una mejor concreción diagnóstica y por tanto de acción con respecto al paciente moribundo: “*situación al final de la vida en la que la persona presenta una progresiva pérdida de funcionalidad, que motiva el encamamiento, asociado a un estado confusional y cambios físicos, como son la alteración del ritmo respiratorio con apneas crecientes, descenso de la oximetría, broncorrea, palidez acral*

y oligoanuria; en ocasiones precedido por un descontrol sintomático en las horas previas al declinar, de forma irreversible, las funciones vitales como consecuencia de una enfermedad que conducirá a la muerte en poco tiempo. El fallecimiento suele acontecer dentro de las siguientes 48-72 horas o antes en caso de emplear fármacos para alivio o control sintomático"(Santos Suárez, 2022).

En la literatura médica anglosajona la palabra agony: "*extreme physical or mental pain*" (Oxford learners dictionaries, 2022) —que en traducción literal supone "dolor físico o mental extremo"— o "*extreme physical or mental pain or suffering*" (Cambridge Dictionary, 2022) carece del significado que tiene para nosotros en nuestra lengua hispanohablante donde al utilizar este vocablo de agonía nos referimos a un tiempo concreto ya al final de nuestra vida, en cambio en inglés para referirse a un final de vida inminente se emplean uno de los siguientes términos: "*end of life*", "*actively dying*", "*imminent death*", "*situation of last days*" —de los cuales solo "*end of life*" está indexado como MeSH en la National Library of Medicine— por lo que la búsqueda de información se hace más compleja cuando lo hacemos en otra lengua diferente a la nuestra como es la anglosajona. El concepto de "*actively dying*" recogido en la literatura médica lo expresa de la siguiente forma: "Las horas o días que preceden a una muerte inminente, tiempo en el que las funciones fisiológicas decrecen"(Hui et al., 2014).

### **Sobre los diferentes procesos de muerte, los modelos pronósticos y las variables, utilizadas en ellos.**

Cada enfermedad sigue un patrón de comportamiento prefijado: una muerte súbita, la enfermedad cancerosa, una insuficiencia de órgano y finalmente la presencia de fragilidad por una patología múltiple, senilidad o por deterioro cognitivo; cada una de

ellas presenta una curva de deterioro físico, incluso psicológico, distinto, y todas ellas repiten un patrón de comportamiento diferente en cada final de la vida.

Si obviamos la muerte súbita, la insuficiencia de órgano y la fragilidad como causa de fallecimiento y nos centramos en el cáncer, observamos que es en esta enfermedad donde se han desarrollado un mayor número de modelos pronósticos para intentar cuantificar el tiempo de vida restante empleando para ello muy diferentes parámetros y sin lograr encontrar una escala que satisfaga a todos los profesionales.

Desde 1948 hasta octubre 2022 se han publicado en la literatura científica numerosas escalas pronósticas de las cuales sólo 73 disponen de, al menos, validez interna y, en conjunto, han empleado un total de 156 variables diferentes: clínicas, analíticas, localización del tumor, metástasis, etc... Cada uno de estos modelos busca mejorar la sensibilidad de la herramienta diseñada para cuantificar el tiempo de vida restante. El ítem más prevalente es la capacidad funcional que ha sido empleada en 42 estudios pronósticos seguida de la albúmina en 19 ocasiones y la LDH en 16. Es pues la pérdida de funcionalidad —secundaria a la disminución del inotropismo muscular— el factor pronóstico más relevante a la hora de cuantificar el tiempo de vida en enfermos de cáncer.

En la enfermedad neoplásica la funcionalidad se deteriora con el paso del tiempo hasta ocasionar el encamamiento del enfermo y motivar la muerte en pocos días tras evidenciarse su incapacidad para salir de la cama e incluso moverse en ella, y a continuación, en muchos casos, con presencia de una broncorrea (death rattle en inglés), una midriasis, sudoración, oligoanuria... presentes en muchos casos de agonía.

La característica primordial para definir el comienzo de un estado de agonía en una persona enferma, sobre todo con cáncer, es pues la funcionalidad, el progresivo deterioro en su funcionalidad que se objetiva en una pérdida escalonada en su capacidad

para hacer y sobre todo para deambular: su capacidad para caminar se reduce de día en día hasta el punto en que ya no es capaz de salir de su domicilio o residencia, después le cuesta alcanzar otra estancia del domicilio y posteriormente salir de su habitación o levantarse al servicio y, finalmente, tampoco lo es para sentarse en el borde de su propia cama sin la ayuda de terceros, es en ese momento —en el cáncer— cuando el pronóstico vital se reduce a solo unos días. Se asocian también a esa pérdida de funcionalidad otros signos y síntomas, algunos, los más evidentes, descritos en párrafos anteriores, y cuantos más signos se objetiven mayor es la posibilidad de encontrarnos con la persona en una situación de agonía que habitualmente se alarga entre unas horas y varios días en función de la personalidad, y las preocupaciones y miedos, del enfermo/a lo que condicionará, mayormente, ese tiempo final de vida.

### **La trascendencia del reconocimiento de una agonía.**

Se hace muy importante identificar un estadio como es el final de una vida ya que no hacerlo supone no tomar aquellas decisiones encaminadas a lograr un mayor confort o control sintomático de una persona que afronta ese momento, así como no dar a conocer al entorno familiar, y afectivo, el hecho de su próximo fallecimiento. Eso nos colocaría en una situación de gran incomodidad ante la familia y allegados de la persona que se muere o se ha muerto hace unos minutos.

Pero ¿cuáles son los signos y los síntomas más prevalentes en los últimos 3 días de la vida de una persona? Pues se han descrito, y por este orden: somnolencia y confusión (55%), estertores y respiración ruidosa (45%), inquietud y agitación (43%), dolor (26%) y disnea (25%) (Nauck et al., 2000).

El síndrome confusional es la clínica más prevalente en un paciente en final de vida, de hecho "*morimos en confusión*" y hay que saber que esto nos puede servir de protección en ese momento vital; nuestra capacidad vigil se reduce sustancialmente de modo que no sabemos dónde estamos ni que nos sucede por lo que el nivel de un posible sufrimiento, en el paciente, también se reduce, encontrando más preocupadas a las personas del entorno, que asisten a la situación, de lo que verdaderamente correspondería al paciente por su propio estado confusional.

Cuando el profesional observa que el muriente, habitualmente encamado, se muestra ya incapaz de deglutir, de colaborar en la ingesta de la medicación que venía tomando previamente; que está confuso o que su nivel de confusión se acrecienta; observa los cambios en la respiración —aparece un patrón de Cheyne-Stokes o bien una respiración más superficial y algo irregular, también en ocasiones puede aparecer un desequilibrio entre la respiración abdominal y torácica, y en algunos casos una respiración atáxica o de Biot cuando la causa de muerte es un tumor cerebral—; la piel se torna sudorosa, cambia de coloración, a veces más pálida, en ocasiones parece una livedo reticularis o una cianosis acra creciente; una oligoanuria secundaria a un descenso en la perfusión renal consecuencia de una progresiva o incluso brusca pérdida de inotropismo miocárdico; un descenso de las tensiones arteriales, de un pulso radial que suele estar ausente en las últimas horas de vida de la persona; todo ello sugiere que hemos entrado en una situación de agonía, de muerte inminente y esto debe de ser comunicado a familia y allegados para poder actuar de acuerdo con la situación clínica y utilizar los fármacos más apropiados en esta situación.

## **Control sintomático en el paciente agónico.**

Una gran parte de los profesionales que se enfrentan a un paciente con un posible final de vida se plantearán: ¿está realmente en una situación de final de vida inminente? ¿Debo de ser yo el que trate esta situación o se la debo dejar a otro compañero? Y en caso de atreverme a hacer algo, ¿qué fármacos debo utilizar y cómo debo de administrarlos?

Con respecto a la primera pregunta ya hemos intentado contestarla e insisto en la importancia de utilizar la funcionalidad como signo princeps, conjuntamente con otra sintomatología, en el contexto de la enfermedad de la persona que atendemos. En cuanto a la segunda cuestión creemos que la respuesta es muy personal, pero debiéramos hacer lo mejor para la persona que afronta ese momento único en su vida, y aunque esa circunstancia es una continuación de un proceso de enfermedad, la persona, familia y allegados sólo lo habrán de vivir una vez: ¡esa vez! Es por tanto un proceso único que dejará huella en todos los allí presentes por lo que un excelente control sintomático se hace obligado, sobre todo siguiendo una pauta de tratamiento que podemos estandarizar. Minimizar o controlar la sintomatología aliviará el sufrimiento de los allí presentes y evitará, en lo posible, un recuerdo amargo y un duelo patológico.

Es frecuente que a la familia y allegados les preocupe cómo y cuándo será la muerte, si tendrá dolor o ahogo, si sufrirá o como sabrán que ha muerto llegado el caso. Para mejorar la atención a la familia del paciente en fase de agonía y facilitar el duelo posterior, deberíamos confirmar que ésta conoce el estado de muerte inminente del paciente, utilizar un lenguaje claro, sin ambigüedades; no dar por supuesto el conocimiento sobre la agonía e informar claramente de la situación.

La familia es el pilar básico en la prestación de cuidados al paciente, su participación es activa y todo ello les genera angustia y dolor por la pérdida, ya iniciada,

del ser querido. Tienen una presencia continua de la muerte que les provoca en muchas ocasiones:

- Sobreprotección del enfermo.
- Focalización sobre un solo síntoma.
- Miedo a dejar solo al enfermo.
- Miedo y preocupación ante el dolor y sufrimiento del paciente.
- Dudas continuas sobre si llamar al médico o a otros familiares.
- Temor a estar solo con el enfermo en el momento de la muerte.

Finalmente ¿qué fármacos podemos utilizar, en qué orden y cómo debemos administrarlos?

Cuando observamos al paciente, habitualmente encamado e incapaz de deglutir por su gran debilidad y confusión —algunas veces nos dirán que ha podido hacer una neumonía por broncoaspiración— debemos saber que hay que utilizar otra vía diferente a la oral para la administración de fármacos: la vía subcutánea (VSC), de elección cuando son atendidos en el domicilio, y cuyo uso es muy frecuente en los pacientes paliativos.

La administración de un fármaco por vía subcutánea se entiende como la introducción de medicamentos en el tejido celular subcutáneo mediante una palomilla o una aguja. Esta técnica es muy útil, permitiéndonos usar diferentes principios activos y en casos necesarios proporcionar una hidratación adecuada. La velocidad de absorción de un fármaco por la vía subcutánea es muy similar a la vía intramuscular, alcanzando picos plasmáticos entre 15 y 30 minutos después de la inyección (Alvarez Colorado et al., 2021).

El tejido celular subcutáneo dispone de muy pocos receptores del dolor y presenta una abundante vascularización que favorece el paso de los fármacos al torrente sanguíneo,

logrando una biodisponibilidad del 90 % al eliminar el metabolismo del primer paso hepático mejorando así la farmacocinética del fármaco al evitar la vía oral. Es un tejido de fácil acceso, al contrario de lo que ocurre en el caso de otras vías parenterales. La vía subcutánea nos ofrece por tanto eficacia (los fármacos administrados se absorben de modo completo) y seguridad (pocas complicaciones y cómoda para el paciente y familia (Soriano Fernández et al., 2009).

En muchas ocasiones nos encontraremos que el ahora muriente ha seguido hasta ese momento un tratamiento farmacológico para sus múltiples patologías: para un problema cardíaco, para otro respiratorio, para una dislipemia, una diabetes, una patología prostática o un anticanceroso... En definitiva, es frecuente encontrarnos con una polifarmacia incluso en un entorno paliativo. En situación de agonía todos estos fármacos no tienen sentido, deben ser retirados y solo nos habremos de quedar con aquellos considerados fundamentales:

- Morfina: para dolor y disnea.
- Midazolam: para controlar la inquietud e inducir una sedación.
- Levomepromazina o Clorpromazina: para disminuir la cognición y coadyuvar en la sedación.
- Butilbromuro de escopolamina: como anticolinérgico para intentar disminuir o evitar la broncorrea.

El dolor y la disnea es lo primero que deberemos controlar, no podemos llevar al sueño a un paciente con dolor o con sensación de dificultad respiratoria; no debemos dormir a una persona con esa sensación, con ese recuerdo, nosotros cuando nos dormimos diariamente lo hacemos porque estamos tranquilos y relajados, sin dolor y sin disnea. Y

¿con qué fármacos podemos controlar ambos síntomas? Con un opioide<sup>2\*\*</sup>: la morfina. Es evidente que este opioide sirve para el dolor, pero en el caso de la disnea fue un estudio de Bruera (1990) el que demostró que la “La morfina SC controla la disnea con dosis que no comprometen la función respiratoria” (Bruera et al., 1990). Fue un estudio abierto de un solo brazo, en 20 pacientes con cáncer y con disnea severa, dependientes de oxígeno, a los que se le administró 5 mg de morfina VSC cada 15 minutos, hasta un total de 150 minutos, valorando resultados en base a un VAS (0 a 10) para disnea y dolor, y también cuantificando la frecuencia respiratoria y la oximetría. La saturación de oxígeno no variaba, pero sí el VAS medido cada 15 minutos. Ya en años posteriores se realizaron otros estudios randomizados a doble ciego con placebo que apoyaron los resultados del primero. Este estudio prospectivo fue uno de los primeros que sugería que los opioides —y aquí hablamos de la morfina— pueden ser usados en el alivio de la disnea en pacientes con cáncer avanzado sin causar hipoxemia como efecto secundario; aquello sirvió para estimular otros estudios que confirmaron los beneficios del uso de opioides en el manejo de síntomas estresantes al final de la vida.

Para lograr un control de la disnea y del dolor (en la agonía) comenzar con 5 mg de Morfina VSC —0,5 ml de la ampolla de Morfina al 1%— y repetir cada 10 minutos hasta conseguirlo. Si llegáramos a una dosis de 15-20 mg de Morfina administrada sin lograr un control del dolor, o de la disnea, debemos reevaluar por qué ese dolor no responde a nuestro tratamiento —el control de la disnea suele resultar más fácil de alcanzar—. Pero no es la primera vez que un dolor se nos resiste con la Morfina y en este caso, nuestro Equipo de Apoyo de Cuidados Paliativos (EACP), ha empleado Metadona

<sup>2\*\*</sup>Opioides: este término se utiliza para designar “aquellas sustancias endógenas o exógenas que tiene un efecto análogo al de la morfina y poseen actividad intrínseca. No todos los opioides son opiáceos, ni todos los opiáceos son opioides”. Cfr. En: Seidenberg, A., & Honegger, U. (2000). Metadona, Heroína y otros opioides. Granada: Ediciones de Díaz de Santos.

en solución parenteral: hemos administrado 10 mg de Metadona por VSC con excelentes resultados.

Hay que saber que, en ocasiones, y en final de vida, la exacerbación de un dolor previamente controlado con un opioide, cualquiera que sea, y que, de forma repentina, sin conocer un porqué, se descontrola, puede ser indicativo de un final de vida próximo.

Tras lograr el control de la disnea y del dolor debemos centrarnos en controlar la inquietud o el desasosiego que podemos conseguir empleando Midazolam<sup>\*\*\*3</sup>: 5 mg VSC (1 ml de una ampolla de 15 mg de Midazolam que contiene 3 ml); si no se alcanza el control de ese malestar o desasosiego a los 10 minutos con esos 5 mg de Midazolam, debemos repetir la dosis de ese fármaco cada 10 minutos hasta completar la administración de la ampolla de 15 mg; y de no conseguirlo con los 15 mg quizá sea porque la persona es excesivamente tolerante a las benzodiazepinas o simplemente sus receptores no sean sensibles a este tipo de fármaco por lo que se debería buscar una alternativa que tendríamos en un neuroléptico: la Levomepromazina (Sinogan<sup>®</sup>) que es mucho más lento de acción que el Midazolam —tarda en verse su el comienzo de su acción al menos 20 minutos—; administraríamos 25 mg de Levomepromazina (1 ampolla completa) VSC. Habitualmente cuando 10 mg de Midazolam no son efectivos recurimos a un neuroléptico VSC con buenos resultados.

Una vez que hemos conseguido con medicación VSC controlar la disnea y el dolor, y ya después la inquietud o el desasosiego, valoraremos una sedación paliativa. Lo ideal es que antes de llevar al paciente a una sedación paliativa se hubiera hablado

<sup>3\*\*\*</sup>Midazolam: benzodiazepina hidrosoluble que puede ser administrada por vía parenteral de forma segura. 2 y 3 veces más potente que el diazepam. Inicio de acción VSC entre 5 y 10 minutos. Vida media plasmática: 2-4 horas.

previamente con él para haber obtenido así su previo consentimiento, pero evidentemente, en una situación de agonía como la que estamos abordando, esperar a que el paciente despierte o despertarle no procede por lo que lo siguiente es tomar decisiones, conjuntamente, con la familia o responsable que hubiera designado el enfermo para saber cuál debiera de ser nuestra actitud a seguir. Normalmente la familia responde al ¿qué quieren que hagamos? Con un "Que no sufra". Es entonces cuando preparamos un infusor con medicación para su administración VSC con el fin de llevar al paciente a una sedación paliativa, profunda e irreversible, que en la medida de lo posible no alargue una agonía que es de por sí dolorosa para la familia y allegados.

Fármacos coadyuvantes en la sedación terminal:

(1) La Levomepromazina<sup>4\*\*\*\*</sup> (ampollas de 25 mg/ml): es un antipsicótico típico cuya finalidad es la de reducir el nivel de conciencia. Nosotros, el EACP de Oviedo, comenzamos con una dosis de 25 mg VSC en el caso de buscar o necesitar una alternativa al Midazolam y cuando la utilizamos como coadyuvante en sedación terminal la dosis que empleamos oscilan entre los 75-100 mg/día, aunque el rango puede variar entre los 50-300 mg/día<sup>13</sup>. La levomepromazina es compatible en la administración VSC de forma continua en infusor con otras drogas como la Morfina, Oxycodona, el Midazolam, el Butilbromuro de Hioscina, Oxycodona. En caso de no disponer de la Levomepromazina podríamos recurrir a la Clorpromazina (Largactil®) VSC y a doble dosis de la Levomepromazina (Wiffen, 2015).

<sup>4\*\*\*\*</sup>Levomepromazina: fenotiacina de acción antipsicótica (típica), antiemética y sedante. Antagonista de los receptores simpaticomiméticos  $\alpha$ -1 y en menor medida  $\alpha$ -2, dopaminérgico D<sub>2</sub>, serotoninérgico 5HT<sub>2A</sub>, H<sub>1</sub> y ACh<sub>M</sub>. Puede producir hipotensión dosis dependiente. Vida media plasmática de 15-30 horas. Pico de concentración plasmática (VSC): 30-90 minutos. Estructural y funcionalmente similar a la Chlorpromazine pero más ampliamente utilizada en cuidados paliativos.

(2) El butilbromuro de escopolamina (butil-escopolamina o hioscina) es un antimuscarínico con capacidad para relajar el músculo liso y con efectos antisecretagogos. Se dispone en forma de ampollas (20 mg/1 ml) para uso en solución inyectable y se emplea en terminalidad en aquellos pacientes que presentan una obstrucción intestinal no quirúrgica para prevenir el dolor abdominal cólico y para reducir los vómitos (dosis entre 60-300 mg/día). La eficacia del butilbromuro de escopolamina como antisecretagogo (la dosis VSC empleada comúnmente oscila entre los 60-120 mg/día) en ocasiones reduce la broncorrea en un 50-66% de los pacientes (Hughes et al., 2000).

### **Cuidados en la agonía: cuidados generales y medidas no farmacológicas.**

Los cuidados de enfermería en la fase de agonía son esenciales para el confort del paciente, deben adaptarse en cada momento a la situación de éste y realizarse con la mayor delicadeza posible. Podemos clasificar estas medidas no farmacológicas como: (Alonso et al.,2008)

- (i) Medidas ambientales.
- (ii) Medidas físicas.
- (iii) Alimentación e hidratación

(i) Medidas ambientales: intentar mantener un ambiente tranquilo, la habitación ordenada y ventilada, olor agradable, y que entre la luz durante el día. Es aconsejable que no se hable en susurros, permitir que el enfermo reconozca los pasos o la voz de sus seres queridos, sus nietos, sus hijos.... Evitar que mucha gente permanezca en la habitación. Utilizar ropa de cama ligera. Es importante mantener el contacto físico con el paciente,

siga hablándole y dándole muestras de afecto: cogerle la mano, acariciarle o aquellas muestras de cariño que fueran de su agrado, ponerle música o lecturas en voz baja, aunque no puede contestar... el paciente escucha.

Debemos permitir a los niños (si ellos quieren) estar en la habitación, tratar de que este sea un momento importante para el recuerdo, tratar de que sea lo más “normal” posible, que lo último que vea, sienta, huelga, oiga sea aquellas cosas que le son queridas y de las que disfrutaba.

No debemos olvidar que, aunque su familiar esté adormilado, no responda a nada, sigue ahí, lo último que se pierde es el oído y el tacto.

(ii) Medidas físicas:

- Higiene: realizar higiene, y cambios de sábanas, al menos una vez al día. Para el cuidado de la piel se pueden dar masajes suaves con crema hidratante, siempre que no moleste al paciente o le provoque dolor. La incontinencia en sí misma no es indicación de sondaje vesical, pueden utilizarse absorbentes. Los enemas u otros laxantes por vía rectal no tienen ningún sentido en situación agónica.

- Movilización: Colocar al paciente en su posición preferida. En general, la posición más cómoda es semidecubito lateral izquierdo. Evitar cambios posturales si resultan dolorosos o incómodos para el paciente. Recordar, sin embargo, que a veces pueden resultar beneficiosos para facilitar el control de los estertores, al movilizar las secreciones y proporcionar alivio, cambiar los puntos de apoyo del cuerpo.

- Cuidados de la Piel: en el caso de presencia de úlceras en el paciente agónico, los cuidados se reducirán a la limpieza y cambio de apósitos. Se utilizarán medidas que mitiguen el dolor local, el olor, la infección y el sangrado:

- Curas rápidas y cómodas.
- Tratamiento analgésico previo a las curas.
- Si hay mal olor: Metronidazol tópico
- Si hay dolor: anestésicos tópicos.

- Cuidados de la boca: en el enfermo en situación de últimos días, sin ingesta oral, se procurará retirar las costras visibles y mantener hidratada la mucosa en lo posible humedeciendola varias veces al día. Esto alivia la sensación de sed mucho más que la sueroterapia, nos ayudaremos de cepillo dental infantil, pinzas, depresores o el propio dedo índice, con torundas de gasa impregnadas, en las siguientes soluciones:

- Manzanilla sin o con unas gotas de limón exprimido. La manzanilla es un anestésico y antiséptico natural, además de ser barato y de uso cotidiano. Las gotas de limón favorecen la producción de saliva, estando contraindicado en los enfermos agónicos deshidratados.
- Agua oxigenada reducida al 50% con agua. Se utiliza en tumores bucales para disminuir el mal olor y retirar los restos de sangrado.
- Colutorios específicos como "Oraldine", "Betadine", "Xerolacer" entre otros. El primero de ellos es de uso menos frecuente debido a que es más agresivo por su componente alcohólico y lastima, en mayor grado, la mucosa oral; deben ser utilizados muy diluidos y teniendo en cuenta las posibles alergias. Evitar los antisépticos que provoquen escozor o molestias.

Retirar dentadura postiza. Aplicar cacao en los labios.

(iii) Alimentación e hidratación: la nutrición e hidratación es un problema médico, psicológico y ético importante durante la fase de enfermedad terminal. En la fase

agónica la nutrición y la hidratación no parecen tener repercusión en la sensación de bienestar del enfermo, aunque pueden tener un aspecto psicológico negativo tanto para él como para la familia. Es importante hablar con el paciente y cuidadores para tranquilizarlos al respecto y ser conocedores que, para la familia, la hidratación y la nutrición del enfermo, tienen un significado emocional que puede llegar a generarles ansiedad. En la mayoría de los pacientes no es necesaria durante la agonía y hasta pueden estar claramente contraindicadas.

La nutrición enteral o parenteral nunca debe iniciarse en esta fase, no aportan ningún beneficio. Respecto a la hidratación, tradicionalmente se ha tendido a hidratar artificialmente al paciente por vía endovenosa cuando no puede ingerir líquidos. La relación entre sed y deshidratación en los enfermos al final de la vida es escasa. Tanto los pacientes bien hidratados como aquellos deshidratados experimentan sed lo que no justificaría una hidratación artificial por carecer de argumentación científica sólida. Para el bienestar del paciente tienen más repercusión medidas de cuidado de la boca y la piel que el estado de hidratación, que sí en cambio puede tener alguna influencia en la calidad y cantidad de las secreciones, tanto por exceso como por defecto de ésta. Si se decide mantener una hidratación en el enfermo terminal o en la fase de agonía final se puede recurrir a la hipodermocclisis (hidratación por vía subcutánea) frente a la vía endovenosa. La hidratación debe realizarse con suero fisiológico, mucho menos irritante para la piel, preferentemente en las zonas abdominales, que permiten difundir mejor el líquido.

**Argumentos a favor y en contra de hidratar a los pacientes en los últimos días** (Alonso et al., 2008).

| ARGUMENTOS A FAVOR   | ARGUMENTOS EN CONTRA  |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Más confortables si reciben hidratación adecuada.</li> <li>• No hay evidencia de que prolonguen la vida.</li> <li>• La deshidratación causa confusión, incapacidad de descansar, e irritabilidad neuromuscular.</li> <li>• Si se da agua cuando tienen sed, ¿por qué no hidratarlos artificialmente?</li> <li>• Mínimo estándar de cuidado.<br/>Suspenderla puede ser visto como “abandono” del paciente.</li> <li>• Retirarla puede sentar un precedente para retirar otros tratamientos a otros grupos comprometidos de pacientes.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interfiere proceso de aceptación de la muerte.</li> <li>• Pacientes en coma no experimentan dolor, sed, hambre...</li> <li>• Líquidos pueden prolongar el proceso de morir.</li> <li>• Menos orina significa menos necesidad de pañales, orinales, movilizaciones o sondas.</li> <li>• Menos líquido en el aparato digestivo supone menos vómitos, ascitis.</li> <li>• Menos secreciones pulmonares: menos tos, edema, estertores.</li> <li>• Un balance negativo de líquidos y electrolitos puede llevar a un descenso de la conciencia y por lo tanto, un descenso del sufrimiento.</li> </ul> |

**Sedación paliativa y otros conceptos.**

Para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): “*se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y*

*combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado”* (Sales et al., 2002). La disminución del nivel de la conciencia es el elemento central, el objetivo, de una *sedación paliativa*; otra definición: *“el uso específico de medicación sedativa para aliviar el sufrimiento intolerable de síntomas refractarios, mediante una reducción del nivel de conciencia del paciente”* (Graeff y Dean, 2007). Finalmente, otra propuesta con un amplio consenso: *"La sedación paliativa es la disminución deliberada de la conciencia del enfermo, 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"* (Observatorio Atención Médica al final de la vida, 2022).

En la legislación del Principado de Asturias el concepto de sedación paliativa se recoge en la Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida y viene definido como la *"disminución deliberada de la consciencia del enfermo, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos en las dosis y combinaciones requeridas al efecto, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico."*

La NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization) recoge, en sus directrices, que la sedación paliativa sólo debe emplearse en pacientes con enfermedad terminal y cuya muerte sea inminente (Kirk, Mahon, 2010).

Los autores de este escrito opinan que la administración de una sedación paliativa en una situación de agonía viene fundamentada en la irreversibilidad del proceso, en la

necesidad de ahondar en un sueño lo más profundo posible para facilitar así un tránsito hacia la propia muerte —para morir hay que dormirse ya que la sintomatología no controlada supone un motivo de vigilia—, y en la espera, sin aparente justificación para la misma, de una muerte real y evidente para la propia persona que la vive y para todos aquellos del entorno que la sufren minuto a minuto, aguardándola, y finalmente deseándola con los sentimientos encontrados que ello supone.

Referente al concepto de **síntoma refractario** utilizado para justificar una sedación paliativa, la definición más ampliamente aceptada es la impulsada por Cherny: “el término refractario puede aplicarse cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable y eficaz que no comprometa la conciencia del paciente” (Cherny y Portenoy, 1994). Para que un síntoma se haga refractario ha tenido antes que ser difícil y aquí aparece el término **síntoma difícil** que es aquel “*que, para su adecuado control, precisa de una intervención terapéutica intensiva, más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico, sin alterar el nivel de consciencia del paciente*” (Observatorio Atención Médica al final de la vida, 2002). En definitiva y para no confundir conceptos la diferencia entre ambos radica en que en el síntoma difícil logramos su control sin disminuir la conciencia del paciente.

Los síntomas refractarios que con mayor frecuencia requieren de una sedación paliativa para su control son el delirium o la disnea. En cuanto al dolor, y únicamente el dolor, hay que cuestionarlo como una indicación para sedación paliativa pues es complicado conocer cuándo se han agotado todas las medidas analgésicas aplicadas.

En cuanto al sufrimiento espiritual o existencial, es un motivo controvertido para sedar al paciente. Las guías nacionales e internacionales establecen que la sedación

paliativa indicada por sufrimiento existencial tiene aspectos diferentes a la indicada por síntomas físicos. A considerar, en primer lugar, la dificultad en establecer como refractaria o intolerable una situación que generalmente tiene un curso dinámico y en la que, con frecuencia, aparece un fenómeno de adaptación psicológica con variación en el nivel de sufrimiento. Además, el sufrimiento espiritual puede presentarse mucho antes de una fase agónica y, por lo tanto, en esta situación la sedación paliativa no necesariamente estaría indicada. Por todo ello, la European Association of Palliative Care (EAPC) propone que la sedación paliativa por sufrimiento existencial debe realizarse solamente en situaciones de pronóstico vital de pocos días, tras una evaluación repetida por un equipo multidisciplinar que incluya psicólogos, psiquiatras, consejeros espirituales etc., y siempre que la situación persista como intolerable tras la realización de varias sedaciones transitorias o sedación de respiro.

¿Y hay algunos otros condicionantes que nos pudieran conducir a aplicar una sedación paliativa antes de tiempo? En primer lugar, la percepción de la inmediatez de la muerte no claramente definida en cuanto a los signos antes mencionados; la presencia de varios de los síntomas considerados como refractarios junto con la incapacidad de conocer los deseos del paciente (Roy, 2005) y finalmente también existe la evidencia que la fatiga y burnout de los médicos conlleva a un incremento del uso de la sedación paliativa para concluir un proceso de atención (Morita et al., 2002; Coyle et al., 1990).

## Referencias

Alonso, A., Vilches, Y., & Díez, L. (2008). Atención en la agonía. *Psicooncología*, 5(2), 279-302.

Álvarez Colorado, M., Amoedo Albero, M. C., & Cano Tébar, A. M. Gandía Herrero M García Verde I, Gil Lopez J, et al. Guía de recomendaciones prácticas. Uso de la vía subcutánea de la práctica centrada en la enfermedad a la atención centrada en el paciente. Martínez Cruz MB. Coordinadora. Madrid: IM&C; 2021.

Bruera, E. Macmillan, K. Pither, J. MacDonald, R.N. (1990). Effects of morphine on the dyspnea of terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, Dec;5(6):341-4.

Cambridge Dictionary. (16 de Julio de 2022). *Agony*. <https://dictionary.cambridge.org/es/diccionario/ingles-espanol/agony>

Coyle, N., Adelhardt, J., Foley, K. M., & Portenoy, R. K. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *Journal of pain and symptom management*, 5(2), 83-93.

Cherny, N. I., & Portenoy, R. K. (1994). Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of palliative care*, 10(2), 31-38.

De La Guía, G. D. T. (2008). de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 48.

Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J.L., Herranz, J.A., Rocafort, J., & Rodríguez-Sendín, J.J. (2010). Atención médica al final de la vida: Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(3),

177-179. Recuperado en 07 de noviembre de 2022, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462010000300007&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007&lng=es&tlng=es).

Graeff, A. D., & Dean, M. (2007). Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *Journal of palliative medicine, 10*(1), 67-85.

Guía de Sedación Paliativa. Observatorio Atención Médica al final de la vida. (2021). (consultado el 6/04/2022). Ed: OMC. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM). SECPAL. En: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia\\_sedaccion\\_paliativa.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf),

Guía de Sedación Paliativa. Observatorio Atención Médica al final de la vida. (2021). (consultado el 6/04/2022). Ed: OMC. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos (CGCOM). SECPAL. [https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia\\_sedaccion\\_paliativa.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sedaccion_paliativa.pdf),

Hughes, A., Wilcock, A., Corcoran, R., & Lucas, V. (2000). Audit of three antimuscarinic drugs for managing retained secretions. *Palliative medicine, 14*(3), 221. [https://doi: 10.1191/026921600670188257](https://doi.org/10.1191/026921600670188257).

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *Journal of pain and symptom management, 47*(1), 77-89.

Kirk, T. W., & Mahon, M. M. (2010). Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the

use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*, 39(5), 914-923.

Menten, J., & Hufkens, K. (2004). Objectively observable signs of imminently dying in palliative patients. In *Abstract of the 3rd Research Forum of the European Association for Palliative Care. Palliat Med* (Vol. 18, No. 4, p. 351).

Morita, T., Akechi, T., Sugawara, Y., Chihara, S., & Uchitomi, Y. (2002). Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. *Journal of Clinical Oncology*, 20(3), 758-764.

Nauck, F. Klaschik, E. Ostgathe, C. (2000) Symptom control during the last three days of life. *Eur J Palliative Care*,7;81-4.

Oxfordlearnersdictionaries. (16 de Julio de 2022). *Agony*. <https://www.oxfordlearnersdictionaries.com/definition/english/agon?q=agon>

Real Academia Española. (actualizado 2020). *Agonía*. En Diccionario de la Lengua Española. Recuperado en 10 noviembre 2021 de <https://dle.rae.es/agon%C3%ADa?m=form>

Roy, D. J. (2005). Euthanasia and withholding treatment. *Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third. Oxford*, 84-97.

Sales, J. P., Olarte, J. M. N., Trota, R. A., Aguilar, A. G., Loncán, P., Sánchez, J. M., ... & Ortiz, J. S. (2002). Aspectos éticos de la sedación en Cuidados Paliativos. *Medicina paliativa*, 9(1), 41-46.

Santos Suárez, J. (2022). Reflexiones sobre la agonía. *Medicina Paliativa*, 29(1), 56-57.

Soriano Fernández, H., Rodenas García, L., Moreno Escribano, D., Roldán Castillo, B., Castaño Moreno, E., & Palazón García, E. (2009). Utilización de la vía subcutánea en atención primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(8), 426-433.

Wiffen, P. (2015). *Palliative Care Formulary* 5th edition, 22:182.

# **LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO DESADAPTATIVA. SU MANEJO POR EXPERTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

## **THE MALADAPTABLE CONSPIRACY OF SILENCE. ITS MANAGEMENT BY EXPERTS IN PALLIATIVE CARE.**

Adrian Valentini Ceferino<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Doctor Paliatólogo Servicio PADES Hospital Universitari d'Igualada.

Contacto: Adrián Valentini Ceferino. Hospital Universitari d'Igualada. adrianvalentini@gmail.com

### **Resumen**

El concepto de Conspiración de Silencio (CS) hace referencia al acuerdo expreso o tácito entre el equipo médico y los familiares y cuidadores de ocultar al paciente, parcial o totalmente, la información diagnóstica y más a menudo pronóstica de una enfermedad grave. Puede ser adaptativa, cuando el paciente expresa su deseo inequívoco de no saber, o desadaptativa (con posibilidad de intervención por parte del equipo médico) en cualquier otra circunstancia.

La comunicación al final de la vida entre el equipo médico, el paciente y sus familiares es compleja. A veces, la conspiración de silencio desadaptativa se presenta como una barrera infranqueable que impide o dificulta el manejo óptimo del paciente en las cuatro esferas (física, emocional, social y espiritual), un verdadero reto en la práctica al que deben enfrentarse los profesionales y que no siempre tiene resultados

satisfactorios.

La CS no solo tiene implicaciones éticas sino también legales. Además de repercutir negativamente en la relación médico-paciente y, consecuentemente, en el abordaje sintomático y tratamiento integral, impide al paciente la preparación para asumir y vivir con libertad, en el sentido más amplio de la palabra, el último capítulo de su vida.

Es indudable que la actitud y los conocimientos del equipo médico pueden influir en la aparición o mantenimiento de la CS; por tanto, un conocimiento en profundidad de este fenómeno y de las estrategias utilizadas para su tratamiento pueden proveer herramientas válidas para su manejo.

**Palabras clave:** *conspiración de silencio, pacto de silencio, barreras en la comunicación, habilidades de comunicación, muerte.*

### **Abstract**

The concept of Conspiracy of Silence (CS) refers to the express or unspoken consensus among the health-care team and the relatives to hide from the patient, partially or totally, the diagnostic information and, more often, the prognosis of a serious illness. It can be adaptive, when the patient expresses his unequivocal desire not to know or to speak, or maladaptive in any other circumstance.

Communication at the end of life between the health-care team and the patient and their caregivers is complex. Sometimes, the maladaptive conspiracy of silence is presented as an insurmountable barrier that prevents or hinders the optimal management of the patient in the four spheres (physical, emotional, social and spiritual), a real challenge in practice that professionals must face and that does not always have satisfactory results.

The CS not only has ethical implications, but also legal ones. In addition to having a negative impact on the doctor-patient relationship, and consequently on the approach and comprehensive treatment, it prevents the patient from being prepared to assume and live freely, in the broadest sense of the Word, the last chapter of his life.

There is no doubt that the attitude and knowledge of the medical team can influence the appearance or maintenance of SC. Therefore, an in-depth knowledge of this phenomenon and the strategies used for its treatment can provide valid tools for its management.

**Key words:** *conspiracy of silence, pact of silence, communication barriers, communication skills, death.*

## **Revisión de la literatura**

### **Introducción**

La Conspiración de Silencio (CS) puede ser definida como el acuerdo, implícito o explícito, entre familiares o amigos y profesionales, de alterar, parcial o totalmente, la información al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación (Barbero, 2006), sin tener en cuenta sus deseos de información (Ruiz & Benítez de Lugo, 2008). También conocida como “pacto de silencio” o “protección informativa” en forma indistinta, en este trabajo se distingue entre conspiración de silencio adaptativa, que es aquella en la que el paciente evita la información o la niega, es decir: hay un deseo del paciente de no saber y en cuyo caso podríamos hablar de “pacto de silencio” o “protección informativa”; y la desadaptativa (CSD), en la cual el paciente quiere conocer su situación pero la familia, en connivencia con el equipo de

salud, evita que se le proporcione (Arranz et al., 2008).

Aunque la información que se oculta puede ser tanto diagnóstica como pronóstica, la que importa es esta última ya que, por ejemplo, un diagnóstico de cáncer, a pesar de tener una alta carga emocional, actualmente y dependiendo del estadio en el que se diagnostique puede tener posibilidades de curación y es compatible con el mantenimiento de la esperanza; en cambio, un diagnóstico de cáncer en fase avanzada tributario solo de tratamiento paliativo, o enfermedades que por su naturaleza y progresión abocarán irremisiblemente al final de vida (deterioro cognitivo avanzado, insuficiencia cardíaca en fase terminal, EPOC GOLD IV, etc.), constituyen el verdadero desafío a la hora de comunicar el pronóstico, y es en estos casos donde con mayor prevalencia se observa la conspiración de silencio (Vergara Lacalle, 2021). Es importante tener en cuenta que, como apuntan Bermejo et al. (2013): “la CS adaptativa tiene como base la necesidad del paciente para procesar lo que le está pasando, necesita tiempo”, y puede pasar por períodos en los que como estrategia de afrontamiento se recurre a la negación. En estos casos, el paciente intuye su pronóstico, pregunta en función de lo que está preparado para escuchar y el profesional intuye lo que este sabe, y dosifica o acompaña la información al ritmo del proceso de aceptación, único e individual para cada paciente (Bermejo et al., 2013).

Cabe destacar que de la definición de CS quedan excluidos aquellos pacientes que expresan claramente su deseo de no saber la verdad o delegan en un representante tales cuestiones.

## 1.1 *Antecedentes*

La conspiración de silencio es un fenómeno universal, practicado en todas las culturas y a lo largo de la historia, que ha ido evolucionando hasta la actualidad. Hay referencias históricas desde hace más de 2000 años; Hipócrates (1923), el mismo padre de la medicina occidental recomendaba “ocultar al paciente lo que puedas cuando le atiendas. No revelar nada relativo al estado presente o futuro de su enfermedad, pues muchos de ellos, al saber lo que les va a suceder, han pasado a estar peor.”

Si bien la tendencia actual es hacia la erradicación de la conspiración de silencio, diversos factores culturales y sociales determinan grandes diferencias. Una gran cantidad de literatura, tanto sobre pacientes oncológicos como no oncológicos, explora la influencia social, demográfica y cultural en la comunicación y en la aparición de la conspiración de silencio. Por la naturaleza misma del fenómeno, la mayoría de los estudios tienen una orientación cualitativa y en consecuencia su generalización no es viable por el alto riesgo de sesgo (Daugherty & Hlubocky, 2008; Justo roll et al., 2009; Nwankwo & Ezeome, 2011; Craft et al., 2005).

En la bibliografía consultada se hacen aproximaciones porcentuales de pacientes no informados, pero en ninguno se especifica los deseos del paciente de saber, por lo que la prevalencia de conspiración de silencio como se ha definido no se puede establecer con exactitud (Gongal et al., 2006; Yoshida et al., 2011; Vassilas & Donaldson, 1998; Peretti & Watel et al., 2005).

En España, algunos estudios muestran que la conspiración de silencio es un fenómeno frecuente que puede alcanzar hasta el 50% de los pacientes que reciben cuidados paliativos (Bermejo et al., 2013; Centro Cortes & Nuñez Olarte, 1998). Los factores culturales juegan un importante papel en la información que proporciona el

médico a sus pacientes. Un estudio de Bruera et al. (2000) plantea estas diferencias, y observa una clara predisposición a la revelación de la verdad en el mundo anglosajón, en contraposición con países asiáticos y del sur de Europa (Bruera et al., 2000).

## 1.2 *Estado actual*

A pesar de que los estudios parecen indicar una tendencia general en la actitud de los profesionales a revelar toda la información (Gordon & Daugherty, 2003), este cambio no sucede uniformemente y en nuestro país todavía es posible observar una reticencia a comunicar la verdad al enfermo (Bermejo et al., 2013). Un metaanálisis realizado en 2018 en un trabajo de fin de grado de enfermería sobre la prevalencia de la CSD en nuestro medio sitúa la prevalencia alrededor del 22% (Belmonte Cuevas, 2018); otros autores hablan de un porcentaje mucho mayor de hasta el 64% (Bermejo et al., 2013). Así mismo, dentro de la oncología específicamente y probablemente en todas las áreas de cuidados paliativos, otras variables como el género, la edad, la sexualidad, la alfabetización en salud, la raza, y el nivel socio-económico, parecen influir en la comunicación (Núñez Olarte & Guillen, 2001).

A tenor de la definición semántica, se propone el término de conspiración en vez de pacto o protección informativa porque es la que mejor expresa la verdadera naturaleza de esta práctica. Según la Real Academia Española (1992), el término conspiración viene de conspirar, cuyo significado en la tercera acepción es “cuando dos o más personas se unen contra un particular para hacerle daño”; en este caso el daño consisten no proporcionar la información a aquel que es dueño legítimo de ella. Dada la complejidad del fenómeno, tampoco es suficiente para describirla fielmente, pero se utilizará en este trabajo como la que más se acerca al resultado final de dicha práctica,

dadas las consecuencias negativas a las que puede conducir. Ya se ha hecho mención de que es adaptativa cuando el paciente ejerce su derecho a no saber o está en proceso de aceptación, y desadaptativa, que es la que nos ocupa, en el resto de las situaciones. Si entendemos que para que haya conspiración hacen falta que dos o más se unan contra un tercero (el dueño de la información), una parte está representada por la familia, amigos o cuidadores y la otra, por los profesionales del equipo médico. Dado que el objetivo de este trabajo es explorar las herramientas de comunicación utilizadas por profesionales en Cuidados Paliativos (CP) para prevenir o manejar la CSD, se pretende una aproximación no tanto a las causas que lo determinan como a las herramientas y estrategias para su prevención o tratamiento una vez constituida.

### 1.2.1 *Aspectos legales*

Con respecto a la información y su procesamiento, la “Ley Básica de Autonomía del Paciente” (BOE.es, s.f.) es inequívoca al respecto, tanto en lo que se refiere al derecho a la información, como al derecho de no ser informado por voluntad expresa del paciente. En su artículo 2.6 especifica que: “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”. En su artículo 3 define la información clínica como “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona”. En su artículo 5.1 especifica que “la familia será informada sólo con el consentimiento expreso o tácito del paciente”. Sin embargo, el proceso de información a menudo sigue el sentido contrario: primero se informa a la familia, y es aquí donde

pueden entrar a jugar factores ajenos al paciente para la revelación de la verdad. Suponer que la familia intuye lo que el paciente quiere saber es un error: algunos estudios muestran la discordancia entre las preferencias de información del paciente con respecto a su familia (Parks et al., 2011). Una vez obtenido el consentimiento del paciente, considerar las necesidades de información del núcleo familiar y responder a ellas supone un claro efecto beneficioso en la calidad de vida del paciente (Clayton et al., 2005), refuerza la confianza en la relación terapéutica con el núcleo familiar, y disminuye la ansiedad de la familia por la incertidumbre y los temores infundados. En CP, el paciente y la familia son tratados como una unidad, y esta última es en sí misma una valiosa herramienta terapéutica en el soporte del paciente en final de vida (Black, 2011). En el caso de que la familia obstaculice el flujo de información o solicite al médico su participación en la CSD, es importante explicar que además de constituir un delito (Parks et al., 2011) podría tener consecuencias negativas para el paciente (Clayton et al., 2005), que podrían ser peores que el daño que intentan evitar (Black, 2011).

En el “Documento elaborado por la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial y aprobado por unanimidad el 25 de septiembre de 2010 por la Asamblea General de la Organización Médica Colegial” en su recomendación nº13, aconseja dosificar, en función de las circunstancias y siempre que no se incurra en la mentira, la información sobre el diagnóstico y el pronóstico para que el paciente se pueda adaptar a su nueva realidad (Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial [CGCOM], 2010).

La necesidad de disponer de la mejor información posible ha sido reconocida en el primer punto del documento de consenso sobre la calidad asistencial elaborado por la American Society of Clinical Oncology (ASCO) y la European Society for Medical

Oncology (American Society of Clinical Oncology, & European Society for Medical Oncology [ASCO-ESMO], 2006).

### 1.2.2 *Aspectos éticos*

Desde la ética, la verdad fundamenta la confianza en las relaciones interpersonales en general y, en particular, en la relación médico-paciente. El principio de veracidad no excluye la necesidad de evaluar cada caso de forma particular y de acompañar la información al ritmo que el paciente necesite para asimilar el proceso (Taboada, 2013). En España, surge en los 90 el concepto de “verdad soportable” (González Barón et al., 1993), estableciendo un puente entre el paternalismo imperante en esa época y la tendencia hacia el modelo anglosajón de “revelar siempre la verdad”. No obstante, en este modelo recae sobre el profesional o la familia la responsabilidad de determinar qué tipo y cuánta información quiere recibir el paciente y cuándo debe proporcionársele. Esto puede complicar la situación, y exige del profesional una maestría y delicadeza en la comunicación que no siempre son posibles; además, ya se ha mencionado la discordancia entre las preferencias de información percibidas por el paciente y sus familiares (Parks et al., 2011).

Desde un punto de vista ético con enfoque principialista, decir la verdad es un imperativo moral absoluto que no admite excepciones y que no puede ser ponderado con otros principios (Vergara Lacalle, 2021). Desde la óptica kantiana, es un principio universalizable y expresión de la máxima según la cual la persona es un fin en sí mismo, nunca un medio. Immanuel Kant introdujo el término de autonomía, que viene del griego clásico y etimológicamente significa la capacidad de darse leyes (nomos) a uno mismo (autos) (Kant, 2012); quiere decir por tanto “voluntad personal autolegisladora”: las

normas le vienen impuestas al ser humano por la propia razón -esa es su dignidad suprema- y no por ninguna otra instancia ajena. Según Beauchamp, para que una acción sea autónoma debe cumplir tres criterios: que sea intencional (que persiga un objetivo); que tenga conocimiento, es decir: no puede haber autonomía sin conocerse la situación real (principal razón ética para evitar de la CSD), y que no esté bajo ningún tipo de control externo (Montero Delgado & Morlans Molina, 2009).

Así pues, se ha intentado dejar claro que tanto legal como éticamente, la CSD constituye en el mejor de los casos un intento por evitar el sufrimiento apelando al principio de beneficencia, y cuyo enfoque pertenece a una escala de valores paternalista y obsoleta; en el peor de ellos, ir en contra del principio de autonomía y de las normas y leyes vigentes podría considerarse una mala praxis y, en según en qué casos, un delito.

### 1.2.3 *Causas de la CSD*

Bellido (2013), en su TFM, hace referencia a las causas de aparición de CSD en enfermedad terminal, ampliamente contrastadas con múltiples estudios, que podrían resumirse en:

- Deseo de protección del enfermo ante el impacto emocional de la información y la necesidad de evitar este sufrimiento.
- Autoprotección de profesionales y familiares por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo.
- Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información, ligada a la falta de formación específica sobre el tema.
- Dificultad para establecer pronósticos precisos.
- El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe

posibilidad terapéutica curativa para el paciente.

- El tema tabú de la muerte en la sociedad en general, que impide un diálogo abierto sobre el final de vida.
- Algunas creencias generalizadas como la de que decir la verdad quita la esperanza al paciente, que incluso puede acelerarle la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer la realidad sobre su estado (Bellido, 2013).

En cuanto al momento de aparición de la misma puede ser ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad, y en cualquier etapa de su desarrollo, pero más frecuentemente se establece en el momento en el que el enfoque terapéutico cambia de curativo a paliativo (Chaturvedi et al., 2009; Hagerty et al., 2005).

En realidad, si pudiéramos poner una sola palabra que englobe a modo general las causas de CS y, en particular la CSD, sería “miedo”. El miedo subyace a todas las conductas que determinan una CS, tanto el de los familiares como el del equipo médico, en todas sus vertientes: miedo al sufrimiento del ser querido, a la propia muerte, falta de herramientas de comunicación, baja autoconfianza, exceso de prudencia, incluso el enfado y la ira. El poder de las palabras es enorme, pero el del silencio puede ser demoledor. No poder hablar de algo es un juego en el que se entretiene la mente: si no se habla no se ve, y si no se ve, no existe. Esto evidentemente es una afirmación falsa. El solo hecho de ver como en un paciente con pronóstico de vida limitado se deterioran, día a día, las habilidades sociales, el cuerpo, las funciones orgánicas, las intelectuales, y finalmente muere, sirve para confirmar que el hecho de no hablar no impide esta progresión. En los enfermos que padecen la CSD esta situación es terrible: conduce al aislamiento, a una paradójica soledad rodeado de personas, incluso de aquellas amadas,

y se convierte en fuente de sufrimiento.

A su ya difícil situación se agrega la de no poder compartir su malestar: los pacientes se ven abocados a una soledad no elegida, quieren comunicarse, pero no hay nadie que los escuche, la noche oscura de su alma se dirime entre el abandono y la desconfianza.

Según Kübler Ross (1993), “la muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, miedo a la muerte es un miedo universal [...]”.

Utilizamos eufemismos, hacemos que el muerto tenga aspecto de dormido, alejamos a los niños [...] tenemos largas y polémicas discusiones sobre si hay que decir o no la verdad a los pacientes [...] morir se convierte en algo solitario, mecánico, deshumanizado e impersonal [...] cuando un paciente está gravemente enfermo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de hospitalizarlo, cuándo y dónde” (Kübler-Ross, 1993). Es, en definitiva, el miedo a la muerte propia el que atenaza el proceso de comunicación impide la naturalidad y la conexión con el otro desde la empatía y permite la aparición de la CS.

## **Conclusiones**

La conspiración de silencio es un fenómeno transcultural y universal y su práctica tiene un largo recorrido en el tiempo, desde los inicios de la práctica de la medicina en la antigua Grecia. Este fenómeno ha ido evolucionando y en muchos casos disminuyendo, pero su prevalencia en la actualidad sigue siendo alta.

La conspiración de silencio desadaptativa (CSD) se corresponde cuando el paciente desea obtener información veraz sobre su estado de salud, pero por deseo explícito de terceros, normalmente familiares junto al personal médico, alteran, reducen o limitan el conocimiento del diagnóstico, pronóstico o gravedad. Especialmente, cuando la

enfermedad está avanzada y se necesita un enfoque paliativo como tratamiento.

Es por ello, que es un concepto multidisciplinar complejo, donde múltiples elementos juegan un gran papel. Los de más relevancia son los factores sociales y las creencias generalizadas cómo determinantes de su aparición, que dificultan la comunicación entre los implicados.

La principal herramienta para disminuir o evitar la CSD es la comunicación y la expresión de las necesidades, sentimientos y emociones. En la sociedad actual aun predomina el modelo paternalista en la interrelación entre personas enfermas y profesionales, modelo basado en la sobreprotección, de ahí que en muchos estudios se hable de una protección informativa, con el fin de ocultar información para evitar el sufrimiento de la persona. Pero múltiples estudios muestran que la falta de información provoca peores consecuencias para los propios afectados, que si se suman a las variables personales e individuales dificultan aún más el manejo integral biopsicosocial de todo su entorno.

Las personas en situación de final de vida frecuentemente sufren ansiedad y miedo, lo que influye en su calidad de vida, aumentando su sentimiento de soledad y aislamiento al no poder compartir sus inquietudes. Todo ello aumenta su sufrimiento tanto físico como espiritual, lo que dificulta aún más el afrontamiento de su realidad y facilitar el asumir la aceptación y la liberación personal.

Para prevenir la CSD se ha de establecer una relación inclusiva fundada por la transparencia, confianza, empatía y honestidad. Los tabús que existen hacia la muerte frecuentemente provocan que las relaciones entre profesionales y pacientes estén fundamentadas en la omisión y la mentira por el miedo que provoca no saber manejar las consecuencias emocionales al comunicar malas noticias.

No hay que dejar pasar por alto que, la ley recoge estas situaciones en su código penal como un delito, ya que atentan contra los principios básicos de la bioética, en especial al de autonomía del paciente, lo cual puede ser interpretado como una mala praxis.

La comunicación es la mejor herramienta para disminuir y manejar la CSD, favoreciendo una interrelación basada en la seguridad, empatía y asertividad, lo que disminuye la culpa y/o responsabilidad que puede recaer a terceras personas en la toma de decisiones, aumentando el grado de satisfacción en el cuidado y el acompañamiento desde el equilibrio y la seguridad.

Por ello, conocer aquellas estrategias que permitan disminuir un CSD es un reto profesional, ya que la atención debe basar en la transparencia, la igualdad y el acompañamiento a toda la unidad familia, para reducir la ansiedad y así, mejorar la calidad de vida.

La comunicación permite derribar tabúes, superar miedos y afrontar la realidad; por ello, ha de ser constante y adaptada a las circunstancias en un proceso dinámico, inestable e intransferible.

Es importante, pues, seguir indagando en aquellas nuevas herramientas útiles que faciliten la correcta transmisión de la información para prevenir o controlar la CSD y que garanticen preservar la dignidad suprema de la propia persona.

Proteger de una realidad que finalmente llegará, priva de la capacidad de decisión para elegir la manera de afrontar el futuro, se callan palabras y se esconden emociones en una situación de soledad ansiosa que frecuentemente la persona no expresa para no herir a los. Mirar hacia otro lado, no puede ser el resultado de un proceso natural, acompañar de la mano, la cómo se hace en los inicios de la vida es un final digno que todos merecemos

## Referencias

Allbutt, C. (1923). *Hippocrates - Hippocrates*. With English translation by Jones, W.H. st.Catherine's college, Cambridge, vol. II, 336: London: Heinemann; New York: G. p. putnam's sons, 1923. - Hippocrates and his successors in relation to the philosophy of their time. By R. o. moon, M.d., F.r.c.p. the Fitzpatrick lectures, R.c.p., 1921–22. London: Longmans, 1923. 6s. *The Classical Review*, 38(7–8), 175–177. <https://doi.org/10.1017/s0009840x00040361>

American Society of Clinical Oncology, & European Society for Medical Oncology (2006). ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *Annals of Oncology*, 17(7), 1063–1064. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl152>

Arranz, P., & Barbero, J. J. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos (9a ed.)*; Barcelona. Ariel.

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *AnSist Sanit Navar.*, 29 (3), 19–27. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272006000600003>

Beauchamp TL, Childress JF. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*, 7.<sup>a</sup> ed. Nueva York: Oxford Univ. Press.

Bellido M. (2013). Los profesionales de la salud ante la comunicación del final de la vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio [Trabajo fin de máster, Universitat Internacional de Catalunya], 4-5. Recuperado, de Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio (uic.es)

Belmonte Cuevas, R.M. (2018). Prevalencia de la conspiración de silencio en pacientes de cuidados paliativos. Revisión bibliográfica y meta-análisis. [Trabajo de fin de Grado Universidad de Valladolid]. Recuperado, de TFG-L2083.pdf;sequence=1 (uva.es)

Bermejo, J. C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med. Paliat*, 20(2), 49–59. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>

Black, J. (2011). What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *Int J Palliat Nurs*, 17(6), 294–300. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.6.294>

BOE.es - BOE-A-2002-22188 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.(s/f). Boe.es.Recuperado, de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med*, 14(4), 287–298. <https://doi.org/10.1191/026921600674582192>

Centeno Cortés, C., & Núñez Olarte, J. M. (1998). Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Med clin*, 110(19), 744–750. Recuperado, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9672869/>

Chaturvedi, S. K., Loiselle, C. G., & Chandra, P. S. (2009). Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian J Palliat Care*, 15(1),2–9. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.53485>

Clayton, J. M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2005). The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer*, 103(9), 1957–1964. <https://doi.org/10.1002/cncr.21010>

Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial [CGCOM]. (2010). “Cómo dar bien las malas noticias” Declaración de la Organización Médica Colegial Española. *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI, núm. 3, septiembre-diciembre, pp. 296-295. Recuperado el 18 de agosto de 2022, de <https://www.redalyc.org/pdf/875/87518698007.pdf>

Communication in cancer care (PDQ®): Health professional version.(2002).Recuperado el 10 de agosto de 2022, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26389370/>

Craft, P. S., Burns, C. M., Smith, W. T., & Broom, D. H. (2005). Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care*, 14(5), 417–425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00601.x>

Daugherty, C. K., & Hlubocky, F. J. (2008). What are terminally ill cancer patients told about their expected deaths? A study of cancer physicians’ self-reports of prognosis disclosure. *ClinOncol*, 26(36), 5988–5993. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.17.2221>

Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *JAMA*, 283(20), 2701–2711. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701> Gongal, R., Vaidya, P., Jha, R., Rajbhandary, O., & Watson, M. (2006). Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliat Med*, 20(4), 471–476. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1154oa>

González Barón, M., Espinosa, E., de la Gándara, I., et al. (1993). La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva. *Neoplasia*, 10, 1-3.

Gordon, E. J., & Daugherty, C. K. (2003). “Hitting you over the head”: oncologists’ disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17(2), 142–168. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00330>

Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Dimitry, S., & Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*, 16(7), 1005–1053. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi211>

Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., & Tattersall, M. H. N. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*, 21(6), 507–517. <https://doi.org/10.1177/0269216307080823>

Justo Roll, I., Simms, V., & Harding, R. (2009). Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. *J. Pain Symptom Manage*, 37(3), 325–330. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.02.015>

Kant, I. (2012). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Trad. de R.

R. Aramayo. Madrid: Alianza.

Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo.

Montero Delgado F. Morlans Molina M. (2009) PARA DELIBERAR en los comités de ética. *Comité de ética asistencial Hosp. Universitari Vall d'Hebrón*, 3, 64-66.

Núñez Olarte, J. M., & Guillen, D. G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46–54.  
<https://doi.org/10.1177/107327480100800107>

Nwankwo, K. C., & Ezeome, E. (2011). The perceptions of physicians in southeast Nigeria on truth-telling for cancer diagnosis and prognosis. *J. Palliat Med.*, 14(6), 700– 703. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0440>

Parks, S. M., Winter, L., Santana, A. J., Parker, B., Diamond, J. J., Rose, M., & Myers, R. E. (2011). Family factors in end-of-life decision-making: family conflict and proxyrelationship. *J Palliat Med*, 14(2), 179–184.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0353>

Peretti-Watel, P., Bendiane, M. K., Obadia, Y., Lapiana, J. M., Galinier, A., Pegliasco, H., et al. (2005). Disclosure of prognosis to terminally ill patients: attitudes and practices among French physicians. *J. Palliat Med*, 8(2), 280–290.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.280>

Real Academia Española (1992). *Diccionario de la lengua española* (21a. ed.). Madrid:Espasa-Calpe.

Ruiz-Benítez de Lugo, M.A & Coca, M.C., (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psycho-oncology*, 5(1), 53–70.  
Recuperado, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2648971>

Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta bioeth*, 6(1), 89-101. Recuperado el 11 de mayo de 2013, de <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>

Vassilas, C. A., & Donaldson, J. (1998). Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? *Br J Gen Pract*, 48(428), 1081–1082. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/646a717081cfec4342a6bf978face8554c6bc51>

Vergara Lacalle, O. (2021). Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. Escribiendo el último capítulo de la vida. *Rev. Bioética y Derecho*, 52, 45–60. <https://doi.org/10.1344/rbd2021.52.32561>

Yoshida, S., Hirai, K., Morita, T., Shiozaki, M., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2011). Experience with prognostic disclosure of families of Japanese patients with cancer. *J Pain Symptom Manage*, 41(3), 594–60

# LA COMPETENCIA CULTURAL EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA, UNA TAREA PENDIENTE.

## CULTURAL COMPETENCE IN END-OF-LIFE CARE, A PENDING TASK.

Alba Romero Gangonell<sup>1</sup> y Glòria Reig Garcia<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Médico especialista en Medicina familiar y comunitaria.

<sup>2</sup>Facultat d'Infermeria. Universitat de Girona. Grup de recerca Salut i Atenció Sanitària. Universitat de Girona

Contacto: Alba Romero Gangonells. alba.romero@uvic.cat

### **Resumen:**

**Objetivos:** Conocer las causas de las disparidades en salud que sufren las minorías étnicas en países occidentales en la atención al final de la vida, especialmente de la comunidad sudasiática.

**Metodología:** Revisión bibliográfica de 44 artículos publicados entre 2015-2022 de un total de 193, seleccionados de las bases de datos PubMed y CINAHL, usando los descriptores MESH y búsqueda libre.

**Resultados:** La diversidad cultural es una realidad creciente en nuestro medio y conlleva retos asistenciales importantes. Las creencias, proceso de toma de decisiones, autonomía, significado del sufrimiento y manejo de síntomas son factores importantes en el abordaje de una persona enferma y su familia y dependen, en gran parte, de la cultura y los valores. Las inequidades en salud están presentes en nuestro sistema sanitario y las

minorías étnicas son parte de la población afectada. El sistema sanitario está estructurado desde la cultura occidental, por lo que sus profesionales actúan, por inercia, desde esta postura.

**Conclusiones:** Para ofrecer unos cuidados paliativos de calidad es indispensable conocer las vivencias de las personas pertenecientes a minorías étnicas; poder realizar cambios de enfoque y educar en competencia cultural al personal asistencial para brindar una atención justa y holística, adecuada a los valores y necesidades de todas las personas. Son necesarios estudios en nuestro medio para evaluar la situación.

**Palabras clave:** *barrera del idioma; diversidad cultural; espiritualidad; cuidados paliativos; disparidades en atención de salud.*

**Abstract:**

**Objectives:** To understand the causes of health disparities suffered by ethnic minorities in Western countries in end-of-life care, especially in the South Asian community.

**Material and methods:** Literature review of 44 articles published between 2015-2022 from a total of 193, selected from PubMed and CINAHL databases, using MESH descriptors and free search.

**Results:** Cultural diversity is a growing reality in our setting and brings with it important healthcare challenges. Beliefs, decision-making processes, autonomy, meaning of suffering and symptom management are important factors in the approach to a sick person and their family and depend, to a large extent, on culture and values. Health inequalities are present in our health care system and ethnic minorities are part of the affected population. The health system is structured from Western culture, so its

professionals act, by inertia, from this stance.

**Conclusions:** In order to offer quality palliative care, it is essential to know the experiences of people belonging to ethnic minorities; to be able to make changes in approach and to educate care staff in cultural competence in order to provide fair and holistic care, appropriate to the values and needs of all people. Studies are needed in our setting to assess the situation.

**Keywords:** *language barrier; cultural diversity; spirituality; palliative care; health care disparities.*

## **Introducción**

En la actualidad uno de los retos de la asistencia sanitaria de nuestro medio es poder atender la creciente diversidad cultural. Esta realidad se ha hecho evidente coincidiendo con el aumento de flujos migratorios de las últimas décadas. En este contexto, en el ámbito de los cuidados paliativos los profesionales deben también afrontar el cuidado de personas con culturas y valores muy diversos. Para ello es muy importante la sensibilización y formación del personal asistencial en competencias culturales. El conocer sus vivencias y necesidades en esta fase de final de vida permitirá ofrecer una atención sanitaria respetuosa, digna y justa a todas las personas.

La cultura y los valores de una persona condicionan sus creencias, así como el proceso de toma de decisiones, el modo de vivir la muerte y sus rituales. Nuestro sistema sanitario está estructurado desde la cultura occidental, pudiendo producirse inequidades hacia minorías étnicas y culturales, lo que los lleva a recibir un trato desigual en relación con la cultura predominante. Así pues, la formación específica y competencial del

personal asistencial es importante para poder ofrecer unos cuidados adaptados a las necesidades de cada persona en situación de final de vida sea cual sea su origen y cultura. Por todo ello es importante identificar las causas de las disparidades en salud que sufren las minorías étnicas en países occidentales en la atención al final de la vida.

El objetivo principal fue realizar una revisión bibliográfica para identificar las causas de las disparidades en salud que sufren las minorías étnicas en países occidentales en la atención al final de la vida. Como objetivo secundario, conocer las vivencias de la comunidad sudasiática migrante en la atención al final de la vida a través de una revisión bibliográfica.

## **Material y métodos**

Se realizaron tres búsquedas bibliográficas entre enero 2022 y mayo 2022, en la base de datos PubMed y CINAHL. Los criterios de búsqueda fueron artículos en inglés publicados entre 2015 y 2022, usando los descriptores MESH “language barrier”, “cultural diversity”, “spirituality”, “palliative care” y “health care disparities” así como búsqueda libre. Se obtuvieron un total de 193 artículos de los cuales se seleccionaron, valorando el interés clínico y de la investigación por el contenido de los resúmenes, 44: 12 estudios cualitativos, 4 estudios de corte transversal, 15 revisiones bibliográficas, 3 estudios poblacionales, 4 revisiones sistemáticas, 2 reporte de casos, 1 estudio de casos- controles, 1 estudio de cohortes, 1 consenso de expertos y un estudio cuasiexperimental (pre-post).

## **Resultados**

Los procesos migratorios en nuestro mundo son una realidad cada vez más frecuente que está transformando nuestra sociedad y que requiere de sensibilidad y adaptabilidad para caminar hacia nuevas realidades socioculturales justas e inclusivas.

En nuestro medio, la sanidad es un derecho básico universal (Ley 14/1986) al cual toda persona tendría que poder acceder libre y equitativamente. Durante las últimas décadas se ha ido observando que las desigualdades en la atención sanitaria no son exclusivas de países económicamente desfavorecidos, sino que en países económicamente favorecidos e incluso donde el acceso al sistema de salud es público y gratuito, también existen (Cookson et al., 2021). En 1971 se describió en Reino Unido la ley de cuidados inversos (Hart, 1971), que pone de manifiesto la desigualdad de recursos materiales y humanos empleados en personas vulnerables por razones económicas, étnicas, de género, clase u otros aspectos sociales.

- **Cuidados paliativos**

Las sociedades de algunos países privilegiados (Europa central, Estados Unidos) han experimentado, en las últimas décadas y gracias a las mejoras tecnológicas y sanitarias, un aumento significativo de la esperanza de vida con el consecuente envejecimiento progresivo de la sociedad y la aparición de enfermedades crónicas y situaciones complejas como la fragilidad y el deterioro cognitivo, entre otras (Roth & Canedo, 2019). En España el año 2021 la tasa de envejecimiento de la población era del 129,11% (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2021). Se estima que anualmente 40 millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos y se prevé que en las próximas décadas esta necesidad siga incrementando por el aumento de la incidencia de las enfermedades

crónicas y las situaciones complejas que conlleva el envejecimiento de la población. Las enfermedades cardiovasculares (38,5%), el cáncer (34 %), las enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), el SIDA (5,7%) y la diabetes (4,6%) son, mundialmente, las causas que más frecuentemente requieren atención paliativa (World Health Organization [WHO], 2020).

Junto al envejecimiento de la población, se está experimentando también un aumento de la diversidad sociocultural que pone en relieve cambios necesarios en la estructura social y sanitaria para poder ofrecer un cuidado centrado en las necesidades de cada persona sobre todo en la atención al final de la vida (Roth & Canedo, 2019).

Los cuidados paliativos (CP, desde ahora) son el cuidado holístico activo de personas de todas las edades que sufren debido a una enfermedad grave y, especialmente, en aquellos que se acercan al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas atendidas, sus familias y sus cuidadores (Radbruch et al., 2020). Controlar los síntomas a nivel psicosocial, físico y espiritual en una etapa temprana es una obligación ética para aliviar el sufrimiento y respetar la dignidad de las personas. Para brindar este apoyo, atender todas las necesidades de la persona atendida/familia y preservar al máximo su autonomía y calidad de vida, se requiere el trabajo de un equipo multidisciplinar. Los CP están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo (WHO, 2020).

Los CP deben iniciarse cuanto antes, incluyendo las fases donde el tratamiento curativo es el objetivo principal. Una atención paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud (WHO, 2020), aumenta la calidad de vida

y, en algunos casos, la supervivencia (Temel et al., 2010). Cuando la curación no es posible, el papel de los cuidados paliativos es predominante, pero es importante destacar que, contrariamente a algunas creencias socialmente extendidas, la atención al final de la vida es solo una pequeña parte del rol que deberían desempeñar los CP en la atención sanitaria (Roth & Canedo, 2019).

- *Servicios especializados de cuidados paliativos en Catalunya*

En Catalunya el sistema público de salud cuenta con una red de servicios de cuidados paliativos avanzados que dan soporte a los servicios de atención primaria (PADES), de manera que cada centro de salud tiene un servicio de PADES de referencia. Por otro lado, existen los servicios de cuidados paliativos hospitalarios que brindan su servicio tanto en personas hospitalizadas como en consultas externas de algunos de los hospitales (Sánchez et al., 2018; Alonso, 2007).

- *Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte*

Se trata de un recurso de la red sanitaria pública de Catalunya (CatSalut). Equipos formados por expertos en CP y en la atención a las personas con enfermedades crónicas avanzadas y sus familias, integrados por profesionales del ámbito de la medicina, enfermería, trabajo social y psicología. Su actuación se lleva a cabo en el domicilio de las personas que requieren una atención especializada por su situación de enfermedad avanzada, especialmente al final de vida o por mal control sintomático (Grup Mutuam, s.f.).

- *Servicios hospitalarios de cuidados paliativos*

Los hospitales de tercer nivel ofrecen en su cartera de servicios los cuidados paliativos, donde se realiza seguimiento de personas con enfermedades normalmente oncológicas

con mal control sintomático a nivel físico, psicosocial o espiritual. Existe unidad de hospitalización y consultas externas para el seguimiento ambulatorio de estas personas (Alonso, 2007).

- *Atención al final de la vida*

La atención en la etapa final de la vida incluye la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas atendidas y sus familias. El objetivo en esta etapa es controlar el dolor y todos los demás síntomas de modo que el confort de la persona a todos los niveles mencionados sea la prioridad (National Cancer Institute [NCI], 2022).

- *Enfermedad terminal*

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal como la situación de enfermedad donde concurren una serie de características que son importantes no solo para definirla, sino también para realizar un abordaje adecuado. Los elementos fundamentales son: 1) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; 2) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; 3) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; 4) Gran impacto emocional en la persona atendida, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; 5) Pronóstico de vida limitado a semanas o meses en un contexto de fragilidad progresiva (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], s.f.).

El National Cancer Institute define el final de la vida como el momento en el que, en un proceso oncológico, se han agotado las opciones de tratamiento curativo (NCI, 2022) y se prevé una evolución de la enfermedad hasta la muerte en las próximas semanas o

meses.

En enfermedades crónicas la entrada en esta fase final puede ser más difícil de reconocer por la evolución natural de estas patologías (Wilkinson et al., 2016), que suelen tener trayectorias con un deterioro en forma de declive progresivo (como en la demencia) o con exacerbaciones de frecuencia variable en el tiempo, que van deteriorando a la persona hasta la muerte (como en la insuficiencia cardíaca o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otras) (Murray et al., 2005).

- *Herramientas de cribaje y pronósticas*

En la práctica clínica, a menudo resulta difícil reconocer con exactitud el momento en el que las personas se encuentran en una fase terminal de su enfermedad y por lo tanto es necesario buscar criterios clínicos y funcionales que nos ayuden a detectar esta situación de final de vida para poder adecuar los objetivos terapéuticos y promover la calidad de vida de las personas en esta situación. Existen algunas herramientas que combinan todos estos criterios junto con la subjetividad clínica del personal sanitario tratante para poder detectar las personas con necesidades paliativas y, en algunos casos, realizar una aproximación pronóstica del tiempo de vida restante.

En la mayoría de los procesos oncológicos hay datos clínicos que indican, con cierta fiabilidad (Thai et al., 2016) y, según los criterios definidos previamente, cuándo la persona se encuentra en la etapa terminal de su enfermedad. Datos clínicos como la progresión tumoral, la falta de respuesta al tratamiento y el deterioro funcional son algunos de los que nos orientan por la trayectoria habitual de declive que experimentan las personas con cáncer (Murray et al., 2005). Asimismo, existen también algunas escalas de valoración como la Palliative Prognostic Score (PaP score), entre otras, que incluyen parámetros

clínicos y analíticos que ofrecen una probabilidad de supervivencia en los siguientes 30 días (Stone, 2021).

En las personas con enfermedades crónicas no oncológicas se usan otras herramientas para detectar las necesidades paliativas y poder ofrecer los cuidados necesarios en cada fase y evitar tratamientos fútiles. NECPAL (Gómez-Batiste et al., 2021) es una de las herramientas usadas en nuestro medio que combina tanto parámetros clínicos como la percepción subjetiva del clínico (Figura 1). Esta herramienta nos permite identificar a las personas con enfermedades crónicas avanzadas que tienen necesidades paliativas y obtener una aproximación pronóstica para brindar, de forma individualizada, una atención holística adecuada a las necesidades de la persona atendida y su familia (Gómez-Batiste et al., 2021).

**Figura 1.** Herramienta NECPAL 4.0. Extraído de: Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Turrillas, P., Tebé, C., Peñafiel, J., Calsina, A., et al. (2021). Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas



avanzadas y necesidades paliativas en Servicios de salud y 37 sociales. NECPAL pronóstico 4.0. Càtedra de Cures Pal·liatives- Institut Català d'Oncologia-UVIC-UCC.

- **Inequidades en cuidados paliativos**

En la atención al final de la vida la comunicación y la comprensión respetuosa es fundamental; tanto para que la persona y su entorno puedan entender todo lo que envuelve la enfermedad y el equipo sanitario pueda realizar un buen manejo de síntomas, como para poder hablar y acompañar los aspectos sociales, espirituales y psicológicos de una forma adecuada.

Cuando existen dificultades en la comunicación, sea por no confluir (persona atendida/familia y sanitario) en una lengua común o por poseer sistemas de creencias y valores distintos, la relación asistencial y los objetivos de los CP se pueden ver comprometidos si no se hace un abordaje adecuado de la situación.

- *Disparidades étnicas y raciales en cuidados paliativos*

- *Concepto de raza, cultura y etnia.*

Antes de hablar de las disparidades étnicas y raciales en cuidados paliativos, es importante definir, brevemente, algunas diferencias conceptuales de las que hablaremos a lo largo de esta revisión.

**Raza:** agrupación de individuos basada en rasgos físicos, biológicos y genéticos resultantes de una ascendencia común (Samanta et al.,2018).

**Etnia:** agrupación de individuos en base a un origen común geográfico, lingüístico

y cultural que resulta en unos valores compartidos y considerados por los miembros del grupo (Samanta et al.,2018).

**Cultura:** marco dinámico que evoluciona y se adapta dentro de un entorno ecológico y técnico a través de fuerzas históricas, políticas y sociales. El marco proporciona una estructura que posiciona a los miembros de su subgrupo en yuxtaposición. Cada subgrupo crea un sistema dinámico de creencias, valores, estilo de vida y oportunidades que brindan a sus miembros un sentido de identidad y significado de y para la vida dentro del núcleo social, biológico, físico y político (Cain et al., 2018).

- *Definición y causas*

Tudor Hart propuso el término ley de cuidados inversos en 1971 (Hart, 1971) para describir la doble injusticia que supone que las personas socialmente desfavorecidas no sólo tienden a ser más propensas a la enfermedad que las personas socialmente más favorecidas, sino que también reciben menos atención sanitaria.

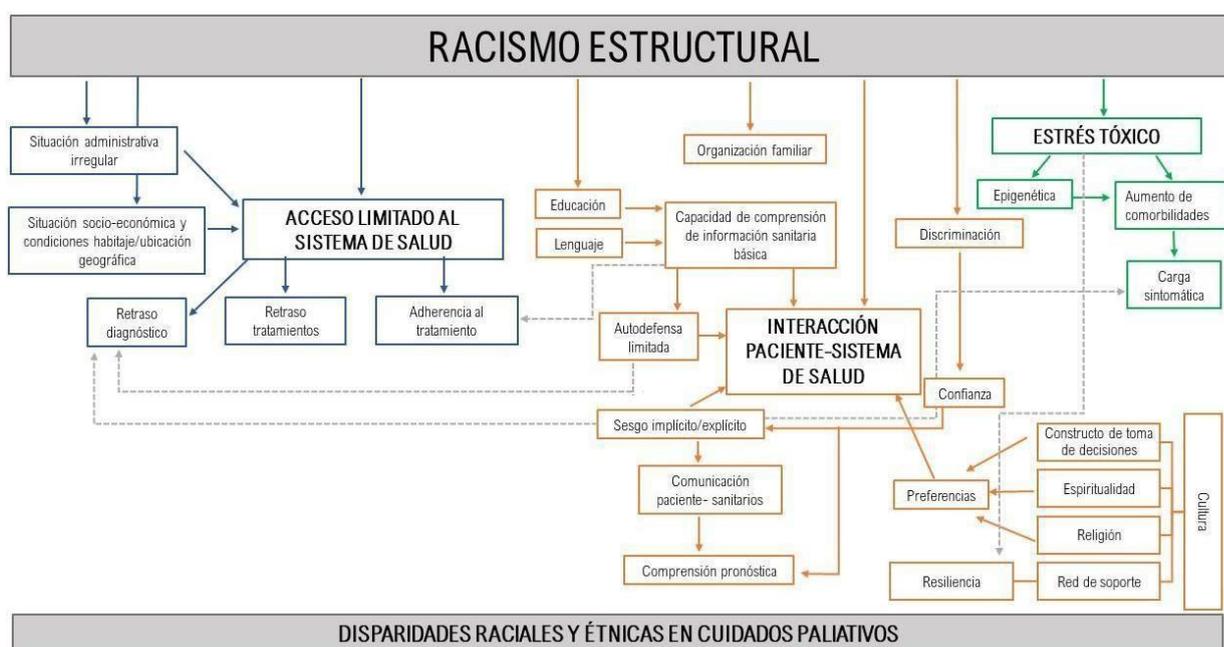
En casi todos los países de ingresos bajos y medios persiste una ley asistencial inversa, por la que las personas socialmente desfavorecidas reciben menos atención sanitaria y de menor calidad, a pesar de tener mayores necesidades. En los países de renta alta existe una ley de atención desproporcionada, en los que las personas socialmente desfavorecidas reciben más atención sanitaria, pero de peor calidad y en cantidad insuficiente para satisfacer sus necesidades (Cookson et al., 2021).

Es lógico pensar que los cuidados paliativos no son una excepción de estas disparidades en la atención sanitaria. Algunos autores han descrito como una de

las causas de estas disparidades el racismo estructural que existe en muchas sociedades privilegiadas como Estados Unidos (Umaretiya et al., 2022). La disparidad en los CP se refleja en forma de cuidados más invasivos y de menor calidad (Elk et al., 2018). Por ejemplo, en USA las personas negras e hispanas recibían cuidados más invasivos (Umaretiya et al., 2022), tenían más muertes hospitalarias y se respetaban menos sus preferencias expresadas frente a las personas blancas (Cain et al., 2018). Lo mismo pasaba con personas de origen asiático (China y países sudasiáticos) (Yarnell et al., 2020).

En la literatura existen estudios que describen estas disparidades (Khan et al., 2022), pero pocos analizan las causas. Umaretiya et al. describen algunas de las causas detectadas en Estados Unidos que nacen del racismo estructural y podrían explicar, también, muchas de las disparidades presentes en nuestro medio (Gardiner et al., 2021) (Figura 2): 1) Acceso a la salud limitado en ciertos grupos desfavorecidos; 2) interacción entre la persona atendida y el sistema de salud; que muchas veces experimenta un trato desigual y desagradable por su realidad cultural, lingüística, vivencias espirituales, capacidad de comprensión...3) Estrés *tóxico* de las personas atendidas, definido como estrés grave y prolongado en respuesta a acontecimientos adversos como la experiencia de actitudes de racismo sostenido y que pueden conducir a reducir la capacidad de afrontamiento y a la aparición de enfermedades mentales o sufrimiento emocional intenso (Umaretiya et al., 2022).

**Figura 2.** Marco estructural del racismo para describir las vías que contribuyen a las disparidades étnicas y raciales en cuidados paliativos. Adaptado y traducido de “Structural racism framework to outline pathways that contribute to racial and ethnic disparities in palliative care” extraído de: Umaretiya, P. J., Wolfe, J., & Bona, K. (2022). Naming the problem: A structural racism framework to examine disparities in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e461– e463. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.03>



Invertir en una cobertura sanitaria universal más integrada, con representación de las minorías étnicas en los grupos de debate y toma de decisiones que afectan la política sanitaria del país y en los ensayos clínicos (Gardiner et al., 2021), y una atención prestada en proporción a las necesidades, puede mejorar la salud de la población y reducir las desigualdades sanitarias (Cookson et al., 2021).

○ *Diversidad cultural en cuidados paliativos*

El enfoque bio-psicosocial-espiritual de los CP se ha forjado desde un sistema de creencias, valores y actitudes occidentales que ha dictado un modelo de interacción y comunicación (Nelson et al., 2021) que puede excluir o dificultar la atención holística de personas de otras culturas. La falta de conocimiento por parte del personal sanitario hacia las prácticas y creencias culturales de las personas que atienden, que hablan del significado de la enfermedad y su importancia, puede conllevar un trato desigual y menores grados de satisfacción con la atención recibida (Cain et al., 2018).

La importancia de la autonomía individual, el concepto de buena muerte, la necesidad informativa y las expresiones del dolor o las actitudes ante el mismo, pueden ser muy diferentes según los valores de cada cultura e individuo (Six et al., 2020). Por ejemplo, en algunas culturas el valor de lo colectivo se antepone al derecho individual, por la fidelidad que el individuo debe a la comunidad y por el sentido de pertenencia a la misma, por lo tanto, las decisiones las toma la familia o grupo, no el individuo sólo (Cain et al., 2018).

De una cultura nacen muchos de los valores y formas de comunicación de las personas que se identifican con ella, pero dentro de la misma hay también variaciones interindividuales que no se pueden asumir ni generalizar por la pertenencia de un individuo a un grupo étnico.

Cain et al. describen las 4 áreas más influenciadas por la cultura en el curso de la atención en CP (Cain et al., 2018):

1. **Las preferencias asistenciales:** proceso y resultados. El proceso incluye el uso de analgésicos, tipo de intervenciones aceptadas, y nivel de involucramiento

familiar. Los resultados incluyen los objetivos de tratamiento; adherencia, grado de compromiso de la persona atendida y la familia y decisiones sobre técnicas invasivas o proceso y lugar de la muerte.

2. **Los patrones de comunicación:** interacción persona atendida-personal sanitario, grado de deseo informativo, implicación de la familia, términos aceptables o inaceptables, interpretación de la comunicación no verbal...
3. **Significado del sufrimiento:** el significado de las experiencias de sufrimiento físico y existencial se da a través del entendimiento que ofrece la cultura. Para la mayoría de las personas procedentes de cualquier contexto social, la religión, la espiritualidad o los valores culturales conforman su cosmovisión, también frente a una enfermedad grave. Y en algunos grupos étnicos, también la historia colectiva tiene un peso importante en la interpretación del sufrimiento. Pero la vivencia del sufrimiento es individual y ante una experiencia de dolor (físico o emocional) las personas tienden a buscar el significado para transitar la experiencia de dolor y sufrimiento dotando de alguna lógica sus circunstancias.
4. **Proceso de toma de decisiones:** la importancia de la autonomía individual varía en función de los constructos culturales. En algunas culturas prevalece el individualismo y en otras el colectivismo; de esto dependerá el grado de implicación de la familia/ comunidad en la toma de decisiones. La autoridad que se da al personal sanitario también puede ser variable entre culturas. Y las creencias religiosas pueden influir también en el proceso de toma de decisiones.

Las dificultades experimentadas por personas de culturas minoritarias que viven en un país cuya cultura predominante es occidental, normalmente son diferencias en el sistema de creencias y desconfianza hacia el sistema de salud. La barrera idiomática y el menor

conocimiento y accesibilidad a los distintos servicios del sistema sanitario, el desconocimiento de partes del lenguaje usado en la atención sanitaria y la falta de inclusión, también son causa de disparidades (Nelson et al., 2021).

Como se ha descrito anteriormente, el sistema de salud sufre el racismo estructural que vertebra las sociedades privilegiadas (Umaretiya et al., 2022) y eso ocasiona experiencias dolorosas y discriminativas para las personas que pertenecen a grupos étnicos y raciales minoritarios, que pueden ocasionar desconfianza y dificultad de adherencia a los programas de CP. Personal sanitario con estilos de práctica médica poco inclusiva regida por estereotipos y suposiciones, comunicación deficiente y falta de humildad cultural, se convierten en un desafío para las personas atendidas y sus familias (Nelson et al., 2021). Es fundamental que el personal sanitario pregunte sobre los deseos y creencias de las personas atendidas sin asumir las respuestas por su supuesta pertenencia a un grupo étnico. Aprender a tener conversaciones complejas, no solo sobre el final de la vida y la muerte, sino también sobre espiritualidad e historia cultural, con humildad y apertura para poder identificar las creencias, contexto, estilo de toma de decisiones de la persona y la familia a la que se le está brindando el cuidado (Cain et al., 2018).

- *Diversidad espiritual*

Nuestra naturaleza esencial como seres humanos es espiritual. Por lo tanto, la espiritualidad es algo humano y universal. Se expresa como dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud y felicidad y que se expresa en la red de relaciones que cada persona establece. Esta naturaleza espiritual, profunda, íntima e intangible que nos caracteriza y nos confiere humanidad es dinamismo que pertenece y se experimenta en un ámbito trans racional, transpersonal y transconfesional. Se descubre y se vive en

aquello cognitivo, individual y relativo a las creencias, trascendiéndolo e integrándolo. Todas las tradiciones de sabiduría y todas las religiones han conocido esta dimensión con diferentes nombres (Barbero et al., 2016).

Las tradiciones de sabiduría y las religiones, impulsadas por esta realidad, han elaborado marcos conceptuales, ritos y preceptos, y han ofrecido orientación para acceder a la experiencia espiritual. Todas estas tradiciones y religiones indican el camino hacia la experiencia, si bien no hay ninguna que se pueda apropiarse con exclusividad de esta realidad que inspira y trasciende toda creencia.

El ser humano es un proyecto en construcción, y en la biografía de cada persona existen períodos especialmente fructíferos en el despertar espiritual, experiencias extremas a menudo asociadas a situaciones de crisis, en las cuales la misma cosmovisión se derrumba y se ofrece una oportunidad para revisar y reconstruir a un nivel superior la percepción que tenían de la realidad y de ellas mismas. La enfermedad, el sufrimiento y la proximidad de la muerte son ocasiones especiales para la emergencia espiritual, donde se abre la oportunidad del encuentro con uno mismo, con los demás y con aquello que nos trasciende, y que nos permite experimentar lo que somos en nuestra profundidad (Barbero et al., 2016).

En CP se entiende la espiritualidad como el aspecto de la humanidad que relaciona la manera cómo los individuos buscan y expresan un significado y propósito, la manera cómo experimentan su conexión con el momento, con ellos mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo que ellos consideran significativo o sagrado (Puchalski et al., 2009).

La muerte es interpretada y vivida de diversas maneras según las convicciones religiosas de cada persona que llega al final de su vida, la voluntad de las familias y las

tradiciones de cada comunidad. En nuestro tiempo caracterizado por una creciente diversidad de religiones y por el crecimiento del número de personas que son agnósticas, ateas o distantes de los credos y de las confesiones religiosas, es oportuno actualizar los criterios de asistencia religiosa de las personas que llegan al final de su vida (Organización de las Naciones Unidas para la Educación y la Cultura [UNESCO] Catalunya et al., 2013).

Existe el derecho de todos los seres humanos y comunidades de creencias y convicciones fundamentales a ser respetadas en sus deseos de morir de acuerdo con sus itinerarios ideológicos y religiosos (Rodríguez-Blanco, 2022). La libertad religiosa es una conquista irrenunciable de la dignidad humana. La hora de la muerte acostumbra a ser un momento muy significativo para la expresión de cualquier creencia que se ha vivido fuera del universo religioso. La sociedad debe respetar con mucho cuidado las opciones de cada persona, de su familia y de su entorno cultural. La atención del proceso de la muerte es perfectamente compatible con la utilización de los recursos espirituales y ritos de las diversas tradiciones religiosas y posturas no religiosas. Dar espacio a las vivencias espirituales en CP se relaciona con una mayor satisfacción en la percepción de los cuidados (Six et al., 2020).

Los códigos establecidos en cada tradición son el marco que ofrece las interpretaciones, sugiere los comportamientos, el significado y posicionamiento ante la enfermedad, los ritos fúnebres y la forma de canalizar el duelo. Son aportaciones muy valiosas para entender cómo la persona vive la enfermedad y para respetar y acompañar posteriormente la muerte y el duelo de las personas queridas. Su utilidad yace, pues, en poderlas adaptar a cada caso concreto (UNESCO Catalunya et al., 2013).

- *Barrera idiomática*

El término DeCS de barrera del idioma se define como aquellos factores, tales como el lenguaje o las relaciones socioculturales, que interfieren en la interpretación y transmisión adecuada de ideas entre individuos o grupos. En la atención sanitaria acostumbramos a usar este término cuando la persona atendida/familia y el profesional sanitario no comparten lengua o no existe el conocimiento suficiente de la misma para expresarse o comprenderse libremente(Kai et al.,2011).

Aunque no hay muchas novedades en la literatura, está bien establecido que la barrera idiomática compromete la comunicación persona atendida-sanitario (Kai et al., 2011) y que las personas atendidas que la sufren tienen menor satisfacción con el cuidado. Las diferencias lingüísticas y culturales pueden influenciar en la expresión sintomática y la interpretación de esta por parte del personal sanitario. Puede dificultar la comunicación informativa (diagnóstica, pronóstica...), la adherencia al tratamiento, etc. La dificultad de comprensión entre personas atendidas y sanitarios puede conducir al sufrimiento físico, social, emocional y espiritual innecesario de estas personas, especialmente al final de la vida (Silva et al., 2016).

- **Intérpretes.**

Una forma de paliar las dificultades de comunicación en la atención sanitaria es el uso de intérpretes. Su uso reduce los errores en la transmisión del mensaje y mejora la capacidad de comprensión y entendimiento de la persona atendida (Flores et al., 2012). En muchas ocasiones los intérpretes son familiares o amigos que no están entrenados para realizar esta interpretación y que, en

muchos casos, se encuentran sobrepasados y angustiados por conversaciones difíciles sobre el final de la vida, comunicación pronóstica, etc. Esto resulta especialmente delicado cuando la persona que realiza la interpretación es un menor de edad (Silva et al., 2016).

Usar intérpretes entrenados es mucho más satisfactorio para las personas atendidas y los resultados de la atención sanitaria son mejores (Flores et al., 2012). Incluir el intérprete al equipo asistencial para discutir previamente a la entrevista los objetivos con la persona atendida y la familia y clarificar conceptos si es necesario, es fundamental para mejorar la calidad de la asistencia (Silva et al., 2016).

Algunos estudios cualitativos recogen como experiencias de las personas que pudieron hacer las entrevistas en su lengua nativa, que era la primera vez que podían relacionarse con alguien del sistema sanitario sin intérpretes. Los investigadores entrenados también destacaban este hecho como algo positivo, que un buen entrenamiento les había permitido manejar la entrevista con cuidado y empatía (Wilkinson et al., 2017).

Algunos estudios ponen de relieve que la sanidad occidental y las personas que trabajan en ella no están preparadas para atender holísticamente y de manera integradora a personas con otras realidades culturales y lingüísticas (Weber et al., 2021) a pesar de los intentos de paliar esta realidad con mediadores culturales o intérpretes. Es necesaria, por lo tanto, la formación del personal sanitario en este campo para aprender a realizar entrevistas con intérprete (Silva et al., 2016) y formarse para desarrollar la competencia cultural (Weber et al., 2021) que implica conocimiento, consideración, apertura, comprensión, respeto y capacidad de individualizar (Mazanec et al., 2019) para una atención holística centrada en las necesidades de la persona atendida y su familia, ya que la complejidad en la atención no es solo lingüística, sino cultural en su sentido más amplio (Semlali, et al., 2020).

- **Cuidados paliativos en las comunidades sudasiáticas**

El impacto global del envejecimiento de las sociedades, el incremento de enfermedades crónicas y las complicaciones que conllevan, va a ser una realidad predeciblemente en aumento las próximas décadas. La realidad migratoria de nuestra sociedad vive también la consecuencia de las enfermedades crónicas y el envejecimiento progresivo de la población. Las personas que viven en Europa originarias de países sudasiáticos (India, Pakistán, Bangladesh, Sri Lanka, Afganistán, Bután, Maldivas y Nepal) son relativamente más jóvenes comparado con la población blanca local, pero la prevalencia de algunas enfermedades crónicas como la diabetes mellitus tipo II y sus complicaciones, es significativamente mayor que en la población blanca (Wilkinson et al., 2016). Se predice que en 2050 las minorías étnicas en Reino Unido representarán hasta un 30 o 40% de la población. Esta realidad es creciente en muchos otros países europeos, el año 2020 en España la tasa bruta de inmigración era de 13,16/1000 habitantes con una media de edad de 32,89 años (INE, 2021). Así pues, es una necesidad ineludible del sistema de salud estar preparado para atender la diversidad cultural y poblacional. Las inequidades asociadas con la migración y el estrato socioeconómico y las dificultades de acceso al sistema de salud se perpetúan a través de generaciones, especialmente en personas que sufren enfermedades crónicas no oncológicas y experimentan barreras culturales y de idioma en la comunicación con el personal sanitario, que pueden sufrir más desigualdades en la atención al final de la vida (Wilkinson et al., 2016).

Las investigaciones realizadas del proceso de toma de decisiones al final de la vida y los CP entre las comunidades sudasiáticas, pone de relieve la importancia de la influencia cultural en la toma de decisiones, incluyendo la involucración de la familia y la comunidad en este proceso, las creencias espirituales de la persona, la aculturación, las preferencias por la medicina tradicional... en ocasiones, culturalmente, las enfermedades pueden ser atribuidas a causas espirituales o religiosas que pueden interponerse en el proceso asistencial (Khosla et al., 2019).

- *Actitudes ante la enfermedad y la muerte*

El concepto de buena muerte es un concepto que cada individuo define según sus creencias, vivencias y sistema de valores. En algunos estudios cualitativos con personas originarias de países Sudasiáticos (Dosani et al., 2020), se observó como algunas personas no quieren hablar de la muerte, otros contestan libremente y en otras entrevistas son los familiares que se incomodan ante las preguntas. En otro estudio se observa como las personas son más proclives a hablar de los cuidados con términos más indirectos que a expresar con claridad los sentimientos que tienen frente a la muerte (Wilkinson et al., 2017).

La reticencia a expresar el dolor es una característica frecuente en las culturas sudasiáticas por diversos motivos. Uno de los más frecuentes es el valor del estoicismo; sufrir el dolor físico o emocional sin quejarse es sinónimo de fortaleza y de no querer ser una carga para otros, sobre todo entre hombres (Khosla et al., 2016).

- *El rol de la familia en los cuidados*

La familia representa, para muchas personas, el soporte principal en su sistema de cuidados. La red familiar acostumbra a estar conformada por múltiples

miembros, incluyendo conyugue, hijos mayores y sus esposas y los nietos que muchas veces son también convivientes en la misma casa multigeneracional (Dosani et al., 2020). Algunos estudios reflejan que los cuidados recaen sobre todo en las figuras femeninas del sistema familiar (Shabnam et al., 2020).

En la toma de decisiones, las personas confían en la toma de decisiones compartidas con otros miembros de la familia, a menudo el hijo mayor (Shabnam et al., 2020) o el cónyuge (Khosla et al., 2019) es quien asume este rol. En las culturas sudasiáticas, a diferencia de las occidentales, la centralidad de las decisiones no está en la autonomía del individuo, sino el foco es la familia vista como un todo en el que se unen todos los miembros (Khosla et al., 2019). La toma de decisiones anticipadas es, en general, algo que culturalmente no se plantea, por este sistema de toma de decisiones liderado por la familia (Khosla et al., 2019) y a veces por miedo de los hijos a decepcionar a sus padres, aunque se ha observado que generaciones más jóvenes tienden a aceptarlo más (Wilkinson et al., 2017).

El médico es una figura culturalmente muy respetada, por lo que muchas personas pueden esperar que sea el médico quien indique los pasos a seguir, más que preferir tener la información diagnóstica y pronóstica para tomar decisiones compartidas (Khosla et al., 2019).

- *Postura ante los cuidados paliativos*

En los países de Sud Asia los CP son una especialidad todavía emergente, en desarrollo y sin los recursos materiales suficientes, aunque India es el país donde podemos encontrar mayor desarrollo a este nivel. En estos países existe una alta incidencia de cáncer en estadios avanzados sin opción a tratamiento curativo y enfermedades crónicas como el SIDA por la limitación de recursos diagnósticos

y tratamientos adecuados accesibles (Singh et al., 2015). Otra realidad presente entre las personas migrantes sudasiáticas es la falta de conocimiento de la organización del sistema sanitario local y el concepto de CP. En un estudio observacional realizado con personas originarias de países sudasiáticos, el 70% de los participantes habían escuchado a hablar de CP, pero solo un 20% de ellos tenían un conocimiento moderado o alto de su significado (Donsani et al., 2020).

Como en la población occidental, también existen mitos y desconfianza hacia el concepto de CP entendido como final del tratamiento curativo (Khosla et al., 2016). La tendencia de las culturas sudasiáticas es intentar mantener el tratamiento curativo hasta el final, por lo que la comunidad puede juzgar a una familia que elige el tratamiento de confort frente al tratamiento activo (aunque sea fútil) para un miembro de la familia severamente enfermo (Khosla et al., 2019).

Ante la pregunta sobre la importancia de la asistencia durante la trayectoria de la enfermedad, incluyendo el final de la vida, evitar el sufrimiento o aliviarlo es uno de los aspectos fundamentales para las personas y forma parte del concepto de buena muerte en muchos casos (Khosla et al., 2016).

Culturalmente se temen los opioides por sus potenciales efectos secundarios. Se valora mantener la lucidez mental hasta el final (especialmente en figuras jerárquicamente importantes como el/la patriarca/matriarca de la familia) aunque sea a expensas de controlar peor el dolor. El miedo a la adicción por las altas tasas de adicción a la heroína en algunas zonas sudasiáticas es otra de las causas frecuentes de reticencia al uso de opioides. Algunas creencias espirituales (la creencia de la existencia del dolor como parte del *karma*, por ejemplo) también pueden influir en la decisión de aceptar o no un tratamiento analgésico (Khosla et al., 2016).

- *Valores y espiritualidad*

La religión en países sudasiáticos es una parte importante de la cultura. Conviven religiones diferentes en el mismo país. En un estudio realizado con personas de origen sudasiático: India 73%, Pakistán 9%, Sri Lanka 15% y otros países de la zona 3%, se observó esta prevalencia en la afiliación a distintas religiones: sijis (59%), hindús (23%), musulmanes (12%) y en minoría budistas y cristianos (3%)(Donsani et al., 2020).

Sólo el 27% de estas personas creía que la asistencia en CP que estaba recibiendo era congruente con sus creencias y valores, el resto creían que no (44%) o no estaban seguros de ello (Donsani et al., 2020).

Las creencias determinan también la forma de tomar decisiones, por lo que la presencia de líderes espirituales de la comunidad en el proceso de decisiones durante la intervención clínica puede ser importante para ayudar a respetar y comprender las necesidades de las personas atendidas y sus familias (Khosla et al., 2019).

Los valores culturales y espirituales basados en la fe de las personas pertenecientes a grupos étnicos minoritarios deben aceptarse y acomodarse como parte de las normas sociales del país para garantizar la atención adecuada con inclusividad, integración y arraigo (Samanta et al., 2018).

- **Rituales y creencias en el islam chiita, hinduismo y sijismo**

El conocimiento de la profundidad de los ritos y creencias en una religión es un tema complejo y amplio que no se pretende abarcar con esta revisión. A continuación, ponemos algunos ejemplos que ilustran rituales, creencias y

valores de algunas de las religiones para poder explicar la diversidad espiritual y religiosa a la que nos hemos estado refiriendo.

○ *Vivencia de la enfermedad y la muerte en el islam chiita:*

La enfermedad en el islam chiita se considera una puesta a prueba de la fe y no un castigo. El enfermo es animado a curarse y los médicos a investigar para encontrar un remedio. El profeta dijo: “Dios no ha hecho bajar una enfermedad sin hacer bajar al mismo tiempo su curación.” Pero es Dios quién permite la cura, los médicos y los remedios solo son medios. El musulmán debe confiar en Dios y en la medida de lo posible seguir cumpliendo con sus obligaciones religiosas. Esto le ayudará a ser más paciente para controlar el dolor e incluso acelerar su recuperación. Sus prácticas religiosas durante la enfermedad pueden adaptarse a nivel postural y menor número de rezos (UNESCO Catalunya et al., 2013).

Cuando la muerte se aproxima hay que colocar la persona sobre su costado derecho con la cabeza orientada hacia la *Qibla* o, de no ser posible, acostada boca arriba y con los pies hacia la *Qibla*. Cuando el padecimiento se vuelve intenso los presentes recitan la sura Ya-sin y pronuncian la profesión de fe. Después de la muerte, los seres queridos cierran los ojos y cubren el cuerpo. Éste siempre debe estar manipulado con el mayor respeto (partes íntimas cubiertas). Existen cuatro rituales funerarios obligatorios: 1) lavar el cuerpo una vez y con agua. Generalmente se encargan los familiares y tiene que ser una persona del mismo sexo, excepto si se trata de la pareja. 2) Amortajar el cuerpo. Se envuelve con una tela blanca y de algodón. 3) realizar la plegaria por el difunto transmitida por el *Profeta*. 4) Enterrar el cuerpo. La incineración está prohibida. Es un derecho ser enterrado poco después de morir. Los ataúdes están desaconsejados salvo en caso de necesidad (UNESCO, Catalunya et al., 2013).

○ *Vivencia de la enfermedad y la muerte en el hinduismo:*

Los hindúes prefieren morir en casa y, por ello, los familiares procuran llevar al moribundo a su casa. Si no es posible, puede requerir de adaptar el espacio y el tiempo para las visitas. Cuando la muerte es inminente, tradicionalmente, la persona es colocada con la cabeza orientada al este. La familia puede solicitar que se encienda una lámpara cerca de la cabeza de la persona y se le pide a éste que se concentre en un mantra.

Justo antes o después de morir, el cuerpo es dejado en el recibidor o en el suelo del hospital (si es posible) orientado hacia el sur, en señal de vuelta al regazo de la madre Tierra. Después de morir la lámpara sigue encendida y se quema incienso. Las imágenes religiosas se ponen cara a la pared y en ocasiones se cubren los espejos. Los familiares son invitados a despedirse y a cantar y los allegados pueden regalar flores y mirar el cadáver con reverencia, pero sin tocarlo. Una vez muerto no hay que tocar el cuerpo ni los objetos religiosos que pueda llevar, ni cortar uñas ni cabello ni lavarlo, ya que será lavado ritualmente. Si hay que tocarlo se debe consultar antes con la familia y usar guantes. Se cierran los ojos al difunto, se enderezan sus extremidades y se envuelve el cuerpo con una sábana. Es imprescindible el lavado ritual del cadáver en un espacio limpio con agua bendecida y, si es posible, del Ganges. El embalsamamiento no está bien visto y el trasplante de órganos es discutido por qué algunas escuelas consideran que puede interferir en el karma o en la evolución del alma (UNESCO Catalunya et al., 2013).

○ *Vivencia de la enfermedad y la muerte en el sijismo:*

La religión sij fue fundada en la India por Gurú Nanak en el siglo XV y difundida a través de las enseñanzas de otros 9 gurús sucesivos. El Gurú Granth Sahib es

el libro donde se recogen las enseñanzas que creen que encarnan la luz Divinay es considerado el eterno maestro viviente. Los sijs adoran a un Dios único sin forma ni representación, que es el origen y la esencia de los seres humanos. Creen en la reencarnación del *atman* (alma inmortal). Esta nace y muere sucesivamente hasta que alcanza la liberación final.

Durante el proceso de muerte algunos sijs pueden pedir la asistencia de un *Granthi* (encargado del lugar de culto, *Gurudwara*) para acompañar al moribundo y rezar determinadas oraciones. Los familiares y amigos del moribundo leen y repiten oraciones o mantras para ayudar a su ser querido a centrarse en lo divino.

En la muerte se deben evitar los llantos y lamentos; se siguen repitiendo las oraciones. Los familiares suelen preferir llevarse el difunto a casa hasta el funeral. La cremación es el procedimiento preferido más habitual en la India. Está desaconsejado todo tipo de culto a los cuerpos muertos como la colocación de lápidas. El día anterior al funeral el cuerpo se lava y se viste con ropa limpia y los rituales físicos pertinentes en los sijs iniciados (UNESCO Catalunya et al., 2013).

- *Desafíos culturales estructurales*

En los procesos de enfermedad y, especialmente durante los CP, la alimentación es un elemento importante en el cuidado de las personas de origen sudasiático. Muchas personas ingresadas en hospitales viven el cambio de alimentación (de su alimentación tradicional a alimentación occidental) como algo traumático y sienten desconfianza en el proceso de elaboración, por si se han producido contaminaciones con alimentos que no pueden comer. En la misma línea, forzar a las personas enfermas a comer y alimentarlas hasta el final de su vida, incluso cuando aparece la inapetencia, es una actitud

culturalmente importante y valorada (Weerasinghe et al., 2016).

Otro desafío que experimentan algunas personas durante su estancia hospitalaria es la imposibilidad de vestirse con su propia ropa. En algunas de las culturas sudasiáticas la ropa es un elemento cultural importante.

También existen creencias religiosas que son relevantes en el proceso asistencial, por ejemplo, en el hinduismo el cuerpo de una mujer viuda es sagrado y no puede ser tocado por un hombre. Esto puede suponer una dificultad asistencial cuando el enfermero o el auxiliar son hombres (Weerasinghe et al., 2016).

Es importante conocer las necesidades, el origen de estas y las implicaciones que tienen para la familia y la persona atendida para buscar la mejor forma posible de respetarlas.

## **Conclusiones**

Las inequidades en salud son todavía una realidad presente en nuestro mundo, también en las sociedades más ricas donde se presupone un sistema sanitario accesible, justo y universal. Algunas de estas inequidades en el sistema sanitario las sufren personas que pertenecen a minorías étnicas y culturales por múltiples causas que los llevan a recibir un trato desigual. En la revisión de artículos realizada, se pone de manifiesto que algunas de las causas de estas desigualdades son el racismo estructural presente en las sociedades occidentales y sus múltiples y graves consecuencias que impactan, también, en la asistencia sanitaria. Los cuidados paliativos no son una excepción ya que el enfoque de los modelos sanitarios de las sociedades ricas se basa en los valores y cultura occidentales que resultan impermeables a otras realidades culturales. Múltiples estudios de los mencionados en esta revisión muestran que es

importante que el enfoque holístico de las personas enfermas sea también sensible a la realidad cultural y al sistema de creencias y valores que los conforman porque, de no ser así, se está incurriendo a un trato injusto y desigual. Esta realidad se ha hecho evidente coincidiendo con el aumento de flujos migratorios de las últimas décadas. Por todo esto, es urgente un cambio de las estructuras sociales de los países occidentales para que sean justas e igualitarias para todas las personas. En el ámbito sanitario, la sensibilización y formación del personal asistencial en competencias culturales, la realización de estudios centrados en etnias minoritarias para conocer sus necesidades y vivencias, y el cambio hacia modelos con enfoques interculturales es el camino para ofrecer una atención sanitaria respetuosa, digna y justa a todas las personas, especialmente en el final de la vida.

Los artículos revisados son mayoritariamente de Reino Unido o EE.UU. y, aunque algunas de las realidades podrían ser extrapolables, sería necesario investigar este campo en nuestro contexto.

## Referencias

Alonso, A., (2007). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de salud. Gobierno de España. [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)

Barbero, J., Xavier, Gómez-Batiste, G., Maté, J., Dolors, M., Ortega, M. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas Intervención psicológica y espiritual.

Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and palliative care: Preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *J. Pain Symptom Manage.*, 55(5), 1408–1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>

Cookson, R., Doran, T., Asaria, M., Gupta, I., & Mujica, F. P. (2021). The inverse care law re-examined: a global perspective. *Lancet*, 397(10276), 828–838. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00243-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00243-9)

Dosani, N., Bhargava, R., Arya, A., Pang, C., Tut, P., Sharma, A., & Chasen, M. (2020). Perceptions of palliative care in a South Asian community: findings from an observational study. *BMC Palliat. Care*, 19(1), 141. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00646-6>

Elk, R., Felder, T. M., Cayir, E., & Samuel, C. A. (2018). Social inequalities in palliative care for cancer patients in the United States: A structured review. *Semin. Oncol. Nurs.*, 34(3), 303–315. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.011>

Flores, G., Abreu, M., Barone, C. P., Bachur, R., & Lin, H. (2012). Errors of medical interpretation and their potential clinical consequences: a comparison of

professional versus ad hoc versus no interpreters. *Ann. Emerg. Med.*, 60(5), 545–553.  
<https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2012.01.025>

Gardiner, T., Abraham, S., Clymer, O., Rao, M., & Gnani, S. (2021). Racial and ethnic health disparities in healthcare settings. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 372, n605.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.n605>

Generalitat de Catalunya. (2021). Programa de Atenció Domiciliària, Equips de Soporte PADES [Internet]. <https://salutintegralbcn.gencat.cat/ca/ambits/Programa-datencio-domiciliaria-Equips-deSuport-PADES>

Gómez-Batiste, X., Amblàs, J., Turrillas, P., Tebé, C., Peñafiel, J., Calsina, A., et al. (2021). Recomendaciones prácticas para la identificación y la aproximación pronóstica de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidades paliativas en Servicios de salud y 37 sociales. NECPAL pronóstico 4.0. Càtedra de Cures Pal·liatives- Institut Català d'Oncologia-UVIC-UCC.

Grup Mutuam. PADES- Serveis sanitaris. <https://www.mutuam.cat/serveis-sanitaris/pades>

Hart, J. T. (1971). The inverse care law. *Lancet*, 1(7696), 405–412.  
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(71\)92410-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(71)92410-x)

Hospital Vall d'Hebron Barcelona. (2013). Vall d'Hebron en xifres. [Internet]. [https://w3.vhebron.net/Comunicacio/brochure\\_catala/files/assets/common/downloads/publication.pdf](https://w3.vhebron.net/Comunicacio/brochure_catala/files/assets/common/downloads/publication.pdf)

Instituto Nacional de Estadística. (2021). Indicadores demográficos básicos. [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/categoria.htm?c=Estadistica\\_P&cid=125473557300](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/categoria.htm?c=Estadistica_P&cid=125473557300)

Kai, J., Beavan, J., & Faull, C. (2011). Challenges of mediated communication, disclosure and patient autonomy in cross-cultural cancer care. *Br. J. Cancer.*, *105*(7), 918–924. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.318>

Khan, M. Z., Zahid, S., Kichloo, A., Jamal, S., Minhas, A. M. K., Khan, M. U., Ullah, W., Sattar, Y., & Balla, S. (2022). Gender, racial, ethnic, and socioeconomic disparities in palliative care encounters in ischemic stroke admissions. *Cardiovasc. Revasc Med.: Including Molecular Interventions*, *35*, 147–154. <https://doi.org/10.1016/j.carrev.2021.04.004>

Khosla, N., Washington, K. T., & Regunath, H. (2016). Perspectives of health care providers on US South Asians' attitudes toward pain management at end of life. *The American J. Hosp. Palliat. Med.*, *33*(9), 849–857. <https://doi.org/10.1177/1049909115593063>

Khosla, N., Washington, K. T., Mukherjea, A., & Aslakson, R. (2019). Health-care providers' perspectives on decision-making among seriously ill patients of South Asian origin in the United States. *J. Palliat. Care*, *34*(3), 181–188. <https://doi.org/10.1177/0825859719829480>

Mazanec, P., Verga, S., Foley, H., & Mehta, A. K. (2019). The need for cultural inclusivity in global palliative nursing: Caring for selected underserved populations in the United States: Caring for selected underserved populations in the United States. *J Hosp. Palliat. Nur.: JHPN: The Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, *21*(6), E1–E8. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000575>

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *330*(7498), 1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>

*NCI dictionary of Cancer Terms*. (2011, febrero 2). National Cancer Institute.  
<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/end-of-life-care>

Nelson, K. E., Wright, R., Fisher, M., Koirala, B., Roberts, B., Sloan, D. H., Wu, D. S., & Davidson, P. M. (2021). A call to action to address disparities in palliative care access: A conceptual framework for individualizing care needs. *J. Palliat. Med.*, *24*(2), 177–180. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0435>

Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J. Palliat. Med.*, *12*(10), 885–904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., et al. (2020). Redefining Palliative Care-A new consensus-based definition. *J. Pain Symptom Manage*, *60*(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Rodríguez, Blanco, M. (2022). Libertad religiosa: derecho mortuorio. Boletín Oficial del Estado (BOE).

Roth, A. R., & Canedo, A. R. (2019). Introduction to hospice and palliative care. *Primary Care*, *46*(3), 287–302. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>

Samanta, J., Samanta, A., & Madhloom, O. (2018). A rights-based proposal for managing faith-based values and expectations of migrants at end-of-life illustrated by an empirical study involving South Asians in the UK. *Bioethics*, *32*(6), 368–377. <https://doi.org/10.1111/bioe.12447>

Sánchez, P., Amil, I., Bullich, P., Contel, C., Ferrando, C., Belart, R., et al. (2018). Bases per al desenvolupament del model d'atenció al final de la vida a Catalunya.

Generalitat de Catalunya. <https://canalsalut.gencat.cat/ca/vidasaludable/etapes-de-la-vida/final-vida/cures-paliatives/recursos-professionals/>

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. [https://secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidadospaliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal#Descarga](https://secpal.com/biblioteca_guia-cuidadospaliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal#Descarga)

Semlali, I., Tamches, E., Singy, P., & Weber, O. (2020). Introducing cross-cultural education in palliative care: focus groups with experts on practical strategies. *BMC Palliat. Care*, *19*(1), 171. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00678-y>

Shabnam, J., Timm, H., Nielsen, D. S., & Raunkiaer, M. (2020). Palliative care for older South Asian migrants: A systematic review. *Palliat. Support. Care*, *18*(3), 346–358. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000397>

Silva, M. D., Genoff, M., Zaballa, A., Jewell, S., Stabler, S., Gany, F. M., & Diamond, L. C. (2016). Interpreting at the end of life: A systematic review of the impact of interpreters on the delivery of palliative care services to cancer patients with limited English proficiency. *J. Pain Symptom Manage*, *51*(3), 569–580. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.011>

Singh, T., & Harding, R. (2015). Palliative care in South Asia: a systematic review of the evidence for care models, interventions, and outcomes. *BMC.*, *8*(1), 172. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1102-3>

Six, S., Bilsen, J., & Deschepper, R. (2020). Dealing with cultural diversity in palliative care. *BMJ Supportive & Palliat. Care*, *bmjspcare-2020-002511*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002511>

Stone, P., White, N., Oostendorp, L. J. M., Llewellyn, H., & Vickerstaff, V. (2021). Comparing the performance of the palliative prognostic (PaP) score with clinical

predictions of survival: A systematic review. *European Journal of Cancer (Oxford, England: 1990)*, 158, 27–35. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.08.049>

Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. *N Engl J Med.*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1000678>

Thai, V., Ghosh, S., Tarumi, Y., Wolch, G., Fassbender, K., Lau, F., DeKock, I., Mirosseini, M., Quan, H., Yang, J., & Mayo, P. R. (2016). Clinical prediction survival of advanced cancer patients by palliative care: a multi-site study. *International J. Palliat. Nurse.*, 22(8), 380–387. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.8.380>

Umaretiya, P. J., Wolfe, J., & Bona, K. (2022). Naming the problem: A structural racism framework to examine disparities in palliative care. *J. Pain Symptom Managet.*, 63(5), e461–e463. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.035>

UNESCO Catalunya, Sobrevia X, Torradeflot F, Marset J, Camps A, Garcia J, et al. (2013). Atención religiosa al final de la vida. Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones.

Weber, O., Semlali, I., Gamondi, C., & Singy, P. (2021). Cultural competency and sensitivity in the curriculum for palliative care professionals: a survey in Switzerland. *BMC Medical Education*, 21(1), 318. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02745-1>

Weerasinghe, S., & Maddalena, V. (2016). Negotiation, mediation and communication between cultures: End-of-life care for south Asian immigrants in Canada from the perspective of family caregivers. *Soc. Work Public Health*, 31(7), 665–677. <https://doi.org/10.1080/19371918.2015.1137521>

Wilkinson, E., Randhawa, G., Brown, E., Da Silva Gane, M., Stoves, J., Warwick, G., Akhtar, T., Magee, R., Sharman, S., & Farrington, K. (2016). Exploring access to end of life care for ethnic minorities with end stage kidney disease through recruitment in action research. *BMC Palliat. Care*, *15*(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0128-1>

Wilkinson, E., Waqar, M., Gill, B., Hoque, P., Jetha, C., Bola, K. K., Mahmood, R., Mahmood, S., Saujani, R., & Randhawa, G. (2017). Exploring end-of-life care for South Asian kidney patients: interviewer reflections. *Int. J. Palliat. Nurs.* *23*(3), 120–128. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.3.120>

World Health Organization (2020). World Health Organization, fact sheets: Palliative Care. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>

Yarnell, C. J., Fu, L., Bonares, M. J., Nayfeh, A., & Fowler, R. A. (2020). Association between Chinese or South Asian ethnicity and end-of-life care in Ontario, Canada. *Journal de l'Association Medicale Canadienne [Canadian Medical Association Journal]*, *192*(11), E266–E274. <https://doi.org/10.1503/cmaj.190655>

*Xusa Serra i Llanas*

¿Y YO, TAMBIÉN ME MORIRÉ?

Barcelona, Columna Edicions, 2020

El proceso del duelo es un recorrido intransferible y personal, en el que cada individuo necesitará su propio tiempo, estrategias y herramientas para afrontarlo de una manera saludable. Pero en la actualidad los problemas asociados a un duelo patológico marcan la diferencia, la estigmatización de la muerte está causando que cada vez más personas necesiten medicalizar este proceso por falta de estrategias para la aceptación y adaptación emocional.

Es por ello por lo que, la autora de este libro, *Xuxa Serra i Llanas* enfermera de profesión especializada en tanatología y acompañamiento creativo, pretende mostrarnos la realidad que conlleva afrontar una pérdida y así, dotarnos de herramientas para entender, acompañar y ayudar a los más pequeños a hacer frente a la muerte de la manera más natural posible desde la sintonía y la reciprocidad.

Xuxa además, es licenciada en antropología social y cultura, es fundadora de la asociación *GestDol*, terapeuta de un grupo de ayuda al duelo en la *Asociación de Mujeres por la Igualdad*, referente de los departamentos de educación y formación en el duelo de la comunidad en *IDC Salut*, colaborando con la red social *Duelia* y por último, pero no menos importante, creadora de los talleres “*Ahora sí que sé*”, para los alumnos de las escuelas catalanas con el objetivo de cuidar la salud emocional de los niños y jóvenes frente al duelo.

El libro “I jo, també en morire?” Consta de dos partes diferenciadas por el contenido redactado. El inicio es un prólogo de *Jaume Celta* que, a través de la narración de un caso real acerca de una pérdida en una clase de parvulario, nos prepara a nivel emocional para lo que nos vamos a enfrentar a través de su lectura. No obstante, este comienzo cobra sentido al provocar una sensación de empatía que hace que conectes directamente con el trabajo llevado a cabo por la autora, poniendo de manifiesto la gran sensibilidad y personalidad que la caracteriza. Nos enseña la importancia y el significado que logra su labor hacia los demás, para poder entender lo que quiere mostrarnos y así poder incorporarlo y plasmarlo en nuestra forma de pensar, actuar, y sobre todo de vivir.

El primer capítulo busca hacernos reflexionar acerca de la enfermedad, las pérdidas y el duelo que nacen a través del amor durante tiempos difíciles. Está dedicado a los adultos, con el fin de hacernos pensar en cómo la sociedad nos hace enfrentarnos a estos fenómenos llenos de tabúes de forma preestablecida, transformados en negación, miedo y soledad. En muy pocos casos se pronuncia el término muerte de manera personal, ya que incluye un mar de sentimientos que no están permitidos expresar a causa del ritmo de vida y los cánones impuestos por la comunidad, la cual no contempla las emociones negativas y aún menos su exteriorización.

Es por ello, que antes de iniciar el camino del conocimiento de la mente de los niños, es preciso pensar lo que conlleva la palabra muerte, otorgándole su gran significado e importancia; la muerte es universal, predestinada, inevitable y total, cómo tan bien define la autora.

Enfrentarse al dolor implica manifestar el amor que sentimos por lo que hemos perdido, por tanto, ningún duelo tendrá la misma intensidad y/o duración y será personal e intransferible; así pues, el primer paso es dejar de juzgar si queremos ayudar. La escritora explica como la vivencia del duelo puede afectar a todas las dimensiones de la persona, a nivel emocional, intelectual, social y espiritual. Es como si se tratase de una cadena y la unión de sus eslabones influiría en la estabilidad y sintonía entre todas estas dimensiones. La autora explica que es importante que la aflicción no nos bloquee, por lo que es necesario llorar para liberar las emociones más intensas, dejarnos sentir el sufrimiento, no evitar el dolor y borrar ese miedo social interpuesto a dolor y, sobre todo, a la muerte, puesto que el duelo otorga el gran significado e importancia que le damos a lo vivido.

La segunda parte del libro está dedicada a las etapas de niñez y a la adolescencia, aportando una visión, de todo aquello que pasa por la mente de un niño durante múltiples situaciones ante cualquier tipo de pérdida.

La autora explica que la propia inocencia de los niños guía el camino al cual quieren llegar, actuando con la madurez propia de la etapa adulta. Es por ello, que no tienen miedo a descubrir la verdad, necesitan saber qué está pasando a su alrededor para entender a que son debidos los cambios que están observando, para que así, se puedan adaptar de la mejor manera; siempre dándoles tiempo y mucho espacio para que se expresen.

En el libro se destaca la conexión que existe entre las vivencias de padres e hijos, por lo que esta conexión es el principal vehículo que utilizar entre

ambos. Lo más importante sería que los progenitores favorecieran la expresión de sentimientos mutuamente, para que el niño normalice la expresión de la tristeza y el compartirla.

Los niños se expresan de manera intermitente y tienen la capacidad de autoprotección ante pensamientos con gran carga emocional, lo que les permite transformar la tristeza en tranquilidad. Los niños recuerdan, y es necesario canalizar esos momentos de máxima intensidad emocional para evitar que se transformen en emociones desordenadas y descontroladas que pueden en el futuro agravándose durante la adolescencia. La autora explica que no atender o negar las manifestaciones del duelo puede provocar más tristeza, culpa, miedo y rabia, además de somatizaciones, regresiones, cambios de humor y/o conducta...

Para prevenir dichos problemas, la escritora repite que la mejor ayuda, una vez más, es la compañía, la conversación y preguntar qué es lo que necesitan, con una visión adaptada a la madurez del niño. Nuestros futuros adultos necesitan y quieren participar en los rituales, ya que es importante aprender a despedirse, tener su propio espacio donde expresar y vincular los sentimientos de amor producidos por la muerte de un ser querido.

En el libro también se expone que el silencio es el mejor amigo para la asimilación, el acompañamiento y la expresión emocional. Mantener vivo el recuerdo es el siguiente paso para preservar el amor, haciéndoles hincapié que cuando alguien muere no desaparece de la vida de los vivos.

En este contexto la expresión emocional es la mejor curación, llorar es un acto innato, la tristeza se aborda con lágrimas y es algo que debemos integrar, para de este modo naturalizar el proceso y evitar los pensamientos

de culpa que pueden llegar a sentir los más pequeños al relacionar el dolor como situaciones y expresiones anómalas.

El mensaje de la autora es transmitir que debemos olvidarnos de olvidar el dolor personal e íntimo buscando su desaparición y, al contrario simbolizarlo para sanar. La vulnerabilidad de los momentos difíciles no debe ser castigada, sino apoyada y respetada desde el más profundo silencio, acompañando las necesidades del otro. Xusa pretende que nos reencontremos con nuestros pensamientos más íntimos y así, abrir el caparazón que hemos ido construyendo con el paso de los años, aquellas experiencias que posiblemente nos sobrepasaron, que no expresamos y que preferimos guardar con el fin de no reencontrarnos más con un dolor producido tan intenso que nos dejó aturdidos. Aprender a enseñar, no ocultar ni restringir, dejar asimilar, dar espacio y contar con la voz y voto de la niña, es también lo que expresan unánimemente los pequeños participantes consultados en los talleres, lo que refuerza la veracidad y autenticidad del libro.

Este manual es de gran ayuda para todas aquellas personas que necesitan comprender de dónde nace el dolor debido a pérdidas, y cómo pueden ayudar especialmente a los niños y jóvenes a elaborar de forma adecuada y saludable el proceso de duelo, recorriéndolo de forma natural y real. Aporta herramientas aprobadas por la visión de los pequeños que ayudan a entender las necesidades no identificadas, las consecuencias asociadas al duelo y las respuestas óptimas para cada tipo de suceso y fase. Con ello busca diferenciar lo biológico de lo patológico, el convivir con el sobrevivir, y

asimilar frente a evitar, para identificar cuando se precisa la ayuda de un profesional especializado.

Finalmente, cabe destacar las reflexiones aportadas por parte de los infantes y jóvenes que acuden al taller impartido por Xusa “Ara sí que sé”, que reflejan que su mayor deseo es formar parte de todo el proceso de duelo: progreso de la enfermedad, rituales de despedida, y en definitiva información respecto a ello. Ellos mismos decidirán que necesitan, en cada momento, con qué forma se quieren expresar y cómo regalar su amor hacia los demás, ya sea con ofrendas como dibujos, cartas, objetos o como muy bien saben acompañar y recordar desde la dulce e inocente forma de amar inconmensurable de los niños.

Noelia Calvillo Nuñez

Enfermera

Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat,

Adscrita a la Universitat Autònoma de Barcelona

noelia.calvillo@eug.es