

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Dirección:

Dr. Joaquín Tomás Sábado
Dra. Montserrat Antonín Martín
Dra. Amor Aradilla Herrero
Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat
Universitat Autònoma de Barcelona

Adjuntas a Direcció:

Dra. Iciar Ancizu Garcia
SARquavitae
Dra. Montserrat Edo Gual
Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat. Universitat Autònoma de Barcelona

Consejo editorial:

Albert Balaguer Santamaria
Universitat Internacional de Catalunya, España. Càtedra
WeCare, Universitat Internacional de Catalunya, España
abalaguer@uic.es

Ramón Bayés Sopena
Universitat Autònoma de Barcelona, España
ramón.bayés@uab.cat

Kenneth J. Doka
College of New Rochelle. Nueva York, EE. UU.
kndok@aol.com

Xavier Gómez-Batiste
Observatorio 'Qualy' (CCOMS-ICO).
Càtedra de Cures Pal·liatives UVIC/ICO.
Institut Català d'Oncologia, Barcelona, España
xgomez@iconcologia.net

Juana Gómez Benito
Universitat Autònoma de Barcelona, España
juanagomez@ub.edu

Ana Luisa González-Celis Rangel
Universidad Nacional Autónoma de México, México DF
algr@unam.mx

Dolors Juvinyà Junyent
Universitat de Girona, España
dolors.juvinya@udg.edu

Joaquín T. Limonero García
Universitat Autònoma de Barcelona, España
joaquin.limonero@uab.cat

Francesc Torralba Roselló
Universitat Ramon Llull. Càtedra Ethos, España
ftorralba@rektorat.url.edu

Vinita Mahtani Chugani
Hospital Universitario Nuestra Sra. de la Candelaria, España
vinitavivek@hotmail.com

Susana de Miguel González
Escola Universitària d'Infermeria Gimbernat
(Universitat Autònoma de Barcelona), España
susana.miguel@eug.es

Robert A. Neimeyer
University of Memphis, EE. UU.
neimeyer@memphis.edu

Isabel Pérez Pérez
Blanquerna. Universitat Ramon Llull, España
isabelpp@blanquerna.url.edu

Josep Porta Sales
Institut Català d'Oncologia. Càtedra WeCare,
Universitat Internacional de Catalunya, España
jporta@icooncologia.net

Felip Solsona Duran
Parc de Salut Mar, España
13713@parcdesalutmar

Montserrat Teixidó Freixa
Degana Consell de Col·legis de Infermeres i Infermers de
Catalunya, España
mteixidor2010@hotmail.com

Donald I. Templer
Alliant International University, EE. UU.
donaldtempler@sbcglobal.net

Edició: EUInfermeria Gimbernat y SARquavitae
E-mail: hael@eug.es
Maquetació: Admagraf
Impressió: QPrint
Depósito legal: B-7603-2016
ISSN: 2462-5175

PVP: 16,90 € (IVA incluído)
E-mail compra y/o suscripción:
pedidos@herdereditorial.com

HEALTH, AGING & END OF LIFE

Revista Internacional de Investigación
International Journal of Research

Vol. 01.2016

Editorial / Editorial 5

Artículos / Articles

- ¿Qué puede ofrecer un viejo profesor a las nuevas generaciones? 11
What can an old teacher offer the new generations?
Ramon Bayés Sopena
- End-of-life ethics: an ecological approach 19
Ética al final de la vida: un enfoque ecológico
Kenneth J. Doka
- Pacificar el final de la vida. Claves filosóficas 27
Pacify the end of life. Philosophical keys
Francesc Torralba
- El deseo de adelantar la muerte: una visión ética desde la clínica 35
The wish to hasten death: an ethical view from clinical practice
Cristina Monforte-Royo, Josep Porta-Sales, Albert Balaguer
- Carga sanitaria y multimorbilidad de las personas mayores atendidas
en centros residenciales y sociosanitarios 57
*Health burden and multimorbidity in people living in skilled nursing
home care facilities*
Josep Pascual, Iciar Ancizu, Constanza Daigrec, Mónica de las Heras,
María Dulce Fontanals
- Is early palliative care intervention possible in patients with
haematological malignancies? 75
*¿Es posible la intervención precoz de cuidados paliativos en pacientes con
neoplasias hematológicas?*
Josep Porta-Sales, Maria Guerrero-Torrelles, Deborah Moreno-Alonso,
Silvia Llorens-Torrone, Mercedes Galiano-Barajas, Josep Sarra-Escarré,
Victoria Clapés-Puig, Jordi Trelis-Navarro, Anna Sureda-Balari,
Alberto Fernández de Sevilla-Ribosa

| | |
|--|-----|
| Transferencia de resultados científicos en formatos artístico-creativos. «Tengo ganas de...»: un ejemplo de transformación de un estudio cualitativo sobre atención a mayores en domicilio | 97 |
| <i>Transfer of scientific results in artistic/creative formats. «I'd like to...»: an example showing the transformation of a qualitative study of domiciliary care for the elderly</i> | |
| Vinita Mahtani-Chugani, Emilio José Sanz-Álvarez, Dolores Izquierdo Mora, Jesús Cerdeña Marrero, Karina López Pérez, Ursina Martín-Fernández González, Dolores García Hernández, María Elena Felipe Pérez, Milagros Pérez Hernández, Natalia García Lucas | |
| Cuando la vida pesa, ¿es realmente la muerte el problema? | 111 |
| <i>When life weighs heavy, is death really the problem?</i> | |
| Xusa Serra Llanas | |

Reseñas/Reviews

| | |
|--|-----|
| «Take care, son: the story of my dad and his dementia» | 123 |
| Tony Husband | |
| Cecilia Brando-Garrido | |
| «La revolución ética» | 126 |
| Francesc Torralba | |
| Pilar Flor | |
| «La ética en las instituciones geriátricas» | 129 |
| Juan Manuel Bajo Llauradó | |
| Susana de Miguel | |

| | |
|---|-----|
| Normas de publicación/Guidelines for authors | 133 |
|---|-----|

EDITORIAL

La aparición de una revista de investigación es siempre una buena noticia para la comunidad científica. Sin embargo, es difícil imaginar el esfuerzo que supone para aquellas personas que se plantean la aventura de desarrollarla. Este es el primer número de *Health, Aging & End of Life* y para el equipo que ya hace algún tiempo decidimos, desde la Escuela de Enfermería Gimbernat, llevar adelante este proyecto, afrontando el desafío humano y financiero que implicaba, supone la culminación de un objetivo ilusionante que, en ocasiones, nos planteamos como utópico.

Como no podía ser menos, llegar hasta aquí ha necesitado de la colaboración y de la ayuda de numerosas personas que, a lo largo de este tiempo, nos han animado a seguir adelante y han aportado de forma entusiasta y desinteresada su experiencia y conocimientos para que la empresa llegase a buen puerto, especialmente todos aquellos que aceptaron formar parte del Comité Editorial y los autores que nos ofrecieron sus trabajos para ser incluidos en este primer número. También debemos expresar nuestra gratitud a SARquavitae por su apoyo y compromiso entusiasta con el proyecto.

La revista *Health, Aging & End of Life* tiene su origen en el ámbito de la enfermería, y, de alguna manera, refleja el interés que, desde hace años, existe en la Escuela de Enfermería Gimbernat por la investigación de los cuidados y mejora de la calidad de vida en las últimas fases de la existencia, que se ha plasmado en la formación de un reconocido grupo de investigación y el desarrollo de varias tesis doctorales y numerosos artículos y comunicaciones científicas sobre el tema. El objetivo que nos planteamos con esta publicación es desarrollar una plataforma de difusión de conocimientos, reflexiones y buenas prácticas con relación al envejecimiento y el fin de la vida, contribuyendo con ello a la mejora de la calidad de su atención. En este sentido, se dirige, básicamente, a los profesionales de la salud de cualquier ámbito de trabajo, aunque también está abierta a la participación de profesionales de otras disciplinas que puedan contribuir aportando su particular perspectiva particular sobre la cuestión.

En este primer número presentamos ocho artículos originales, seis en español y dos en inglés. También se incluye una sección de *Reseñas*, con comentarios expertos sobre novedades editoriales que presentan un interés particular. En la selección de los trabajos incluidos se ha pretendido presentar un panorama amplio y multidisciplinar desde una perspectiva positiva y constructiva.

Ramón Bayés, en el artículo «¿Qué puede ofrecer un viejo profesor a las nuevas generaciones?» nos ofrece una reflexión íntima y emotiva sobre el proceso de envejecimiento y el valor de la experiencia. Por su parte, Kenneth Doka, en «End-of-life ethics: an ecological approach» presenta su particular visión acerca de la evolución de la ética occidental en los aspectos relacionados con el final de la vida. Bajo el título «Pacificar el final de la vida. Claves filosóficas» Francesc Torralba plantea la importancia del enfoque filosófico aplicado al significado de la enfermedad y la muerte en el desarrollo de estrategias e intervenciones. En el artículo «El deseo de adelantar la muerte: una visión ética desde la clínica», Cristina Monforte y cols. describen los factores que llevan a los pacientes en fases avanzadas de su enfermedad a desear adelantar su muerte y las consideraciones éticas y legales asociadas al suicidio asistido médicamente y a la eutanasia. Josep Pascual y cols., en «Carga sanitaria y multimorbilidad de las personas mayores atendidas en centros residenciales y sociosanitarios», presentan un documentado informe sobre el perfil sanitario de los usuarios de instituciones residenciales. Desde una perspectiva clínica, Josep Porta y cols. presentan en su artículo «Is a palliative care early intervention in patients posible with haematological malignancies?» un estudio sobre el beneficio de la intervención precoz de cuidados paliativos en pacientes con mieloma múltiple. Vinita Mahtani y cols., en el trabajo «Transferencia de resultados científicos en formatos artístico-creativos. “Tengo ganas de...”: un ejemplo de transformación de un estudio cualitativo sobre atención a mayores en domicilio» proponen un novedoso e interesante modelo que plantea la utilización de un producto artístico para el análisis de las buenas prácticas en la atención domiciliaria. Por último, Xusa Serra, en «Cuando la vida pesa, ¿es realmente la muerte el problema?» reflexiona sobre el significado social y personal de la vida, el envejecimiento, el proceso de morir y la propia muerte.

A todos ellos, maestros y amigos, gracias. Gracias por vuestra generosidad y por vuestro magisterio. Gracias por haber aportado vuestras experiencias, reflexiones

y sabiduría. Gracias, en fin, por vuestra vocación de cuidado a las personas en la fase más vulnerable de su existencia. Con vosotros y con otros como vosotros, tenemos la seguridad de que esta revista tiene por delante un camino prometedor que esperamos recorrer durante mucho tiempo.

Joaquín TOMÁS-SÁBADO

EDITORIAL

This is the first issue of *Health, Aging & End of Life*, and for those of us at the Gimbernat School of Nursing who decided, some time ago, to forge ahead with this project and face the practical and financial challenges involved, it represents the fulfilment of an exciting goal that, at times, seemed to be beyond reach. The emergence of a new research journal is always good news for the scientific community. However, it is difficult to appreciate the effort this requires from those who commit themselves to such a venture.

Needless to say, we have reached this point only through the help and collaboration of numerous individuals who, from the outset, have encouraged us to keep going and who have enthusiastically and selflessly shared their experience and knowledge so that the project could come to fruition. Here I am thinking particularly of all those who agreed to form part of the Editorial Board and the authors who offered their work for inclusion in this inaugural issue. I would also like to express my gratitude to the health and social services provider SARquavitae for its enthusiastic support and backing of our project.

The origins of the journal *Health, Aging & End of Life* lie in the field of nursing, and to some extent they reflect the interest that the Gimbernat School of Nursing has, for many years, shown in studying care and quality of life at the end of life, an interest that has led to the setting up of a recognized research group and the writing of several doctoral theses and numerous articles and scientific communications on this topic. Our aim is to establish the journal as a platform for the dissemination of knowledge, reflections and good practice in relation to aging and the end of life, contributing in the process to better quality care. In this respect, we are primarily targeting health professionals from any field, although we are also open to the participation of professionals from other disciplines who might contribute to this topic from their own particular perspective.

This first issue contains eight original articles, six in Spanish and two in English. There is also a section entitled *Reseñas* [Reviews], in which expert comment is offered on new publications of particular interest. In selecting the papers for inclu-

sion we have sought to offer a broad and multidisciplinary view of the field, from a positive and constructive perspective.

Ramón Bayés, in his article *What can an old teacher offer the new generations?* offers an intimate and moving reflection on the aging process and the value of experience. For his part, Kenneth Doka, in *End-of-life ethics: an ecological approach*, presents his particular view regarding the evolution of Western ethics on aspects related to the end of life. In his paper entitled *Bringing calm to the end of life: key philosophical ideas* Francesc Torralba discusses the importance of a philosophical understanding of illness and death when seeking to develop care strategies and interventions. In *The wish to hasten death: an ethical view from clinical practice* Cristina Monforte and colleagues describe the factors that can lead patients with advanced disease to wish for a hastened death, and they discuss the ethical and legal issues associated with physician-assisted suicide and euthanasia. Josep Pascual and colleagues, in their paper entitled *Health burden and multimorbidity among the elderly in residential health and social care facilities*, offer a detailed description of the health profile of residential care users. From the clinical perspective, the article by Josep Porta and colleagues entitled *Is early palliative care intervention possible in patients with haematological malignancies?* describes a study of the benefits of early intervention with multiple myeloma patients. Vinita Mahtani and colleagues, in their paper *Transfer of scientific results in artistic/creative formats. "I'd like to...": An example showing the transformation of a qualitative study of domiciliary care for the elderly* propose a novel and interesting model in which an artistic product is used to analyse good practice in domiciliary care. Finally, Xusa Serra, in *When life weighs heavy, is death really the problem?* reflects on the social and personal meaning of life, aging, the dying process and death itself.

To them all, teachers and friends, I say thank you. Thank you for your generosity and your teaching. Thank you for sharing your experiences, reflections and wisdom. And thank you for your dedication to the care of others who are facing the most vulnerable stage of their life. Because of you and others like you, I am certain that this journal has a long and promising future.

Joaquín TOMÁS-SÁBADO

¿QUÉ PUEDE OFRECER UN VIEJO PROFESOR A LAS NUEVAS GENERACIONES?

WHAT CAN AN OLD TEACHER OFFER THE NEW GENERATIONS?

Ramon BAYÉS SOPENA

Resumen

Además de elaboración de síntesis, los viejos profesores pueden facilitar experiencia de la vida a las nuevas y pasadas generaciones de estudiantes, tanto directamente como a través de la narración, la música o el cine. En especial, pueden y deberían tratar de transmitir, aparte de la metodología científica que nos proporciona conocimiento a través de modelos y diseños de investigación, el *método poético*, el cual podrá serles de utilidad, además de en la clínica, cuando tengan que afrontar en su vida individual o en la de sus personas queridas una pérdida afectiva, el envejecimiento o la propia muerte.

Palabras clave: *Método poético, método científico, vínculo.*

Summary

Apart from writing summaries, old teachers can share their life experience with new and preceding student generations, both directly and through narrative, music or the cinema. In particular, they could and should try to transmit the *poetic method*, besides the scientific methods that provide knowledge through investigation models and designs, as it can be useful, at the clinic but also, when during their individual life or those from their loved ones, they have to face emotional loss, ageing or even death.

Keywords: *Poetic method, scientific method, ties.*

«Soy un ser vivo y deseo vivir con seres vivos que desean vivir.»

Albert SCHWEITZER

Tengo 85 años, y durante gran parte de mi vida he sido profesor de psicología en la Universidad Autónoma de Barcelona. Vengo de la prehistoria tecnológica, de un tiempo en el que no solo no existían ordenadores, teléfonos móviles ni Internet; no disponíamos ni siquiera de fotocopiadoras; si te enterabas de que en alguna hemeroteca de Barcelona se había recibido un artículo interesante no tenías otra alternativa que, provisto de un boli y un papel, ir a la bibliotecaria, solicitarlo y copiarlo a mano.

Envejecer, en mi propia experiencia, no es una realidad cuantitativa sino cualitativa. Estoy convencido de que no importa que celebres, con alegría o disgusto, tu aniversario con el número 65, 78, 85 o 91... Si gozas de una salud aceptable; es decir, si tienes autonomía suficiente para ir al supermercado, subir al autobús, ir al cine, visitar a los amigos, pasear y, en mi caso concreto, escribir un pequeño artículo o pronunciar alguna conferencia, parece que la vida sigue, y los días, las semanas y los años van pasando, uno tras otro, sin apenas darte cuenta. Si te paras un momento a pensar sobre ello, incluso te parece absurdo que esta «normalidad» pueda interrumpirse algún día, aunque sabes perfectamente que así será y que las enfermedades degenerativas, los derrames cerebrales, los cánceres, los accidentes domésticos y, más directamente, la propia muerte –en cualquiera de las formas que refleja un certificado de defunción- forman parte de la vida y pueden presentarse en cualquier momento sin avisar. ¿Cuántos familiares y amigos han quedado ya en el borde del camino? ¿A cuántos funerales he asistido? Ante una pérdida inesperada, ¿cuántas veces no he experimentado la cercanía del punto final definitivo?

Hace pocos meses, a los 96 años, murió una persona muy querida que, durante largo tiempo, fue mi médico de cabecera a la antigua usanza: cercano, disponible, hospitalario, amigo. Una tarde de su último verano, estando sentados conversando agradablemente en la terraza de su casa, me contó su experiencia:

«Lo que te hace envejecer –me dijo- no es el tiempo que ya llevas en el mundo; ni tampoco las pequeñas molestias que llegan con la edad y a las que te vas adaptando: un poco de sordera, la dificultad de ponerte en pie desde un sofá excesivamente bajo, un prolongado jadeo al llegar al apartamento si encuentras el ascensor averiado, dificultades esporádicas de vista ante la pantalla de tu ordenador. Lo que te afecta y te envejece de pronto, en un solo instante, es el momento cualquiera en el que te das cuenta de que no puedes ducharte sin ayuda. Entonces, este día, no en los cumpleaños, sabes de re-

pende que te has convertido en un anciano dependiente. La autonomía para poder hacer las cosas que te importan era lo que te mantenía como una persona subjetivamente sin edad».

En tu interior, por otra parte, el yo de los 20 años permanece escondido, todavía ilusionado, incluso capaz de enamorarse en un momento de descuido, casi intacto si has tenido la suerte de practicar una tarea con sentido que te ha mantenido vivo, aunque da igual que ésta haya sido tocar el violín, coleccionar bolsitas de azúcar, cultivar un huerto, pintar cuadros, observar desconocidos desde el banco del parque, jugar al ajedrez, pasear, leer o comunicarte con nuevos amigos por Internet. Tal vez un poco más lento de reacción según el momento, pero tu yo sigue al acecho en tu interior, todavía dispuesto para la poesía, para la aventura y para la vida. Mientras puedas adaptarte a las limitaciones que te van sobreviniendo, el número de años que marca tu DNI carece de importancia.

Se cuenta de Galileo que, ya anciano, un joven discípulo le preguntó cuántos años tenía y él contestó: «Ocho o diez» y al preguntarle por qué le daba esta respuesta contestó que estos eran los años que, en circunstancias normales, podían quedarle de vida, ya que los años vividos, como las monedas gastadas, ya no los tenía. Aunque trato de ser consciente de lo escaso del tiempo de vida que me queda, también me gusta recordar las palabras de Samuel Ullman -un judío alemán, nacido en 1840 y muerto en 1924 en los Estados Unidos, donde emigró siendo muy joven- cuya obra he conocido recientemente:

«La juventud no es un periodo de la vida; es un estado de espíritu... Nadie envejece meramente por el número de años... Los años arrugan la piel pero renunciar a un ideal arruga el alma... Tengas dieciséis o sesenta años, joven es el que se asombra y maravilla. El que sigue preguntando como un muchacho insaciable: ¿y después?... En el centro de nuestro corazón tenemos un receptor sin hilos; eres joven en la medida en que tus antenas siguen siendo receptivas a los mensajes de belleza, esperanza y coraje procedentes de otros hombres y del infinito. Si abates tus antenas, y si tu espíritu se cubre con la nieve del cinismo y el hielo del pesimismo, entonces te convertirás en viejo aunque solo tengas veinte años. Pero mientras las mantengas en alto dispuestas a captar las ondas de la vida, hay esperanza de que puedas morir joven a los ochenta». Palabras escritas, obviamente, en una época en la que la esperanza de vida era mucho más reducida que la actual y en la

que llegar a los ochenta años era una verdadera hazaña. El aquí y el ahora es todo lo que tenemos siempre y, de hecho, no importa su duración sino su calidad.

La vida de un anciano que se encuentra motivado y razonablemente bien de salud suele ser, sin embargo, como un tobogán. A veces, pareces encontrarte en la cresta de la ola y te sientes casi como antaño, pero, de pronto y sin darte cuenta, descendes con rapidez y rozas el fondo del abismo. Ayer por la noche, por ejemplo, quise ver, una vez más, la excelente película *Amor* de Haneke y me identifiqué tanto con los protagonistas que, al contemplar a mi lado a Àngels, mi mujer, sesenta y cuatro años de convivencia, no pude dejar de sentir miedo –un miedo tenue, triste, sosegado, pero miedo al fin– por los días de sombras que planean constantemente sobre nuestro futuro. Terribles las imágenes finales de la película con el apartamento vacío y unas paredes que habían contenido afecto, alegrías, sufrimiento, vida, durante años y que, tras la muerte de los protagonistas, aparecen desnudas, inútiles, mudas y frías ante a la tragedia que hace poco ha tenido lugar dentro de ellas. Escribe Machado su síntesis de la vida:

*Todo pasa y todo queda,
pero lo nuestro es pasar,
pasar haciendo caminos,
caminos sobre la mar.*

Y al reproducir ahora estos versos, negro sobre blanco, una ola de nostalgia ha inundado mi corazón de anciano, igualmente sensible ante algún fragmento de la Pasión según San Mateo de Juan Sebastián Bach o los versos de Juan Ramon Jiménez:

*... Y yo me iré. Y se quedarán los pájaros
cantando;
y se quedará mi huerto, con su verde árbol,
y con su pozo blanco.
...
Y yo me iré; y estaré solo, sin hogar, sin árbol
verde, sin pozo blanco,
sin cielo azul y plácido...
Y se quedarán los pájaros cantando.*

¿Puede ofrecer algo todavía el viejo profesor jubilado a las nuevas generaciones que, en sonrientes e ilusionadas oleadas, acuden cada año a las aulas?, ¿puede compartir algo con sus antiguos alumnos, alguno de los cuales quizás espera todavía alguna palabra suya?

Tal vez pueda compartir con ellos, al menos con algunos de los que recuerdo su joven cara aunque no su nombre -o de otros de los que tengo presente el nombre pero no su cara- una sola cosa: algunas intuiciones fantasmas que me parecen importantes, fragmentos de *experiencia de la vida*.

En primer lugar, creo que esto sirve -egoístamente, me digo- para que pueda seguir sintiéndome vivo, como señala la frase de Albert Schweitzer que preside este artículo. Pero, además, no hace mucho tiempo que descubrí, o creí descubrir, una justificación más profesional. En el librito *Ayudar a morir* de Iona Heath (2007) encontré un párrafo que -como un artículo de Eric Cassell (1982), una anécdota de Gilbert Ryle (1958) o los libros de Joan Didion (2005), Anatole Broyard (1993) y John Berger (1967), todos los cuales aparecen en mi agenda marcados con piedras blancas- fue para mí una auténtica revelación y me gustaría difundir.

En mis años de profesor universitario dediqué gran parte de mi actividad a la enseñanza de la metodología científica. Siempre he sentido curiosidad y la necesidad de ampliar los límites del conocimiento investigando aspectos psicológicos relacionados con la salud, en especial con el cáncer, el sida o los cuidados paliativos. Iona Heath (2007) sugiere, en el párrafo mencionado, la importancia de otro tipo de metodología, a la que bautiza con el nombre de *metodología poética*, la única que podemos utilizar cuando nos enfrentamos, en el curso de nuestra biografía, a la pérdida de un ser querido, al envejecimiento, a nuestra propia muerte.

El método científico-natural es fundamental para el avance del conocimiento y nos ayuda a conseguir medicamentos más eficaces, mejorar nuestras técnicas de comunicación, construir mejores hospitales, nos permite avanzar social, colectivamente, a través de la simplificación, los diseños y los modelos. Pero ante el caso individual -y, al final, todos los casos que nos importan ocurren en el ámbito personal en el que es imposible encontrar dos biografías idénticas (Bayés, 2015)- nuestras herramientas científicas se muestran insuficientes y nos proporcionan escasa o ninguna ayuda; debemos afrontar la realidad, nuestra realidad, la realidad única, irrepetible, tal como se presenta, con toda su complejidad, como

lo hacemos cuando intentamos entender una poesía de García Lorca, el Gran Cañón del Colorado o una sinfonía de Mahler. Este es el *método poético*, cuyo aprendizaje a través de la experiencia es el único que puede sernos, y no siempre, de alguna ayuda.

Todos adquirimos, con los años, experiencia de la vida, y los profesionales de la salud y la enseñanza tenemos la obligación, además, de conseguir transmitirla, algo muy valioso que sólo se aprende viviendo plenamente nuestro devenir, o a través de las palabras y significados con los que otros seres humanos intentan transmitirnos el suyo a través de historias -sea conversando, en una novela o en una película- música, pintura, fotografía u otro medio. Y aunque esto sea así, también lo es que, a veces, conviene recordar que la sabiduría no radica necesariamente en los ancianos. Hace algunos años conocí a un muchacho de 15 años, el cual, plenamente consciente de la proximidad de su muerte por cáncer, en una escena conmovedora, intentaba proporcionar con sus palabras y sus caricias un poco de paz a su desconsolado padre.

Es curioso que los cimientos del método poético sean los mismos que los del método científico: ante todo, observar con atención, escuchar con respeto. Si no hemos perdido la curiosidad y disfrutamos con nuestra profesión, iremos, poco a poco, adquiriendo experiencia y esta nos servirá, en muchas ocasiones, no solo para matizar nuestras enseñanzas y cuidados, sino, cuando nos llegue la hora, conseguir afrontar con mayor serenidad nuestra propia muerte.

Ayer participé en un congreso de cuidados paliativos y aprendí algo igualmente importante de la relación profesional: la necesidad, desde el primer momento del encuentro, o antes si es posible, de crear un vínculo entre el sanitario y el enfermo, enseñanza que igualmente podría trasladarse, en el ámbito académico, a la relación que se establece entre el profesor y el estudiante. Si el vínculo se consolida, va a facilitar enormemente dos aspectos esenciales en las interacciones terapéuticas o académicas futuras: la *atención* motivada por parte del profesional hacia cada enfermo o estudiante concretos y la *confianza* de éste en el sanador o en el docente.

Decía Carme Casas (2015), en la ponencia que presentó en dicho congreso, que el hecho de que, antes del comienzo de la relación con el paciente, se identifique al mismo como familiar o amigo de un compañero del equipo terapéutico -o, por parte del profesor, que posea información positiva del alumno a través

de otro estudiante, amigo o persona de confianza- es suficiente para crear un prevínculo facilitador de la relación. Y lo mismo puedo decir, desde mi propia vivencia como enfermo, ante la sonrisa hospitalaria de una enfermera, la cálida presión en el brazo realizada por la mano del médico o las palabras simplemente descriptivas que siempre deberían acompañar una exploración médica temida por el paciente, como, por ejemplo, una broncoscopia, una colonoscopia, una intervención oftalmológica o prostática o una extracción de médula. «Las palabras humanizan el acto médico», dice Anatole Broyard (1993), enfermo de cáncer. «Las palabras humanizan también los actos académicos, incluso los exámenes», añadiría como viejo profesor.

Resumiré estas reflexiones señalando que los profesores jubilados todavía podemos transmitir algunas parcelas de experiencia de la vida. Y podemos ayudar a complementarlas con lo que, en el campo de la salud, se ha dado en llamar medicina basada en la narración, es decir, buenas novelas, biografías y películas (Ogando y Bayés, 2015), que nos ayudan a identificarnos con las decisiones de los protagonistas en sus complejos entornos sociales y afectivos, y aprender de las consecuencias de las mismas.

La creación de vínculos desde el principio de la relación es importante para un buen desarrollo de la misma, tanto en el hospital como en el aula. «Sin vínculo – subraya Casas (2015)– el otro se siente más vulnerable». Ayudar a establecer y consolidar el vínculo es nuestra responsabilidad. En alguna medida también la de los viejos profesores que, aun estando jubilados, sigan sintiendo sincero afecto por aquellos hoy adultos desconocidos que fueron un día lejano antiguos alumnos sonrientes llenos de promesas, desbordantes de juventud y de vida.

Referencias

- BAYÉS, R. (2015). Reflexiones desnudas. *Ágora de enfermería*, 19 (1), 22
- BERGER, J. (1967). *A fortunate man*. Londres: Random House. Traducción castellana: *Un hombre afortunado*. Madrid: Alfaguara, 2008.
- BROYARD, A. (1992). *Intoxicated by my illness*. Nueva York: Random House. Traducción: *Ebrio de enfermedad*. Segovia: La Uña Rota, 2013.

- CASAS, C. (2015). Nous reptes de l'atenció psicosocial. En *IX Congrés de la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives*. Girona, 13-14 de marzo.
- CASELL, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-45. Traducción catalana 2009: *Annals de Medicina*, 92 (4), pp. 192-198.
- DIDION, J. (2005). *The year of magic thinking*. Nueva York: Knopf. Traducción: *El año del pensamiento mágico*. Barcelona: Globalrhythm, 2006.
- HEATH, I. (2007). *Matters of life and death. Key writings*. Londres: Radcliffe. Traducción: *Ayudar a morir*. Buenos Aires/Madrid: Katz, 2008.
- OGANDO, B. y BAYÉS, R. (2015). *Películas que pueden ayudar a entender y/o afrontar la muerte, las pérdidas y el duelo*. Esa lista se pone al día aproximadamente cada seis meses y puede solicitarse gratuitamente a Beatriz Ogando beatrizogandodiaz@gmail.com o Ramon Bayés ramon.bayes@uab.cat
- RYLE, G. (1949). *The concept of mind*. Nueva York: Barnes & Noble. Traducción: *El concepto de lo mental*. Buenos Aires: Paidós, 2005.
- ULLMANN, S. *Youth poem*. Disponible el 19 de marzo de 2015 en: <https://ieemdai.wordpress.com/2009/02/16/youth-by-samuel-ullman/>

Ramon BAYÉS SOPENA
Profesor emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona;
doctor Honoris Causa de Psicología por la UNED
ramon.bayes@uab.es

END-OF-LIFE ETHICS: AN ECOLOGICAL APPROACH¹

ÉTICA AL FINAL DE LA VIDA: UN ENFOQUE ECOLÓGICO

Kenneth J. DOKA, PhD, MDiv

Summary

This paper explores the evolution of Western Ethics from a paternalistic model to a model emphasizing individual autonomy. The paper argues that, as the limits of autonomy become clear, a social ecological model of end-of-life ethics should emerge that is more congruent with both Western spiritual and cultural values.

Keywords: *End-of-life ethics, social ecological model, individual autonomy.*

Resumen

El presente artículo explora la evolución de la Ética Occidental desde un modelo paternalista a un modelo que enfatiza la autonomía individual. El artículo sostiene que, a medida que se definen los límites de la autonomía, nace un modelo ecológico-social de la ética al final de la vida que es más congruente con los valores culturales y espirituales de Occidente.

Palabras clave: *Ética al final de la vida, modelo ecológico-social, autonomía individual.*

¹ This paper draws from an earlier paper published by the author in Lutheran Ethics.

Introduction

Ever since Childress and Beauchamp (2001) introduced their basic principles of biomedical ethics, they have been widely accepted. Yet, while these basic principles of autonomy, beneficence, nonmaleficence, and justice generally are accepted as a broad ethical frame, the primacy of the concepts has shifted over the years. For many years, beneficence—the principle that the physician should always do what is best for the patients was a dominant ethos in most of Western medicine. In recent years, at least in the United States, the principle of autonomy has become *primus inter pares*. Here the wishes of the patient or surrogate supersede the advice of physicians.

Within the last fifty years, not only has these broad ethical principles waxed and waned but also there have been unprecedented advances in end-of-life care. Hospice and palliative care are now available as options. Technological advances in medical care have been extensive. One result of these technological achievements is that we have lost consensus on when life begins and ends. This has fueled ethical debates in such areas as abortion, end-of-life care, and euthanasia.

In this paper, I explore the shift from a *Rescue Orientation*—supported by the notion of beneficence to that of a more *Individualistic Model* that builds on autonomy. I further argue that Jennings' (2012) concept of an *Ecological Approach* offers an approach that is both ethically sound and more congruent with Western values. Moreover such an approach is validated by research on ethical decision-making at the end-of-life as well as that on the effects of such decisions on the grief of survivors.

The Rise and Fall of the Rescue Orientation

According to Jennings (2012), the Rescue Orientation's underlying premise was that disease and death is the ultimate enemy. In that orientation, the physician's primary role is to rescue the patient from those threats—as well as from the patient's own poor judgment. Based on the principle of beneficence, this orientation spawned a benevolent paternalism. The physician knew best and should operate in the best interests of the patient regardless of the patient's own preferences for care.

Physicians could withhold information or present it in such a way as to direct a decision.

In the US, this position was challenged by *Scholendorff vs. the Society of New York Hospital* in 1919. Here a woman consented to uterine examination. In the course of the examination, the physician decided that his patient needed a hysterectomy. This case placed limits on the physician's discretion by mandating informed consent—that is that the patient had the right to know what medical procedures were recommended, what risks were present in such procedures, and to consent to treatment.

Despite this case, the rescue orientation still was predominant until the 1960's. Then as the Baby Boom came of age, this generation was far less accepting than prior generations on blindly following authority. Baby Boomers value choice and control. Social movements such as death awareness, patient empowerment, and right-to-die movements emphasized the rights of patients to set the conditions of their own end-of-life care. Soon, instruments were developed to assist this process such as Advance Directives. Finally, the rise of hospice offered additional alternatives for end-of-life care.

The Individualistic Orientation

As we moved into the sixties, the rescue orientation gave way to a more individualistic model. In this perspective, the patient is empowered to direct his or her own care. The patient is now considered the ultimate consumer—the disinterested manager of his or her own care. This is seen in surrogacy. New York State's Attorney General Manual, *Planning Your Health Care in Advance*, states, «Your agent need not agree with all of your wishes, but must be capable of carrying them out, regardless of his or her own feelings» In fact, current ethical thought suggests that surrogates make decisions based on the clear wishes of the patient (when known), or in other situations where wishes are unknown on the basis of what the patient would be likely to do or what is perceived in the patient/s best interests. The wishes of the surrogate—or even the patient's families—are not considered.

This individualistic orientation has found an apex in physician assisted suicide. Here the patient even retains the right, albeit limited by certain restrictions, to end his or her life rather than continue medical treatment. In states where physician assisted suicide is legal, the patient is empowered to make the ultimate choice of life or death. This may presage another challenge to the individualistic orientation. Sorokin (1937-41) noted that one factor in social change is the *principle of limits*—by that Sorokin meant that any social value inevitably evolves into the more extreme positions that can discredit or cause discomfort, with the value setting the stage for some form of a corrective approach.

While this orientation is still current, there is research that challenges its basic premise.

Generally research has shown that people have poor *affective forecasting*, that is they tend to underestimate their ability to adapt to adversity. They also are likely to exhibit *focalism*—that is that persons focus more on what will change rather than what will remain the same. In addition, researchers found that individuals experience *immune neglect*—failing to foresee how their own coping skills will reduce unhappiness even as illness causes additional disability. Finally individuals *fail to predict adaptation*. This means that individuals do not recognize how what they value will shift as illness advances (Halporn & Arnold, 2008). The implication is that advance directives, made when an individual is healthy, may have little relationships to the decisions they might make as they struggle with illness.

This research underscores a debate about the applicability of advance directives once a patient has dementia. It is argued that persons with dementia are so different than they were before that advance directives are not meaningful, while others would content that the wishes should be honored as dementia was likely a consideration when advance directives were considered (Kapo & Karlawish, 2004).

Other factors too have undermined this individualistic orientation. The development of hospice and palliative care has emphasized the family as a unit of care. This inevitably has highlighted the familial context of ethical decisions—the recognition that end-of-life choices may have implications for family and the larger caring community that extent well beyond the patient's life.

The Rise of an Ecological Perspective

These factors have led Jennings (2012) to propose a *Social Ecology Perspective*—one that roots ethical decision-making in the context of family and community. In effect, it adds a new principle to bioethics—a relational principle that affirms that ethical decisions affect others. In essence, the social ecological perspective believes that ethical decisions at end-of-life should be communal—that is taking into account the effects of varied ethical decisions not only on the patient but also on all in the patient's world that are impacted by those decisions.

Two examples illustrate this approach. When I consider a surrogate, I have two choices. One would be a life-long friend. We have known each other since adolescence. Peers—we have had extensive discussion of our end-of-life choices. I have no doubt that he would follow my wishes fully.

The other choice would be my son. He is reluctant to have conversations about death—typical of midlife adults as they struggle with their own awareness of mortality (Doka, 1995). I strongly suspect that he would keep me alive longer than I wish.

From the individualistic perspective, my choice is clear—my friend should be surrogate. Yet the implications of such a decision would be staggering. It would disenfranchise my son—my last message would essentially be one of distrust. It might alienate him from a person that he would look to for support. It would likely complicate his grief. Hence my son is my surrogate. As to the likelihood that I might live a bit longer than I prefer, as parents, we all make sacrifices for our children. This would be my last sacrifice.

Assisted suicide offers another example. In an earlier work, I described a case of an individual who, at the parent's request, facilitated the suicide of a terminally ill parent. The individual wrote anonymously describing intense grief now effectively disenfranchised. Though he was coping, along with his siblings, with intense guilt and ambivalence over his role in his parent's death, the illegality of the act inhibited any counseling. His parent's own decision deeply complicated his grief (Doka, 2002).

In addition, the social ecology perspective resonates with traditional spiritual emphases on community-emphasizing relationship to others. Our choices and decisions are not made in a social vacuum. Recognizing the needs and welfare of others, sacrificing personal interests to those of others, are values congruent with Western faiths – a common emphasis in Christianity, Judaism, and Islam.

This approach also is sensitive to cultural nuances. Western ethics, particularly in the US, emphasize that the individual is the locus of decision-making and that these decisions should be informed by full medical disclosure. Not all cultures accept these premises. In some cultures, the family is the locus of decision-making. In other cultures, these decisions are still seen as the physician's. In addition, the social ecology perspective is especially sensitive to the value of *familismo*—a value that not only makes the family the locus of decision-making but stresses the primacy of the family good.

Disclosure also may be inhibited. In some cultures the discussion of serious illness, certain diseases, or death is considered inappropriate or disrespectful. In other cultures there may be a belief that disclosure causes depression, anxiety, eliminates hope, and hastens death. Finally, in certain cultures, words have efficacy in and of themselves (Searight and Gafford, 2005). For example, the Inupiaq Peoples, a Native Alaskan group, believe that talking about death, risks, or illness actually brings these events into being. Thus speaking about risks increases the possibility that these risks will occur. In other cultures there may be a sense of fatalism that inhibits advance planning. A social ecology perspective, by recognizing context, acknowledges such cultural nuances.

A social ecology approach also acknowledges the complicated and developmental dynamics that can surround the end-of-life process. Among the realities of the dying process, is the sense of *middle knowledge* (Weisman, 1972)—that is the patients and families drift in out of the awareness of dying, sometimes confronting death while other times ignoring death's nearness. Moreover, families often have mixed feelings even when they acknowledge death's immediacy. Families are conflicted by the desire to remain in the moment with the patient, a hope that death may be forestalled, as well as a desire to find some sort of resolution even in death. Finally families may experience a sense of anticipatory grief as the cope with all the losses associated with the end stage of a debilitating illness. Such emotional conflict can immobilize decision-making. An inherently inclusive process, the social ecology perspective encourages discussion between family members and seeks to enable consensus even if that takes time.

Finally a social ecology perspective facilitates the grieving process. If individuals and staff are troubled by the end-of-life decision, this ambivalence complicates grief

while an inclusive process that acknowledges all stakeholders facilitates the grieving process for both families and staff (Jameton, 1993; Doka, 1994, 2012).

Conclusion

In many ways the move toward an ecological system of care is an inevitable result of the limits posed by both technology and an increasingly individualistic model. Patients and families now have an array of bewildering choices that come with considerable personal and economic costs. Seamlessly transitioning patients to palliative or hospice care when cure or meaningful extension of life is no longer viable is best managed in a context where physicians, medical caregivers, families, and patients are freely offered information and discussion in ways respectful of cultural mores, spiritual values, and family dynamics. But it is a model that offers an essential corrective—one that adds a corrective to our current ethical principles by acknowledging that an essential element of our theology—even our basic humanity—is that we exist in relation to others.

References

- BEAUCHAMP, T. & CHILDRESS, J. (2001). *Principles of biomedical ethics*, 5th Ed. New York: Oxford.
- DOKA, K.J. (1994). Caregiver distress: If it so ethical, why does feel so bad? *Critical Issues in Clinical Care Nursing*, 5:346-7.
- DOKA, K.J. (1995). “The awareness of mortality in mid-life: Implications for later life (revised). In J. Kauffman (Ed.). *The awareness of mortality*. Amityville, NY: Baywood.
- DOKA, K.J. (Ed.). (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.
- DOKA, K.J. (2012). Ethics, end-of-life decisions, and grief. Pps. 261-271 in K. Doka, A. Tucci, C. Corr, B. Jennings (Eds.), *Ethics: A case study approach*. Washington, DC: The Hospice Foundation of America.

- HALPERN, J. & ARNOLD, R. (2008). Affective forecasting: An unrecognized challenge in making serious health decisions. *Journal of General Internal Medicine*, 23:1708–1712.
- JAMETON, A. (1993). Dilemmas of moral distress: Moral responsibility and nursing practice. *AWHONNS Clinical Issues in Perinatal & Womens Health Nursing*, 4:542-551.
- JENNINGS, B. (2012). From rights to relationships: The ecological turn in ethics toward the end-of-life. Pps. 3-22 in K. Doka, A. Tucci, C. Corr, B. Jennings (Eds.), *Ethics: A case study approach*. Washington, DC: The Hospice Foundation of America.
- KAPO, J. & KARLAWISH, J. (2004). Ethical challenges for end-of-life care for dementia patients. Pps. 255-267 in K.J. Doka (Ed.), *Living with grief: Alzheimer's disease*. Washington, DC: The Hospice Foundation of America.
- SEARIGHT, H.R. & GAFFORD, J. (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician* 71(3). 515-522.
- SOROKIN, P. (1937–41). *Social and cultural dynamics*. (Four Volumes). New York: American Book Company.
- WEISMAN, A. (1972). *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*. New York, NY: Behavioral Publications.

Kenneth J. DOKA, PhD, MDiv.
 Department of Gerontology
 The College of New Rochelle
 New Rochelle, NY 10805
 KnDok@aol.com

PACIFICAR EL FINAL DE LA VIDA. CLAVES FILOSÓFICAS

PACIFY THE END OF LIFE. PHILOSOPHICAL KEYS

Francesc TORRALBA

Resumen

El enfoque filosófico permite adentrarse en el significado antropológico de la enfermedad y de la muerte; en el valor que tienen estas experiencias para el ser humano. Tener en cuenta las claves filosóficas sobre la enfermedad es esencial para ponerse en la piel del que se halla en el tramo final de vida y desarrollar las estrategias e intervenciones oportunas para que este proceso goce de la máxima paz y atención integral.

Palabras clave: *Enfoque filosófico, experiencia de enfermedad, final de vida.*

Summary

The philosophical approach offers insights about the anthropological meaning of illness and death; the value of such experiences for the human being. Considering the philosophical keys to disease is essential to put one self in the shoes of those in the final stages of their lives and develop appropriate strategies and interventions for them to enjoy maximum peace and receive comprehensive care.

Keywords: *Philosophical approach, experience of disease, end of life.*

Introducción

Durante décadas, el debate bioético del final de la vida se ha focalizado sobre la expresión *morir dignamente*. No cabe duda de que una de las cuestiones más delicadas en el presente reside en dilucidar qué significa morir dignamente en una sociedad tecnológica que dispone de instrumentos y artefactos para prolongar desproporcionadamente la vida de las personas. El foco de interés en este artículo radica en una cuestión afín, pero distinta: *pacificar el final de la vida*. En el proceso de morir se desata un universo de emociones que alteran profundamente el estado de ánimo de la persona que perece, pero también de todo el entorno afectivo. En este artículo se ofrecen algunas claves para pacificar emocionalmente el final de vida, exigencia que deriva del deber de beneficencia de los profesionales de la salud.

Pacificar el final de la vida

El objetivo fundamental de quienes cuidan a seres humanos en el tramo final de sus vidas es que puedan tener un final pacífico. Ello incluye una complejidad de elementos: requiere de la atención a todas las dimensiones de la persona (física, psíquica, social y espiritual) y, también, del entorno afectivo de la misma, pues el proceso final no solo afecta al enfermo que se acerca a la muerte, sino, también, a toda su circunstancia afectiva, familiar y a los profesionales que le cuidan y que le atienden.

En este proceso final, no solo es necesario velar para que el enfermo pueda decidir libre y responsablemente cómo desea dotar de contenido este tiempo de que dispone, qué acciones anhela realizar, sino que, además, es básico cuidar los vínculos con sus seres amados, facilitar, si cabe, procesos de encuentro y de reconciliación que permitan un final de vida con la máxima serenidad y sosiego. Lo ideal sería que la persona que se halla en este proceso tenga la sensación íntima de que ha dicho y ha hecho todo lo que sentía que tenía que hacer antes de despedirse del mundo. No siempre es así por múltiples razones.

Además de los aspectos puramente técnicos, farmacológicos y relacionados estrictamente con el control de los síntomas y de dolor somático, existen aspectos de carácter social, emocional y espiritual que no pueden olvidarse en esta fase final.

El enfoque filosófico permite adentrarnos en el significado antropológico de la enfermedad y de la muerte; en el valor que tienen estas experiencias para el ser humano. Tener en cuenta estas claves filosóficas sobre la enfermedad, como episodio vital y sobre la muerte del ser amado, como ruptura afectiva, es esencial para ponerse en la piel del que se halla en el tramo final de vida y desarrollar las estrategias e intervenciones oportunas para que este proceso de su existencia goce de la máxima paz y atención integral.

La experiencia de la enfermedad

Los filósofos que han ahondado en la experiencia de la enfermedad, ya sea por motivos estrictamente personales o profesionales, llegan a la conclusión de que la enfermedad no puede considerarse, simplemente, como una alteración de alguna parte del cuerpo humano y, menos aún, un evento totalmente objetivable.

Se trata de una experiencia subjetiva de fractura, de ruptura con el propio cuerpo. Constituye una experiencia que se produce, ante todo, en la intimidad del ser humano y solo, después, puede ser tematizada científicamente, medida y manipulada técnicamente.

La patología tiene un impacto sobre la libertad y sobre la conciencia de la persona que la sufre, no solo en el sentido de que aniquila completa o prácticamente de un modo completo la capacidad decisoria, sino porque a través de ella se pone de relieve el carácter precario e inestable de todo ser humano que solo, algunas veces, se insinúa en la existencia (Schlink, 1932; Weizsaecker, 1956; Sontag, 1985; Schlink, 1981; Dethlefsen y Dahlke, 1989; Cattorini, 1994; Lolas Stepke, 1997; Torralba, 2001). La enfermedad debilita la voluntad, transfigura negativamente el horizonte de sentido de la decisión concreta. El malestar de orden físico, psíquico y social que genera la enfermedad influye negativamente en la realización de nuestra libertad. Concentra toda la atención del sufriente y, en este sentido, lo aísla de los otros, coartando su disponibilidad a la proximidad. El cuerpo que somos tiende a escucharse más, a estar más pendiente de sí. En la enfermedad, la precariedad de una función obliga a transgredir las propias perspectivas vitales, impide que la disposición hacia el otro hombre se traduzca ágilmente en actos y obras.

El enfermo espera reencontrar, de nuevo, una confidente sintonía con las cosas, espera curarse. La visión que un ser humano tiene de su enfermedad no puede asimilarse a una consciencia abstracta, que pueda poner a distancia el ser cuerpo. La experiencia de la enfermedad es, en este sentido, una epifanía vital de la vulnerabilidad del ser.

La enfermedad y la muerte ponen en peligro la totalidad del ser humano y no solo la parte inferior de él. La esencial corporeidad del ser humano impide la fuga hacia la solución dualista. Lo que toca al cuerpo, toca a la persona entera. El enfermo enferma todo y no solo su cuerpo. Esto significa que la experiencia de la enfermedad precede y resiste a la abstracción de la antropología dualista, como también a la categorización objetiva del saber científico. Esta experiencia se ofrece como una permanente reserva de significado, como un coagulo de símbolos.

Como consecuencia de la experiencia de la enfermedad, aflora la demanda de ayuda, la apertura al otro en términos de necesidad vital. Esta petición de ayuda revela, de un modo nítido, la vulnerabilidad sentida en el propio cuerpo.

La enfermedad manifiesta, por contraposición, la sorprendente belleza del tiempo de salud. Desde el punto de vista del enfermo, el equilibrio de la salud aparece como un ideal de difícil probabilidad. La precariedad de tal equilibrio, expuesto a tantas lesiones externas como internas y a la erosión del tiempo, induce a contemplar el sufrimiento como el destino previsiblemente normal del hombre.

La enfermedad, como menoscabo o minoración, acontece en el espacio de mi vida y es, por ende, asunto intransferiblemente personal. Me siento enfermo cuando soy incapaz de hacer algo, de conducir mi vida, de abrigar esperanzas y de satisfacer los deseos con plenitud. Y a pesar de mí, sin mi voluntad, contra mí. Me siento enfermo cuando descubro, aunque no duela, una rara lesión, una mancha desconocida, una tumoración. Puede acontecer que a una sensación de enfermedad no la acompañe la comprobación del mal por el experto. También puede ocurrir que alguien que se siente bien tenga una grave enfermedad asintomática. Esta dimensión subjetiva de la enfermedad (*illness*) que se relaciona directamente con la experiencia de sentirse enfermo no equivale a la rotulación del experto (*disease*).

Uno de los filósofos contemporáneos que más ha ahondado en la experiencia de la enfermedad desde una clave existencial y biográfica es Karl Jaspers.

Dice Karl Jaspers (1969, p. 195): «La enfermedad no acarrea la mutilación de un miembro, el impedimento mecánico por un único defecto, sino que llega a calar en el mismo proceso de la vida, debilitándola constitucionalmente; no significa necesariamente, sin embargo, una limitación de la personalidad».

El efecto aislador de la enfermedad es, en lo más íntimo, inexorable. Uno se ve, en cierto modo, sin que nadie lo confiese, tratado con compasión y rodeado de silencio.

Los sanos -escribe Karl Jaspers, que fue médico y filósofo- no pueden entender a los enfermos. «Sin quererlo enjuician la vida, el comportamiento, el rendimiento de los enfermos como si estuviesen sanos. No comprenden lo que su rendimiento significa de auténtico tesón en lucha contra la debilidad... No caen en la cuenta de lo que vale, porque no saben lo que cuesta» (Jaspers, 1969, p. 209).

La contingencia del hombre, su dependencia radical, se le hace al enfermo no solo más consciente que al sano, sino también cualitativamente distinta. No puede abandonarse un solo día a sí mismo como existencia.

«La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar» (Sontag, 1985).

Al acercarnos asistencialmente a una persona enferma no se deberían olvidar estas claves filosóficas, pues solo si comprendemos lo que subjetivamente padece una persona cuando está enferma, podemos articular las estrategias y acciones oportunas para pacificar, en la medida de lo posible, el difícil episodio vital que está sufriendo.

La muerte de un ser amado

Para pacificar el proceso de final de vida de un ser humano, resulta esencial reflexionar, filosóficamente, sobre lo que representa la muerte de un ser amado. Generalmente el foco de interés se sitúa en la persona que se despide del mundo, pero no se presta suficiente atención a cómo esta situación altera emocionalmente el entorno afectivo, el círculo de los allegados.

La muerte, considerada como un hecho objetivo, no es una situación límite, ni una epifanía de la vulnerabilidad. La muerte se convierte en una situación límite

cuando se trata del deceso de un allegado o de la propia muerte (Albom, 2000; Bowker, 1996; Carol, 1995; Ariès, 1983; Ariès, 1982; Evely, 1980).

Gabriel Marcel describe con mucha precisión la experiencia de la muerte del otro amado en su *Filosofía concreta*. «La muerte del ser amado con el que mantenía una comunicación efectiva, existencial -dice- se presenta primeramente como corte, como ruptura. Yo quedo irrevocablemente solo. La soledad en presencia de la muerte parece absoluta, lo mismo la del moribundo que la del superviviente» (Marcel, 1959, p. 270).

«La muerte de mi prójimo -añade- no tiene carácter absoluto y no llega a ser situación límite más que cuando mi prójimo es para mí el único» (Marcel, 1959, p. 271).

En los ámbitos donde se cuida a personas en el proceso final de vida, se debe también prestar mucha atención a los efectos que tiene este proceso en los más allegados y articular estrategias y acciones para pacificar esta situación, pues ello también tiene consecuencias en la relación con el enfermo. Sería interesante imaginar entornos y tiempos adecuados para que el ser allegado pueda expresar sus emociones y revelar sus vivencias con el fin de que pueda asumir con la máxima serenidad el proceso vital del ser que ama.

Escribe Marcel Légaut: «Después del estupor del trance próximo, el hombre, si es bastante adulto espiritualmente y aún goza del pleno uso de sus facultades, tiene que apropiarse de la muerte, hacérsela suya. Despojado de todo, incluso del personaje, puede entrar entonces en un estado de transparencia» (Légaut, 1993, p. 120).

El filósofo y matemático francés describe, en clave filosófica, lo que significa para un ser humano hallarse en la cercanía de la muerte:

Al morir sufro el no-saber absoluto, que está unido al hecho de que entro en un camino sin retorno; me encuentro como en el punto de petrificación de mi ser empírico: «Lo demás es silencio». Pero este silencio en el no-saber es también, en tanto que voluntad de ignorar lo que no me está permitido conocer, una pregunta que no implica respuesta aclarándome lo que soy, sino la pretensión de conducir y de experimentar mi vida en vista de mi muerte (Légaut, 1993, p. 120).

El cuidado de un ser amado que se halla en proceso final de vida activa en el cuidador y en la persona allegada la reflexión sobre su propia muerte. Se produce un mecanismo de proyección. En este, sentido, es una experiencia reveladora que altera emocionalmente todo el entorno afectivo y profesional y que estimula la

reflexión sobre lo que realmente merece la pena vivir y el significado último de la existencia.

Dice el filósofo nipón, Keiji Nishitani (1999, p. 40): «Este abismo se encuentra siempre a nuestros pies. En el caso de la muerte, no nos encaramos a algo que nos espera en un futuro sino a algo que viene al mundo con nosotros desde nuestro nacimiento. Nuestra vida choca con la muerte a cada paso; todo el tiempo mantenemos un pie plantado en el valle de la muerte. Nuestra vida permanece en el borde del abismo de la nihilidad, al cual puede regresar en cualquier momento. Nuestra existencia es, a la vez, una no-existencia, oscila desde y hacia la nihilidad, feneciendo sin cesar y sin cesar recordando su existencia. Esto es lo que se denomina el devenir constante de la existencia».

Conclusiones

De lo dicho en este breve artículo, se deducen dos conclusiones que, a nuestro juicio, son muy relevantes para los profesionales que cuidan de personas que se hallan el proceso de final de vida. En primer lugar, la calidad del cuidado depende estrechamente de la calidad de los vínculos que establezca la persona enferma con sus más íntimos allegados. Velar para que la circunstancia afectiva sea lo más pacífica y serena posible repercute positivamente en su proceso de final de vida. En segundo lugar, morir en paz depende, en gran parte, de la resolución de temas pendientes, de cuestiones abiertas o de procesos de reconciliación que los profesionales pueden activar a través de su intervención, dentro del equipo interdisciplinar.

Referencias

- ALBOM, M. (2000). *Martes con mi viejo profesor: una lección de la vida, de la muerte y del amor*. Madrid: Maeva.
- ARIÈS, Ph. (1982). *La muerte en Occidente*. Barcelona: Argos Vergara.
- ARIÈS, Ph. (1983). *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus.
- BOWKER, J. (1996). *Los significados de la muerte*. Nueva York: Universidad de Cambridge.

- CAROL, L. (1995). *La muerte de los seres queridos*. Barcelona: Plaza & Janés.
- CATTORINI, P. (1994). *Malattia e alleanza*. Firenze: Angelo Pontecorboli Editore.
- DETHLEFSEN, T. y DAHLKE, R. (1989). *La enfermedad como camino*. Barcelona: Plaza & Janés.
- EVELY, L. (1980). *El hombre moderno ante la muerte*. Salamanca: Sígueme.
- JASPERS, K. (1969). *Entre el destino y la voluntad*. Madrid: Guadarrama.
- LÉGAUT, M. (1993). *Llegar a ser uno mismo*. París: AML.
- LOLAS STEPKE, F. (1997). *Más allá del cuerpo*. Santiago de Chile: Editorial Andrés Bello.
- MARCEL, G. (1959). Filosofía concreta, *Revista de Occidente*, 270-271.
- NISHITANI, K. (1999). *La religión y la nada*. Madrid: Siruela.
- SCHLINK, B. (1932). *El tesoro escondido del sufrimiento: de su experiencia personal*. Barcelona: Labor.
- SCHLINK, B. (1981). *Las bendiciones de la enfermedad*. Barcelona: Clie.
- SONTAG, S. (1985). *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik.
- TORRALBA, F. (2001). *Filosofía de la Medicina*. Barcelona: Mapfre Medicina.
- WEIZSAECKER, V. (1956). *El hombre enfermo*. Barcelona: Miracle.

Francesc TORRALBA
 Rectorado de la Universidad Ramon Llull
 C/ Claravall 3
 Barcelona 08022
 FrancescTR@blanquerna.url.edu

EL DESEO DE ADELANTAR LA MUERTE: UNA VISIÓN ÉTICA DESDE LA CLÍNICA

THE WISH TO HASTEN DEATH: AN ETHICAL VIEW FROM CLINICAL PRACTICE

Cristina MONFORTE-ROYO, Josep PORTA-SALES, Albert BALAGUER

Resumen

En la sociedad occidental, el debate sobre el suicidio médicamente asistido (SMA) o la eutanasia en pacientes con enfermedad avanzada se centra, frecuentemente, en aspectos éticos o legales y olvida los motivos por los que un paciente puede desear adelantar su muerte.

La etiología del deseo de adelantar la muerte (DAM) es compleja y multifactorial. Estudios cualitativos muestran que la expresión del DAM tiene, para el paciente, diferentes significados que no implican necesariamente el deseo de acelerar la propia muerte. Según esto, el DAM aparecería en respuesta a un malestar emocional abrumador, consecuencia de un sufrimiento multidimensional secundario a las diferentes pérdidas producidas por la enfermedad —entre las que estaría la pérdida de sentido de la vida y el miedo a proceso natural de morir.

La identificación del DAM como fenómeno reactivo al sufrimiento llama la atención sobre la necesidad de desarrollar planes de cuidados tendentes a prevenirlo, detectarlo y tratarlo. Algunas características del DAM, como su variabilidad temporal, la necesidad de descartar un estado depresivo concomitante a la enfermedad del paciente, así como identificación del DAM como respuesta al sufrimiento, más que afirmación de la propia identidad o deseo de autodeterminación del paciente, hablarían en contra de facilitar el SMA.

Palabras clave: *cuidados paliativos; deseo de adelantar la muerte, ética clínica, eutanasia, suicidio asistido.*

Summary

In Western society, the debate about Physician Assisted Suicide (PAS) or euthanasia in patients in the advanced stages of disease often focusses on legal or ethical

aspects while the motivation behind a patient's desire to hasten their death is overlooked.

The aetiology of the Wish to Hasten Death (WTHD) is complex and multifactorial. Qualitative studies show that the expression of the WTHD has various meanings for the patient which do not necessarily imply the desire to hasten their own death. Accordingly, the WTHD would appear to be a response to an overwhelming emotional discontent as a consequence of a multidimensional suffering resulting from the different losses produced by their illness. The loss of the meaning of life and the fear of the natural process of dying feature among said losses.

Identifying the WTHD as a phenomenon in reaction to suffering draws attention to the need to develop prevention, diagnosis and treatment care plans. Some characteristics of the WTHD such as its temporal variability, the need to dismiss a depressive state concomitant to the patient's illness as well as the identification of the WTHD as a response to suffering, rather than the affirmation of the patient's own identity and their wish for self-determination, would speak against facilitating PAS.

Keywords: *Palliative care; Wish to hasten death; Physician assisted suicide; Literature review; Ethics, Clinical; Euthanasia.*

Introducción

Periódicamente se reactiva en la sociedad occidental la discusión sobre la conveniencia de facilitar el suicidio médicamente asistido (SMA) o la eutanasia. El punto de arranque del debate suelen ser casos concretos, situaciones difíciles en enfermos con mal pronóstico, en los que la muerte se contempla como la mejor salida posible a su situación.

La experiencia de los lugares que disponen de regulación legal en esta materia muestra una realidad no exenta de controversia (Back y Pearlman, 2001; Battin, van der Heide, Ganzini, van der Wal y Onwuteaka-Philipsen, 2007). ¿El suicidio asistido y la eutanasia son soluciones, o al menos, salidas adecuadas para determinados casos? ¿Se beneficia al individuo y a la sociedad arbitrando su regulación legal?

En el afrontamiento de este asunto a menudo se olvida el origen de la problemática, pues no se suscitara esa posible *salida* si no se diera el caso de que algunas personas se plantearan adelantar su propia muerte. Pero ¿qué se sabe sobre el deseo de adelantar la muerte en pacientes con enfermedades avanzadas? ¿Ocurre muy a menudo? ¿Cuál es el cortejo de motivos que desencadena un fenómeno tan complejo?

En este artículo se efectúa una síntesis del conocimiento actual sobre el DAM en enfermos, desde una perspectiva ética, a la luz de los estudios clínicos publicados.

El deseo de adelantar la muerte: una primera aclaración terminológica

Tradicionalmente, desde las ciencias de la salud, se ha contemplado la idea de desear la muerte como algo negativo e incluso patológico (Harris y Barraclough, 1997; Mortensen, Agerbo, Erikson, Qin y Westergaard-Nielsen, 2000), al atentar contra los instintos más primarios de supervivencia. Por ejemplo, se ha subrayado la necesidad de descartar una enfermedad o estado depresivo ante la expresión del deseo de morir o la ideación suicida, pues la depresión es conocido factor causal de este fenómeno (Breitbart *et al.*, 2010; Breitbart *et al.*, 2000).

Sin embargo, la aparición de un deseo de morir de forma transitoria o genérica, como resultado de un especial estado anímico o espiritual, puede carecer de esta connotación. En algunos casos, el DAM parece constituirse en una opción vital no necesariamente ligada a un proceso de sufrimiento, sino al reconocimiento de estar preparado para morir (De Bal, Dierckx de Casterlé, De Beer y Gastmans, 2006;

Ganzini *et al.*, 2003; Ganzini *et al.*, 2000), o bien a la aspiración a otra vida futura mejor, en la que se confía. Este último podría ser el caso expuesto de forma particularmente poética por autores místicos como Teresa de Ávila o Juan de la Cruz. En estos casos, aunque pudiera existir un deseo de adelantar la muerte, el que lo experimenta no planifica medida alguna para acelerarla.

De acuerdo con lo mencionado, en el presente estudio no se abordan específicamente estos tres aspectos aludidos: DAM como aceptación de la muerte, DAM como expresión del deseo de otra vida tras la muerte y DAM asociado a enfermedad depresiva.

Interés creciente por el DAM en la literatura biomédica

Una estrategia de búsqueda sistematizada en las bases de datos científico-clínicas (Monforte-Royo, Villavicencio-Chávez, Tomás-Sábado y Balaguer, 2011) permitió identificar casi 300 artículos referidos al DAM con esa misma expresión u otras similares. Atendiendo a las fechas de publicación, se deduce un interés creciente a lo largo de los últimos años.

El análisis de los diferentes tipos de artículos publicados permitió distinguir tres grupos de proporciones similares: una de estudios clínicos dirigidos específicamente a dicho fenómeno, otras de estudios que analizan las actitudes hacia el DAM y una tercera constituida por artículos de tipo argumentativo o reflexivo. Cabe destacar que entre los estudios clínicos que analizan específicamente el DAM, se identificaron únicamente 14 que lo examinaran obteniendo los datos de los propios pacientes. El principal grupo de población donde se ha explorado el DAM ha sido el de enfermos en cuidados paliativos y pacientes oncológicos, tanto en fases avanzadas como al inicio de la enfermedad.

Conceptualización del deseo de adelantar la muerte

Otro aspecto que destaca en la literatura científica clínica es la falta de precisión terminológica a la hora de referirse a este fenómeno. Excluyendo los significados expresados en la introducción para acercarnos con al que podría ser un genuino DAM, podríamos distinguir las siguientes situaciones: A) un deseo genérico de

morir, B) un deseo de acelerar la propia muerte (esporádico o mantenido en el tiempo), C) la manifestación explícita de querer adelantar la muerte, y D) como fases finales de esta situación, una planificación individual del suicidio o la petición de ayuda para el suicidio o para la eutanasia. Según esto, el concepto de DAM que utilizamos aquí serían aquellas situaciones intermedias entre un deseo genérico de morir (que no podría considerarse estrictamente DAM) y las peticiones de eutanasia y de suicidio asistido que constituirían un extremo muy específico de este DAM. Sin embargo, en la práctica, una gran parte de los artículos clínicos encontrados en la revisión sistemática mencionada, utilizaron indistintamente el término DAM (o similares) mezclando pacientes en situaciones distintas del rango presentado, e incluso en situaciones como las ya inicialmente excluidas en la introducción, como la de la pacífica aceptación de la muerte.

Como respuesta a las dificultades planteadas, en los últimos años han aparecido estudios clínicos que intentan una mayor precisión conceptual (Breitbart *et al.*, 2000; Chochinov, Wilson, Enns y Mowchun, 1995; Rosenfeld *et al.*, 2000; Rosenfeld *et al.*, 1999). Autores de referencia en esta área como Breitbart *et al.* (2000) y Rosenfeld (2004) también han reconocido esta necesidad. Sin embargo, estos autores, que acuñaron la expresión de «Desire for hastened death (DHD)» por motivos prácticos, lo utilizan como cajón de sastre en el que incluyen desde deseos genéricos de morir a peticiones de eutanasia y de SMA.

El trabajo de Schroepfer (2006) es el primero en tratar de perfilar con claridad estas diferencias conceptuales en un estudio clínico. Esta autora estudió, mediante metodología cualitativa, a 96 pacientes (personas mayores con diagnóstico de enfermedad grave y pronóstico de vida inferior a seis meses) con el objetivo de examinar los factores que motivaban en ellos la consideración de adelantar la muerte. Según sus hallazgos desarrolló un marco conceptual en el que distinguió seis etapas no necesariamente correlativas. En la primera se situarían aquellos pacientes que no aceptan la muerte ni están preparados para morir. En la segunda, aquellos que no aceptan la muerte, pero están preparados para morir. En la tercera, los que además de sentirse preparados para morir, aceptan la muerte. En la cuarta se agrupan aquellos pacientes que aceptan la muerte y desean que llegue en algún momento. En la quinta fase, aquellos que consideraban adelantar su muerte, pero sin ningún plan específico para que esto suceda y, finalmente, en la sexta etapa, se hallarían aquellos

que ya cuentan con un plan específico para llevarlo a cabo. Según Schroepfer (2006), estas seis etapas podrían agruparse según un esquema dicotómico de desear adelantar la muerte o no, separando las dos últimas fases de las cuatro primeras. La contribución de esta autora presenta un considerable interés, pues aporta elementos clínicos interesantísimos para una precisión conceptual que desde un marco teórico parece esencial. Asimismo, proporciona argumentos metodológicos que posibilitan análisis más profundos del fenómeno del DAM.

Factores causales del DAM

El dolor, entendido como sufrimiento físico, es uno de los elementos que, durante décadas, se postuló como causa primaria del DAM (Kinsella y Verhoef, 1993). O'Mahony *et al.* (2005) utilizaron la escala Desire for Death Rating Scale (DDRS) para analizar el deseo de morir en presencia de dolor y depresión, en una muestra de 64 pacientes con cáncer. Estos autores realizaron mediciones, pre y postintervención del tratamiento del dolor. En la primera de ellas –sin tratar el dolor–, un tercio de los pacientes mostraban una puntuación significativa de DAM; tras el tratamiento del dolor, el DAM valorado mediante el DDRS descendía a una cuarta parte de la muestra.

No obstante, desde finales de la década de 1990, la mayor parte de los estudios, aunque identifican el dolor como un elemento importante, concluyen que no juega un papel primordial en el desarrollo del DAM (Breitbart *et al.*, 2000; Morita, Sakaguchi, Hirai, Tsuneto y Shima, 2004). Alternativamente, se ha introducido el concepto de «sufrimiento físico global», que incluye otros signos y síntomas físicos, cuya presencia mostraría una asociación significativa con la aparición de DAM (Rietjens, van der Heide, Onwuteaka-Philipsen, van der Maas y van der Wal, 2006). Otra de las posibles causas analizadas, favorecedoras de DAM, es el inadecuado control de síntomas, en el que subyacen no solo el dolor sino cualquier tipo de sintomatología física (Cherny, Coyle y Foley, 1994; Hendin y Klerman, 1993; Wilson *et al.*, 2000).

Morita *et al.* (2004) analizaron la naturaleza multifactorial del DAM a través de los familiares de pacientes que murieron en una unidad de Cuidados Paliativos (CP). En este estudio, en el 30% de los pacientes que deseaban morir, la causa

principal no fue motivada por la presencia de sintomatología física, sino por un «sufrimiento existencial». Entre los múltiples factores causales de ese sufrimiento, los autores introducen el concepto de falta de sentido o pérdida de sentido de la vida, aunque no pudieron cuantificarlo, al no disponer de un instrumento válido para ello.

Los estudios de casos retrospectivos más recientes aportan como factores esenciales motivadores de DAM los de tipo psicosocial, destacando la disminución de la capacidad para participar en actividades que hacen la vida agradable, el miedo a tener dolor o síntomas difíciles de controlar cuando avance la enfermedad, la pérdida de autonomía, el sentimiento de ser una carga, una, así llamada, percepción de «pérdida de dignidad», la pérdida de sentido de la vida, pérdida de control general que incluiría el control sobre las funciones corporales y sobre el modo y momento de morir (Chin, Hedberg, Higginson y Fleming, 1999; Meier *et al.*, 1998; Volker, 2001). Ninguno de estos estudios analizó la presencia de depresión y sólo dos de ellos encontraron evidencia del dolor como motivador del DAM (Back, Wallace, Starks y Pearlman, 1996; Meier *et al.*, 1998).

La depresión es uno de los factores más analizados como probable factor causal del DAM (Akechi, Okamura, Yamawaki y Uchitomi, 2001). Según el estudio de Breitbart *et al.* (2000), los pacientes que manifiestan DAM presentan depresión alrededor de cuatro veces más que los que no desean morir o quizá no se lo han planteado. Dos estudios realizados en Canadá y en EE. UU. han cuantificado la prevalencia de depresión en pacientes con cáncer que desean adelantar la muerte, entre un 8,5 y un 17% de los casos (Breitbart *et al.*, 2000; Chochinov *et al.*, 1995).

Otro de los factores estudiados en relación con el DAM es la desesperanza, definida, en este caso, como un estado cognitivo de pesimismo (Beck, Trexler, Lester y Weissman, 1974). La desesperanza se presenta en el 44% de los casos, como un estadio o paso previo a la depresión (Breitbart *et al.*, 2000). Desde esta misma perspectiva, un estudio de Ganzini, Harvarth, Jackson, Goy, Miller y Delorit (2002), realizado en Oregón, único estado de EE. UU. en el que está despenalizado el SMA desde 1997, expone cómo la desesperanza está asociada con un mayor interés por el SMA. Los mismos autores observan en otro estudio (Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle y Lee, 1998), cómo la desesperanza es un factor predictivo de DAM.

La percepción del sentimiento de carga es otro aspecto causal abordado recientemente (Ganzini, Silveira y Johnston, 2002). Este sentimiento, muy relacionado con la dependencia y la falta de autonomía, es entendido como la percepción, por parte del paciente, de que su dependencia de los demás genera menoscabo en el desarrollo personal o social de su entorno. Estudios llevados a cabo en EE. UU. y Japón, respectivamente, encontraron que ese sentimiento estaba presente en el 58 (Ganzini, Silveira, *et al.*, 2002) y el 98% (Morita *et al.*, 2004) de los pacientes que manifestaron DAM.

En todo caso, los estudios efectuados mediante metodología cuantitativa, aun aportando una información muy valiosa, difícilmente pueden penetrar en la compleja situación de la experiencia vivida por el paciente que desea adelantar su muerte (Monforte-Royo *et al.*, 2011). Estudios con metodología cualitativa serían más adecuados para entender las experiencias subjetivas, al centrarse en describir e interpretar el significado del fenómeno de estudio, permitiendo explorarlo en profundidad (Morse y Field, 1995). En este sentido, tienen gran interés los estudios que, mediante esta perspectiva cualitativa, analizan el deseo de morir desde la propia visión del paciente que lo manifiesta (Coyle y Sculco, 2004; Lavery, Boyle, Dickens, Maclean y Singer, 2001; Mak y Elwyn, 2005).

Un estudio reciente (Monforte-Royo, Villavicencio-Chávez, Tomás-Sábado, Mahtani Chugani y Balaguer, 2012) llevó a cabo una revisión sistemática de estudios cualitativos y síntesis interpretativa según el método metaetnográfico de Noblit y Hare (1988). Esta técnica permitió identificar los diferentes significados que la expresión de la DAM tiene para los pacientes, así como los elementos relacionados con su aparición. De este modo, se analizaron y sintetizaron los resultados de 7 estudios que exploraron las vivencias de pacientes en fases avanzadas de enfermedad que habían expresado DAM. Este estudio concluyó que el DAM es un fenómeno reactivo, una respuesta al sufrimiento multidimensional, en lugar de un simple aspecto de la desesperación que puede acompañar a este sufrimiento. En estos pacientes, la expresión de este deseo podría tener múltiples significados, que no implicarían necesariamente un genuino deseo de acelerar la muerte. Estos significados identificados se podrían agrupar en seis grandes categorías: la DAM en respuesta a sufrimientos físico-psicológico-espirituales; la pérdida de sí mismo (que englobaría básicamente pérdidas de función, de control y de sentido de la vida); el miedo

al proceso natural de morir; el deseo de vivir, pero no de esta manera; el DAM como forma de terminar con el sufrimiento, y el DAM como forma de control sobre la propia vida («como tener un as en la manga, *just in case*»).

Este estudio, además de identificar los diferentes significados que los pacientes atribuyen al DAM, identificó un modelo explicativo o teoría sobre el DAM. Según este modelo, son diferentes factores los que conducen a la aparición de un deseo de acelerar la muerte, como la presencia de sufrimiento global, la pérdida de sí mismo (pérdidas de todo tipo a las que va conduciendo la enfermedad) y el miedo tanto al proceso de morir como a la muerte en sí. Estos factores, en conjunto, producirían una angustia emocional abrumadora que generaría, en estos pacientes, el DAM como una salida para dejar de vivir de esa manera y poner fin al sufrimiento manteniendo un cierto control sobre la situación.

Variabilidad temporal del DAM

Tal como se ha expuesto, la aparición de DAM no corresponde siempre a un verdadero deseo de morir. Así, en la revisión sistemática realizada por Alcázar-Olán, Reyes-Chiquete y Plancarte-Sánchez (2003), cuyo objetivo era examinar los criterios médicos y psicológicos que se utilizaban en la evaluación de los pacientes que solicitaban adelantar su muerte, se concluye que la petición de adelantar la muerte, en la mayoría de ocasiones, resultaba ser realmente una petición de ayuda para vivir. Otros estudios similares (Chochinov, Tataryn, Clinch y Dudgeon, 1999; Ganzini *et al.*, 2000; Wilson *et al.*, 2000), desarrollados en contextos anglosajones, evidenciaron que el deseo de adelantar la muerte disminuye cuando el paciente percibe cierta esperanza en el tratamiento y en los cuidados aplicados.

De forma similar, distintos estudios han mostrado cómo el DAM fluctúa y es inestable a lo largo del tiempo en pacientes con enfermedades avanzadas (Chochinov *et al.*, 1995; E. Emanuel, Fairclough y Emanuel, 2000). Así, una investigación cualitativa realizada en Bélgica, –país en el que está despenalizada la eutanasia desde septiembre de 2002– (Dierckx de Casterlé, Verpoort, De Bal y Gastmans, 2006) muestra cómo algunos pacientes que ingresaban en la unidad de CP y manifestaban deseo de querer adelantar su muerte, cambiaban de opinión después de sentirse escuchados. Sus autores argumentan que, con frecuencia, un importante factor que

desencadenaba este deseo era el sentimiento de aislamiento social y falta de apoyo, que, en este caso, se paliaba con la atención de enfermería. Otros investigadores proponen la necesidad de explorar cuidadosamente cada una de las peticiones, así como las posibles causas que subyacen en cada manifestación o deseo (Arnold, Artin, Person, y Griffith, 2004; Back *et al.*, 2002; Leeman, 2009). Emanuel (1998) propuso una guía de práctica clínica recomendada para la atención de los pacientes que solicitan morir. El uso de esta guía pretende asegurar la correcta evaluación de cada paciente y descartar la existencia de una posible causa tratable.

Epidemiología del DAM e instrumentos de medida

Conocer la frecuencia con que se da DAM no es tarea fácil, debido, en primer lugar, a la propia naturaleza del fenómeno, su variabilidad y dependencia de factores variados, junto con el problema de su conceptualización. A eso hay que añadir la dificultad en comparar resultados de estudios clínicos elaborados con metodologías diferentes e incluso en poblaciones muy diversas.

A pesar de ello, hallamos grandes diferencias en datos de DAM en estudios realizados en poblaciones similares. Por ejemplo, encontramos dos estudios realizados en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica en EE. UU. (Albert *et al.*, 2005; Ganzini *et al.*, 1998). El estudio de Albert *et al.* (2005) analiza 80 pacientes con un pronóstico de supervivencia inferior a seis meses; finalmente solo el 18,83% expresaron deseos de adelantar la muerte (Albert *et al.*, 2005). Por su parte, Ganzini *et al.* (1998) entrevistaron a 100 pacientes con ALS del estado de Oregón entre 1995 y 1997, previo a la despenalización del SMA en dicho estado. Según estos autores, el 56% de los pacientes afirmaron plantearse el SMA si este fuera una opción legal en el estado (Ganzini *et al.*, 1998).

Manifestaciones de desear morir, ideación suicida y peticiones de eutanasia o SMA han sido identificados entre el 8 y el 22% de pacientes con cáncer en unidades de cuidados paliativos (Breitbart *et al.*, 2000; Chochinov *et al.*, 1995; Ganzini, Harvath *et al.*, 2002; Suárez-Almazor, Belzile y Bruera, 1997). Emanuel *et al.* (2000), por su parte, estudiaron la actitud hacia la eutanasia o el SMA en una muestra de 988 pacientes terminales, de los cuales, el 10,2% lo había considerado para aplicarlo en su situación personal. En estos pacientes, se constataron síntomas de

presivos en 159 de ellos (16%); el 19,5% de estos manifestaron estar interesados tanto en la eutanasia como en el SMA. Este mismo estudio confirma la inestabilidad temporal del deseo de adelantar la muerte.

Breitbart, Rosenfeld y Passik (1996) examinaron la relación existente entre el interés en el SMA y variables como el dolor y otra sintomatología física y de tipo psicosocial, en 378 pacientes con HIV de Nueva York. El 55% de los pacientes habían considerado en algún momento el SMA como una posible opción.

Seale y Addington-Hall (1994) analizaron dos encuestas llevadas a cabo en poblaciones inglesas en 1987 y 1990, administradas al familiar que cuidó al paciente durante el último año de vida. El 24% de los encuestados en este estudio contestaron que su familiar difunto deseó en algún momento morir pronto y el 3,6% expusieron que había solicitado la eutanasia (Seale y Addington-Hall, 1994).

La principal limitación de estos estudios comentados está en la falta de especificación del tipo de deseo. En general, se desconoce si se trataba de pensamientos o deseos genéricos o intenciones reales de adelantar la muerte. Conocer la prevalencia de DAM en pacientes con patología crónica o proceso avanzado de enfermedad se plantea como un reto difícil de alcanzar (Bascom y Tolle, 2002). Numerosos estudios realizados principalmente en EE. UU. (Back *et al.*, 1996; Lee *et al.*, 1996; Portenoy *et al.*, 1997; Willems, Daniels, van der Wal, van der Maas, y Emanuel, 2000) y alguno en Holanda (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2008; van der Maas *et al.*, 1996), han intentado precisar la prevalencia del DAM, aunque las limitaciones expuestas anteriormente, –la falta de precisión conceptual– dificultan la obtención de resultados comparables (E.J. Emanuel, 2002).

Otros datos de prevalencia conocidos sobre el deseo de morir son los referentes al número de pacientes que mueren bajo la Ley de SMA de Oregón y de eutanasia o SMA en Holanda. Entre 1998 y 2001 fueron 140 pacientes, prácticamente todos con cáncer en fases avanzadas, los que solicitaron acogerse a la ley de SMA de Oregón (Steinbrook, 2002). Finalmente fueron 91 los que murieron bajo SMA tras la ingesta de la medicación letal. Estos datos sugieren que el 1% de los pacientes al final de la vida solicitan el SMA en Oregón, pero solo el 0,1% los pacientes terminales realmente mueren bajo el SMA (Meier y Morrison, 2002; Steinbrook, 2002). En Holanda –país en el que está despenalizada la eutanasia desde 1984–, un estudio sobre pacientes con esclerosis lateral amiotrófica concluyó que el 17% de una mues-

tra de 204, escogió morir bajo eutanasia y el 3% mediante SMA (Veldink, Wokke, van der Wal, Vianney de Jong y van den Berg, 2002). Es difícil valorar en estos casos la presión que el ambiente favorable a esta *solución*, pueda ejercer sobre los pacientes, que bajo la percepción de ser carga sobre su familia y sociedad, estimen esta salida como la más solidaria hacia ellos (Coyle y Sculco, 2004; Emanuel, 2002).

Tras la revisión de los diferentes estudios, puede observarse que las cifras de prevalencia del deseo de avanzar la muerte son muy dispares. Estas diferencias tanto podrían deberse a aspectos conceptuales, de población, como a la falta de un instrumento que unifique los criterios de medición. Todo ello destaca la necesidad de consenso y unificación de criterios para la definición de DAM y conceptos relacionados y la adecuación de instrumentos válidos y fiables para su cuantificación.

Algunas consideraciones clínico-éticas

El DAM es una realidad compleja que afecta a un número mal determinado de pacientes, especialmente en las últimas fases de su vida, y pone en cuestión nuestra capacidad de ayudarles en esos difíciles momentos. Los avances médicos, que han transformado enfermedades rápidamente mortales en patologías crónicas, y el aumento de la esperanza de vida, así como otros fenómenos sociales ligados al desarrollo, hacen prever que esta realidad, lejos de disminuir, pueda incrementarse.

Los estudios clínicos muestran que su etiología es multifactorial y los elementos puramente físicos, a pesar de su importancia y de estar en la base del proceso, pueden quedar en segundo término dada la dimensión integral del ser humano y la preponderancia de aspectos psíquicos, sociales y espirituales. En este sentido, la aplicación de metodología cualitativa permitirá seguir profundizando en el estudio de este fenómeno y en las raíces personales y contextuales implicadas en su origen. Un aspecto importante, que tiende a minimizarse en la bibliografía clínica, es la individualidad de este fenómeno. De hecho, estrictamente hablando, no existe el DAM en general sino el DAM de esta o aquella persona. En la génesis y vivencia concreta de cada ser humano, sin duda se involucran aspectos de la personalidad, el carácter, la historia individual que ni el propio sujeto implicado es capaz de abarcar. Nunca será posible comprender completamente eso, como no es posible entender por completo a una persona.

La identificación del sufrimiento multidimensional como factor esencial en la génesis del DAM pone de relieve la necesidad de prever su aparición en pacientes en los que ese sufrimiento se conoce o se intuye muy intenso. Condiciones personales y de entorno que acentúen posibles temores y pérdidas (físicas, sociales, etc.) deberían llamar la atención sobre lo mismo.

La precisión terminológica, tan importante para una mejor caracterización y comprensión del fenómeno del DAM, lo es también para entender algunos aspectos que se han subrayado en la bibliografía clínica. Así, por ejemplo, entre los factores etiológicos y en el grupo de las pérdidas, se ha hablado también de una «pérdida de dignidad» (Chochinov *et al.*, 2002; Chochinov, 2002, 2007). Este es otro término poco acertado que, en contextos relacionados, ha generado confusión (Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson y Harlos, 2002; Chochinov *et al.*, 2008), pues en realidad se está asimilando a un sentimiento inutilidad o de carga secundario al estado de dependencia y de pérdida de capacidades y del propio papel del paciente en la familia y sociedad.

Con relación a lo expuesto, y también muy importante a la hora del abordaje clínico, es la constatación del valor que tiene para el paciente mantener un cierto control de la situación. El paciente, abrumado por las pérdidas sufridas a lo largo de la enfermedad, y ante la constatación de su dependencia creciente de los demás, debe ser reconocido como protagonista o partícipe importante de las decisiones que puedan afectar a su entorno y a sí mismo. Este hecho debe ser tenido muy en cuenta por familia y cuidadores para no relegar a un plano inferior al que es el personaje central de su proceso de enfermar y morir. En este sentido, potenciar aspectos menos ligados a la integridad física, como la libertad interior, la espiritualidad y el ser considerado, pueden ser de gran relevancia para el paciente.

Respecto la conveniencia de arbitrar medidas favorables a la eutanasia o el SMA, algunos hechos clínicos esbozados aquí pondrían en entredicho el interés de facilitarlos:

- La falta de estabilidad temporal del DAM, su variabilidad y dependencia de factores intrínsecos y extrínsecos, frente a la irreversibilidad de cualquier acción tendente a suprimir la vida del que se encuentra en esta situación.
- El deber de descartar una enfermedad depresiva, añadida a la enfermedad de base del paciente con DAM y su dificultad de diagnóstico en tales circunstan-

cias, hablan más de la necesidad de un diagnóstico y tratamiento certeros que de favorecer medidas irreversibles.

- Por último, la identificación del DAM como respuesta a un sufrimiento multidimensional, más que una afirmación de la propia identidad y deseo de auto-determinación, refuerza la necesidad de su prevención y abordaje adecuado.

Conflicto de intereses: Los autores declaran que no existe conflicto de interés

Agradecimientos: Instituto de Salud Carlos III (PI14/00263); AECC-Catalunya contra el Càncer of Barcelona; Càtedra WeCare: End-of-life care de la Universitat Internacional de Catalunya y ALTIMA.

Referencias

- AKECHI, T., OKAMURA, H., YAMAWAKI, S. y UCHITOMI, Y. (2001). Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*, 42(2):141-145.
- ALBERT, S.M., RABKIN, J.G., DEL BENE, M.L., TIDER, T., O'SULLIVAN, I., ROWLAND, L.P. y MITSUMOTO, H. (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology*, 65(1):68-74.
- ALCÁZAR-OLÁN, R., REYES-CHIQUETE, D. y PLANCARTE-SÁNCHEZ, R. (2003). Valoración del paciente que solicita muerte asistida. *Revista Oncológica*, 5(2), 65-69.
- ARNOLD, E.M., ARTIN, K.A., PERSON, J.L. y GRIFFITH, D.L. (2004). Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(6):523-532.
- BACK, A.L. y PEARLMAN, R.A. (2001). Desire for physician-assisted suicide: requests for a better death? *Lancet*, 358(9279):344-345.
- BACK, A.L., STARKS, H., HSU, C., GORDON, J.R., BHARUCHA, A. y PEARLMAN, R.A. (2002). Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: a patient and family view. *Archives of Internal Medicine*, 162(11):1257-1265.

- BACK, A.L., WALLACE, J.I., STARKS, H.E. y PEARLMAN, R.A. (Writers). (1996). Physician-assisted suicide and euthanasia in Washington State. Patient requests and physician responses, *The Journal of American Medical Association*.
- BASCOM, P.B. y TOLLE, S.W. (2002). Responding to requests for physician-assisted suicide: "These are uncharted waters for both of us...". *The Journal of the American Medical Association*, 288(1):91-98.
- BATTIN, M.P., VAN DER HEIDE, A., GANZINI, L., VAN DER WAL, G. y ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. (2007). Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *Journal of Medical Ethics*, 33(10):591-597.
- BECK, A.T., TREXLER, L., LESTER, D. y WEISSMAN, L. (writers). (1974). The measurement of pessimism: The hopelessness scale, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.
- BREITBART, W., ROSENFELD, B., GIBSON, C., KRAMER, M., LI, Y., TOMARKEN, A., SCHUSTER, M. (2010). Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics*, 51(2):98-105. doi:51/2/98 [pii] 10.1176/appi.psy.51.2.98
- BREITBART, W., ROSENFELD, B., PESSIN, H., KAIM, M., FUNEST-ESCH, J., GALIETTA, M., BRESCIA, R. (2000). Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *The Journal of the American Medical Association*, 284(22):2907-2911.
- BREITBART, W., ROSENFELD, B.D. y PASSIK, S.D. (1996). Interest in physician-assisted suicide among ambulatory HIV-infected patients. *The American Journal of Psychiatry*, 153(2):238-242.
- CHERNY, N.I., COYLE, N. y FOLEY, K.M. (1994). The treatment of suffering when patients request elective death. *Journal of Palliative Care*, 10(2):71-79.
- CHIN, A.E., HEDBERG, K., HIGGINSON, G.K. y FLEMING, D.W. (1999). Legalized physician-assisted suicide in Oregon -The first year's experience. *The New England Journal of Medicine*, 340:577-583.

- CHOCHINOV, H., HACK, T., HASSARD, T., KRISTJANSON, L.J., McCLEMENT, S. y HARLOS, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 360:2026-2030.
- CHOCHINOV, H.M. (2002). Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *Journal of the American Medical Association*, 287(17):2253-2260.
- CHOCHINOV, H.M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal*, 335(7612):184-187.
- CHOCHINOV, H.M., HACK, T., McCLEMENT, S., KRISTJANSON, L. y HARLOS, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science y Medicine (1982)*, 54(3):433-443.
- CHOCHINOV, H.M., HASSARD, T., McCLEMENT, S., HACK, T., KRISTJANSON, L.J., HARLOS, M., MURRAY, A. (2008). The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6):559-571.
- CHOCHINOV, H.M., TATARYN, D., CLINCH, J. J. y DUDGEON, D. (1999). Will to live in the terminally ill. *Lancet*, 354(9181):816-819.
- CHOCHINOV, H.M., WILSON, K.G., ENNS, M. y MOWCHUN, N. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152(8):1185.
- COYLE, N. y SCULCO, L. (2004). Expressed desire for hastened death in seven patients living with advanced cancer: a phenomenologic inquiry. *Oncology Nursing Forum*, 31(4):699-709.
- DE BAL, N., DIERCKX DE CASTERLÉ, B., DE BEER, T. y GASTMANS, C. (2006). Involvement of nurses in caring for patients requesting euthanasia in Flanders (Belgium): A qualitative study. *International Journal of nursing studies*, 43(5):589-599.
- DIERCKX DE CASTERLÉ, B., VERPOORT, C., De BAL, N. y GASTMANS, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of Medical Ethics*, 32:187-192.

- EMANUEL, E., FAIRCLOUGH, D.L. y EMANUEL, L.L. (2000). Attitudes and desires related to euthanasia and physician-assisted suicide among terminally ill patients and their caregivers. *The Journal of the American Medical Association*, 284:2460-2468.
- EMANUEL, E.J. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide: a review of the empirical data from the United States. *Archives of Internal Medicine*, 162(2):142-152.
- EMANUEL, L. (1998). Facing requests for physician-assisted suicide: toward a practical and principled clinical skill set. *The Journal of the American Medical Association*, 280(7):643-647.
- GANZINI, L., GOY, E.R., MILLER, L.L., HARVATH, T.A., JACKSON, A. y DELORIT, M.A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *The New England Journal of Medicine*, 349(4):359-365.
- GANZINI, L., HARVATH, T.A., JACKSON, A., GOY, E.R., MILLER, L.L. y DELORIT, M.A. (2002). Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *The New England Journal of Medicine*, 347(8):582-588.
- GANZINI, L., JOHNSTON, W., MCFARLAND, B., TOLLE, S. y LEE, M.A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *The New England Journal of Medicine*, 339:967-973.
- GANZINI, L., NELSON, H.D., SCHMIDT, T.A., KRAEMER, D.F., DELORIT, M.A. y LEE, M.A. (2000). Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *The New England Journal of Medicine*, 342(8):557-563.
- GANZINI, L., SILVEIRA, M.J. y JOHNSTON, W.S. (2002). Predictors and correlates of interest in assisted suicide in the final month of life among ALS patients in Oregon and Washington. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(3):312-317.

- HARRIS, E.C. y BARRACLOUGH, B. (1997). Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 170:205-228.
- HENDIN, H. y KLERMAN, G. (1993). Physician-assisted suicide: the dangers of legalization. *The American Journal of Psychiatry*, 150(1):143-145.
- KINSELLA, T.D. y VERHOEF, M.J. (1993). Alberta euthanasia survey: 1. Physicians' opinions about the morality and legalization of active euthanasia. *Canadian Medical Association Journal*, 148(11):1921-1926.
- LAVERY, J.V., BOYLE, J., DICKENS, B.M., MACLEAN, H. y SINGER, P.A. (2001). Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study. *Lancet*, 358(9279):362-367.
- LEE, M.A., NELSON, H.D., TILDEN, V.P., GANZINI, L., SCHMIDT, T.A. y TOLLE, S.W. (1996). Legalizing assisted suicide--views of physicians in Oregon. *The New England Journal of Medicine*, 334(5):310-315.
- LEEMAN, C.P. (2009). Distinguishing among irrational suicide and other forms of hastened death: implications for clinical practice. *Psychosomatics*, 50(3):185-191. doi:50/3/185 [pii] 10.1176/appi.psy.50.3.185
- MAK, Y.Y. y ELWYN, G. (2005). Voices of the terminally ill: uncovering the meaning of desire for euthanasia. *Palliative Medicine*, 19(4):343-350.
- MEIER, D.E., EMMONS, C.A., WALLENSTEIN, S., QUILL, T., MORRISON, R.S. y CASSEL, C.K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 338(17):1193-1201.
- MEIER, D.E. y MORRISON, R.S. (2002). Autonomy reconsidered. *The New England Journal of Medicine*, 346(14):1087-1089.
- MONFORTE-ROYO, C., VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., TOMÁS-SÁBADO, J. y BALAGUER, A. (2011). The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, 20:795-804.

- MONFORTE-ROYO, C., VILLAVICENCIO-CHÁVEZ, C., TOMÁS-SÁBADO, J., MAHTANI CHUGANI, V. y BALAGUER, A. (2012). What lies behind the wish to hasten death? A Systematic review and meta-ethnography from the perspective of the patients *PLoS ONE*, 7(5):e37117.
- MORITA, T., SAKAGUCHI, Y., HIRAI, K., TSUNETO, S. y SHIMA, Y. (2004). Desire for death and request to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(1):44-52.
- MORSE, J.M. y FIELD, P.A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*: Thousand Oaks, CA: Sage.
- MORTENSEN, P.B., AGERBO, E., ERIKSON, T., QIN, P. y WESTERGAARD-NIELSEN, N. (2000). Psychiatric illness and risk factors for suicide in Denmark. *Lancet*, 355(9197):9-12.
- NOBLIT, G. y HARE, R. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies* (CA ed.). Newbury Park: Sage.
- O'MAHONY, S., GOULET, J., KORNBLITH, A., ABBATIELLO, G., CLARKE, B., KLESS-SIEGEL, S., y PAYNE, R. (2005). Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(5):446-457.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., VAN DER HEIDE, A., MULLER, M.T., RURUP, M., RIETJENS, J.A., GEORGES, J.J. y VAN DER MAAS, P.J. (2008). Dutch experience of monitoring euthanasia. *British Medical Journal*, 331(7518):691-693.
- PORTENOY, R.K., COYLE, N., KASH, K.M., BRESCIA, F., SCANLON, C., O'HARE, D. y FOLEY, K.M. (1997). Determinants of the willingness to endorse assisted suicide. A survey of physicians, nurses, and social workers. *Psychosomatics*, 38(3):277-287.

- RIETJENS, J.A., VAN DER HEIDE, A., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., VAN DER MAAS, P.J. y VAN DER WAL, G. (2006). Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliative Medicine*, 20(7):685-692.
- ROSENFELD, B. (2004). *Assisted Suicide and the Right to Die: The Interface of Social Science, Public Policy, and Medical Ethics*. New York: American Psychological Association.
- ROSENFELD, B., BREITBART, W., GALIETTA, M., KAIM, M., FUNESTI-ESCH, J., PESSIN, H. y BRESCIA, R. (2000). The Schedule of attitudes toward hastened death. Measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88:2868-2875.
- ROSENFELD, B., BREITBART, W., STEIN, K., FUNESTI-ESCH, J., KAIM, M., KRIVO, S. y GALIETTA, M. (1999). Measuring desire for death among patients with HIV/AIDS: The schedule of attitudes toward hastened death. *American Journal of Psychiatry*, 156:94-100.
- SCHROEPFER, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders. *The Journals of Gerontology*, 61(3):129-139. doi:61/3/S129 [pii]
- SEALE, C. y ADDINGTON-HALL, J. (1994). Euthanasia: Why people want to die earlier. *Social Science y Medicine*, 39(5):647-654.
- STEINBROOK, R. (2002). Physician-assisted suicide in Oregon-an uncertain future. *The New England Journal of Medicine*, 346(6):460-464.
- SUÁREZ-ALMAZOR, M.E., BELZILE, M. y BRUERA, E. (1997). Euthanasia and physician-assisted suicide: A comparative Survey of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population. *Journal of Clinical Oncology*, 15:418-427.

- VAN DER MAAS, P.J., VAN DER WAL, G., HAVERKATE, I., DE GRAAFF, C.L., KESTER, J.G., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. y WILLEMS, D.L. (1996). Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *The New England Journal of Medicine*, 335(22):1699-1705.
- VELDINK, J.H., WOKKE, J.H.J., VAN DER WAL, G., VIANNEY DE JONG, J.M.B. y VAN DEN BERG, L.H. (2002). Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. *The New England Journal of Medicine*, 346(21):1638-1644.
- VOLKER, D.L. (2001). Oncology nurses' experiences with requests for assisted dying from terminally ill patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(1):39-49.
- WILLEMS, D.L., DANIELS, E.R., VAN DER WAL, G., VAN DER MAAS, P.J. y EMANUEL, E.J. (2000). Attitudes and practices concerning the end of life: a comparison between physicians from the United States and from The Netherlands. *Archives of Internal Medicine*, 160(1):63-68.
- WILSON, K., SCOTT, J.F., GRAHAM, I.D., KOZAK, J.F., CHATER, S., VIOLA, R.A. y CURRAN, D. (2000). Attitudes of Terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide. *Archives of Internal Medicine*, 160(16):2454-2460.

Cristina MONFORTE-ROYO
Nursing Department, School of Medicine and Health Sciences; Universitat
Internacional de Catalunya
Josep Trueta s/n, 08195 Sant Cugat del Vallès, Barcelona. Spain
cmonforte@uic.es

CARGA SANITARIA Y MULTIMORBILIDAD DE LAS PERSONAS MAYORES ATENDIDAS EN CENTROS RESIDENCIALES Y SOCIOSANITARIOS

HEALTH BURDEN AND MULTIMORBIDITY IN PEOPLE LIVING IN SKILLED NURSING HOME CARE FACILITIES

Josep PASCUAL, Iciar ANCIZU, Constanza DAIGRE,
Mónica DE LAS HERAS, María Dulce FONTANALS

Resumen

El objetivo del presente artículo es evidenciar el perfil sanitario de los usuarios atendidos en centros residenciales y sociosanitarios, considerando variables sociodemográficas, clínicas (múltiples patologías, capacidad funcional, deterioro cognitivo, riesgo de úlceras y de caídas) y variables asociadas a la carga de enfermería. Se analizaron los datos de las historias clínicas informatizadas de 3.691 usuarios ingresados durante 2012. Los resultados obtenidos revelan que los centros residenciales se enfrentan a una labor compleja por la elevada multimorbilidad, polifarmacia, dependencia funcional, deterioro cognitivo y necesidades específicas de cuidados sanitarios y sociales de los usuarios atendidos. Los datos expuestos muestran el papel sanitario de los centros residenciales especializados que se configuran como un nivel intermedio de atención cuya labor debería ser acreditada.

Palabras clave: *multimorbilidad, índice de Charlson, personas mayores, dependencia, centros residenciales y sociosanitarios.*

Summary

This paper shows the health profile of users cared for in skilled nursing home care facilities, considering sociodemographic variables, clinical variables (multiple pathologies, functional capacity, cognitive impairment, risk of ulcers and falls) and variables associated with nursing burden. Data from computerized clinical records of 3,691 users admitted during 2012 were analysed. Results re-

veal that skilled nursing home care facilities face a complex task due to users' high multimorbidity, polypharmacy, functional dependency, cognitive impairment and specific health care needs. Data demonstrate the health role of skilled nursing home care facilities that function as an intermediate level of care whose work should be recognised.

Keywords: *multimorbidity, Charlson index, elderly, dependency, skilled nursing home care facilities.*

Introducción

El incremento de la esperanza de vida no necesariamente se acompaña del aumento de años de vida en salud (Escobar, Puga y Martin, 2012; Christensen, Doblhammer, Rau y Vaupel, 2009). La multimorbilidad es frecuente y aumenta con la edad. Las personas mayores suelen acumular múltiples patologías (Rizza *et al.*, 2012; Palomo, Rubio y Gervas, 2006; Fortin, Bravo, Hudon, Vanasse y Lapointe, 2005; Wolff, Starfield y Anderson, 2002; Van den Akker, Buntinx, Metsemakers, Roos y Knottnerus, 1998).

La multimorbilidad torna más complejas las propias enfermedades, el proceso diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico, la utilización de los servicios y los resultados de salud (Palomo, Rubio y Gervas, 2006). La multimorbilidad se relaciona con mayor mortalidad, más discapacidad, peor estatus funcional, peor calidad de vida, polifarmacia (Damián, Valderrama-Gama, Rodríguez-Artalejo y Martín-Moreno, 2004) y más efectos adversos de la medicación (Salive, 2013). Este escenario resulta ser un desafío para los sistemas de salud (Starfield *et al.*, 2003), cobrando relevancia la coordinación y colaboración entre los diferentes equipos sanitarios y sociales (Rosen y Ham, 2008; Ham, C. 2008).

Se ha descrito que las mujeres no solo tienen mayor esperanza de vida, sino que se caracterizan por presentar más enfermedades crónicas, mayor proporción de discapacidad, peor autopercepción de su salud y son destinatarias de más cuidados sanitarios, tanto en domicilio como en centros residenciales (Vos, Bor, Rangelrooij-Minkels, Schellevis y Lagro-Janssen, 2013; Rodríguez, Huber y Lamura, 2012).

El rol de los centros residenciales ha experimentado un gran cambio. En la actualidad han dejado de ser centros a los que las personas mayores van a *residir*, para convertirse en centros especializados donde se proporcionan cuidados sociosanitarios integrales que priman sobre los cuidados exclusivamente sociales. Los cambios demográficos, de patrones sociofamiliares, la cronificación de múltiples enfermedades y la dependencia han contribuido a aumentar las necesidades de especialización y exigir un carácter más sanitario a los centros residenciales.

Son escasos los estudios que han analizado de manera sistemática el perfil de los usuarios que viven en centros residenciales (Damián, Valderrama-Gama, Rodríguez-Artalejo y Martín-Moreno, 2004; Ribbe *et al.*, 1997). Los estudios

que describen el estado general de salud de los mayores usualmente no incluyen población institucionalizada, se realizan en residencias únicas o abordan enfermedades específicas sin tratar la comorbilidad.

El objetivo del presente estudio es evidenciar el perfil sanitario de los usuarios atendidos en centros residenciales y sociosanitarios distribuidos por todo el territorio nacional, considerando variables sociodemográficas, clínicas (múltiples patologías, capacidad funcional, deterioro cognitivo, riesgo de úlceras y de caídas) y variables asociadas a la carga de enfermería.

Método

Se analizan las historias asistenciales informatizadas de 3.691 usuarios ingresados en 49 Centros SARquavitae (47 residenciales, de los cuales 3 tienen plazas de convalecencia y 2 centros son sociosanitarios), ubicados en 14 Comunidades Autónomas españolas. El 63,3% de las plazas son públicas o concertadas, el resto son plazas privadas. Los datos incluidos corresponden a la evaluación realizada al ingreso de los usuarios, entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2012.

La información se obtuvo a partir del sistema de información asistencial GCR (Gestión de Centros Residenciales), que permite disponer, en un entorno web, de los datos de la historia asistencial informatizada registrados por los propios profesionales, todos con el mismo modelo asistencial. Los criterios de inclusión fueron: constar como ingreso en la historia asistencial durante el año 2012, tener más de 65 años, disponer de la valoración multidisciplinar (los equipos son interdisciplinarios, altamente especializados y compuestos basándose en las necesidades sanitarias por médicos, diplomados universitarios en enfermería, auxiliares de clínica y de geriatría, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales) y que conste en la historia clínica el diagnóstico principal según el CIE 9.

Las variables e instrumentos utilizados son los siguientes: variables sociodemográficas incluyendo edad, nivel de estudios, estado civil y procedencia. Variables clínicas: índice de comorbilidad de Charlson de la versión mejorada de Quan *et al.* (2005) (ver tabla 1), número de diagnósticos (incluyendo uno principal y hasta nueve secundarios), número de fármacos en los primeros 15 días de ingreso, motivo de alta, capacidad funcional evaluada mediante el índice de Barthel, estado cog-

nitivo evaluado mediante Mini-mental State Examination de Folstein (MMSE), riesgo de úlceras por presión medido con la escala de Norton, marcha y equilibrio evaluado con la escala de Tinetti y estado nutricional evaluado con la escala Mini Nutritional Assessment (MNA).

Además, se contemplaron las siguientes variables que dan cuenta de la carga de enfermería respecto a la complejidad y cuidado de los residentes, incluyendo necesidad de dieta especial (sin sal, suplemento nutricional o astringente), vía de alimentación, incontinencia, monitorización de spO_2 , monitorización de la glucemia, sonda permanente, oxigenoterapia, traqueotomía, secreciones, vendajes en los pies y apósitos, vía farmacológica excluyendo la oral y úlceras por presión.

Tabla 1. Índice de comorbilidad de Charlson (ICCh)

| Diseñado originalmente para predecir mortalidad, se basa en 19 enfermedades crónicas a las cuales otorga diferentes puntuaciones en función de la gravedad. | |
|---|---|
| 1 punto | <ul style="list-style-type: none"> Infarto de miocardio Insuficiencia cardíaca congestiva Enfermedad vascular periférica Enfermedad cerebrovascular Demencia Enfermedad respiratoria crónica Enfermedad del tejido conectivo Úlcera péptica Hepatopatía leve Diabetes mellitus sin evidencia de afectación de órganos diana |
| 2 puntos | <ul style="list-style-type: none"> Hemiplejía Insuficiencia renal crónica moderada severa Diabetes con afectación de órganos diana Tumor sin metástasis Leucemia Linfoma |
| 3 puntos | Enfermedad hepática moderada o severa |
| 6 puntos | <ul style="list-style-type: none"> Tumor sólido con metástasis Sida (no únicamente HIV positivo) |

Proceso de análisis

En primer lugar, se realizó la estadística descriptiva (media, desviación estándar, mediana, tablas de frecuencia) de las variables incluidas en el estudio. Al tratarse de un estudio descriptivo no se realizó cálculo del tamaño muestral, aceptándose una muestra de conveniencia. Posteriormente, se analizaron los datos a nivel bivariado. Con el fin de comparar distintas variables en función del sexo se utilizó el estadístico Chi Cuadrado en el caso de variables categóricas y la prueba *t* de Student en el caso de variables continuas. Para realizar comparaciones en función de los cuatro grupos establecidos del índice de Charlson, se utilizó el estadístico Chi Cuadrado para variables categóricas y ANOVA para continuas. Los datos se analizaron mediante el paquete estadístico SPSS versión 20. En todos los casos se admitió significación estadística para $p < 0,05$.

Resultados

Características sociodemográficas.

La edad media de los usuarios es cercana a los 84 años, siendo la edad media de las mujeres mayor que la de los hombres. La mayoría de la muestra procede de su domicilio y un 24,4% de un hospital de agudos. La mayoría de los usuarios son viudos y las mujeres en una mayor proporción que los hombres. Cerca del 60% de los residentes refieren estudios primarios, destacando que los hombres presentan estudios secundarios en mayor proporción. El motivo de alta más frecuente es la vuelta al domicilio propio, el 15,3% de la muestra falleció durante el año de seguimiento, presentando los hombres mayor proporción de fallecimientos.

Tabla 2. Características sociodemográficas en función del sexo

| | | Total (n=3.691) | Mujeres (n=2.459) | Hombres (n=1.232) | t | χ^2 |
|-----------------------------|--------------------------------------|--------------------|----------------------|----------------------|---------|----------|
| Edad media (DT) | | 83,5 (7,1) | 84,5 (6,8) | 81,7 (7,3) | 11,05** | |
| Procedencia (en %) | Hospital de agudos | 24,4 | 23 | 27 | | 13,57** |
| | Otro recurso sanitario | 16,1 | 15,6 | 17,3 | | n.s. |
| | Domicilio | 30,1 | 31,84 | 26,7 | | n.s. |
| | Otro centro residencial | 29,4 | 29,6 | 28,9 | | n.s. |
| Estado civil (en %) | Casado | 28,6 | 18,8 | 48,1 | | 5007,1** |
| | Divorciado o soltero | 16,9 | 13,8 | 23,1 | | n.s. |
| | Viudo | 54,5 | 67,4 | 28,8 | | n.s. |
| Nivel de estudios (en %) | Analfabeto | 30,7 | 29,6 | 33 | | 65,7** |
| | Primarios o menos | 58,7 | 62,5 | 50,9 | | n.s. |
| | Secundarios o superiores | 10,6 | 7,9 | 16,1 | | n.s. |
| Motivo de alta (en %) | <i>Exitus</i> | 15,3 | 13,1 | 19,9 | | 49,1** |
| | Destinación al propio domicilio | 25,2 | 26,8 | 21,8 | | n.s. |
| | Traslado a otra plaza sociosanitaria | 2,7 | 2,6 | 2,8 | | n.s. |
| | Traslado a un hospital de agudos | 2,8 | 2,5 | 3,2 | | n.s. |
| | Traslado a una residencia social | 8,8 | 8,1 | 10,2 | | n.s. |

*p<0.05; **p<0.01

Características clínicas y variables asociadas a la carga de enfermería en función del sexo.

Las puntuaciones obtenidas mediante el ICCh indican que la media del total de la muestra es 0,93, siendo más elevadas las puntuaciones en el caso de los hombres. De manera congruente, la media de diagnósticos por residente es de 4,1, el 89,8% de la población estudiada presenta 2 o más diagnósticos y son los hombres quienes tienden a acumular más diagnósticos. La media del número de fármacos al ingreso es 8,9, sin encontrarse diferencias en función del sexo.

Las puntuaciones del índice de Barthel indican que el 67,8% presenta dependencia grave o total, observándose que las mujeres tienden a presentar peor capacidad funcional. El 78% presenta algún grado de deterioro cognitivo detectado mediante el MMSE, se observa que las mujeres presentan peores resultados. Al evaluar tanto el riesgo de úlceras por presión como el riesgo de caídas, se observa que las mujeres presentan mayor riesgo.

Al centrarnos en las variables asociadas a la carga de enfermería, se observa que el 61% requiere dieta especial y que un 1,4% necesita ser alimentado por sonda. Las mujeres presentan incontinencia urinaria con mayor frecuencia y no hay diferencias en función del sexo respecto a la incontinencia fecal, ni respecto a la necesidad de monitorización de spO_2 . Los hombres tienen más probabilidad de requerir monitorización de la glucemia, sonda permanente y oxigenoterapia, traqueotomía o aspiración de secreciones. Las mujeres suelen necesitar con más frecuencia el cuidado de vendajes en los pies y apósitos. Respecto a las vías de aplicación farmacológica, en ambos sexos predomina la vía inyectada, sin embargo, se observa que las mujeres suelen requerir más fármacos vía tópica y los hombres más vía inhalado a nebulizada. En cuanto a las úlceras por presión al ingreso, se encuentra que un 28,2% de la muestra presenta úlceras grado II a IV y no se observan diferencias significativas al comparar entre hombres y mujeres.

Tabla 3. Características clínicas y variables asociadas a la carga de enfermería en función del sexo

| | | Total (n=3.691) | Mujeres (n=2.459) | Hombres (n=1.232) | t | χ^2 |
|--|------------------------------------|--------------------|----------------------|----------------------|--------|----------|
| Variables clínicas | | | | | | |
| Media ICCh (DT) | | 0,93 (1,2) | 0,81 (1,1) | 1,2 (0,4) | 7,64** | |
| Media número de diagnósticos (DT) | | 4,1 (2.2) | 4,2 (2.2) | 4 (2.2) | 2,36* | |
| Media número de fármacos (DT) | | 8,9 (4,7) | 8,9 (4,7) | 9 (4,5) | 0,37 | |
| Capacidad funcional (Barthel) (en %) | Independientes (100) | 4,8 | 3,9 | 6,5 | | 19,5** |
| | | 2,8 | 2,7 | 3 | n.s. | |
| | Dependencia leve (91-99) | 24,6 | 23,5 | 26,6 | n.s. | |
| | Dependencia moderada (61-90) | 36,2 | 37,4 | 33,8 | n.s. | |
| Dependencia grave (21-60) | 31,6 | 32,5 | 30 | n.s. | | |
| Dependencia total (0-20) | | | | | | |
| Deterioro cognitivo (MMSE) (en %) | Demencia (≤ 11) | 33,7 | 35 | 31,2 | | 15,9** |
| | Deterioro cognitivo (12-24) | 44,3 | 44,9 | 43,1 | n.s. | |
| | No deterioro cognitivo (25-30) | 22 | 20,1 | 25,8 | n.s. | |
| UPP (Norton) (en %) | ≤ 14 riesgo alto | 44,4 | 45,2 | 42,9 | n.s. | n.s. |
| | ≥ 15 riesgo medio o bajo | 55,6 | 54,8 | 57,1 | n.s. | |
| Marcha y equilibrio (Tinetti) (en %) | ≤ 18 riesgo alto de caídas | 70,4 | 72,7 | 65,1 | | 19,65** |
| | 19-24 riesgo de caídas | 18,3 | 17 | 21,1 | n.s. | |
| | ≥ 25 sin riesgo de caídas | 11,3 | 10,2 | 13,8 | n.s. | |

| | | Total (n=3.691) | Mujeres (n=2.459) | Hombres (n=1.232) | t | χ^2 |
|--|----------------------------------|--------------------|----------------------|----------------------|------|----------|
| Variables asociadas a la carga de enfermería (en %) | | | | | | |
| Estado nutricional (MNA) | Normal (>23,5) | 20,2 | 19,9 | 20,8 | | n.s. |
| | Riesgo de malnutrición (17-23,5) | 43,2 | 44,3 | 40,9 | | n.s. |
| | Malnutrición (<17) | 36,6 | 35,8 | 38,3 | | n.s. |
| Dieta especial | | 61,9 | 61,9 | 61,9 | | n.s. |
| Vía alimentación sonda | | 1,4 | 1,6 | 1,1 | | n.s. |
| Incontinencia urinaria | | 64,1 | 66,9 | 58,6 | | 23,9** |
| Incontinencia fecal | | 44,6 | 45,1 | 43,7 | | n.s. |
| Monitorización spO2 | | 29,2 | 29 | 29,8 | | n.s. |
| Monitorización glucemia | | 24,5 | 23,5 | 26,5 | | 3,99* |
| Sonda permanente | | 4,2 | 2,8 | 7,1 | | 38,86** |
| Oxigenoterapia, traqueotomía o secreciones | | 4,3 | 3,7 | 5,6 | | 7,15* |
| Vendaje pies o apósitos | | 3,3 | 3,8 | 2,1 | | 7,6* |
| Vía aplicación fármaco | Inyectada | 56,3 | 57,5 | 53,9 | | 43,1** |
| | Tópica | 23,1 | 25,5 | 18,5 | n.s. | |
| | Inhalatoria / nebulizada | 20,7 | 17 | 27,6 | n.s. | |
| Úlceras por presión | No úlcera | 53,2 | 54,4 | 51 | | n.s. |
| | Grado I | 18,6 | 18,2 | 19,2 | n.s. | |
| | Grado II a IV | 28,2 | 27,4 | 29,9 | n.s. | |

*p<0.05; **p<0.01

Características clínicas y variables asociadas a la carga de enfermería en función del ICCh.

Se observa que quienes presentan mayor puntuación en el ICCh, tienen una edad media menor. Al comparar el ICCh por sexo, se encuentra que los hombres obtienen mayores puntuaciones que las mujeres. La media de fármacos en los primeros 15 días de ingreso aumenta en función del aumento de las puntuaciones en el ICCh.

La capacidad funcional desciende a medida que aumentan las puntuaciones en el ICCh. El deterioro cognitivo también se asocia con las puntuaciones en el ICCh, de manera que los mejores resultados en el MMSE los obtiene el grupo con puntuación cero en el ICCh. El riesgo de úlceras por presión, el riesgo de caídas y el riesgo de desnutrición aumentan en función del aumento del ICCh.

De manera general, al comparar las variables asociadas a la carga de enfermería, que implican necesidades específicas de cuidados, se observa que todas estas, excepto la monitorización spO₂, aumentan significativamente su frecuencia en función del aumento de las puntuaciones en el ICCh.

Tabla 4. Características clínicas y variables asociadas a la carga de enfermería en función del índice de Charlson

| | 0 (n=1.647) | 1 (n=1.208) | 2 (n=548) | ≥ 3 (n=288) | t | χ ² |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|--------|----------------|
| Variables sociodemográficas | | | | | | |
| Edad media (DT) | 83,4 (7,1) | 84,1 (6,9) | 83,1 (7,2) | 82,6 (7,4) | 6,1** | |
| Sexo en % (mujeres) | 72,5 | 65,4 | 58,6 | 53,5 | | 64,7** |
| Variables clínicas | | | | | | |
| Media de fármacos | 8,1 (4,3) | 9,4 (4,8) | 10 (4,6) | 10,3 (4,7) | 33,5** | |
| Capacidad funcional: media Barthel (DT) | 49,1 (1,3) | 42,5 (30,8) | 38,9 (30,5) | 34,9 (30,5) | 29,3** | |
| Deterioro cognitivo: media MMSE (DT) | 16,4 (9,6) | 14,8 (9,2) | 14,1 (9,7) | 14,1 (9,9) | 12,9** | |
| UPP: media Norton (DT) | 1,6 (0,5) | 1,5 (0,4) | 1,4 (0,5) | 1,4 (0,5) | 27,2** | |
| Marcha y equilibrio: media Tinetti (DT) | 13 (9,2) | 11,8 (9,1) | 11,3 (8,9) | 10,2 (8,3) | 8,8** | |
| Variables asociadas a la carga de enfermería | | | | | | |
| Estado nutricional: media MNA (DT) | 17,9 (4,9) | 17,4 (4,8) | 16,6 (4,7) | 16,4 (4,6) | 11,3** | |
| Dieta normal (en %) | 46,9 | 33,9 | 26,5 | 28,1 | | 107,3** |

| | 0 (n=1.647) | 1 (n=1.208) | 2 (n=548) | ≥ 3 (n=288) | t | χ ² |
|---|----------------|----------------|--------------|----------------|---|----------------|
| Vía alimentación sonda (en %) | 0,9 | 1,6 | 2,2 | 2,8 | | 9* |
| Incontinencia urinaria (en %) | 58,9 | 66,6 | 72,1 | 68,1 | | 39,5** |
| Incontinencia fecal (en %) | 38,3 | 46,6 | 54,6 | 53,7 | | 59,7** |
| Monitorización spO ₂ (en %) | 27,6 | 29,7 | 33 | 29,2 | | n.s. |
| Monitorización glucemia (en %) | 15,7 | 28,5 | 36,9 | 34 | | 138,4** |
| Sonda permanente (en %) | 2,5 | 4,5 | 6,9 | 8 | | 32,4** |
| Oxigenoterapia, traqueotomía o secreciones (en %) | 2,2 | 4,7 | 8,9 | 6,3 | | 49,3** |
| Vendaje pies o apósitos (en %) | 3,5 | 3 | 2,9 | 3,8 | | n.s. |
| Vía aplicación fármacos (en %) | | | | | | |
| Inyectada | 60,6 | 49,4 | 56,5 | 61,8 | | 102,6** |
| Tópica | 27,7 | 22,1 | 19,1 | 12,9 | | n.s. |
| Inhalatoria / nebulizada | 11,7 | 28,5 | 24,4 | 25,3 | | n.s. |
| Úlceras por presión (en %) | | | | | | |
| No úlcera | 55,4 | 53,9 | 48,7 | 46,5 | | 19,7** |
| Grado I | 17,7 | 19,8 | 17,5 | 20,1 | | n.s. |
| Grado II a IV | 26,9 | 26,3 | 33,8 | 33,3 | | n.s. |

*p<0.05; **p<0.01

Discusión

Las personas mayores que se encuentran ingresadas en los centros residenciales y sociosanitarios estudiados se caracterizan por presentar múltiples patologías, un importante deterioro funcional y cognitivo, pérdida de autonomía y por requerir cuidados específicos de enfermería. Todo esto da cuenta de la elevada carga sanitaria presente en este nivel asistencial.

El conjunto de la muestra presenta una media de 4,1 diagnósticos CIE 9 y un ICCh de 0,93. Es complejo comparar ICCh, debido a que la mayoría de los estudios

describen el ICCh para poblaciones con enfermedades específicas, por lo que las puntuaciones son superiores (Cui, Wang, Wu y Chen, 2013; Vos, Bor, Rangelrooij-Minkels, Schellevis y Lagro-Janssen, 2013), sin embargo, un estudio español, con una muestra similar, describe un ICCh de 0,78, que es inferior al descrito en este estudio (Zelada Rodríguez *et al.*, 2012). En la misma línea, se observa que el 89,8% presenta dos o más diagnósticos, lo cual es coherente con el 81,5% de dos o más enfermedades crónicas descrito por Salive (2013) en una muestra de personas mayores de 85 años.

Otro aspecto comúnmente asociado a la multimorbilidad y que es muy frecuente en las personas mayores es la polifarmacia. Se observa que la media de fármacos prescritos en los 15 primeros días del ingreso es de 8,9, sin encontrarse diferencias en función del sexo y observándose que la media aumenta en función de la comorbilidad medida (ICCh). Esta media es superior a la descrita en otro estudio realizado en población mayor usuaria de centros residenciales, pero que consideraba solo los fármacos prescritos en la última semana (4,2) (Damián, Valderrama-Gama, Rodríguez-Artalejo y Martín-Moreno, 2004), por lo que ambos estudios no son directamente comparables, pero sí informan sobre la elevada polifarmacia. La necesidad de administrar múltiples fármacos es una muestra de la complejidad de los tratamientos de las personas mayores y su reducción y armonización es uno de los desafíos a los que se enfrentan los profesionales que los tratan.

También es conocido que las personas mayores sufren un importante grado de dependencia funcional. En este estudio, mediante el índice de Barthel, se observa que un 36,2 y un 31,6% presentan dependencia funcional grave y total respectivamente. Estos porcentajes son muy superiores al 14,7 y 16,8% de personas con dependencia en los mismos grados, descritos en un estudio realizado también con personas mayores en centros residenciales españoles y que utiliza el mismo instrumento (Damián, Valderrama-Gama, Rodríguez-Artalejo y Martín-Moreno, 2004). Este dato refleja el incremento en el nivel de dependencia en los últimos años que se evidencia también en estudios recientes (Fundación «Instituto Edady-Vida», 2015).

Al comparar las características en función del sexo se observa que la media de edad de las mujeres es mayor a la de los hombres. Sin embargo, las mujeres acumu-

lan más dificultades asociadas a un empeoramiento de la calidad de vida, como peor capacidad funcional, mayor deterioro cognitivo y riesgo de úlceras por presión. Por otro lado, los hombres tienden a presentar con más frecuencia condiciones de salud asociadas a mayor riesgo de muerte, lo que se expresa en un mayor índice de Charlson. Estos resultados son coherentes con otras publicaciones, que también concluyen que las mujeres viven más años, pero no más años en salud. Y que refieren que las mujeres presentan más enfermedades crónicas, discapacidad y requieren más cuidados sanitarios (Vos, Bor, Rangelrooij-Minkels, Schellevis y Lagro-Janssen, 2013; Rodríguez, Huber y Lamura, 2012). Se han propuesto diferentes hipótesis explicativas para estas diferencias, dentro de las cuales destacan factores biológicos (Seifarth, McGowan y Milne, 2012), junto con elementos centrados en los determinantes sociales asociados al rol de género, que explicarían, por ejemplo, que ellas suelen acudir al médico más tarde, anteponiendo el cuidado de la salud del resto de su familia, o que los hombres tienden a presentar abuso de sustancias con mayor frecuencia (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005).

Al comparar las diferentes variables en función del ICCh, sorprende que las mayores puntuaciones en el ICCh se asocien a una edad media menor, en contra del supuesto de que el ICCh aumenta con la edad. En el presente estudio se observa un punto de inflexión asociado a mayores puntuaciones en el ICCh. Es posible explicar este resultado considerando que las personas que tienen patologías más graves fallecen antes, lo que reduciría la media de edad del grupo que acumula más patologías. Por otro lado, como es de esperar, las mayores puntuaciones en el ICCh se asocian a más complicaciones clínicas, lo que se expresa en aumento del número de fármacos, disminución de la capacidad funcional, mayor deterioro cognitivo, mayor riesgo de úlceras por presión y de caídas. Además, el aumento de la comorbilidad se asocia a más necesidad de cuidados específicos por parte de enfermería, como por ejemplo, mayor necesidad de una dieta especial, más incontinencia urinaria y fecal, mayor frecuencia de sonda permanente y más úlceras por presión.

Los resultados de esta investigación ponen de manifiesto la labor sanitaria llevada a cabo en los centros estudiados, ofreciendo datos significativos acerca de la complejidad de la condición clínica de los usuarios. Considerando la elevada carga sanitaria que asumen los centros residenciales, cabe destacar que este tipo de servicios contribuyen, en gran medida, a reducir la presión asistencial sobre los demás nive-

les del sistema sanitario. Esto justifica la necesidad de que actúen como un nivel intermedio de atención, coordinado e integrado en la red de recursos asistenciales. De hecho, en los últimos dos años ha aumentado significativamente el porcentaje de personas ingresadas en centros residenciales derivadas de hospitales de agudos, pasando del 24,4% en 2012 al 45,4% en 2014.

En este contexto, la multimorbilidad y polifarmacia son solo dos indicadores de la complejidad del cuidado. También cobra interés la necesidad de que los actores implicados sean sensibles a las necesidades diferenciales en función del género, así como en función de variables psicoafectivas.

Dentro de las limitaciones del estudio cabe mencionar que todos los centros residenciales pertenecen a una sola organización, lo que limita la generalización de los resultados. A pesar de esto, la presente investigación cuenta con una alta validez externa gracias a una amplia muestra distribuida en todo el territorio español, en la que se han recogido diferentes variables que permiten describir el perfil sanitario de los usuarios de los centros residenciales.

Se considera de interés, para investigaciones futuras, profundizar en las características y necesidades de cuidados de las personas mayores atendidas en residencias, así como analizar la evolución de sus perfiles en el tiempo.

En definitiva, los resultados evidencian que los centros residenciales están atendiendo actualmente a personas con una alta complejidad clínica, por lo que sería necesario reconocer formalmente esta labor y desarrollar nuevas fórmulas de coordinación entre el ámbito residencial y el resto de dispositivos de los sistemas social y sanitario.

Referencias

- CHRISTENSEN, K., DOBLHAMMER, G., RAU, R. y VAUPEL, J.W. (2009). Ageing populations: The challenges ahead. *Lancet*, 374:1196-1208.
- CUI, Y.L., WANG, T., WU, X.W. y CHEN, D.C. (2013). The use of Charlson weighted index of comorbidities scoring system to evaluate the impact of original diseases for prognosis in intensive care unit patients. *Zhonghua Wei Zhong Bing Ji Jiu Yi Xue*, 25(2):115-118.

- DAMIÁN, J., VALDERRAMA-GAMA, E., RODRÍGUEZ-ARTALEJO, F. y MARTÍN-MORENO, J.M. (2004). Health and functional status among elderly individuals living in nursing homes in Madrid. *Gac Sanit*, 18(4):268-274.
- ESCOBAR, M.A., PUGA, M.D., MARTÍN, M. (2012). Analysis of disability-free life expectancy over the lifespan: from maturity to old age. *Gac Sanit*, 26:330-335.
- FORTIN M., BRAVO G., HUDON C., VANASSE A. y LAPOINTE L. (2005). Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med*, 3(3): 223-228.
- Fundación «Instituto EdadyVida» (2015). *Perfil sanitario de las personas ingresadas en centros residenciales*. Barcelona: Edad yVida.
- HAM, C. (2008). *Integrating NHS Care: Lessons from the front line*. [Consultado el 22/03/2015]. Disponible en: <http://www.nuffieldtrust.org.uk/sites/files/nuffield/publication/integrating-nhs-care-lessons-from-front-line-jan08.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2005). *Informe Salud y Género*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. [Consultado el 08/04/2015]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/informe2005SaludGenero.pdf>
- PALOMO, L., RUBIO, C., GERVA, J. (2006). The comorbidity in primary care. *Gac Sanit*, 20 (1):182-191.
- QUAN, H., SUNDARARAJAN, V., HALFON, P., FONG, A., BURNAND, B., LUTHI, J.C., SAUNDERS, L.D., BECK, C.A., FEASBY, T.E., GHALI, W.A. (2005). Coding algorithms for defining comorbidities in ICD-9-CM and ICD-10 administrative data. *Med Care*, 43(11):1130-1139.
- RIBBE, M.W., LJUNGGREN, G., STEEL, K., TOPINKOVÁ, E., HAWES, C., IKEGAMI, N., HENRARD, J.C., JÓNNSON, P.V. (1997). Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age Ageing*, 26 (2):3-12.

- RIZZA, A., KAPLAN, V., SENN, O., ROSEMANN, T., BHEND, H., y TANDJUNG, R.; FIRE study group (2012). Age- and gender-related prevalence of multimorbidity in primary care: the Swiss FIRE project. *BMC Fam Pract*, 13, 113.
- RODRÍGUEZ, R., HUBER, M. y LAMURA, G. (Ed.) (2012). *Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research. [Consultado el 08/03/2015]. Disponible en: http://www.euro.centre.org/data/LTC_Final.pdf
- ROSEN, R. y HAM, C. (2008). *Atención integrada: enseñanzas de evidencia y experiencia. Informe del Seminario Anual de Salud. Sir Roger Banninster*. [Consultado el 22/03/2015]. Disponible en: <http://pub.bsahut.net/cgi/viewcontent.cgi?article=1011&context=risai>
- SALIVE, M.E. (2013). Multimorbidity in Older Adults. *Epidemiol Rev*, 35:75–83.
- SEIFARTH, J.E., MCGOWAN, C.L. y MILNE, K.J. (2012). Sex and life expectancy. *Gen Med*, 9, 390-401.
- STARFIELD, B., LEMKE, K.W., BERNHARDT, T., FOLDES, S.S., FORREST, C.B. y WEINER, J.P. (2003). Comorbidity: implications for the importance of primary care in ‘case’ management. *Ann Fam Med*, 1(1):8-14.
- VAN DEN AKKER, M., BUNTINX, F., METSEMAKERS, J.F., ROOS, S., KNOTTNERUS, J.A. (1998). Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol*, 51:367–375.
- VOS, H.M., BOR, H.H., RANGELROOIJ-MINKELS, M.J., SCHELLEVIS, F.G., LAGRO-JANSSEN, A.L. (2013). Multimorbidity in older women: The negative impact of specific combinations of chronic conditions on self-rated health. *Eur J Gen Pract*, 19(2):117-122.

WOLFF, J.L, STARFIELD, B. y ANDERSON, G. (2002). Prevalence, expenditures, and complications of multiple chronic conditions in the elderly. *Arch Intern Med*, 162:2269-2276.

ZELADA RODRÍGUEZ, M.A., GÓMEZ-PAVÓN, J., SORANDO FERNÁNDEZ, P., FRANCO SALINAS, A., MERCEDES GUZMÁN, L. y BAZTÁN, J.J. (2012). The interrater reliability of four common comorbidity indexes used in elderly patients. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 47(2):67-70.

Josep PASCUAL
SARquavitae
C/ Aribau, 185, Entlo., 08021, Barcelona
jpascual@sarquavitae.es

IS EARLY PALLIATIVE CARE INTERVENTION POSSIBLE IN PATIENTS WITH HAEMATOLOGICAL MALIGNANCIES?

¿ES POSIBLE LA INTERVENCIÓN PRECOZ DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES CON NEOPLASIAS HEMATOLÓGICAS?

Josep PORTA-SALES¹, Maria GUERRERO-TORRELLES²,
Deborah MORENO-ALONSO³, Silvia LLORENS-TORROME¹,
Mercedes GALIANO-BARAJAS⁴, Josep SARRA-ESCARRÉ⁵,
Victoria CLAPÉS-PUIG⁶, Jordi TRELIS-NAVARRO¹,
Anna SUREDA-BALARÍ⁶, Alberto FERNÁNDEZ DE SEVILLA-RIBOSA⁶

1. Palliative Care Service, Catalan Institute of Oncology (ICO), Bellvitge Biomedical Research Institute (IDIBELL), L'Hospitalet de Llobregat-Barcelona
2. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona.
3. Palliative Care Service, Catalan Institute of Oncology (ICO), Girona.
4. Palliative Care Service, Catalan Institute of Oncology (ICO), L'Hospitalet L.-Barcelona.
5. Haematology Service, Catalan Institute of Oncology (ICO). Tarragona. Spain
6. Haematology Service, Catalan Institute of Oncology (ICO). L'Hospitalet L.-Barcelona.

Summary

Palliative care early intervention in solid tumours has been proved beneficial in terms of physical and emotional control, but also increasing quality of life and saving costs. No information is currently available about the potential benefit of palliative care early intervention in haematological malignancies. The present study aims to assess the symptom control benefit of an integrative early intervention palliative care outpatient clinic (MM-PAL) in patients diagnosed with Multiple Myeloma after its first running year. We retrospectively reviewed the clinical record of new patients who visited at the MM-PAL from February to December 2013. Pain, anorexia, constipation, insomnia, nausea and vomiting, dyspnoea, anxiety and sadness, were assessed in the first clinical encounter and for three follow-up visits. Symptoms were assessed using a Numerical Visual Scale (NVS) (0= No symptom present; 10= The worst possible intensity). Physical (anorexia, constipation, insomnia, nausea and vomiting, dyspnoea), and emotional (anxiety and sadness) symptom burden were calculated summing-up their scores. Worst and average pains were evaluated, and the pain's interference with general activity,

sleep and mood. Sixty-seven patients diagnosed with plasma cell tumours (median time after diagnose 355 days) were first visited. After three visits (median follow-up time 60 days) the proportion of patients reporting moderate-severe pain (NVS ≥ 5), Worst pain (57% vs. 18%; $P < 0.0001$) and Average pain (24% vs. 2%; $P < 0.0001$) reduced significantly. The proportion of patients reporting no pain interference increased: general activity (52% vs. 82%; $P = 0.0001$), sleep (73% vs. 91%; $P = 0.01$) and mood (52% vs. 87.5%; $P = 0.0001$). Both Physical and Emotional burden also improved. The proportion of patients with depression improved (13% vs. 5%; $P = 0.001$). After the follow-up period 86.6% patients were alive and continue attending the MM-PAL. We can conclude that an early palliative care intervention is feasible in haematology, achieving good control of pain and other symptoms and attachment with the MM-PAL follow-up.

Keywords: *palliative care, palliative medicine, hematology, multiple myeloma, pain, neoplasms.*

Resumen

La Intervención Precoz de Cuidados Paliativos (IPCP) en tumores sólidos mejora el control de síntomas tanto físicos como emocionales, la calidad de vida y disminuye el gasto sanitario. Se desconoce el posible beneficio de la IPCP en tumores hematológicos. El objetivo del presente estudio es evaluar el beneficio en el control sintomático, tras la puesta en marcha de una consulta externa de IPCP (MM-PAL) en pacientes con mieloma múltiple. Se revisaron las historias clínicas de los pacientes visitados por primera vez en MM-PAL, desde febrero a diciembre de 2013. Durante la primera visita y las siguientes 3 visitas se evaluaron: dolor, anorexia, estreñimiento, insomnio, náuseas y vómitos, disnea, ansiedad y tristeza evaluándose con una Escala Numérica Visual (ENV) (0=Síntoma no presente; 10=La intensidad más alta posible). Se calculó la carga de los síntomas físicos (anorexia, estreñimiento, insomnio, náuseas y vómitos, disnea) y de los emocionales (ansiedad y tristeza) sumando sus puntuaciones. Se evaluaron el «Peor Dolor» y el «Dolor Promedio», y su interferencia en la actividad general, el sueño y el estado de ánimo. Se visitaron 67 pacientes y tras 3 visitas de seguimiento (mediana de seguimiento 60 días) la proporción de pacientes con dolor moderado-severo ($ENV \geq 5$) se redu-

jo para el «Peor Dolor» (57% *vs.* 18%; $P<0.0001$) y el «Dolor Promedio» (24% *vs.* 2%; $P<0.0001$). El porcentaje de pacientes sin interferencia por el dolor mejoró: actividad general (52% *vs.* 82%; $P=0.0001$), sueño (73% *vs.* 91%; $P=0.01$), estado de ánimo (52% *vs.* 87,5%; $P=0.0001$). La carga sintomática física y emocional, y la proporción de pacientes deprimidos (13% *vs.* 5%; $P=0.001$) mejoraron. Finalizado el seguimiento 86,6% de los pacientes seguían vivos y eran visitados en MM-PAL. Concluimos que una IPCP es factible en hematología, obteniéndose un buen control del dolor y de los otros síntomas, así como la adherencia al MM-PAL.

Palabras clave: *cuidados paliativos, medicina paliativa, hematología clínica, mieloma múltiple, dolor, cáncer.*

Introduction

Palliative care aims to offer the best possible quality of life for patients with advanced diseases and their families, through a multidisciplinary and multidimensional approach. The World Health Organisation's definition of palliative care states that palliative care should be delivered early in the course of the disease and not only in the last stages of the diseases (World Health Organization, 2015). Even the WHO postulate an early palliative intervention, its facticity and benefit has not been demonstrate since the works of Temel *et al.* (Temel *et al.*, 2007; Temel *et al.*, 2010) showing the benefit of the palliative early intervention in advanced lung cancer patients. Currently, there is a rising interest in evaluating the potential benefits in terms of physical, emotional and financial of delivering early palliative care in other sorts of solid tumours (Groh, Vyhnalek, Feddersen, Fuhrer & Borasio, 2013; Otsuka *et al.*, 2013).

With respect haematological malignancies it has been warned the late and suboptimal intervention of the palliative care teams (Hui *et al.*, 2015; V. J. Manitta, Philip & Cole-Sinclair, 2010) arguing that in most cases is difficult to define or identify the last stages of haematological malignancies, so most patients could experience a rapid physical deterioration, and an unpredictable course that can change the therapeutic approach to healing in a situation of end of life in a short time (Corbett, Johnstone, Trauer & Spruyt, 2013; V. Manitta *et al.*, 2010; Odejide, Salas Coronado, Watts, Wright & Abel, 2014; Tazi, Nafil & Mahmal, 2011).

Multiple myeloma (MM) represents 1% of all cancers and 10% of all haematological malignancies (Rajkumar, 2011), but it has distinctive clinical features, as being an incurable disease from the diagnosis despite the increased survival rates obtained with new drugs. In the other hand, although MM patients can experience long low-symptomatic periods, the symptom burden used to be high, chiefly due to pain from diverse origins. Pain prevalence in MM patients is 80% with an incidence of 100% (Niscola *et al.*, 2007; Snowden *et al.*, 2011). Consequently, the MM clinical features make this haematological malignancy an archetypal disease to explore the benefits of an early palliative care intervention.

In our institution the patients' care is based on a multidisciplinary patient-centred model (Mate-Mendez *et al.*, 2013), therefore it was considered convenient for

the haematology and palliative care services setting up an integrative MM PALliative outpatient clinic (MM-PAL), based in a next-door office, flexible agenda, proactive phone nurse assessment, advise and support, alongside a fluent communication among health professional involved. Additionally, evidence of the high prevalence of pain in MM patients in our area (Porta-Sales *et al.*, 2015) supported the MM-PAL. The aim of this paper is to describe the experience of first year of an integrative early intervention palliative care outpatient clinic with clinical haematology in the symptom control of multiple myeloma patients at the Catalan Institute of Oncology-L'Hospitalet branch.

Patients and methods

We retrospectively review the clinical charts of patients visited at the MM-PAL from its set up in February 2013 until December 2013. We included patients diagnosed of MM or plasmocytoma that experienced any kind of symptoms related with the disease, antitumor treatment or other co-morbidities affecting the patients' wellbeing. Patients were addressed to the MM-PAL according to the haematologist's criteria for multidimensional assessment, treatment, patient and family support and follow-up. Patients were scheduled for MM-PAL visit priority following a screening phone call carried out by an experienced palliative care nurse who assesses physical and emotional burden, family worries and actual support, and potential transfer to the hospital difficulties, following the protocol of our service (Porta-Sales *et al.*, 2005).

At the first clinical encounter a comprehensive multidimensional assessment was undertaken (Garzón-Rodríguez *et al.*, 2010) including physical and emotional assessment, performance status, family structure and its emotional and practical support availability, and spiritual issues. After the MM-PAL first encounter, follow-up visits were scheduled according to the patients' needs and wishes, and where appropriate scheduled palliative nurse phone follow-up was scheduled, mainly for symptom reassessment, emotional and family support and medication supervision.

Routine symptom check-list assessment used at the MM-PAL was an adaptation of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) (Bruera, Kuehn,

Miller, Selmsler & Macmillan, 1991; Carvajal, Hribernik, Duarte, Sanz-Rubiales & Centeno, 2013) including: pain, anorexia, constipation, insomnia, nausea and vomiting, dyspnoea, anxiety and sadness. If patients complain of other symptoms they were added to the symptom check-list for regular assessment. With respect pain intensity, it was assessed using an adapted version of the Brief Pain Inventory- Spanish version (Badia *et al.*, 2003), assessing the «Pain right-now», and in the last 24 hours «Worst pain», «Best pain» and «Average pain». Pain intensity was scored using a Numerical Visual Scale (NVS) of 11 points (0= No pain; 10= The worst possible pain). It was also assessed, accordingly the patients' opinions, the pain interference (yes/no) of three aspects: general activity, sleep and mood. Other symptoms rather than pain were also assessed using the 11 points NVS. Pain prognosis was assessed using the Edmonton Classification System-Cancer Pain (ECS-CP) (Nekolaichuk, Fainsinger & Lawlor, 2005). The existence of a depressive episode was evaluated using the Endicott criteria (Endicott, 1984). Performance status was assessed using the Palliative Performance Score (Anderson, Downing, Hill, Caroso & Lerch, 1996) and the physical dependency using the Barthel index (Cid-Ruzafa & Damián-Moreno, 1997). The same data assessed at the first MM-PAL encounter were also recorded for the following visits in order to evaluate their course and adjust the patients' treatment strategy accordingly.

In summary, palliative care intervention in the MM-PAL is made up of a detailed multidimensional assessment (physical, emotional, functional, social and spiritual), resulting in a comprehensive care planning which included: pharmacological and non-pharmacological measures, and care coordination with other departments (e.g. radiation oncology, social work or psychooncology). Communication with the haematologist in charge of the patient was extremely fluent, with no need for scheduling meetings. MM-PAL first encounter was scheduled for one hour, and the follow-up visits for 30 minutes. All patients can easily contact with the institution using a specific call-centre. If required, phone follow-up was scheduled and done by a experienced palliative care clinical nurse.

In order to evaluate changes through the 3 follow-up visits after first MM-PAL encounter, and for the purpose of this study the physical symptom burden and the emotional symptom burden was calculated (Bruera *et al.*, 1991) The physical

symptom burden is the sum of the scores of anorexia, asthenia, insomnia, constipation, nausea/vomiting and dyspnoea (range: 0-60), and the emotional symptom burden is the sum of the scores of sadness and anxiety (range: 0-20).

The study was approved by the local Ethics Committee.

Statistical analyses:

Categorical variables are shown as percentages with 95% CIs. Continuous variables are presented as means and standard deviations (SD) or as medians and interquartile range. Categorical data were compared using Pearson's χ^2 and Fisher's exact test. Continuous variables were compared using the Student's *t*-test or Mann-Whitney or Wilcoxon Signed Ranks tests depending on the distribution (normal or non-normal). A value of $p < 0.05$ was considered statistically significant. All analyses were performed with the SPSS package (v. 20 for Windows).

Results

From February 2013 to December 2013, 67 new patients were visited; their main characteristics are shown in **Table 1**. The majority of patients (63 patients -94%) were diagnosed with MM and the remaining were diagnosed with solitary plasmocytoma. Main reasons for consultation were: pain in 37 (55%) patients, shared follow-up in 28 (42%), and others causes in 2 (3%). Symptom frequency at first encounter is shown in **Figure 1**. With respect to pain, 56 patients (88.8%) reported pain, of those 49 (87.5%) had one or more of the poor pain prognostic factors in the ECS-CP (data not shown). With respect the main pain site it was mainly located by the patient in the spine and limbs, with 1/8 of the patients complaining of polytopic pain. Forty six percent of the patients reported interference in their general activity and mood, and 27% in sleep. Nine patients (13%) referring mood disturbance suffered a depressive episode, accordingly the Endicott criteria.

Table 1. Demographic characteristics at the first visit of the patients cared at the integrative Multiple Myeloma Palliative outpatient clinic

| Item | |
|---|-------------------------------|
| Gender: women/men (n [%]) | 33 [49.3] / 34 [50.7] |
| Age (mean; SD [range]) | 68.6 y-old; SD11y-old [39-88] |
| PPS (Median [IQR]) | 80% [Q1: 70%; Q3: 90%] |
| Barthel Index (Median [IQR]) | 100 [Q1: 90; Q3: 100] |
| Time from diagnoses to consultation (Median [IQR]) | 355 days [Q1: 76; Q3: 1027] |
| MM stage: ISS (n [%])* | |
| I | 29 [44] |
| II | 17 [26] |
| III | 20 [30] |
| MM antitumor treatment status at 1 st clinical encounter (n [%]) | |
| Yes | 55 [82] |
| No | 12 [18] |

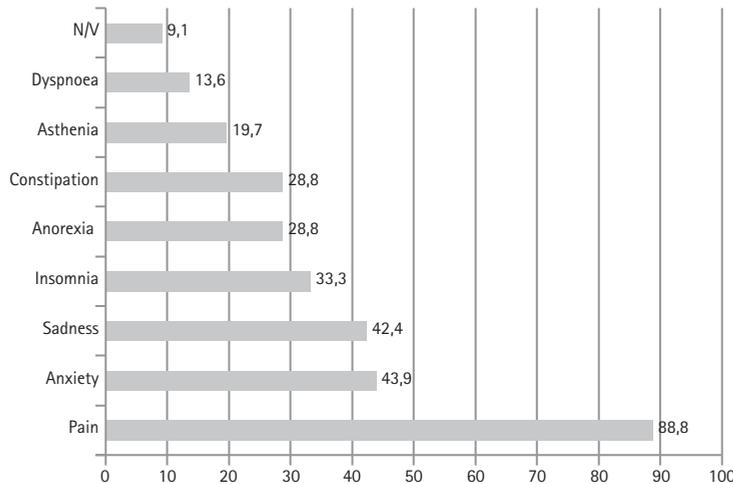
SD: Standard Deviation

PPS: Palliative Performance Status

IQR: Inter quartile range Q1-Q3

*Missing = 1patient

Figure 1. Symptom frequency (%) at first visit at the integrative Multiple Myeloma Palliative outpatient clinic



N/V: Nausea & Vomiting

The median time between the first clinical encounter at the MM-PAL and the first, second and third follow-up visits were: 14 days (IQ1:7; IQ3:14), 21 days (IQ1:21; IQ3:28), and 60 days (IQ1:45; IQ3:63), respectively. It was a significant improvement ($P < 0.0001$) in median Worst and Average pain during the follow-up time. (Figure 2) The proportion of patients with moderate-severe (NVS ≥ 5) Worst pain at first encounter were 57% and at the 3rd follow-up visit 18% ($P < 0.0001$) and, moderate-severe Average pain were 24% and 2% ($P < 0.0001$) at first encounter and 3rd follow-up visit, respectively. (Figure 3) The proportion of patients reporting no pain interference from the first encounter vs. 3rd follow-up visit increased; general activity (52% vs. 82%; $P = 0.0001$), insomnia (73% vs. 91%; $P = 0.01$) and mood (52% vs. 87.5%; $P = 0.0001$). In parallel, the proportion of patients treated with strong opioids increased significantly during the follow-up period, from 43.3% at the first encounter to 79.1% at the 3rd follow-up visit ($P < 0.0001$).

Figure 2. Evolution of the median scores of the Worst and Average pain through the follow-up time

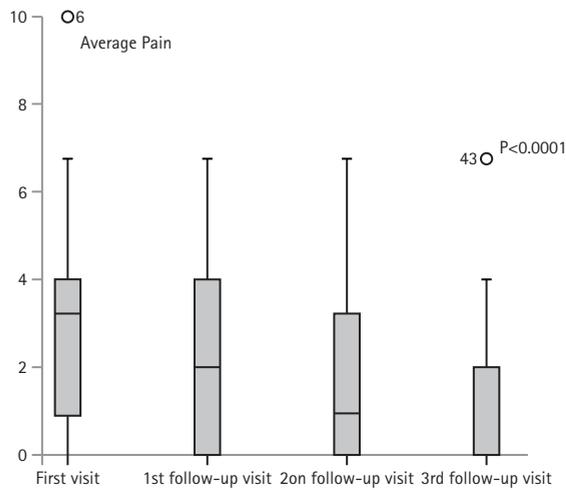
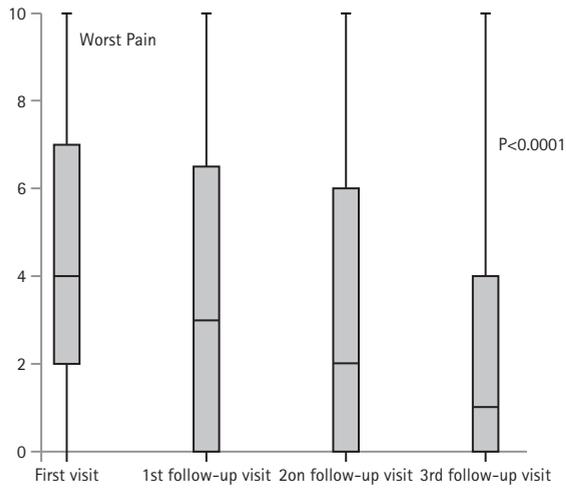
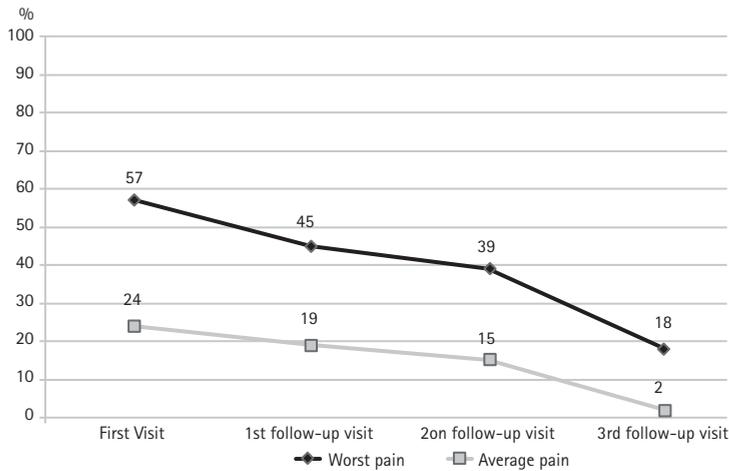
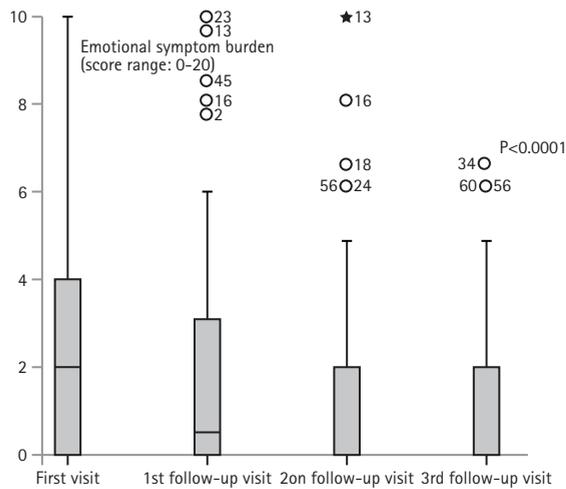
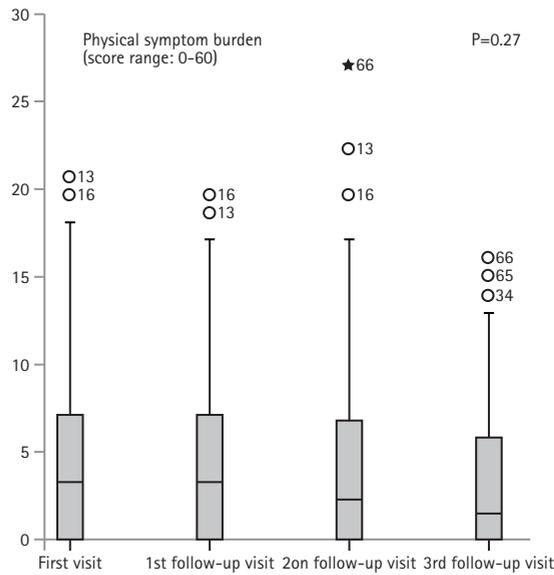


Figure 3. Evolution through follow-up of the proportion of patients with moderate-severe (NVS ≥ 5) Worst and Average pain



With regard physical symptoms other than pain, and emotional symptoms, the mean values at the first visit were mild: asthenia 0.77 (SD 1.91), anorexia 1.15 (SD 1.95), constipation 1.09 (SD 2.15), Insomnia 1.32 (SD 2.23), nausea/vomiting 0.14 (SD 0.46), dyspnoea 0.27 (SD 0.85), anxiety 1.14 (SD 1.64), and sadness 1.2 (SD 1.6). Even though, the median symptom burden was low, both median of physical symptom burden (excluding pain), and median of the emotional symptom burden decreased significantly alongside the follow-up. (Figure 4) The proportion of patients with a depressive episode also decreased significantly from the first encounter (13%) to the 3rd follow-up visit (5%) (P=0.001).

Figure 4. Evolution of the median scores of the physical and emotional burden scores during the follow-up time



During the follow-up period 5 patients (7.5%) died, 1 patient was transferred home for follow-up by the home palliative care team, and 3 patients were unavailable for follow-up despite the efforts made to get in touch with them; therefore 58 patients (86.6%) were alive and continue attending the MM-PAL.

Discussion

To our knowledge, this is the first report publishing clinical results of an early palliative care intervention in patients with a haematological malignancy as the MM.

At the beginning the Hospice Movement/Palliative Care, in the early 70's, it was mainly associated with the care of the dying, and patients were admitted into hospices when «all curative and palliative measures» had been ruled out (Clark, 1999). More recently, clinicians have moved away from restricting palliative care to incurable disease. This new viewpoint is supported by the fact that the current improvements in antitumor treatments, including less toxic chemotherapy, more efficient radiotherapy and less aggressive surgery, alongside new tumour biological control methods. Consequently, patients are living longer with cancer than in the past, and especially older people who have other significant co-morbidities, so the exact definition of 'cure' is becoming less relevant (Sepulveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002).

Nowadays, palliative care intervention has been widely recognised for many oncology societies as a key quality aspect in the care of cancer patients (ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care.2006; [Declaración institucional para el desarrollo de la atención multidisciplinar en cáncer en España].2010; European Partnership Action Against Cancer consensus group *et al.*, 2014).

Temel *et al.* (Temel *et al.*, 2007) published a phase II trial concluding that an early palliative care in the ambulatory setting in patients with newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer (NSCLC) is feasible without any harm to the patients. In a latter phase III trial (Temel *et al.*, 2010) enrolling newly diagnosed advanced NSCLC whom were randomly assigned to receive either early palliative care integrated with standard oncology care or standard oncology care alone; after 12 weeks follow-up it was demonstrated that early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. Patients receiving early palliative care had less aggressive care

at the end of life but longer survival. Afterwards, published revisions (Otsuka *et al.*, 2013; Smith *et al.*, 2012) provide evidence of the early involvement of palliative care benefits in cancer care, in terms of patient and family satisfaction, quality of life scores, less emergency department visits and reduction in economic expenditures. These findings have been supported by recent studies (Groh *et al.*, 2013; Tangeman, Rudra, Kerr & Grant, 2014; Zimmermann *et al.*, 2014).

The evidence of benefits in early palliative care interventions in solid tumours, encouraged a more prompt collaboration between palliative care and haematology (Epstein, Goldberg & Meier, 2012), because it is still suboptimal. There is recent evidence that referrals to palliative care in case of haematological tumours are delayed in comparison with solid tumours (Hui *et al.*, 2014). This could be attributed to different causes; on the one hand, the special clinical course characteristics of haematological malignancies that can change the therapeutic approach to healing to a situation of end of life in a short time (Manitta *et al.*, 2010). On the other hand, the limited haematologist's training in palliative care, the unrealistic expectation of antitumor treatments, the inadequacy of home care services and the close and sometimes paternalistic relationship between the patients and families or caregivers are factors that also can influence early consultation to the palliative care team (Corbett *et al.*, 2013; Manitta *et al.*, 2010; Odejide *et al.*, 2014; Tazi *et al.*, 2011).

In our study, patients with MM were referred to the MM-PAL after a median time from diagnosis of 355 days, which can be considered a short time in the context of a disease with a current median survival of 7 years (Morgan *et al.*, 2009) and nearly half of them for shared intervention and not only for pain control as the principal explicit request. This allows us to consider an early diagnosed cohort of MM patients. It is notable that after pain, emotional symptoms (sadness and anxiety) were the two most prevalent symptoms. In a study (Jordan *et al.*, 2014) enrolling 154 MM patients with a mean time after diagnosis of 3.7 years, the more prevalent symptoms were fatigue (59 %), bone pain (51 %), sleepiness (36 %), hypoesthesia or paresthesia (33 %), and muscle cramps (31 %), and 51% were considered moderate-severely symptomatic. In contrast, in our study the symptom, with the exception of pain, intensity at the first clinical encounter could be considered mild which could be a reflection of the early patient referral. Boland *et al.* (2013), in a prospective cross-sectional cohort study reported that 50% of MM patients reported pain; the same authors (Boland *et al.*,

2014), using the Sheffield Profile Assessment Referral for Care (SPARC) as comprehensive assessment tool, evaluate the needs of 32 patients diagnosed with MM who were with stable disease after the first treatment post autologous stem cell transplantation (ASCT). They found that 50% of patients referred to tiredness, 33% insomnia and somnolence, 44% pain, 33% were worried about treatment's side effects, 31% had their sexual life affected by the illness, and 40% was worried about their families. In summary, even though the symptom prevalence can change accordingly with the moment and the stage of the MM, different studies show the need to face the great variety of needs of these patients and their families, the treatment individualization of the symptom burden and introducing the advanced care planning (Boland *et al.*, 2013; Manitta, Zordan, Cole-Sinclair, Nandurkar & Philip, 2011; Niscola, Tendas, Scaramucci & Giovannini, 2014; Odejide *et al.*, 2014).

Physical and emotional symptom improvement in our study could be the result of many concurrent reasons: early symptom assessment and its treatment, support from nursing phone follow-up, better treatment decision-making and antitumor treatment. Areas and reasons for palliative care benefit are well described in the literature with evidence in pain and symptom control, anxiety, reduced hospital admissions, and expenditure (Gomez-Batiste *et al.*, 2010; Higginson & Evans, 2010). Furthermore, studies are needed to better identify aspects that most benefit patients and their families at the different stages of the course of MM. Our findings show that is feasible a palliative care intervention in MM patients, with the 86.6% of the patients followed at the MM-PAL after a median time of 60 days, and together with significant improvement of emotional and physical symptoms.

Limitations worth noting. First, data collection reliability could be considered affected by being a retrospective study and the variable time of collection. We consider that this problem is minimized due to the fact that only two researchers were involved in data assessment and collection (JPS, MGT). Secondly, the results only reflect changes in pain and other physical and emotional symptoms, so other relevant aspects in palliative care as social and spiritual issues has not been reported giving only a partial picture of the palliative care intervention; even though, we deem that the information given offers a valid information that reflects the benefit obtained by patients.

Conclusions

This study adds a new perspective that is possible an early palliative care intervention in patients with haematological malignancies, despite the papers describing the difficulties in the interaction between palliative care and haematology.

Disclosures

Part of this study was presented as oral communication in the 10th Spanish Congress of the Palliative Care Society (SECPAL), held in Madrid, 8-10 November 2014.

Acknowledgements

We thank all the haematology and palliative care services personnel without whom most of this work could not have been done. We also thank Dr. Cristina Monforte and Prof. Albert Balaguer from the *WeCare* Chair: end of life care, Universitat Internacional de Catalunya. (Barcelona) for its support, and our gratitude for the English editorial support to Rebecca D. Latter.

Conflicts of interest: None

References

- [Declaración institucional para el desarrollo de la atención multidisciplinar en cáncer en España]. (2010). *Revista Española de Patología*, 43(3):148-150.
- ANDERSON, F., DOWNING, G. M., Hill, J., Caroso, L. & Lerch, N. (1996). Palliative performance scale (PPS): A new tool. *Journal of Palliative Care*, 12:5-11.
- ASCO-ESMO CONSENSUS STATEMENT ON QUALITY CANCER CARE. (2006). *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 24(21):3498-3499. doi:JCO.2006.07.4021

- BADIA, X., MURIEL, C., GRACIA, A., NÚÑEZ-OLARTE, J.M., PERULERO, N., GÁLVEZ, R. & GRUPO VESBPI. (2003). Validation of the spanish version of the brief pain inventory in patients with oncological pain. [Validación española del cuestionario Brief Pain Inventory en pacientes con dolor de causa neoplásica] *Medicina Clínica*, 120(2):52-59. doi:13042265
- BOLAND, E., EISER, C., EZAYDI, Y., GREENFIELD, D.M., AHMEDZAI, S.H. & SNOWDEN, J.A. (2013). Living with advanced but stable multiple myeloma: A study of the symptom burden and cumulative effects of disease and intensive (hematopoietic stem cell transplant-based) treatment on health-related quality of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(5):671-680. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.11.003
- BOLAND, E.G., BOLAND, J.W., EZAYDI, Y., GREENFIELD, D.M., AHMEDZAI, S.H. & SNOWDEN, J.A. (2014). Holistic needs assessment in advanced, intensively treated multiple myeloma patients. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(10):2615-2620. doi:10.1007/s00520-014-2231-2
- BRUERA, E., KUEHN, N., MILLER, M.J., SELMSER, P. & MACMILLAN, K. (1991). The Edmonton symptom assessment system (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2):6-9.
- CARVAJAL, A., HRIBERNIK, N., DUARTE, E., SANZ-RUBIALES, A. & CENTENO, C. (2013). The spanish version of the edmonton symptom assessment system-revised (ESAS-r): First psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(1):129-136. doi:10.1016/j.jpainsymman. 2012.01.014
- CID-RUZAFÁ, J. & DAMIÁN-MORENO, J. (1997). Assessment of physical disability: The barthel index. [Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel]. *Revista Española de Salud Pública*, 71:127-137.
- CLARK, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of cicely saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine (1982)* 49(6):727-736. doi:S0277953699000982

- CORBETT, C.L., JOHNSTONE, M., TRAUER, J.M. & SPRUYT, O. (2013). Palliative care and hematological malignancies: Increased referrals at a comprehensive cancer centre. *Journal of Palliative Medicine*, 16(5):537-541. doi:10.1089/jpm.2012.0377
- ENDICOTT, J. (1984). Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer*, 53(10 Suppl), 2243-2249.
- EPSTEIN, A.S., GOLDBERG, G.R. & MEIER, D.E. (2012). Palliative care and hematologic oncology: The promise of collaboration. *Blood Reviews*, 26(6):233-239. doi:10.1016/j.blre.2012.07.001
- EUROPEAN PARTNERSHIP ACTION AGAINST CANCER CONSENSUS GROUP, BORRAS, J.M., ALBREHT, T., AUDISIO, R., BRIERS, E., CASALI, P. & WILSON, R. (2014). Policy statement on multidisciplinary cancer care. *European Journal of Cancer (Oxford, England : 1990)*, 50(3):475-480. doi:10.1016/j.ejca.2013.11.012
- GARZÓN-RODRÍGUEZ, C., MARTÍNEZ, E., JULIA, J., GONZÁLEZ-BARBOTEJO, J., MATÉ, J., OCHOA, C. & PORTA-SALES, J. (2010). Multidimensional assessment tools for the use of doctors in palliative care: The ICO-tool kit project. [Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-tool kit] *Medicina Paliativa*, 17(6):348-59.
- GÓMEZ-BATISTE, X., PORTA-SALES, J., ESPINOSA-ROJAS, J., PASCUAL-LÓPEZ, A., TUCA, A. & RODRIGUEZ, J. (2010). Effectiveness of palliative care services in symptom control of patients with advanced terminal cancer: A spanish, multicenter, prospective, quasi-experimental, pre-post study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(5):652-660. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.02.026
- GROH, G., VYHNALEK, B., FEDDERSEN, B., FUHRER, M. & BORASIO, G.D. (2013). Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8):848-856. doi:10.1089/jpm.2012.0491

- HIGGINSON, I.J. & EVANS, C.J. (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal (Sudbury, MA.)*, 16(5):423-435. doi:10.1097/PPO.0b013e3181f684e5
- HUI, D., BANSAL, S., PARK, M., REDDY, A., CORTES, J., FOSSELLA, F. & BRUERA, E. (2015). Differences in attitudes and beliefs toward end-of-life care between hematologic and solid tumor oncology specialists. *Annals of Oncology : Official Journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*, 26(7):1440-1446. doi:10.1093/annonc/mdv028
- HUI, D., DIDWANIYA, N., VIDAL, M., SHIN, S.H., CHISHOLM, G., ROQUEMORE, J. & BRUERA, E. (2014). Quality of end-of-life care in patients with hematologic malignancies: A retrospective cohort study. *Cancer*, 120(10):1572-1578. doi:10.1002/cncr.28614
- JORDAN, K., PROSKOROVSKY, I., LEWIS, P., ISHAK, J., PAYNE, K., LORDAN, N. & DAVIES, F. E. (2014). Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of life in patients with multiple myeloma: Results of a european, multicenter cohort study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(2):417-426. doi:10.1007/s00520-013-1991-4
- MANITTA, V., ZORDAN, R., COLE-SINCLAIR, M., NANDURKAR, H. & PHILIP, J. (2011). The symptom burden of patients with hematological malignancy: A cross-sectional observational study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3):432-442. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.12.008
- MANITTA, V.J., PHILIP, J.A. & COLE-SINCLAIR, M.F. (2010). Palliative care and the hemato-oncological patient: Can we live together? A review of the literature. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8):1021-1025. doi:10.1089/jpm.2009.0267

- MATE-MÉNDEZ, J., GONZALEZ-BARBOTE, J., CALSINA-BERNA, A., MATEO-ORTEGA, D., CODORNIU-ZAMORA, N., LIMONERO-GARCIA, J.T. & GOMEZ-BATISTE, X. (2013). The Institut Català d'Oncologia model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4):237-243.
- MORGAN, G.I., DAVIES, F.E., GREGORY, W.M., BELL, S.E., SZUBERT, A.J., COCKS, K. & CHILD, J.A. (2009). The addition of thalidomide to the induction treatment of newly presenting myeloma patients increases the CR rate which is likely to translate into improved PFS and OS [Abstract]. *Blood (ASH Annual Meeting Abstracts)*, (114) Abstract 352.
- NEKOLAICHUK, C.L., FAINSINGER, R.L. & LAWLOR, P.G. (2005). A validation study of a pain classification system for advanced cancer patients using content experts: The Edmonton classification system for cancer pain. *Palliative Medicine*, 19(6):466-476.
- NISCOLA, P., CARTONI, C., ROMANI, C., BRUNETTI, G.A., D'ELIA, G.M., CUPELLI, L. & FOA, R. (2007). Epidemiology, features and outcome of pain in patients with advanced hematological malignancies followed in a home care program: An Italian survey. *Annals of Hematology*, 86(9):671-676. doi:10.1007/s00277-007-0296-4
- NISCOLA, P., TENDAS, A., SCARAMUCCI, L. & GIOVANNINI, M. (2014). End of life care in hematology: Still a challenging concern. *Annals of Palliative Medicine*, 3(1):7-11. doi:10.3978/j.issn.2224-5820.2013.12.02
- ODEJIDE, O.O., SALAS CORONADO, D.Y., WATTS, C.D., WRIGHT, A.A. & ABEL, G.A. (2014). End-of-life care for blood cancers: A series of focus groups with hematologic oncologists. *Journal of Oncology Practice / American Society of Clinical Oncology*, 10(6):e396-403. doi:10.1200/JOP.2014.001537
- OTSUKA, M., KOYAMA, A., MATSUOKA, H., NIKI, M., MAKIMURA, C., SAKAMOTO, R. & FUKUOKA, M. (2013). Early palliative intervention for patients with advanced cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 43(8):788-794. doi:10.1093/jjco/hyt074

- PORTA-SALES, J., CODORNIU, N., GÓMEZ-BATISTE, X., ALBURQUERQUE, E., SERRANO-BERMÚDEZ, G., SÁNCHEZ-POSADAS, D. & TUCA-RODRIGUEZ, A. (2005). Patient appointment process, symptom control and prediction of follow-up compliance in a palliative care outpatient clinic. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2):145-153. doi:S0885-3924(05)00257-5
- PORTA-SALES, J., NABAL-VICUNA, M., VALLANO, A., ESPINOSA, J., PLANAS-DOMINGO, J., VERGER-FRANSOY, E. & GÓMEZ-BATISTE, X. (2015). Have we improved pain control in cancer patients? A multicenter study of ambulatory and hospitalized cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, doi:10.1089/jpm.2015.29002.jps
- RAJKUMAR, S.V. (2011). Multiple myeloma: 2011 update on diagnosis, risk-stratification, and management. *American Journal of Hematology*, 86(1):57-65. doi:10.1002/ajh.21913
- SEPÚLVEDA, C., MARLIN, A., YOSHIDA, T. & ULLRICH, A. (2002). Palliative care: The world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2):91-96. doi:S0885392402004402
- SMITH, T.J., TEMIN, S., ALESI, E.R., ABERNETHY, A.P., BALBONI, T.A., BASCH, E.M. & VON ROENN, J.H. (2012). American society of clinical oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(8):880-887. doi:10.1200/JCO.2011.38.5161
- SNOWDEN, J.A., AHMEDZAI, S.H., ASHCROFT, J., D'Sa, S., LITTLEWOOD, T., & LOW, E. (2011) Haemato-oncology Task Force of British Committee for Standards in Haematology and UK Myeloma Forum. Guidelines for supportive care in multiple myeloma 2011. *British Journal of Haematology*, 154(1):76-103. doi:10.1111/j.1365-2141.2011.08574.x
- TANGEMAN, J.C., RUDRA, C.B., KERR, C.W. & GRANT, P.C. (2014). A hospice-hospital partnership: Reducing hospitalization costs and 30-day readmissions among seriously ill adults. *Journal of Palliative Medicine*, 17(9):1005-1010. doi:10.1089/jpm.2013.0612

- TAZI, I., NAFIL, H. & MAHMAL, L. (2011). Palliative care in hematology: What is the future in africa? [Les soins palliatifs en hematologie: quel avenir en Afrique?] *The Pan African Medical Journal*, 8:8.
- TEMEL, J.S., GREER, J.A., MUZIKANSKY, A., GALLAGHER, E.R., ADMANE, S., JACKSON, V.A. & LYNCH, T.J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8):733-742. doi:10.1056/NEJMoa1000678
- TEMEL, J.S., JACKSON, V.A., BILLINGS, J.A., DAHLIN, C., BLOCK, S.D., BUSS, M.K. & LYNCH, T.J. (2007). Phase II study: Integrated palliative care in newly diagnosed advanced non-small-cell lung cancer patients. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 25(17):2377-2382. doi:25/17/2377
- World Health Organization. (2015). WHO definition of palliative care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- ZIMMERMANN, C., SWAMI, N., KRZYZANOWSKA, M., HANNON, B., LEIGHL, N., OZA, A. & LO, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 383(9930):1721-1730. doi:10.1016/S0140-6736(13)62416-2

Josep PORTA-SALES. MD. PhD
 Palliative Care Service of the Institut Català d'Oncologia
 Avda. Gran Via de l'Hospitalet, 199-203
 08907 L'Hospitalet de Llobregat
 Barcelona. Spain
 jporta@iconcologia.net

TRANSFERENCIA DE RESULTADOS CIENTÍFICOS EN FORMATOS
ARTÍSTICO-CREATIVOS. «TENGO GANAS DE...»
UN EJEMPLO DE TRANSFORMACIÓN DE UN ESTUDIO CUALITATIVO
SOBRE ATENCIÓN A MAYORES EN DOMICILIO

TRANSFER OF SCIENTIFIC RESULTS IN ARTISTIC/CREATIVE FORMATS. «I'D LIKE TO...»:
AN EXAMPLE SHOWING THE TRANSFORMATION OF A QUALITATIVE STUDY OF
DOMICILIARY CARE FOR THE ELDERLY

VINITA MAHTANI-CHUGANI, EMILIO JOSÉ SANZ-ALVAREZ,
DOLORES IZQUIERDO MORA, JESÚS CERDEÑA MARRERO, KARINA LÓPEZ
PÉREZ, URSINA MARTÍN-FERNÁNDEZ GONZÁLEZ, DOLORES GARCÍA
HERNÁNDEZ, MARÍA ELENA FELIPE PÉREZ, MILAGROS PÉREZ HERNÁNDEZ,
NATALIA GARCÍA LUCAS

Resumen

El uso de los métodos de investigación basados en el arte se está desarrollando como forma complementaria de transferencia de conocimiento para alcanzar de forma efectiva y afectiva a las audiencias correspondientes. En este trabajo se pretende identificar ejemplos de producción artístico-creativa de resultados científicos, tanto en general como en el tema específico del envejecimiento y/o final de la vida. Además se presenta y analiza un relato corto creado para difundir entre profesionales sanitarios los resultados de un estudio cualitativo realizado sobre el significado de las buenas prácticas en la atención domiciliaria a personas mayores. Finalmente, las reflexiones que se plantean dejan abierta la discusión futura de alternativas menos conocidas y potencialmente válidas, aunque más transgresoras, de difundir la ciencia a la sociedad.

Palabras clave: *investigación cualitativa, transferencia de conocimientos, arte, ciencia*

Summary

The use of arts based research methods is developing and began to develop in the field of health as a form of knowledge transfer in an effective and affective way to reach the convenient audience involved. This paper aims to identify examples of creative-artistic production of scientific results, both in general and in the specific topic of aging and / or end of life. Furthermore it presents and analyzes a short story created to disseminate among health professionals the results of a qualitative study about the meaning of good practices in home care to the elderly. Finally, reflections arising leave open the future discussion of alternatives to disseminate science to society, which might be less known and transgressive but potentially valid.

Keywords: *qualitative research, knowledge transfer, arts, science*

Ciencia, arte y transferencia de conocimiento

Los métodos en la denominada *Arts based research* se refieren al uso de cualquier forma artística en cualquier punto del proceso de investigación, tanto en la generación como en la interpretación y/o comunicación del conocimiento. La preocupación por la transferencia del conocimiento adecuada y suficientemente amplia y profunda del conocimiento ha sido uno de los factores que ha contribuido al desarrollo de este movimiento. El uso de los métodos de investigación basados en el arte es relativamente novedoso en el ámbito de la salud, pero están bien establecidos en otros campos como la educación y las ciencias sociales (Knowles y Cole, 2008).

De forma creciente, los investigadores que utilizan métodos cualitativos han complementado las formas clásicas de diseminación de resultados con formas alternativas relacionadas con las artes y humanidades. Algunos de los factores implicados en este proceso es la determinada «crisis de representación» (Smith, 2004) producida en la investigación cualitativa por considerar inadecuadas las formas tradicionales de los informes que permiten representar de forma fidedigna y justa la vida de los informantes. Un segundo factor, según Van Manen (1997), es el deseo de los investigadores de provocar una comprensión más sentida de la experiencia humana. A esto se añade un

tercer factor, la preocupación por producir cambios sociales y no meramente informar de resultados.

Otro de los términos utilizados para denominar este movimiento es el «*a/r/tography*», que se refiere a la investigación en el mundo a través de un proceso de producción de cualquier forma de arte y la creación de significados adicionales interconectados (Irwin, 2005).

Ya en la década de 1970 se comienzan a utilizar formas artísticas para representar resultados cualitativos, pero ha sido en esta última década cuando se ha producido su mayor auge. Sin embargo, sigue siendo una forma de investigación debatida que tiene seguidores y detractores. Los resultados de investigación cualitativa han sido transformados en novelas, poesía, teatro, danza y otras formas textuales y de representación (Boydell, Gladstone, Volpe, Allemang y Stasiulis, 2012; Sandelowski, Trimble, Woodard y Barroso, 2006). La revisión realizada por Keen y Todres (2007) expone diferentes formas de disseminación de resultados entre los que destacan los textos y/o representaciones dramáticas y vídeos, textos poéticos, cuentos, presentaciones en formato multimedia, manualidades tipo *patchwork*, películas, páginas web y *deuvedés* o talleres y folletos.

El modelo CRARUM (*Critical realism and the arts research utilization model*) es una propuesta de Kontos y Poland (2009). Parten de la base de que el conocimiento, por sí solo, no produce cambios en la práctica. El arte entrena y alimenta la empatía y puede fomentar la reflexión crítica sobre la práctica clínica y contribuir a la producción de cambios.

Según Parsons y Boydell (2012) esta metodología parece ofrecer formas de interconexiones entre diferentes disciplinas que permiten la producción de vehículos de transferencia de conocimientos que retan nuestra concepción de la evidencia, de los conocimientos y de las buenas prácticas y cuidados. El siguiente paso en el desarrollo de *Arts based research* es la evaluación de su impacto. Las evaluaciones preliminares indican que se trata de un enfoque prometedor para informar sobre la práctica clínica, las políticas sanitarias y la comprensión por parte de la sociedad de temas relacionados con la salud.

Esta estrategia emergente del *Arts based research* ha suscitado mucho interés siempre y cuando se pueda evaluar (Rieger y Schultz, 2014; Archibald, Caine y Scott, 2014). Actualmente se está realizando una revisión sistemática sobre su uso

como herramienta pedagógica en formación en enfermería (Rieger, Chernomas, McMillan, Morin y Demczuk, 2015). Pero aún hay dudas sobre cómo y qué evaluar cuando se utilizan. Lafreniere (2014) plantea la evaluación de una intervención que se realizó de un formato web de ilustraciones tipo dibujos animados para mejorar el conocimiento, la comprensión y los posibles cambios en la práctica de profesionales relacionados con los comités de ética sobre la nutrigenómica y nutrigenética. La evaluación se realizó mediante un cuestionario que fue respondido por pocos participantes. Según los resultados la intervención parecía poco efectiva, pero la evaluación permitió mejorar el producto.

La evaluación en este ámbito aún es controvertida, depende de muchos factores, entre ellos, principalmente del emisor, el receptor y el formato del lenguaje. Existen muchos resultados intangibles que son, en muchas ocasiones, precisamente los cambios que se quieren alcanzar. Scott (2013) está realizando una revisión sistemática sobre productos artístico visuales y cuentos narrativos como formatos de traducción y diseminación de investigación en salud que podrían iluminar algo más el camino en el uso de este tipo de herramientas.

Basado en este paradigma e inspirado en el trabajo de Arthur Frank (1995), *The wounded storyteller* donde recomienda no solo pensar sobre una historia sino pensar con una historia, se planteó crear un producto artístico que facilitase la difusión de los resultados científicos obtenidos de un estudio que abordaba el análisis de la experiencia de los profesionales sobre el significado de las buenas prácticas en la atención en domicilio a las personas mayores dependientes.

Ejemplos de transformación artístico-creativos de producción científica

En la literatura se han publicado un gran número de historias y formas de transferencia de conocimientos basadas en los cuentos, la pintura, la poesía, el drama, etc. (Keen y Todres, 2007). Cada vez más, se consideran estos formatos como los más apropiados en función del objetivo del estudio y la audiencia a la que se quieren acercar los resultados.

En su ya clásico libro *The private world of dying children*, Myra Bluebond-Langer (1980) utiliza también una recreación ficcional de un paciente oncológico pediátrico para representar los hallazgos esenciales del «mundo privado» de

esos niños. Posteriormente, otros autores han publicado procesos similares. Clearey y Peacock (1997), por ejemplo, publicaron una narrativa dirigida a niños y adolescentes de la etnia de indios americanos, basada en un estudio de *grounded theory* sobre aspectos esenciales para su educación y respetando escrupulosamente los resultados obtenidos. El objetivo de elaborar ese cuento era llegar más rápidamente y de una forma más profunda a los niños y adolescentes a los que se quería transmitir el resultado de su investigación. Otros autores han construido narrativas a partir de fragmentos textuales de transcripciones de entrevistas a pacientes con enfermedad mental severa, adaptándolos a la audiencia que se pretende alcanzar (Sells, Topor y Davidson, 2004). Gray (2004) va un paso más allá, y de una forma similar al cuento elaborado, utiliza la ficción para recrear una historia sobre el impacto del cáncer de próstata y la discusión de género.

Lohan *et al.* proponen la promoción de la salud a través de vídeos accesibles en Internet, por ejemplo, depresión en hombres, embarazo no intencionado en adolescentes (Lohan, 2015).

Otro de los ejemplos es el trabajo de Duncan (2013) relacionado con actividades de transferencia de conocimiento sobre sida en actividades participativas.

Tarasoff *et al.* (2014) transformaron en teatro interactivo los datos de un estudio cualitativo sobre la experiencia de personas no heterosexuales (LGBTQ) y la reproducción asistida con el fin de ayudar a los sanitarios a conocer y comprender estos casos. Además se evaluó la efectividad para producir los cambios en conocimiento y confort, siendo positivos al menos a corto plazo.

Healthtalk es un proyecto de diseño cualitativo que tiene como objetivo investigar la experiencia de diferentes problemas de salud y presentarlos como fuente de información fiable en Internet. En algunos casos, como el módulo sobre depresión en la adolescencia, se ha ido más allá transformado los mensajes principales para apoyar a estas personas mediante un cortometraje que explica lo que realmente necesitan de las personas de su entorno, ya que muchas veces no saben cómo reaccionar ni cómo ayudar (<http://www.healthtalk.org/young-peoples-experiences/depression-and-low-mood/topics>).

Por otro lado, encontramos varios ejemplos relacionados con el final de la vida. En 2008 se publicó una revisión sistemática sobre aspectos metodológicos y enfo-

ques en la investigación de experiencias en cáncer terminal. Se muestran múltiples ejemplos que consideran desde el teatro basado en la investigación hasta cuestionarios postales, pasando por toda la gama de métodos posibles con interés en la investigación del final de la vida, concluyendo que aún es necesario trabajar en cuestiones de metodología (Harris, 2008). Abba *et al.* (2013) realizaron una revisión sistemática sobre intervenciones para fomentar la discusión sobre las preferencias en la atención al final de la vida entre la población general y su entorno y concluyeron que es importante involucrar a las personas para poder producir cambios, ya que solo transmitir la información de manera pasiva era insuficiente. Sobre este mismo tema, Mills *et al.* (2015) exploraron la utilización de formatos artísticos para fomentar la comunicación y discusión sobre la muerte y el proceso de morir para disminuir el tabú que aún rodea este aspecto de la vida en Australia.

Al tratarse de un ámbito novedoso, todo el área se encuentra en una fase de construcción de métodos y se considera que se debe indagar más sobre qué enfoques, cómo, dónde y para quién es efectivo utilizar estas herramientas de transferencia del conocimiento. Una de las propuestas es la de clasificar según el grado de precisión del mensaje y el grado de participación de la población diana (Archibald, 2014). Además es necesario insistir en la importancia de la evaluación, ya que es difícil justificar la asignación de recursos a estas actividades si no hay una constatación de su utilidad

«Tengo ganas de...» Un ejemplo de transformación de un estudio cualitativo sobre atención a mayores en domicilio

Como ejemplo de transformación de un estudio cualitativo sobre atención a mayores en domicilio, desde el año 2011 nuestro equipo ha desarrollado un proyecto, con un equipo multidisciplinar, cuyo objetivo no solo era conocer y comprender el significado de las buenas prácticas en la atención domiciliaria a personas dependientes sino además concienciar y provocar cambios que permitieran mejorar el trato a las personas en esta situación. Para ello se realizó un estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales sanitarios (Izquierdo, Mahtani, Cerdeña, López y Comisión mixta fomento de buenas prácticas, 2013). A partir de los resultados obtenidos se planteó la necesidad de devolver los resultados no solo

a los participantes del estudio sino también a los profesionales que trabajan en este ámbito. Para ello se preparó un narración corta, en formato de cuento, que recogiera los aspectos fundamentales de los resultados y de las propuestas de acción. A continuación se organizaron varios seminarios, que se iniciaban con el siguiente cuento:

En un lugar del norte de Tenerife, enclavado entre viñedos, castaños y nogales, creció la Sra. Buena Práctica. Se podría decir que era humilde, y sin embargo, muy resultona.

Cada vez que aparecía, todo a su alrededor se iluminaba. Lograba que todas las personas se pararan a admirarla, y les hacía sentir que se llenaban de energía y buen ánimo.

Un día la Sra. Buena Práctica, paseando por Los Nateros, vio que se le acercaban algunos de sus admiradores. Ellos, nada más verla y sin poder resistirse, sintieron la atracción. Se acercaron a ella porque esa vez tenían que preguntarle algo muy importante.

Uno de ellos le dijo:

— Sra. Buena Práctica, necesitamos que nos cuente cuál es su secreto. Ahora mismo tenemos que atender a las personas que, por su edad, son más sabias en este lugar, y nos gustaría poder hacerlo tal y como lo hace usted. ¡Cuéntenos su secreto!

Ella, en seguida, se echó a reír y, sin dudarle un instante, contestó:

— Pero si no hay ningún secreto, tú también lo haces. Acuérdate de aquel día que fuiste a ver a doña María para curar su herida y, a pesar de la prisa que llevabas, al invitarte ella a un café, decidiste que lo mejor que podías hacer por ella era aceptar su invitación y quedarte a su lado unos minutos más. O aquel otro día cuando te llamó doña Matilde y al ir a verla te diste cuenta de que realmente no le pasaba nada nuevo y tú, en lugar de enfadarte, fuiste capaz de intuir que lo que ella necesitaba en aquel momento era tu caricia, tu mirada... O cuando don Ignacio te dijo enfadado que no le bañarás y tú te percastaste de que realmente lo que tenía era pudor y encontraste una solución diciéndole «No se preocupe, don Ignacio, que puede quedarse con los calzoncillos puestos».

Evidentemente, decía la Sra. Buena Práctica, esto no es fácil, pero no por ello imposible. A veces ni siquiera nos damos cuenta de que todos somos capaces de iluminar, es una cuestión de propósito y aceptar nuestras limitaciones. Y de valorar los instantes que podemos regalar.

Inmediatamente otro de sus admiradores le dijo:

— Pero ¿cómo?, ¿cómo consigues hacer eso?

Ella contestó:

— Cada noche, cuando me voy a dormir, sueño que soy una de esas personas que necesitan ser cuidadas y entiendo lo que me gustaría que me hicieran a mí. Y de esa manera, cada mañana, cuando me despierto, tengo ganas de...

Al finalizar el cuento los profesionales participantes debían continuar la historia en un taller donde se analizaban aspectos positivos de su actuación y propuestas de mejora para trabajar en grupo. Los participantes valoraron mucho el hecho de que esta herramienta les había permitido reflexionar sobre su práctica habitual y que muchas veces no es suficientemente valorada, ni siquiera por ellos mismos...

Método para elaborar la transferencia de resultados

En este caso se ha optado por el formato de cuento para representar los resultados de investigación. Con el fin de obtener un producto creativo como es un cuento, es necesario tomar una serie de decisiones justificadas y basadas en los resultados científicos. Para ello ha sido necesario identificar los datos más relevantes para representarlos de forma metafórica y comprensible para la audiencia a la que va dirigida. Se trata de un cuento para ser contado, por lo que también se ha grabado en audio para su difusión.

Para el objetivo que se planteaba, la construcción debía ser breve y con un enfoque basado en la indagación apreciativa en la que se promueve exponer lo positivo. El inicio del cuento pretende definir el personaje con adjetivos positivos, se le da alto valor y se presenta como un concepto atractivo y con forma humana: *Sra. Buena Práctica, humilde, resultona, iluminaba, admirarla, energía, buen ánimo*. Se eligió la opción más realista que fuera más descriptiva y dejara menos ideas a la interpretación individual: *tenemos que atender a las personas que por su edad...* y se incluyeron ejemplos enumerados por los

participantes del estudio de los momentos en los que ellos consideraban que estaban ejerciendo con buenas prácticas. El uso de palabras exactas, o muy similares, a las utilizadas por los participantes es fundamental para asegurar que se transmite el mensaje de la forma más cercana posible a los resultados del estudio (Sells *et al.*, 2004).

El final de la historia manifiesta la importancia de ponerse en el lugar de la persona a la que se atiende: *sueño que soy una de esas personas que necesita ser cuidada*.

Y finalmente se deja abierto para que cada uno se sienta reflejado y lo aplique a su práctica. Algunos, como Sandeloski *et al.* (2006) consideran que al final se debe explicitar el mensaje final y la lección aprendida. Para ello incluyen un apartado explicativo, es decir, que se añada a la parte ficticia una explicación que incluye el mensaje explícitamente. Otra opción es la de elaborar formatos descriptivos cuyo margen de interpretación por la audiencia sea limitado, ya que este podría ser origen de problemas éticos y de validez del formato artístico. Por ejemplo en una experiencia anterior (Mahtani, 2010) en la que se escribió un relato corto titulado «Prozac y el aguila» se deja el mensaje abierto a las múltiples interpretaciones de los lectores.

Para evaluar la *validez* del producto como forma de transferencia de conocimiento, se contrastó con la opinión del equipo de investigación y del equipo completo del proyecto para confirmar que reflejaba el mensaje de los participantes.

Reflexiones

El proceso descrito para la elaboración de las diferentes partes de la historia, por tanto, no ha sido al azar sino que se ha seguido una pauta sistemática y justificada. Se comienza por decidir cuál es el mensaje que se necesita transmitir con la historia.

Los mitos sobre el envejecimiento son muchos (Mulley, 2007) y precisamente muchos de estos estereotipos han sido creados por imágenes en la escultura, pintura, literatura, cine, televisión, revistas y periódicos hasta, por ejemplo, en tarjetas de felicitación de cumpleaños. Si ha sido posible crear estos mitos por medios artístico creativos, también se podrían usar esos mismos medios para construir una visión más positiva y mejorar la conciencia sobre este tema.

La ficción que se utiliza para la transferencia de resultados científicos no puede considerarse ciencia-ficción. No se trata de imaginar posibles situaciones en las que la ciencia daría respuestas hasta ahora desconocidas, sino de acercar la realidad interpretada en los estudios, basada en la experiencia recogida, a un público que no necesariamente posee las claves técnicas y metodológicas de la investigación académica y en particular de la investigación cualitativa. Por eso debe ser fiel a los resultados.

La ciencia no solo se transmite por la razón y el conocimiento, sino a través de los sentimientos y la empatía. Si se pretende llegar a un público amplio y considerar la posibilidad de modificar actitudes, es preciso no solo ser fiel a la elaboración científica, sino apelar a la parte emocional, que está relegada en el mundo profesional a un lugar que no le corresponde. El *Art Based Research* pretende combinar el rigor científico con la experiencia humana y personal.

En el momento en el que se inicia un estudio de investigación tendemos a pensar en el producto final que vamos a elaborar, cómo lo vamos a difundir y la aplicabilidad que puede tener. Cuando se comienza un estudio de investigación, lo primero en lo que hay que pensar es si merecerá la pena tanto esfuerzo y todo el tiempo y energía que se destina a ello. El impacto de lo que investigamos es un concepto que si queremos se puede cuantificar, existen múltiples indicadores para hacerlo, sin embargo el concepto de impacto como un *choque de información que deja una huella intensa* es mucho más difícil de medir. Si además pretendemos que esas huellas produzcan cambios es posible que sean intangibles. La duda que se plantea es si aún siendo intangible merece la pena. Los proyectos en los que he podido percibir esa intangibilidad que merecía la pena son aquellos en los que, al difundirlos, he tenido la fortuna de visualizar la expresión no verbal de aquellos que la reciben. Los ejemplos claros han sido la lectura del relato corto autobiográfico titulado «El silencio» (Mahtani, 2013) sobre la conspiración de silencio, o las múltiples veces en las que he contado el cuento «Prozac y el águila» (Mahtani, 2010) sobre la depresión y los antidepresivos, y la presentación del documento audiovisual presentado en varios congresos de cuidados paliativos construido a partir de las entrevistas de profesionales de cuidados paliativos titulado «Metamorfosis».

En el siguiente proyecto en el que nos embarcamos, subvencionado por la convocatoria Explora de proyectos de investigación, abordaremos el tema de la repro-

ducción asistida para, una vez completado el estudio, identificar los mensajes principales a transmitir y trabajar sobre formatos artístico-creativos para su difusión en nuestro contexto sociocultural.

Agradecimientos

Los miembros del equipo de investigación desean agradecer a los participantes de este estudio haber compartido sus experiencias y el tiempo dedicado; y a Mariola Marrero Díaz por sus aportaciones en la revisión de este manuscrito.

Referencias

- ABBA, K., BYRNE, P., HORTON, S. y LLOYD-WILLIAMS, M. (2013). Interventions to encourage discussion of end-of-life preferences between members of the general population and the people closest to them - a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 12:40. doi:10.1186/1472-684X-12-40
- ARCHIBALD, M.M., CAINE, V., SCOTT, S.D. (2014). The development of a classification schema for arts-based approaches to knowledge translation. *Worldviews Evidence Based Nursing*. 11(5):316-24.
- BLUEBOND-LANGER, M. (1980). *The private world of dying children*. New Jersey: Princeton University Press.
- BOYDELL, K., GLADSTONE, B.M., VOLPE, T., ALLEMANG, B. y STASIULIS, E. (2012). The Production and Dissemination of Knowledge: A Scoping Review of Arts-Based Health Research. *FQS* 13(1), Art. 32.
- CLEARY, L.M., y PEACOCK, T. (1997). Disseminating american indian educational research through stories: a case against academic discourse. *JAIE*. 37(1):7-15
- DUNCAN, K.C., SALTERS, K., FORREST, J.I., PALMER, A.K., WANG, H., O'BRIEN, N., y Hogg, R.S. (2013). Cohort Profile: Longitudinal Investigations into Supportive and Ancillary health services. *International Journal of Epidemiology*, 42(4):947-955. doi:10.1093/ije/dys035

- FRANK, A. (1995). *The wounded storyteller. Body, Illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago.
- GRAY, R. (2004). No longer a man: using ethnographic fiction to represent life history research. *Auto/Biography* 12:44-61
- HARRIS, F.M., KENDALL, M., BENTLEY, A., MAGUIRE, R., WORTH, A., MURRAY, S., BOYD, K., BROWN, D., KEARNEY, N. y SHEKH, A. (2008). Researching experiences of terminal cancer: a systematic review of methodological issues and approaches. *European Journal of Cancer Care*. 17(4):377-386.
- HEALTHTALKONLINE. <http://www.healthtalk.org/>. University of Oxford.
- IRWIN, R. (2005). A/r/tography Retrieved January 15, 2013, from: <http://m1.cust.educ.ubc.ca/Artography/>
- IZQUIERDO, M.D., MAHTANI, V., CERDEÑA, J., LÓPEZ, K. y COMISIÓN MIXTA FOMENTO DE BUENAS PRÁCTICAS (noviembre de 2013). Las buenas prácticas en la atención domiciliaria a personas dependientes: visión de los profesionales sanitarios. En *17th International Nursing Research Conference*. Congreso llevado a cabo en Lleida, España.
- KEEN, S. y TODRES, L. (2007). Strategies for disseminating qualitative research findings: three exemplars. *FQS*. 8(3). Art 17.
- KNOWLES, J.C. y COLE, A.L. (Ed.). (2008). *Handbook of the arts in qualitative research: perspective, methodologies, exemplars and issues*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- KONTOS, P.C. y POLAND, B.D. (2009). Mapping new theoretical and methodological terrain for knowledge translation: contributions from critical realism and the arts. *Implementation Science*. 5, 4:1.
- LAFRENIÈRE, D., HURLIMANN, T., MENUZ, V. y GODARD, B. (2014). Evaluation of a cartoon-based knowledge dissemination intervention on scientific and ethical challenges raised by nutrigenomics/nutrigenetics research. *Evaluation and Program Planning*. 46:103-14.

- LOHAN, M., AVENTIN, Á., OLIFFE, J.L., HAN, C.S. y BOTTORFF, J.L. (2015). Knowledge Translation in Men's Health Research: Development and Delivery of Content for Use Online. *Journal of Medical Internet Research*, 17(1):e31. doi:10.2196/jmir.3881
- MAHTANI, V. (2013). El silencio. En *Historias fonendoscópicas*. Varios autores. Santa Cruz de Tenerife. España. Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife.
- MAHTANI, V. (2010). Estudio cualitativo sobre la percepción del beneficio y del riesgo de ansiolíticos y antidepresivos en los usuarios (tesis doctoral). Departamento de Medicina Interna y Psiquiatría. Universidad de La Laguna.
- MILLS, S., ROSENBERG, J. y MILLS, J. (2015), PA13 The arts and end of life conversations: an innovative approach to health promotion in palliative care. *BMJ Supportive y Palliative Care* 5:A23 doi:10.1136/bmjspcare-2015-000906.73
- MULLEY, G. (2007). Myths of ageing. *Clinical Medicine* 7(1):68-72. doi: 10.7861/clinmedicine.7-1-68
- PARSONS, J.A., BOYDELL, K.M. (2012). Arts-based research and knowledge translation: some key concerns for health care professionals. *Journal of interprofessional care*. 26(3):170-2.
- RIEGER, K., CHERNOMAS, W., McMILLAN, D., MORIN, F. y DEMCZUK, L. (2015). The effectiveness and experience of arts-based pedagogy among undergraduate nursing students: a comprehensive systematic review protocol. *The JIB database of systematic reviews and implementation reports*, 13(2)
- RIEGER, K., SCHULTZ, A.S. (2014). Exploring arts-based knowledge translation: sharing research findings through performing the patterns, rehearsing the results, staging the synthesis. *Worldviews Evidence Based Nursing*. 11(2):133-9.

- SANDELOWSKI, M., TRIMBLE, F., WOODARD, E.K. y BARROSO, J. (2006). From synthesis to script: transforming qualitative research findings for use in practice. *Qualitative Health Research*. 16(10):1350-70.
- SCOTT, S.D., BRETT-MACLEAN, P., ARCHIBALD, M. y HARTLING, L. (2013). Protocol for a systematic review of the use of narrative storytelling and visual-arts-based approaches as knowledge translation tools in healthcare. *Systematic Reviews*, 2:19. doi:10.1186/2046-4053-2-19
- SELLS, D., TOPOR, A. y DAVIDSON, L. (2004). Generating coherence out of chaos: examples of the utility of empathic bridges in phenomenological research. *Journal of Phenomenological Psychology* 35 (2):253-271
- SMITH, J.K. (2004). Representation, crisis of. En: LEWIS-BECK, M.S., BRYMAN A. y LIAO, T.F. (Eds.). The SAGE encyclopedia of social science research methods. Vol. 3:962-963 Thousand Oaks, CA: SAGE
- TARASOFF, L.A., EPSTEIN, R., GREEN, D.C., ANDERSON, S. y ROSS, L.E. (2014) Using interactive theatre to help fertility providers better understand sexual and gender minority patients. *Medical Humanities*. 40(2):135-41.
- VAN MANEN, M. (1997) From meaning to method. *Qual Health Res*, 7:345-69.

Vinita MAHTANI-CHUGANI MD PhD
Gerencia de Atención Primaria de Tenerife
C/ Carmen Monteverde, 45
38003 - Santa Cruz de Tenerife
vinitavivek@hotmail.com

CUANDO LA VIDA PESA, ¿ES REALMENTE LA MUERTE EL PROBLEMA? WHEN LIFE WEIGHS HEAVY, IS DEATH REALLY THE PROBLEM?

Xusa SERRA LLANAS

Resumen

En este trabajo se presenta una reflexión sobre el significado social y personal de los grandes tópicos de la naturaleza humana: nacimiento, vida, envejecimiento, proceso de morir y muerte, repasando su repercusión sobre las actitudes humanas y las reacciones emocionales que provocan, en las personas en general y en los profesionales sanitarios.

Palabras clave: *muerte, morir, sufrimiento, envejecimiento*

Summary

This paper presents a reflection on the social and personal meaning of the main topics of human nature: birth, life, ageing, the process of dying and death, while reviewing its impact on human attitudes and the emotional reactions they provoke in people in general and in health professionals.

Keywords: *death, dying, suffering, ageing*

Vida, muerte y evolución

Ya sea de forma pictórica o arquitectónica, expresada en verso o en prosa, el ser humano ha tenido siempre la necesidad de expresar las emociones que genera el morir, la muerte, y darles algún significado. Ya desde el momento de nacer, la naturaleza nos dota del instinto de supervivencia que permite que, como ocurre con los demás seres vivos, podamos preservar la vida gracias al temor a la muerte, aunque también, y de forma natural, este miedo decrece a medida que envejecemos. La naturaleza nos muestra ejemplos de la evolución del sentido de la vida y la muerte, donde ante una amenaza, un grupo de gacelas, de forma tranquila e instintiva, las más enérgicas, jóvenes y saludables son colocadas en el centro del grupo y las enfermas y ancianas quedan expuestas, formando el círculo exterior. Lo que impera ante todo es la necesidad y supervivencia del grupo.

Al igual que en las demás especies, los seres humanos hemos de morir, dejando paso a nuevas generaciones que empujan y buscan, lógicamente, su espacio. Por lo tanto la muerte, nuestra muerte o la de los demás, es necesaria, nos iguala como especie y es peaje inevitable para la existencia de la vida. No obstante, en nuestra sociedad se vive como si fuéramos el único eslabón de la cadena de evolución. Lo queramos o no, antes o después, de una forma u otra, algo hará que nos demos cuenta de que no existe el infinito y que la muerte termina rigiendo todo el comportamiento humano y transmutando a la vida en imaginaria e infortunada (Trainini, 2014), y seremos conscientes de que el verdadero problema no es la muerte como tal.

El morir y la muerte

Tanto la muerte como estado como el morir como proceso, se han convertido en generadores de profundas reflexiones desde la filosofía, las religiones y, en la actualidad, también desde la ciencia. Según el diccionario de la Real Academia Española, la muerte sería el momento de cesación o término de la vida, un proceso biológico que, en el pensamiento cristiano tradicional, supone la separación del cuerpo del alma, mientras que el morir constituirá el proceso y tiempo para llegar a la muerte.

Certificar el momento de la muerte ha sufrido variaciones a lo largo del tiempo. No era lo mismo morir en Roma que en Cerdeña, en un tiempo pasado que pre-

sente y también la muerte se confirma de forma distinta según patrones de cultura, necesidades y creencias.

Dudo en definir la muerte como un fenómeno puntual, ya que desde el momento de nacer iniciamos un proceso natural y cotidiano de transformación, que acaba con la claudicación y muerte a nivel físico (muerte celular) y psíquico.

Las definiciones legales de las bases para el diagnóstico de muerte se han adaptado a las necesidades culturales y sociales del momento. La legislación española actual no establece unos criterios diagnósticos de muerte, con excepción de los casos en que se va a realizar una extracción de órganos para trasplante. Por lo tanto, la Ley 30/79 de octubre de 1979 y el Real decreto 426/80, que la desarrolla, establece la muerte cerebral, en la concurrencia durante treinta minutos, al menos, de los signos: ausencia de respuesta cerebral como pérdida absoluta de la conciencia, ausencia de respiración espontánea, ausencia de reflejo cefálico, hipotonía muscular y midriasis, con electroencefalograma plano, demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral.

Miradas

En un pasado más o menos lejano, en nuestra sociedad, el moribundo era el protagonista dentro de su casa y mostraba el verdadero valor de su vida de una forma sincera y sin máscaras (Ariés, 1975). Como en el nacimiento, era habitual que en ese momento de la vida, la persona tuviera a su lado la compañía de los suyos como tesoro máspreciado. Sin embargo, a partir de la década de 1960, como consecuencia de la progresiva institucionalización de la muerte, la presencia de los familiares durante los últimos momentos de un ser querido se ve drásticamente disminuida y la persona empezó a morir en soledad y, muchas veces, fuera de su hogar.

En la actualidad miramos a la muerte de forma desairada, percibiendo una involución social en los pensamientos relacionados con ella, una actitud que promueve una mirada de inmortalidad personal y solo de probabilidad cuando se trata de la muerte del otro. Hemos llegado a un punto en que incluso las personas dolientes tienen que reprimir las manifestaciones individuales de duelo, porque la sociedad no acepta que se le recuerde la existencia de la muerte (Tomás-Sábado y Gómez-Benito, 2003).

Sin embargo, la realidad es que sobre los treinta años de edad, la naturaleza considera que la reproducción, en la mayoría de los humanos, ya se ha producido y, de forma gradual, el metabolismo del cuerpo inicia una cuenta atrás, mientras se desarrolla la siguiente generación. Cuando esto ocurre, intentamos por todos los medios y de forma obsesiva evitar la decadencia, prolongar la juventud del cuerpo de mil formas, de manera que la identidad de la persona puede llegar a ser tan manipulable y plana y como la superficie del espejo en el que se proyecta.

Percibimos la muerte a cualquier edad como una traición a la generosidad de los avances tecnológicos que garantizan luchar contra agentes externos y conseguir vivir más allá de la vida, como sueño decadente. Tanto es así, que solemos vivir la muerte como un suceso evitable incluso a edades avanzadas, de forma que nos cuesta *sangre, sudor y lágrimas* emitir su realidad... ha muerto.

No queremos morir, tampoco envejecer. ¿Sabemos realmente qué queremos? ¿Nos afecta el desequilibrio entre lo que deseamos y la realidad? Incluso las empresas cinematográficas han dado un giro y la construcción colectiva de la vejez ya no gira en torno a la muerte como referente principal de esa etapa de vida, sino en torno a los nuevos retos y problemas a los que el anciano se enfrenta consigo mismo, con sus familiares e instituciones. Ya no se muere de viejo, sino de enfermedad (Medina, 2014).

Personalmente, esta mirada me causa desasosiego y prefiero una mirada distinta. Si lo analizamos, llegar a ser elegido para formar parte de la vida y la Humanidad es realmente excepcional. El azar o la idoneidad natural hicieron en su momento que nuestro óvulo fuera escogido para ser fertilizado por uno de los millones de espermatozoides, y fue ese, precisamente el nuestro, el que consiguió sobrevivir. Los que fueran hermanos nuestros y que competían también por la vida, perecieron en el intento. Formar parte de la aventura de la vida es entonces un privilegio reservado a muy pocos y, si estás leyendo estas líneas, significa que en su momento fuiste también escogido.

La propia naturaleza que nos preparó para el nacimiento, a su hora y de forma natural, nos conducirá a la muerte. Cuando llegue este momento y las dimensiones se disgreguen (Serra Llanas, 2014), la Naturaleza también me ayudará en ello y solo espero que para entonces, nada ni nadie decida sin mi consentimiento alargar o impedir artificialmente este proceso.

Envejecer

Envejecer es un proceso continuo relacionado con el declive de las estructuras que se habían desarrollado en las etapas anteriores, presentando cambios a nivel físico, cognitivo, emocional y social. Existen sociedades donde la persona anciana adquiere una categoría social por el respeto, autoridad y experiencia en la preservación del sistema comunitario. Esta calidad es a perpetuidad y ningún anciano líder puede dejar de serlo, ya que son transmisores de conocimientos y saberes ancestrales (Equipo Wani, 2014). El anciano es portador de valores que representan para los jóvenes un ejemplo y un estímulo en su deseo de llegar a viejos.

Nuestra sociedad, por lo contrario, rechaza la vejez como signo inequívoco de dependencia, claudicación y extinción, considerando a los ancianos como una carga social y un estorbo familiar. Un sentimiento social extendido es el cambio de estatus que han vivido los ancianos; donde antes eran considerados venerables ahora se sienten vejistorios (Casado, 2014).

El envejecimiento de la población europea es un fenómeno relativamente reciente. Algunos estudios indican que, hasta finales del siglo XVIII, la esperanza de vida era de entre 27 y 35 años y así se había mantenido a lo largo de 8.000 generaciones. Hasta entonces, no se había producido ninguna variación realmente significativa en el envejecimiento de la población, desde que nuestros antepasados llegaron a Europa hace más de 60.000 años. Sin embargo, a principios del siglo XIX, la longevidad empezó a aumentar de forma lineal hasta nuestros días y parece que se convertirá en un proceso permanente y que se perpetuará de forma indefinida (Ayuso y Holzmann, 2014).

Según las predicciones, en los próximos 50 años, el número de ancianos se habrá multiplicado por cuatro (Alvarado García y Salazar Maya, 2014). El Consejo Nacional de Población (CONAPO), apunta que en el año 2015 habrá 15 millones de adultos mayores, mientras que en 2050 sumarán 42 millones (Mondragón, 2014). Para entonces, el grupo de personas mayores de 70 años superará al resto de grupos de edad. Esto supone que una buena parte de nuestros mayores van a convivir durante largo tiempo con pérdidas de todo tipo, especialmente las relacionadas con la salud, estatus, familiares, sociales o económicas, ya que pasarán entre un cuarto y un tercio de su vida en calidad de jubilados, lo que, a efectos administrativos, equivale a ser oficialmente viejos (Ribera Casado, 2014). Personas cargadas de sabiduría

y conscientes de que cada día que pasa quedan más desprotegidas e incapacitadas para decidir acerca de las cuestiones que afectan a su vida.

Parece, pues, que vivir más años no es, necesariamente, sinónimo de vivir mejor. La soledad, la pérdida gradual de bienestar físico y mental, y el propio envejecimiento, que debería ser motivo de satisfacción por lo que representa, se convierten en una carga negativa de pesimismo y melancolía. Numerosos estudios indican que las personas mayores y en especial aquellas institucionalizadas en centros geriátricos, acaban conviviendo con síntomas depresivos (Losada y Strauch, 2014), que, en muchos casos, es la fuente de desesperanza crónica y sufrimiento permanente, aunque tengan a su lado profesionales que intentan evitar con todo el cariño tal soledad y desasosiego (Sánchez Díaz y Rubio, 2014). En el estudio realizado por Rodríguez Feijóo (2014), casi el 60% de las personas institucionalizadas, nunca o casi nunca recibían visitas y el 55% no recibían ninguna llamada del exterior. Tal es la necesidad de sentirse acompañado y querido, que muchos ancianos prefieren malvivir en sus casas y morir en ellas, que tener que prescindir de su mascota al marchar a una Institución (Fraser, 2014).

El temor a la muerte puede convertir bienestar en sufrimiento

Desde el nacimiento, el miedo forma parte de nuestra vida de forma natural, porque, en su justa medida, nos hace cautos, protege y garantiza la supervivencia. Los vestigios encontrados de nuestros ancestros ya nos muestran el significado temeroso y valor que ya le daban a la vida y la muerte, así como los rituales que dedicaban a los difuntos nos hablan de su forma de convivir con la muerte.

El miedo también ha sido utilizado desde tiempos remotos como instrumento de contención, sumisión y gobierno de masas, y su utilización antes y ahora, ha dado poder a unos y, lógicamente, ha significado la sumisión y sufrimiento de otros. El miedo suele ser muy sensible, alimentarse rápidamente y contagiarse; así pues, un exceso de temor puede no ser saludable, ya que bloquea e inmoviliza el pensamiento y la capacidad de raciocinio.

Lo desconocido genera incertidumbre y temor, y la muerte es lo más enigmático que vamos a experimentar. Pero, más que la muerte en sí, lo que por lo general provoca más temor es el sufrimiento prolongado que puede representar el proceso

de morir. Aunque, de la misma forma que lo hace para el nacimiento, la naturaleza nos prepara para la muerte, nuestras actuaciones pueden, en ocasiones, perturbar el final de la vida de ancianos y personas gravemente enfermas.

Hay que tener en cuenta que, en poco tiempo, hemos pasado de acoger la enfermedad y la muerte dentro de los hogares, en un contexto familiar, cálido, natural y ritual, a vivirlo como una claudicación relacionada con el agotamiento, impersonal y cargada de sufrimiento. No obstante, las experiencias de la persona que se prepara para morir siguen siendo las mismas, con la necesidad de sentirse envuelta de humanidad y aceptación por parte de los demás, ya que necesita desapegarse de todo lo que tiene, las personas, su vida, su cuerpo y todo el mundo que ha conocido (Serra Llanas, 2010).

La sociedad del bienestar, tantas veces ensalzada, puede convertirse en utopía cuando evitamos aceptar las adversidades de la vida, las enfermedades y la muerte. Al nacer, nadie puede garantizarnos una larga vida, como tampoco que estará exenta de adversidades, plena y gratificante hasta el momento de morir, pero es paradójica la forma en que negamos la muerte natural a cualquier edad. Nos encontramos con una sociedad que, siendo mortal, rehúye la muerte que ha dejado de ser admitida como un fenómeno natural (Tomás-Sábado y Gómez-Benito, 2003). Un estado de bienestar algo dudoso, ya que vivimos el consumismo como base del desarrollo de este bienestar, y, la cronicidad de las enfermedades y su mantenimiento farmacológico como panacea de una larga vejez.

Podríamos considerar que en los avances de la medicina a menudo no consiguen tanto hacerte vivir como impedirte morir (Bobbio, 1997). Silenciar la muerte implica silenciar su proceso y esto solo tiene un resultado: sufrimiento. Se sabe cómo mueren las personas, pero en la mayoría de los casos se desconoce cómo quieren hacerlo; por un lado, porque se es incapaz de hablar sobre el tema; por otro, porque el *afectado* no se lo ha planteado (Martí García, 2014).

Profesionales de la salud, entre la familia y el moribundo

Los cambios sociales, culturales y tecnológicos, positivos en muchos aspectos, han generado también una pérdida de conocimiento familiar hacia el enfermo y, como consecuencia, de la forma de cuidar de él (Broggi, 2011).

Por otro lado, la negación social de todo lo relacionado con la muerte y el morir conduce a una complicada situación ya que, al intentar apartar el tema del universo familiar y cotidiano, es habitual observar actitudes de ocultación, silencio y engaño, ante enfermedades graves y de mal pronóstico (Sontag, 1996). Los niños también quedan al margen y pierden la oportunidad de ver de forma cercana y natural el declive de la vida y la muerte. No es extraño, pues, que muchos niños crezcan tristes, enfadados y carentes de recursos adaptativos ante las adversidades.

La persona muere irremediamente y, si la familia no acepta su proceso, el conflicto genera más conflicto y la lucha sigue presente incluso después de la muerte. Para los profesionales de la salud, testigos en todo momento del proceso, este desencuentro suele generar gran malestar, ya que se encuentran entre el desasosiego del paciente y la lucha de la familia por evitar la muerte.

Pero también puede darse la circunstancia de que, habiendo asumido la familia durante años el cuidado de la persona dependiente, no se tenga la debida conciencia de las dificultades, la fatiga emocional y el estrés que esta situación puede suponer para ella (Guerra Ramírez, 2014). En este sentido, es imprescindible que estas familias reciban soporte profesional que les ayude a elaborar estrategias para comprender y asumir el momento en que es necesario abandonar la lucha, sin que se produzcan, después de tanta dedicación y sacrificio, sentimientos de culpa.

En ocasiones, también puede ocurrir que sean los propios profesionales de la salud los que se obstinan en evitar la muerte, de manera que el propio tratamiento se convierte en el verdadero problema. El empleo de técnicas médicas de modo descontrolado o innecesario, ha causado justificado temor social ante tratamientos carentes de utilidad, que, además, resultan onerosos para el paciente o su familia (Pardo, 2001).

No obstante, cuando la familia y los profesionales que rodean a la persona que se prepara para morir respetan sus necesidades y sus prioridades, todo es distinto. Si se aprende a acompañar y comprender al que muere, puede también recordarse con emoción y percibir el lado amable de la muerte. Para mejorar este momento de la vida y evitar que se convierta en una carrera de obstáculos, es necesario un cambio cultural, educativo, social y profesional. La muerte como fenómeno inevitable puede afectar actitudes y comportamientos e incidir en la calidad de los cuidados del profesional (Tomás-Sábado y Guix Llistuella, 2001)

Puede ayudar el mejorar las relaciones interprofesionales y el dialogo con las familias. Plantear una modificación de planes de estudio vigentes, ofrecer una formación humanística en el acompañamiento en el sufrimiento y también conocimientos económicos que muestren las consecuencias de pruebas innecesarias.

Si hemos de vivir muchos años, quizá debamos plantearnos de qué forma vamos a vivirlos y si el vivir por vivir es el único objetivo.

Referencias

- ALVARADO GARCÍA, A.M. y SALAZAR MAYA, Á.M. (2014). Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos*, 25 (2):57-62.
- ARIÉS, P. (1975). *Essai sur l'histoire de la mort en Occident*. París: Ed. Senil.
- AYUSO, M. y HOLZMANN, R. (2014). *Longevidad: un breve análisis global y actuarial*. Madrid: BBVA (mimeo).
- BOBBIO, N. (1997). *De senectute y otros escritos biográficos*. Madrid: Taurus Ediciones.
- BROGGI, M.A. (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions 62.
- CASADO, J.M.R. (2014). *Dignidad de la persona mayor*. En *Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia* (433-443). Real Academia Nacional de Farmacia.
- FRASER, C. (2014). Beneficio de la compañía de animales para los ancianos. *Investigación y Educación en Enfermería*, 9 (2):155-164
- GUERRA RAMÍREZ, A.E. (2014). *El eco de las voces ausentes: aproximación de la valoración enfermera en el maltrato al anciano*. Trabajo fin de grado. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- LOSADA, A.V. y STRAUCH, M.A. (2014). Síntomas depresivos en adultos mayores de 65 años. Influencia del vivir solo o acompañado. *Neurama. Revista Electrónica de Psicogerontología*, (1):48-62.

- MARTÍ GARCÍA, C. (2014). *Miedo a morir: estudio experimental de las repercusiones de la angustia ante la muerte en población joven, aplicaciones en procesos de fin de vida*. Tesis Doctoral. Granada: Universidad de Granada
- MEDINA, J.Í.A. (2014). Los mitos sobre la vejez en el cine. *Antropología. Boletín Oficial del INAH*, (97):35-45.
- MONDRAGÓN, G.D. (2014). La tanatología y sus campos de aplicación. *Horizonte Sanitario*, 8 (2):28-39.
- PADILLA, M.A.S., DE LA TORRE, A.E.H. y OLID, C.S. (2014). La jubilación, hito de la vejez: revisión de aproximaciones psicosociales recientes. *Quaderns*, 16 (2):27-41.
- PARDO, A. (2001). Obstinación terapéutica. *Bioética y Ciencias de la Salud*, 4 (4):30-38.
- RIBERA CASADO, J.M. (2014). *Dignidad de la persona mayor*. En Anales de la Real Academia Nacional de Farmacia (Vol. 80).
- RODRÍGUEZ FEIJÓO, N. (1996). Actitudes de los ancianos hacia su vida en el geriátrico. *Signos Universitarios*, 15 (30):115-123.
- SÁNCHEZ, L.J.R., DÍAZ, A.J.C. y RUBIO, A.B. (2014). Intervención breve de Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en ancianos institucionalizados con sintomatología depresiva. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 14 (3):445-448.
- SERRA LLANAS, X. (2010). Servicio de acompañamiento creativo al proceso de duelo. *Revista Ágora de Enfermería*, 14 (4):158-159
- SERRA LLANAS, X. (2014). *I jo, també em moriré?* Barcelona: Columna.
- SONTAG, S. (1996). *El sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Ed. Taurus.
- TOMÁS-SÁBADO, J. y GÓMEZ-BENITO, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 56 (3):257-279.

- TOMÁS-SÁBADO, J. y GUIX LLISTUELLA, E. (2001). Ansiedad ante la muerte: efectos de un curso de formación en enfermeras y auxiliares de enfermería. *Enfermería Clínica*, 11(3):104-109.
- TRAININI, J.C. (2014). Permiso para morir: cuando el fin no encuentra su final. *Revista Argentina de Cardiología*, 82(3):250-251.
- EQUIPO WANI, E. (2014). Preceptos esenciales de la nación comunitaria moskitia para garantizar su existencia, la protección de la naturaleza y armonía con otras culturas. *Wani revista del Caribe Nicaragüense*, (36):82-85.

Xusa SERRA LLANAS
Hospital General De Catalunya (Quirón Salud)
Pedro i Pons, 1
08190 Sant Cugat del Vallès
Barcelona
xusa.serra@hgc.es

RESEÑAS

TONY HUSBAND

«*TAKE CARE, SON: THE STORY OF MY DAD AND HIS DEMENTIA*»

Londres, Constable and Robinson, 2014

La inversión en la pirámide demográfica ha provocado que objetivos como el cuidado de las personas dependientes por parte de la familia se hagan difíciles, dolorosos o imposibles. Las enfermedades crónicas avanzadas son actualmente la mayor causa de muerte en el mundo y generan angustia y sufrimiento tanto a pacientes como a sus familiares más cercanos. Por lo general, el cuidado de un paciente con demencia supone para la familia o sus cuidadores un grado de estrés superior que el producido por el cuidado de un paciente con otra enfermedad. Esto es debido a las especiales características que presenta esta patología y las limitaciones relacionales y afectivas que supone para la persona, agravadas por el alto grado de dependencia que provoca, ante lo cual el cuidador se ve, con frecuencia, desbordado, dando lugar a la aparición de una serie de emociones y sentimientos que revolucionan el seno familiar, transformando lo que antes era cariño en rencor y tensión. La comprensión, diálogo y comunicación se convierten en discusión, intolerancia e irritabilidad. Lo que antes era paz y

tranquilidad, ahora es infelicidad y desesperanza.

Tony Husband ha sido dibujante profesional desde 1984 y aprovecha su vivencia personal para presentar *Take care Son*, una conmovedora historia enmarcada como una conversación entre él y su padre Ron. Es una bonita reflexión sobre la vejez y el deterioro cognitivo que se sufre, tratándola con cariño, ironía y algo de crítica. Se trata de un relato en formato de cuento, centrado en una conversación en la que se pone de manifiesto la evolución de la enfermedad de su padre, indagando en el momento en el que empiezan a aparecer los primeros síntomas, llegando hasta el final de la vida del protagonista.

La historia da comienzo cuando, de forma irónica, Tony pregunta a su padre Ron: «¿Puedes recordar cómo comenzó?» El autor consigue de esta forma situar en el tiempo al lector y el inicio del proceso degenerativo. A lo largo del relato se observa la adaptación secuencial a la nueva situación respecto a las necesidades que van surgiendo y a la lucha emocional ante la desolada e inevitable pérdida del

ser. La lamentable pérdida que otorga a la persona el posicionamiento de la etiqueta de «incapacitado y confuso», arrebatando gradualmente a Ron la vida que un día amó.

El libro plantea la enfermedad desde una perspectiva actualizada, de un modo intimista y sensible, con algunos apuntes de humor, pero sin caer en ningún momento en la caricatura, con excelentes ejemplos que son de gran utilidad para aquellos lectores que viven situaciones similares, mostrando los cambios que tanto en la vida del paciente como en la de su familia comporta el diagnóstico de esta patología. Padre e hijo narran cómo se inicia el deterioro paulatino que sufrirá Ron, que es presentado como un anciano que ha sido activo y vital y al que la muerte de su esposa ha supuesto el inicio del cambio vital. El autor describe minuciosamente las actividades diarias de Ron y cómo estas se van viendo reducidas con el paso del tiempo, como se va desvaneciendo su entorno, sus relaciones, sus emociones. Cómo poco a poco y de forma consciente, experimentará la decadencia, la pérdida de la autonomía, el miedo, la angustia, la confusión... Sensaciones que inundan el alma y transforman en un desconocido a ese padre, que podría ser el de cada uno de nosotros.

Husband describe sutilmente la transformación decadente de la mente y de la última parte de la vida del protagonista. Cómo cuerpo y mente acaban ausentándose de ese hombre que un día fue. De esta manera cobra especial sentido la definición que Goffman (1989: 18-19) hace sobre la demencia de Alzheimer: «un disfraz que viste a la persona sin su aprobación y que hace que una misma pueda sentirse confundida respecto de su propia identidad, que no se reconozca ni cuando se mira ante un espejo».

Y es de esta manera cómo Ron se siente cuando, con el corazón roto por las pérdidas que ha sufrido desde que empezó su enfermedad, la muerte de su mujer, la separación de su fiel perro Loosi (nombre significativo), la retirada de su vehículo y, en conjunto, la pérdida de independencia, expresa su sentimiento de «echar de menos algo», en definitiva, la sensación de «echar de menos su vida». Es en ese momento cuando decide que ha llegado la hora de abandonar su cuerpo, ya que su mente hace tiempo que lo hizo.

De forma instructiva, a lo largo de la historia que viven padre e hijo, se recogen diferentes emociones que aparecen ordenadas cronológicamente según se experimentan, ligadas al avance de la enfermedad. Ron va describiendo sus vi-

vencias a través de diferentes términos según los va sintiendo: *active, relentless, proud, flooded, embarrassing, anxiety, confusion, scare, isolated, lost of trust, annoyed, lost of independence, loosing memory, feeling lonely, heart-breaking, sad, missing something...* que expresan su sensación de que su mundo va desapareciendo, que las cosas van deteriorándose, que él siente que va hundiéndose y apagándose. La pregunta que hace Tony a Ron es: *how did it start for you Dad?* y Ron le contesta: *Starts just like that, forgetting things, daft and important things.* De esta manera nos hace entender que las cosas suceden un día y que el siguiente ya no volverá a ser nunca igual. La actitud de Ron cambia a partir de que el doctor le informa sobre su diagnóstico de demencia vascular, sentenciándolo al decirle: ¡Nada que hacer!... la ansiedad y el miedo se apoderan de su mente.

La lectura de este relato es, con seguridad, una herramienta de gran utilidad

para aquellos familiares o cuidadores a cargo de personas diagnosticadas de demencia. En él, Husband plantea un tema tan sensible como la demencia de una forma cálida y enternecedora, acercándonos a la cotidiana realidad del sufrimiento que representa la afectación de esta enfermedad, la despersonalización y desmembración de un ser y su familia. De manera sencilla nos presenta una perspectiva diferente de la demencia, realmente útil a nivel formativo, que facilita la comprensión de la propia enfermedad y de sus efectos en el paciente y en la familia. En definitiva, esta obra es una excelente contribución para apreciar y encarar mejor todos estos desafíos en el campo de las demencias.

Me ha resultado muy agradable y fácil de leer y lo recomiendo con entusiasmo.

Have a good journey, Ron.

Cecilia BRANDO-GARRIDO

Escola Universitaria d'Infermeria Gimbernat
Universitat Autònoma de Barcelona Bibliografia

GOFFMAN, E. (1989) *Estigma. La identidad deteriorada.* Buenos Aires: Amorrortu.

RESEÑAS

FRANCESC TORRALBA
«LA REVOLUCIÓN ÉTICA»

Barcelona, Ara Llibres, 2014

Francesc Torralba pone de manifiesto en *La revolución ética* que la constante y creciente corrupción que emerge desde los sectores más representativos de la sociedad está conduciendo a un gran sector de la población a sumirse en una sensación de desánimo, desconfianza y escepticismo, generando una corriente de indignación ciudadana, fruto de la conciencia de haber sido objeto de múltiples injusticias. Sin embargo, según el autor, esta corriente colectiva de indignación genera una respuesta positiva, en la medida que contribuye a la búsqueda de una sociedad más justa.

Por estas razones, la ética es entendida como signo de credibilidad, en cuanto actúa generando confianza y favoreciendo el crecimiento, desarrollo y progreso integral de los pueblos y de las sociedades. El autor resalta, de una de sus últimas conversaciones con Raimon Panikkar, que era necesario un nuevo enfoque del mundo en el que vivimos, y que la ética es el imperativo absolutamente necesario para el presente y futuro de la humanidad. Para ello, comenta, es necesaria la transformación de la conciencia colecti-

va. Es hora de ocupar nuestro lugar en el mundo, de ejercer como ciudadanos y, en definitiva, de establecer relaciones éticamente correctas entre nosotros. Para alcanzar este reto, propone que los pequeños actos llevados a cabo por cada uno de los ciudadanos, a través de sus acciones, movimientos y decisiones, puedan construir un orden nuevo de valores y propiciar el cambio ansiado por la mayoría de los ciudadanos.

Uno de los primeros apartados del libro hace referencia a la indignación, como sentimiento que nace a raíz de la experiencia subjetiva de la vulneración de la dignidad del propio ser humano. Torralba enfatiza que únicamente puede indignarse aquel ser que es consciente de su dignidad, es decir, de su condición de sujeto de derechos. La indignación entendida como una emoción que reclama dignidad. El autor distingue claramente la indignación justa de la injusta, vinculando la primera a razones objetivas, es decir, una reacción ante la injusticia, mientras que la segunda surge como respuesta a la impresión subjetiva de que se ha sido tratado injustamente. Francesc

Torralba destaca que la indignación que padece la mayoría de la población en la actualidad es justa, puesto que se produce a partir del conocimiento de las malversaciones y tratos de favor a determinados dirigentes políticos y a ciertos personajes públicos, mientras que, por otro lado, se insiste en el mensaje de que la población viva sobriamente y se somete a una gran parte de la misma a situaciones de precariedad extrema. Torralba insiste en que la indignación es un sentimiento que surge como una reacción ante determinados actos injustos, para los que se reclama una justicia distributiva, es decir, dar a cada uno lo que le corresponda. El autor considera que la ira, la violencia, el insulto, las agresiones y el engaño como respuesta a la indignación no conlleva a una mejora de la situación, y que la mejor estrategia para conseguir lo verdaderamente esencial y necesario es practicar el autocontrol y la acción ligada al compromiso por el cambio social deseado. En este sentido, Torralba afirma que los momentos de crisis son idóneos para discernir entre lo banal y lo verdaderamente esencial.

En el momento actual, a nivel social se reclama la intervención de líderes con voluntad de diálogo y entendimiento, que, según palabras de Tzvetan Todorov, solo será viable si existe un marco común de

actuación y la voluntad conjunta de buscar soluciones a los problemas que afectan a todos. Para ello, Torralba considera que será preciso el compromiso de toda la ciudadanía, entendiendo el compromiso como un acto libre y una expresión de la capacidad humana para contribuir a cambiar el rumbo de la historia, siendo esencial dejar de asumir el papel de espectadores sociales para pasar a ser agentes del ansiado cambio.

Son muchos los argumentos que esgrime a lo largo de sus páginas con relación a la desconfianza y la falta de compromiso de gran parte de la ciudadanía para con las instituciones políticas y otras entidades de orden social, por el gran desprestigio que últimamente estas han atesorado y que nos han conducido al estado de crisis actual. Desde esta perspectiva, Torralba plantea una propuesta de futuro forjada por la alianza entre la política y la ética, en la que cabe desterrar la avaricia, la envidia y la soberbia, y trabajar en pos de valores como la veracidad, la honestidad, la justicia y la ductilidad, elementos que facilitarán la recuperación de la credibilidad en la política, asumiendo que esta no será una tarea fácil.

Para que los líderes políticos reflexionen sobre estos hechos, Torralba propone un código ético, elaborado en el año

2011 por él mismo, en colaboración con otros autores de reconocido prestigio en los ámbitos de la sociología, la ética y la política, con la finalidad de convertirse en un instrumento útil para el futuro, que facilite el camino hacia una forma ética de hacer política. El autor insiste en que las acciones individuales de toda la sociedad también son verdaderas revoluciones éticas. A modo de ejemplo, describe la trascendencia que actos cotidianos como los vinculados al consumo, a la toma de conciencia colectiva, a la no violencia y a la sensibilidad hacia los demás, puedan dar un enfoque positivo a la crisis actual que padecemos.

En otro orden de cuestiones, refuerza la idea de la oportunidad que nos brinda la crisis actual para forjar los cimientos de una sociedad más justa y más digna a partir de la pericia y el trabajo constante, la creatividad y el autocontrol, pilares básicos para ordenar el caos en el que nos vemos sumergidos y para recobrar y reconstruir un nuevo cosmos. Por ello, también comenta el autor, esta revolución ética precisa de personas con capacidad para emprender y para iniciar nuevos proyectos, ya que reproducir esquemas del pasado no permite avanzar, ni crecer como sociedad.

Finalmente, el autor dedica un capítulo a plantear la ética como el centro de la vida, comentando la estrecha vinculación que debe existir entre la economía y la ética. Asimismo, propone una reflexión individual y colectiva ante el fenómeno del consumismo y la injusta distribución de los bienes, así como la necesidad de potenciar virtudes tales como la prudencia, la tolerancia, la fortaleza, la paciencia, la humildad y la tenacidad. Atendiendo a algunas de sus últimas palabras, a lo largo de esta obra se describe la ética como un movimiento del corazón, y la actuación éticamente correcta como la respuesta a una llamada interior de dar lo mejor a los demás.

Este libro puede ser un buen aliado para aquel lector que, pudiendo verse afectado, directa o indirectamente, por la situación de crisis actual, es sensible y consciente de que es necesario dar un salto más allá, unos para salir de la situación de injusticia en la que se encuentran y otros para facilitar y promover aquellas acciones que, basadas en la ética, abran el camino al futuro deseado por todos.

Pilar FLOR

Escola Universitaria d'Infermeria Gimbernat
Universitat Autònoma de Barcelona Bibliografia

RESEÑAS

JUAN MANUEL BAJO LLAURADÓ
«LA ÉTICA EN LAS INSTITUCIONES GERIÁTRICAS»

Tarragona, L'Onada serveis, 2015

Según el autor del presente libro, los recursos residenciales deben centrarse prioritariamente en una perspectiva humana, más que empresarial. El gran reto del siglo XXI es conseguir la verdadera humanización de las residencias geriátricas, no solo por lo que se refiere al aspecto puramente asistencial, sino también a la atención a todas las dimensiones de la persona. Nuestra sociedad parece tener unas imágenes estereotipadas de lo que significa envejecer, padecer una demencia o ingresar en un centro residencial, incluyendo también los tópicos con respecto a la atención profesional en dichos centros. Muchas de estas imágenes son negativas y afectan de una manera u otra a los aspectos éticos.

Precisamente, introducir la mirada ética en todo lo que acontece en los centros residenciales, ayudará a cambiar esta perspectiva y a dignificar la labor asistencial, rompiendo con los estereotipos irrealistas. Bajo esta idea, el autor consigue, con una manifiesta capacidad, poner en orden términos y definiciones de bioética, ética, moral..., logrando que sea fácilmente comprensible para

todos los lectores. Tal como se explicita en el texto, existe una cierta tradición en el mundo sanitario de los comités de ética y bioética. Sin embargo, en el ámbito de los servicios sociales, estos comités todavía son muy desconocidos, tanto por parte de los profesionales de la salud como por la población en general.

Desde la reflexión del mundo de la ética y de la bioética, se pretende poner al alcance del lector, documentos y procedimientos para crear lo que Bajo Llauradó denomina un «Espacio de Reflexión Ética en Servicios Sociales (ERESS)». Este procedimiento proporciona análisis y asesoramiento a los posibles problemas y conflictos éticos que pueden aparecer en el devenir de la actividad asistencial, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas que viven en la institución gerontológica.

El cometido de dicho espacio de reflexión ética no es sencillo, ya que tiene que ofrecer razones lógicas, posibilitando, esclareciendo o recomendando sobre la problemática ética o en la toma de decisiones ante situaciones problemáticas. Para ello, es necesaria una buena base

formativa y un procedimiento que facilite dicho proceso.

La idea principal del presente libro es dar respuesta a cuatro hipótesis de trabajo planteadas dentro del ámbito del cuidado de las personas ancianas dentro de un centro gerontológico. Dichas hipótesis son:

- La reflexión ética y bioética es un tema que aún está en ciernes en muchos campos de la atención, y que empieza a ser conocido en la sociedad, a través de los medios de comunicación, referidos de manera concreta a los aspectos genéticos y a la problemática referida al inicio y final de la vida; pero se desconocen las implicaciones que tiene en el trabajo asistencial cotidiano con personas ancianas y sus ámbitos de vida, como puede ser el espacio residencial.
- La ética de atención asistencial en los centros gerontológicos no es tenida en cuenta, generalmente, como criterio de calidad, en los diferentes ítems de valoración cualitativa. La dificultad en la manera de afrontar los conflictos hace que quede, normalmente, sin abordaje.
- Muchas residencias gerontológicas no se han planteado nunca el hecho de que se dan situaciones o proble-

mas éticos en la atención de la persona anciana institucionalizada; y si, de hecho, se habían detectado, no se dispone de un instrumento o recurso adecuado para su abordaje.

- El gran desconocimiento de la existencia y del funcionamiento de un Comité de Ética Residencial (CER) en el ámbito hospitalario y, por supuesto, de dicho instrumento en el ámbito residencial, hace que no se resuelvan las situaciones conflictivas que aparecen en el día a día.

La reflexión que ha suscitado estas cuatro hipótesis ha sido el sustrato esencial para la redacción de este libro, que, finalmente, plantea las siguientes conclusiones:

1. El envejecimiento de la sociedad y el incremento de la esperanza de vida de la persona anciana con dependencia o gran dependencia, que vive en una institución residencial, requiere de un análisis y un abordaje de sus necesidades desde una perspectiva ética.
2. Para dicha reflexión y abordaje es necesario disponer de instrumentos que permitan la identificación de los problemas o dilemas éticos que puedan surgir en la atención y acompañamiento de las personas ancianas en el ámbito residencial.

3. Es importante promover la creación de un Espacio de Reflexión Ética en Servicios Sociales sobre los diferentes conflictos éticos que puedan surgir desde el mismo instante del ingreso de la persona anciana, donde la materia de reflexión sea el núcleo de trabajo de dicho espacio o Comité de Ética Residencial (CER).
4. Dicho espacio de Reflexión Ética Residencial ha de ser el punto de encuentro entre los valores morales de los profesionales, la institución y la persona anciana y su familia que pueda sugerir propuestas en la toma de decisiones en las situaciones difíciles que requieran un análisis ético específico.
5. Es necesario ofrecer unas pautas básicas de cómo crear un ERESS o CER dentro de una institución residencial gerontológica.

Desde la perspectiva de los cuidadores, han de proponerse significaciones éticas a los actos de cuidado y acompañamiento de las personas ancianas en la

institución, para evitar situaciones conflictivas. Si la persona anciana expresa un sentimiento o una necesidad, hay que darle la prioridad y valoración adecuadas. Desde este razonamiento, es preciso preguntarse si, desde la perspectiva ética o bioética, se está satisfecho con la manera de acompañar y cuidar de las personas ancianas que les han estado confiadas, ya que los profesionales tienen la obligación moral de prestar atención y dar respuesta a cualquier situación que sugiera maltrato, negligencia, abandono, encarnizamiento terapéutico, paternalismo o privación de su autonomía a dichas personas.

Este libro puede ser de gran utilidad a todos los profesionales que se dedican al cuidado y atención de las personas mayores que residen en centros residenciales, ya que ayudará a entender que el eje central de su trabajo es la persona. A partir de aquí, será mucho más fácil encontrar las fórmulas de mejora.

Susana DE MIGUEL

Escola Universitaria d'Infermeria Gimbernat
Universitat Autònoma de Barcelona Bibliografia

NORMAS DE PUBLICACIÓN

NORMAS GENERALES PARA EL ENVÍO Y PRESENTACIÓN DE ORIGINALES

Todas las contribuciones serán evaluadas previamente antes de ser aceptadas y revisadas de forma externa y anónima por un proceso de evaluación por pares (*peer review*).

Las contribuciones serán originales y no deberán estar presentadas simultáneamente en otra revista para su publicación. No obstante, el Comité Editorial valorará la posibilidad de publicar trabajos, de particular interés, previamente publicados de forma parcial o en otros idiomas.

Todos los autores, previamente al envío de los manuscritos, deben haber leído la versión definitiva y dado su conformidad al manuscrito final.

PREPARACIÓN DE LOS MANUSCRITOS

Se podrán enviar manuscritos en castellano y en inglés. Se presentarán en formato Word, a doble espacio, con las páginas numeradas en la parte superior derecha y con márgenes de 3 cm.

Carta de presentación. Debe incluir una descripción de su aportación al conocimiento y la relevancia del trabajo, la sección a la que va dirigida el manuscrito, el título del trabajo, nombre y apellidos de los autores, filiación, direcciones de contacto, número de palabras del resumen y del texto (sin incluir resumen, bibliografía, tablas ni figuras).

Primera página. A fin de mantener el anonimato, en la primera página tan solo aparecerá el título del trabajo, no los nombres de los autores. Asimismo, los autores han de velar porque en el resto del manuscrito no aparezcan referencias, nombres ni datos que identifiquen el trabajo. No obstante, si estos datos se consideran necesarios podrán publicarse una vez aceptado el manuscrito final para su publicación.

Resumen. Se incluirá un resumen en castellano y en inglés, no superior a 300 palabras.

Palabras clave. Se deben incluir de 3 a 5 palabras clave en español y en inglés.

Extensión. La estructura y la extensión dependerán de la sección a la que se dirija el trabajo: Originales y artículos especiales, máximo 5.000 palabras; originales breves, máximo 3.000 palabras; revisiones o casos clínicos, máximo 2.000 palabras; cartas al director o reseñas de libros, máximo 1.000 palabras.

Figuras y tablas. Se incluirán al final del manuscrito, cada una en una página, numeradas e indicándose, en el texto, su lugar de aparición. Cada tabla y figura deberá contener un encabezamiento explicativo de su contenido. En el caso de originales y artículos especiales se incluirán un máximo de 4 tablas o figuras. Si se trata de revisiones o casos clínicos, un máximo de una tabla o figura.

Bibliografía. Las referencias bibliográficas figurarán al final del manuscrito y se ajustarán a las normas de la American Psychological Association (APA).

SECCIONES DE LA REVISTA

Los trabajos se remitirán al Comité Editorial indicando la sección donde se pretenden publicar:

- Originales
- Originales breves
- Artículos especiales
- Revisiones
- Notas/casos clínicos
- Cartas al director
- Editorial
- Reseñas de libros

ENVÍO DE MANUSCRITOS

El manuscrito y la carta de presentación deben ser remitidos al Comité Editorial de la revista a través de la siguiente dirección de correo electrónico: hael@eug.es

La cesión de derechos de propiedad intelectual se solicitará a los autores una vez aprobada la publicación del trabajo.

GUIDELINES FOR AUTHORS

GENERAL GUIDELINES FOR SUBMITTING ORIGINALS

All contributions shall be assessed prior to acceptance and reviewed externally and anonymously through a peer review process.

Contributions shall be original and must not be simultaneously submitted to another journal. However, the Editorial Board will assess the option of publishing works of specific interest that have been previously published partially or in another language.

All authors, prior to submitting the manuscripts, must have read the final version and approved the final manuscript.

MANUSCRIPT PREPARATION

Manuscripts in Spanish or English shall be accepted. They shall be submitted in Word format, double-spaced, with numbers on the upper right-hand side of the page and with 3-cm margins.

Cover letter. A description of the work's contribution to the field of knowledge and its relevance must be included, along with the section the manuscript is intended for, the work title, authors' names and surnames, affiliation, contact addresses, word counts for the abstract and the text (not including abstract, bibliography, tables or figures).

First page. To protect anonymity, only the title of the work, and not the authors' names, shall appear on the first page. Authors must also ensure that the rest of the manuscript does not include references, names or dates that may identify the work. However, if these data are considered necessary, they may be published after the final manuscript is accepted for publication.

Abstract. An abstract shall be included in Spanish and English, not exceeding 300 words.

Keywords. 3 to 5 keywords in Spanish and English must be included.

Length. The structure and length shall depend on the section the work is intended for: Originals and special articles, 5,000 words maximum; brief originals,

3,000 words maximum; reviews or clinical cases, 2,000 words maximum; letters to the editor or book reviews, 1,000 words maximum.

Figures and tables. The end of the manuscript shall include – each on a separate page – the figures and tables, numbered, and indicating, in the text, where they will be placed. Each table and figure must have a heading to explain the content.

Bibliography. The bibliographical references shall be featured at the end of the manuscript and shall be adapted to the American Psychological Association (APA) standards.

JOURNAL SECTIONS

Works shall be sent to the Editorial Board, stating the intended section for publication:

- Originals
- Brief originals
- Special articles
- Reviews
- Clinical notes/cases
- Letters to the editor
- Editorial
- Book reviews

SUBMITTING YOUR MANUSCRIPT

The manuscript, the cover letter and the assignment of intellectual property rights must be sent to the Editorial Board through the following email address: *hael@eug.es*

The assignment of intellectual property rights shall be requested from authors after the publication of the work has been approved.