

## 4.6. Pacientes y familias

*"El sufrimiento de quien muere puede ser aminorado por los que cuidan, simplemente con el mirar, con la forma de estar, por el gesto lleno de respeto y ternura. El proceso de muerte no se puede estancar en el tiempo... es un pasaje obligatorio, por eso cuidar de alguien que parte es ayudarlo en esa travesía, acompañándolo hasta el umbral de la puerta, sabiendo decirle adiós<sup>51</sup>".*

Según la definición de cuidados paliativos que se contempla en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte, y que recogíamos al principio de este capítulo, el conjunto coordinado de intervenciones sanitarias en que aquellos consisten se dirige a la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus familias, y atiende los problemas asociados al alivio del sufrimiento, tanto por lo que se refiere al tratamiento del dolor, como al de otros síntomas físicos y psíquicos.

De ahí que a la hora de planificar la elaboración del Informe, teniendo en cuenta la concepción integral de los cuidados paliativos a la que hacíamos referencia al principio de este capítulo, y en concreto al confeccionar el documento base de referencia para el debate de las jornadas, incluyéramos en este último cuestiones atinentes a la atención de los aspectos emocionales del paciente y sus familiares/cuidadores, así como de las necesidades espirituales.

Por otro lado, y dado que **el trabajo de atención a familia y cuidadores se configura como parte de la esencia de los cuidados paliativos**, a la hora de plantearnos esta faceta y pensando sobre todo

51. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 9, nº 1, febrero 2010. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

en el paciente que es cuidado en el domicilio, nos preguntamos acerca de la capacidad de quienes desempeñan esta tarea para llevarla a cabo de forma adecuada, la formación que reciben para ello y los apoyos con los que cuentan, incluidos los que se refieren a la compatibilización de la labor de cuidados con el normal desenvolvimiento de sus vidas laborales, sociales, etc. añadiendo a este respecto las fórmulas que pudieran proporcionarles respiro.

La jornada que celebramos con representantes de las asociaciones de pacientes y cuidadores resultó muy ilustrativa en ambos aspectos, llegando a repetirse en el desarrollo de la misma una máxima significativa: *"se atiende a la enfermedad, no al enfermo"*.

El PAI de cuidados paliativos, sin embargo, incorpora instrumentos tanto para la valoración psicoemocional, como para la espiritual. En el primer caso nos estamos refiriendo a la posible existencia de malestar emocional, y de reacciones desadaptativas, e incluso a la presencia de signos de depresión o ansiedad. En segundo lugar aludimos a la dimensión trascendente de la persona que no se identifica necesariamente con el sentimiento religioso.

Desde la perspectiva psicológica pueden darse alteraciones muy variables con respuestas emocionales marcadas: ruptura (incredulidad, negación, choque, desespero), disforia (ansiedad, insomnio, dificultades de concentración, cólera, culpa, tristeza, depresión), y por fin adaptación (enfrentar las implicaciones, establecimiento de nuevas metas, esperanza restaurada con nuevos objetivos, retoma de actividades)<sup>52</sup>.

Las **necesidades espirituales** por contra entroncan con la reflexión sobre el sentido de la vida, el balance de lo vivido, superación del miedo,

---

52. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 9, nº 1, febrero 2010. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision3.pdf>

puesta en orden de los asuntos, posibilidad de perdonar y despedirse de los seres queridos, etc.

En opinión de nuestros consultores expresar las emociones es terapéutico y, por eso, hay que dar oportunidades para ello al paciente y sus familiares. Sobre la problemática que plantea la atención psicológica a la unidad paciente-familia ya nos hemos pronunciado al hablar de los recursos. La concepción de los recursos avanzados de cuidados paliativos como equipos multidisciplinares y las opciones para proveer a los mismos de los profesionales psicólogos ya quedaron entonces reflejadas. En resumidas cuentas, la posibilidad de intervención de los medios con que cuentan los dispositivos de salud mental a fin de lograr que esta faceta asistencial llegara a todas las localizaciones cedía ante la necesidad de contar con profesionales psicólogos, no siendo estos cualesquiera, sino los específicamente formados en la atención al final de la vida para atender aquellas situaciones en las que el factor psicológico era relevante para marcar el nivel de complejidad, sin perjuicio de que otras situaciones menos complejas pudieran ser asumidas por el resto de miembros de los equipos.

Como ya vimos, la aportación de esta figura desde entidades de naturaleza privada que se vinculan con el sistema sanitario público a través de convenios, no va más allá muchas veces del ámbito urbano, por lo que **existen amplias zonas muy deficitarias**, donde el papel de las asociaciones se acrecienta más si cabe. La necesidad de contar con los psicólogos expertos en la atención al final de la vida se afirmaba imprescindible en el caso de los cuidados paliativos pediátricos y desde la coordinación del plan se nos informó de la consideración prioritaria de estas incorporaciones a los equipos de referencia que se están diseñando.

En la jornada que mantuvimos con gestores cuyo ámbito de responsabilidad concernía a diferentes niveles de atención de cuidados paliativos o que pudieran tener relación con pacientes incluidos en este

proceso asistencial, hubo quien hizo referencia a los programas de interconsulta y salud mental de enlace para tratar de dar respuesta a esta situación. Partiendo de una perspectiva de atención biopsicosocial que plantea el abordaje integral de la enfermedad, el cual incluye la asistencia psicológica, se trata de disponer de equipos que previa demanda de asesoramiento, devuelven una opinión experta, diagnóstica y de consejo en el manejo del paciente y/o familiar.

Por nuestra parte, hemos podido acceder a las directrices que algún centro hospitalario del sistema sanitario público de Andalucía dispone al respecto de este tipo de procedimientos (entre los que se recoge un conjunto de intervenciones en psicooncología) y aunque están pensados para dar apoyo emocional a pacientes especialmente sensibles dentro del hospital, también se nos dice que este tipo de dispositivos, en la medida en que aparecen generalmente infrautilizados, están además infradotados.

La **conspiración del silencio** también se muestra como obstáculo para una adecuada expresión de las emociones, por lo que damos por reproducidas las consideraciones realizadas sobre la misma y la manera de afrontarla en el capítulo I de este Informe.

Dicho lo anterior, no resulta extraño que algunos de los intervinientes en nuestra primera Jornada se manifestaran de forma tajante sobre la **inexistencia de apoyo emocional**; sobre lo inapropiado que resulta intentar resolver la atención de estos aspectos con la derivación de los pacientes a los equipos de salud mental, significando a este respecto que aquellos no se solucionan con medicación; y el muy relevante papel de las Asociaciones de pacientes a estos efectos, pues en definitiva son en muchos casos las que completan esta vertiente y facilitan los medios que se hacen precisos, al contar habitualmente con psicólogos especializados.

Por su parte, para dar respuesta a las necesidades de naturaleza espiritual algunos de los profesionales consultados aluden a la disponibilidad en algunos centros de capellanes, a la vista del predominio de la religión católica, aunque señalan la posibilidad de llamar a ministros de otras confesiones religiosas cuando así se solicita, siempre y cuando los cuidados se desarrollen en el hospital. Nos advierten de todas formas de que la presencia de aquellos debe rodearse de prudencia, pues su intervención puede ser complaciente para algunos y rechazada por otros, por lo que igualmente se produce a demanda.

*Pero como hemos señalado "espiritualidad y religiosidad a pesar de estar relacionadas, no significan lo mismo. La espiritualidad va más allá de los dogmas de las religiones tradicionales. La religiosidad desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales. Se relaciona con las cuestiones que se toman con el significado y propósito de la vida, la busca de respuestas que trasciendan el caos en que vivimos en el momento, dándonos el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados, de repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida-la busca de un sentido"<sup>53</sup>.*

Muchas veces **son los profesionales sanitarios los que se ocupan de esta parcela en la medida que saben y pueden.** Al menos se les pide que puedan detectar estas necesidades, explorarlas y hacer una intervención de primer nivel a través del acompañamiento espiritual, como práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas

53. Rodrigues Gomes, Ana Margarida. La espiritualidad ante la proximidad de la muerte. Enfermería Global: Revista electrónica cuatrimestral de enfermería, vol. 10, núm. 2, abril, 2011. ISSN-e 1695-6141. [Consulta 25-10-2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365834766020>

y vida a sus respuestas, o lo que es lo mismo, ayudar a la persona a sacar a la luz la búsqueda interior que pueda tener<sup>54</sup>. Para ello se apunta por nuestros consultores que saber comunicarse, saber expresar, hacer una reflexión sobre los propios miedos y la propia muerte y fragilidad es esencial para saber estar delante de la persona que se está muriendo.

Por lo que hace a la consideración de la familia como sujeto de atención de la modalidad asistencial de cuidados paliativos, el propio PACP dentro de su línea de actuación sanitaria incluye como objetivo el de *"considerar al paciente, familia y/o personas cuidadoras como unidad a tratar mediante un plan individualizado de atención adaptado a sus necesidades"*.

En consonancia con lo anterior, el PAI de Cuidados Paliativos incorpora previsiones sobre la atención a la familia y/o personas cuidadoras en las distintas fases del proceso (plan de atención inicial, seguimiento, plan terapéutico, atención al duelo) y se acompaña de diversos instrumentos para llevar a cabo la valoración de sus necesidades. Con carácter general, en el mismo se plantea hacerles partícipes de los cuidados; garantizarles una comunicación periódica y fluida sobre la situación y evolución previsible del paciente; darles apoyo emocional en situaciones de estrés; detectar las situaciones de claudicación familiar activando los dispositivos para posibilitar el respiro familiar; ayudarles en la negociación de la compatibilidad entre los planes vitales de todos los miembros de la familia y el cuidado del paciente; identificar la conspiración de silencio; e identificar y prevenir el duelo patológico.

Los participantes en la jornada que mantuvimos con asociaciones de pacientes y cuidadores nos explicaron algunas de las dificultades con las que estos últimos se encuentran en esta labor diaria, la falta

---

54. Benito, Enric ; Dones, Mónica ; Babero, Javier. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, Vol. 13, Núm. 2-3, 2016, pp. 367-384 ISSN: 1696-7240. [Consulta 2-11-2017]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54442/49745>

de formación en cuidados (“esto es algo que te toca”), la complejidad que entraña para ellos el cambio sucesivo de tratamientos, la escasez de apoyos...

**La labor de cuidar a un enfermo terminal conlleva múltiples cargos:** de tiempo, y aquí nos encontramos con el distinto nivel de disponibilidad que pueden tener quienes la asumen; de esfuerzo físico, pues normalmente los pacientes son ancianos o incapacitados a los que muchas veces hay que realizar cambios posturales; de coste financiero, tanto por la necesidad de desembolsar dinero para el cuidado, como por la pérdida de rendimiento y beneficios; y de desgaste emocional y riesgo para la salud, incluida la salud mental.

De ahí, que algunos de los profesionales consultados piensen que a veces **se le pide demasiado a los cuidadores**, que además de la sobrecarga que entrañan las labores de aseo, alimentación, etc., se ven obligados a asumir técnicas que, si los pacientes estuvieran ingresados en un hospital, se llevarían a cabo por los profesionales sanitarios (manejo de la vía subcutánea, administración de morfina o midazolam, empleo de traqueotomías, etc). Piensan por ello que demasiado hacen y que en muy poco tiempo son capaces de aprender lo que le enseñan los profesionales, que sin lugar a dudas en ocasiones se exceden en su exigencia.

Así, aunque afirman que en general los familiares están capacitados para cuidar (de hecho el cuidador principal es el garante de la asistencia en el domicilio, facilitando todo el proceso asistencial), supeditan dicha aptitud a que reciban los apoyos necesarios, algunos de los cuales van en la línea de su empoderamiento por la vía del adiestramiento, pero otros han de configurarse necesariamente como soporte externo.

El informe recibido de la Consejería de Salud, a la hora de darnos cuenta de las principales conclusiones alcanzadas tras una primera

evaluación del PACP desde la perspectiva de la valoración ofrecida por las personas cuidadoras, menciona expresamente las demandas de formación de las mismas para poder enfrentarse con éxito a los cuidados de su familiar. En este punto el informe también menciona la existencia de una Escuela de Pacientes (dependiente de la Escuela Andaluza de Salud Pública), como lugar de encuentro para pacientes, familiares, cuidadores, y asociaciones, donde puedan intercambiar conocimiento y experiencias, aprender a conocer mejor la enfermedad y ayudar a que los profesionales también la conozcan desde el punto de vista que supone la experiencia de quienes la padecen.

Por nuestra parte, hemos accedido al entorno web de la misma<sup>55</sup> y comprobado que hay un espacio específicamente dedicado a los cuidados paliativos con inclusión de material diverso que contiene información general sobre esta modalidad asistencial y algunas guías con recomendaciones para el control de síntomas y el afrontamiento del duelo. También ofrece información sobre talleres y existe un aula virtual, cuya funcionalidad no hemos podido comprobar por permanecer inactivo este apartado de la aplicación.

Desconocemos si sería éste el lugar en el que los pacientes pueden reflejar sus experiencias, pues en otro caso echamos de menos el sitio en el que las vivencias puedan ser compartidas y utilizadas por todos los que vienen cuidando a sus familiares en esta difícil situación.

A este fin, nos parece más útil la web de la red de cuidados<sup>56</sup> donde se pueden hacer preguntas y participar en un proceso de aprendizaje colaborativo, aunque ciertamente no exista un espacio diferenciado para los cuidados paliativos.

---

55. <https://escueladepacientes.es/cuidados-y-autonomia/paliativos/talleres-paliativos>

56. <https://www.picuida.es/>



El PACP alude a una web de cuidados paliativos en la que se podría consultar el catálogo de recursos avanzados en Andalucía e incluiría una plataforma formativa como espacio de colaboración e intercambio de profesionales. En el apartado destinado a la evaluación del plan y como indicador de cumplimiento de los objetivos establecidos en la línea de apoyo a la toma de decisiones, se recoge el de "contar con un espacio web, en el Portal de salud, vinculado al plan de cuidados paliativos".

La navegación a través del Portal de Salud de la Junta de Andalucía nos conduce (dentro de la pestaña titulada "derechos y garantías") a un espacio que bajo el epígrafe "atención al final de la vida", recoge múltiples instrumentos planificadores y legales, pero tampoco encontramos en el mismo el lugar apropiado para que los pacientes y los profesionales interactúen y puedan ayudarse recíprocamente en la tarea formativa.

Otra de las acciones que contempla el PACP, en este caso dentro de la línea de apoyo a las persona cuidadora informal, es la agilización de los circuitos para que la persona cuidadora acceda a los distintos recursos, señalando a este respecto la necesidad de definir los requisitos que exige el programa de Cuidadoras de Grandes Discapacitados para que se puedan beneficiar del mismo quienes cuidan a pacientes en situación terminal.

Dicho programa se inserta en el Plan de atención a cuidadoras en Andalucía, que surgió a partir del Decreto de Apoyo a las familias andaluzas y, en concreto, contempla medidas de discriminación positiva en aspectos relacionados con el acceso diferenciado a los profesionales y a la gestión de trámites administrativos sin presencia necesaria de la cuidadora. Ciertamente en el texto del Plan se apuesta por la inclusión automática de las personas cuidadoras de pacientes que precisan de cuidados paliativos, aún reconociendo que es posible que no alcancen la puntuación mínima para ello a la vista del carácter y desenlace terminal de la enfermedad; pero la información que contiene el portal de salud

de la Junta de Andalucía en cuanto a la tarjeta de identificación personal que se les entrega a las cuidadoras para que puedan disfrutar de estos beneficios continúa refiriéndose a pacientes con Alzheimer/demencia y grandes discapacitados, por lo que nos queda la duda sobre si la adaptación de los requisitos se ha llevado efectivamente a cabo. En la práctica solo tenemos la constancia sobre la posesión de dicha tarjeta de las dos personas cuidadoras que acudieron a nuestra primera Jornada.

El Plan de apoyo a las Familias Andaluzas también es el punto de partida del **programa de recursos a domicilio** que conlleva el suministro de material técnico de apoyo para mejora del confort de los pacientes y las personas cuidadoras. Nos estamos refiriendo a camas articuladas, grúas para la movilización, colchones antiescaras, barandillas, etc.

Para conformar la dotación de recursos por la Administración Sanitaria se llevan a cabo compras centralizadas y en algunos casos contratos de arrendamiento, repartiéndose los mismos entre las distintas provincias en función de la edad de la población y el nivel de movilidad del material.

La valoración de la necesidad se lleva a cabo por las enfermeras gestoras de casos conforme a protocolos unificados para cada tipo de recurso y el nivel de existencias es el que marca el umbral de accesibilidad, por lo que aún habiendo constatado una dotación no desdeñable de material, algunos ciudadanos han denunciado a través de sus quejas la larga espera que han tenido que soportar para poder beneficiarse del programa, con el riesgo que ello implica de que haya situaciones que queden desatendidas, pues el elevado coste de algunos de estos dispositivos no permite en muchas ocasiones su adquisición privada.

En todo caso, en el informe que nos remitió la Administración Sanitaria con ocasión de un expediente de queja de oficio tramitado sobre este

tema, se nos explicó que en el supuesto de los pacientes paliativos dados de alta hospitalaria deben disponer a la llegada al domicilio de los materiales de apoyo que precisen de forma más prioritaria, invocando a este respecto la necesidad de **realizar un mayor esfuerzo de cooperación** entre el hospital, el distrito sanitario y la entidad que se encarga de la gestión de los recursos a domicilio.

Por su parte, el PACP dentro de la línea de coordinación, y para alcanzar el objetivo de *"impulsar la colaboración con los servicios sociales para dar una respuesta de calidad a las necesidades específicas que plantean estos pacientes y sus familias"*, planteaba dos acciones concretas que iban dirigidas por un lado a impulsar la creación de un programa de apoyo domiciliario para los pacientes en situación terminal (servicio de atención a domicilio, catering, situaciones de respiro y acompañamiento que faciliten la permanencia del paciente en el domicilio, si así lo desea), y por otro a la elaboración conjunta de un modelo de respuesta rápida para problemas urgentes que tenga en cuenta diversas circunstancias (las cambiantes necesidades sociales domiciliarias, las posibles ubicaciones de los pacientes tras el alta hospitalaria, la disponibilidad de residencias asistidas, ayudas a domicilio, centros de media-larga estancia... y la gestión ágil de pensiones, incapacitaciones, invalideces, jubilaciones, etc.)

Lejos de materializarse estas acciones específicas para los pacientes paliativos y sus familias, las prestaciones que se encuadran en las mismas participan de la mayoría de las dificultades e inconvenientes que en la actualidad afectan al sistema de protección social originado a raíz de la denominada Ley de dependencia<sup>57</sup>. El **servicio de ayuda a domicilio** comprende ciertamente diversos tipos de asistencia, unas relacionadas

57. España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Texto consolidado. [Recurso electrónico]. Boletín Oficial del estado, núm 299, de 15/12/2006 [Consulta 7-11-2017]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

con necesidades en el hogar y otras de carácter personal (limpieza, comidas, ayuda para movilización, acompañamiento...), y también se contempla el servicio de atención residencial o la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, pero habitualmente **los plazos que marcan el procedimiento de acceso a dichos servicios y prestaciones no son compatibles con las características de los pacientes** que estamos considerando.

En este sentido, alguno de nuestros consultores señala la alta variabilidad en el acceso a recursos de carácter social en función del lugar de residencia del paciente y la desprotección en la que quedan los pacientes paliativos debido a la elevada extensión de los tiempos de gestión y burocracia en comparación con el pronóstico vital de muchos de ellos. Afirma que la ley de dependencia es el paso previo necesario para dicho acceso y en muchos casos constituye la única opción existente y que los tiempos no se ajustan al perfil pronóstico de los pacientes atendidos en cuidados paliativos.

Los comparecientes a nuestra primera jornada también se manifestaron sobre la **inexistencia de respuestas normativas para que los cuidadores puedan compaginar la labor de cuidados con su vida laboral**, apuntando que las medidas que puedan estar previstas para el cuidado de hijos no se extienden a situaciones como la que contemplamos. Destacaron la falta de previsión para que alguien pueda dejar su trabajo durante un tiempo al objeto de cuidar a un familiar y reincorporarse después a su vida laboral, afirmando que hay casos en los que de hecho se produce un abandono del puesto de trabajo para poder asumir esta responsabilidad.

Las posibilidades de **respiro** en la función de cuidados también aparecen muy limitadas, pues ya hicimos mención en el apartado correspondiente de este capítulo de la insuficiencia de plazas en recursos de media-larga estancia, por lo que a veces se utiliza con este fin el

ingreso en las UCP, o los centros concertados, e incluso puede estimarse como respiro la simplificación de trámites y la agilización que supone la atención de determinadas actuaciones en el hospital de día.

Por último, aunque el informe de la Consejería de Salud afirma que desde la Administración se trabaja en crear una red coordinada de voluntariado para pacientes en situación terminal dirigida a facilitar el respiro familiar, hasta el momento **no puede decirse que el voluntariado se presente como alternativa eficaz para el apoyo de los cuidadores**. Algunos de los profesionales consultados manifestaron contar con algunos voluntarios en el hospital, pero lamentaron no poder hacer lo mismo con grupos organizados para el acompañamiento en el domicilio.