

## ¿A QUÉ SE ATRIBUYE QUE LOS ENFERMOS ONCOLÓGICOS DE UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS MUERAN EN PAZ?

Jorge Maté\*, Ramón Bayés\*\*, Jesús González-Barbote\*\*\*, Susana Muñoz\*\*\*\*, Francisco Moreno\*\*\* y Xavier Gómez-Batiste\*\*\*.

\* Unidad de Psico-Oncología. Hospital Duran i Reynals. Institut Català d' Oncologia. Grupo de Investigación en Estrés y Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.

\*\* Universidad Autónoma de Barcelona.

\*\*\* Servicio de Cuidados Paliativos. Hospital Duran i Reynals. Institut Català d' Oncologia.

\*\*\*\* Centre Sociosanitari El Carme (Badalona Serveis Assistencials, BSA).

### Resumen

**Introducción:** Hoy en día, el avance de la ciencia y las tecnologías facilitan que la esperanza de vida se incremente constantemente, es decir, la población envejece día a día y la muerte se puede retrasar más. Todo ello permite pensar en un incremento de la prevalencia de enfermedades degenerativas, y por tanto, de las fuentes potenciales de sufrimiento. Ya en 1997, el Instituto de Medicina de EEUU (IOM) denunció la tolerancia frente a la aplicación inapropiada de tecnologías que alargan la vida y la infravaloración de la paliación del sufrimiento. En nuestro país, unas 120.000 personas se encuentran en situación de enfermedad terminal enfrentándose a una muerte inminente. Pocos son los estudios realizados en España en que se explore cómo mueren estos pacientes. Teniendo en cuenta este escenario, se presenta a continuación un estudio en el que se exploran las atribuciones de una muerte en paz de pacientes oncológicos en situación avanzada-terminal.

**Objetivo:** El propósito del presente estudio exploratorio es responder a la pregunta: *¿a qué se atribuye que los enfermos de una Unidad de Cuidados Paliativos mueran en paz?* Se pretende identificar y describir qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere en paz, tanto desde la percepción que tiene el equipo de enfermería que lo ha atendido como la de sus cuidadores principales.

### Abstract

**Introduction:** Nowadays, the advance of science and technology are facilitating that life expectancy keeps increasing continuously. This means that population ages on a daily basis and death can be delayed even more. All these facts contribute significantly to the increase and prevalence of degenerative diseases, and therefore, the growth of potential new sources of suffering. Already in 1997 The USA Institute of Medicine (IOM) denounced the risk to the unsuitable application of technologies that increase life expectancy and the under-valuation of the alleviation of the suffering. In our country, 120.000 people suffer terminal diseases and are facing an imminent death. Few studies in Spain have explored how these patients die. Within this context, this study examines the qualities of a peaceful death in patients who have suffered from a cancer and are in an out-post-terminal situation.

**Objective:** The aim of the present exploratory study is to answer to the question: *What factors contribute to the fact that the patients of a palliative care unit die peacefully?* The research tries to identify and to describe the factors that contribute to a peaceful death not only from the perception of the nursing team involved in the patient's care but also from their main caregivers' point of view.

**Method:** 25 self-answered questionnaires distributed among the main caregivers and 25

---

### Correspondencia

Jorge Maté

Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d' Oncologia

Avinguda Gran Via de L'Hospitalet, 199-203. 08907 L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

E-mail: jmate@iconcologia.net

**Método:** Se ha evaluado mediante 25 cuestionarios autoadministrados tanto a los cuidadores principales como al equipo de enfermería que atendieron a 25 pacientes con enfermedad oncológica en situación avanzada-terminal fallecidos en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Duran y Reynals de L' Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

**Resultados:** El 72% del equipo de enfermería y el 64% de los cuidadores principales familiares estaban completamente o bastante de acuerdo con que el paciente murió en paz. Mientras los sanitarios consideraron que el paciente murió en paz gracias a aspectos somáticos como el buen control de síntomas (69,5%), los cuidadores principales atribuyeron la muerte en paz a aspectos psicosociales (81,8%).

**Palabras clave:** Morir en paz, cuidados paliativos, final de la vida, enfermedad terminal, cáncer.

questionnaires distributed among the nursing team who cared for those 25 patients with far-advanced cancer disease that died in the Palliative Care Unit at the Hospital Duran y Reynals de L' Hospitalet de Llobregat (Barcelona) have been analyzed and used as research evidence.

**Results:** 72% of the nursing team and 64% of the main caregivers were completely or close to total agreement that patients had died peacefully. However, while the nursing team tended to focus on somatic aspects such as good control of symptoms (69.5%) to conclude that patients had died peacefully, main caregivers attributed the peaceful death to psycho-social factors (81.8%).

**Key words:** To death peacefully, palliative care, end of life, terminally illness, cancer.

## INTRODUCCIÓN

Hace poco más de un siglo la esperanza de vida en Europa era de 30 años. La revolución científica y el avance tecnológico en países desarrollados son una evidencia que se expresa, entre otros aspectos, en un incremento constante y progresivo de la esperanza de vida. Actualmente en España es de 80,23 (76,96 años en hombres y 83,48 en mujeres)<sup>(1)</sup>. Así, una población que envejece cada día en una sociedad en la que la muerte se puede retrasar cada vez más, permite pronosticar un incremento progresivo de la incidencia y prevalencia de enfermedades degenerativas e incapacitantes y, por tanto, de las fuentes potenciales de sufrimiento. En palabras de Callahan<sup>(2)</sup>: "*hemos cambiado una vida corta y una muerte rápida por una vida larga y una muerte lenta*". Todo ello obliga a un esfuerzo por

seguir avanzando en investigaciones que aporten luz en aras de facilitar una muerte sin sufrimiento innecesario. El proceso de morir dignamente es complejo. Supone no sólo la responsabilidad de la familia y de todo aquel que se encuentra al cuidado del enfermo, sino también, de un compromiso de los agentes sociales y de las instituciones políticas.

La filosofía de los Cuidados Paliativos se inicia a finales del siglo XIX<sup>(3)</sup>, siendo su principal exponente Cicely Saunders, quien comenzó a desarrollar en Inglaterra conceptos y técnicas para el control del dolor y el cuidado integral de los moribundos. Saunders fundó el *Saint Christopher Hospice* en Londres el año 1967, dando inicio real a la práctica de los Cuidados Paliativos que pronto se propagó por los países de América del Norte, por Europa durante la década de los setenta, y que ha-

cia fines de los ochenta llegó a algunos países de Latinoamérica.

Tomando como punto de partida la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud (1990)<sup>(4)</sup>, es posible considerar éstos como el cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo, a través de la asistencia prestada por un equipo interdisciplinario que pueda responder a las distintas áreas de la vida de la persona. Su objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia, con especial énfasis en proporcionar a cada enfermo los recursos que puedan favorecer el proceso hacia una muerte en paz, mediante el apoyo emocional, el control de síntomas tratables y la promoción de la adaptación a los no tratables o persistentes.

Entendidos como una disciplina asistencial, los Cuidados Paliativos tratan específicamente a personas con las siguientes características: afectadas por enfermedades avanzadas, incurables y de carácter rápidamente evolutivo, sin posibilidad o con contraindicación de tratamientos específicos que puedan modificar la historia natural de su enfermedad, con expectativas de vida limitadas (entre tres y seis meses), con impacto sintomático severo y complejo, que incluye las áreas física, emocional, social y espiritual<sup>(4)</sup>.

El desarrollo de la Medicina Paliativa no ha sido homogéneo en todo el territorio español. En aquellas autonomías con las competencias de sanidad transferidas se ha experimentado un mayor avance. Es el caso de Cataluña, Canarias y Extremadura, que poseen los programas más desarrollados y con mayor cobertura del país. Así, en Cataluña la cobertura geográfica es del 95%, es decir, más del 75% de los pacientes con cáncer reciben atención de cuidados pa-

liativos<sup>(5)</sup>. En la actualidad pocos dudan de la necesidad de implementar programas de salud en este área, de manera que se han ido desarrollando distintas alternativas para intentar responder a la gran demanda existente. Durante la última década se observa un importante aumento en el número de equipos y programas que hacen de la atención al enfermo terminal su principal objetivo. Como ejemplo cabe destacar que en 1989 la atención profesionalizada al paciente paliativo oncológico era sólo del 0,9%, mientras que en 1998 la cobertura a nivel nacional llegaba al 25%<sup>(3)</sup>.

En este contexto, el año 1996 el Instituto Catalán de Oncología (ICO)<sup>(6)</sup> inicia su actividad en el Hospital Durán y Reynals para el tratamiento de cáncer en pacientes diagnosticados en la Región Sanitaria Costa de Ponent, actuando como centro de referencia para los tumores de baja frecuencia y/o de amplia complejidad terapéutica.

Coincidiendo con el desarrollo inicial del ICO, el Servicio de Cuidados Paliativos (SCP) inicia su trabajo en 1991. La Unidad específica de Hospitalización (contexto donde se realizó el presente trabajo) inició su actividad en 1995. Hoy está conformada por un equipo multidisciplinario que integran médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, una secretaria, un psicólogo, una trabajadora social y una fisioterapeuta, además del soporte de voluntariado. Cuenta con 16 habitaciones individuales para preservar la intimidad del paciente y su familia. Cabe destacar que la estancia media de los pacientes desde el ingreso, oscila entre ocho y 12 días, ya sea por *exitus*, por alta al domicilio o a un Centro Socio-Sanitario.

Las directrices anteriormente expuestas son congruentes con los planteamientos de numerosos trabajos<sup>(7-12)</sup>, en los que el énfasis está puesto en brindar

al paciente y su familia una mejor calidad de vida, y cuya principal preocupación es evitar al enfermo un sufrimiento innecesario y acompañarlo en su camino hacia un buen morir.

El Instituto de Medicina de EEUU (IOM), publicó en 1997 un informe en el que se denunciaba, por un lado, la tolerancia frente a la aplicación inadecuada de tecnologías que alargan la vida, así como la infravaloración de la paliación del sufrimiento y, por otro, la necesidad urgente de investigar acerca del proceso de morir<sup>(7)</sup>.

El *Hastings Center* de Nueva Cork, uno de los centros de bioética más importantes del mundo, publicó en noviembre de 1996 "Los fines de la medicina"<sup>(2)</sup>, un importante documento de consenso realizado por un amplio grupo de expertos de 14 países. El Informe Hastings, considerado actualmente paradigmático, concluye que los objetivos de la Medicina del siglo XXI deben ser algo más que la curación de la enfermedad y la prolongación de la vida. El director del proyecto, Daniel Callahan<sup>(8)</sup>, sostiene que los fines de la Medicina se reducen a dos, tan importante el uno como el otro: 1) prevenir y curar las enfermedades y 2) ayudar a las personas a morir en paz. Dicho de otro modo, mientras la muerte es un hecho ineludible e inherente a la vida, un objetivo viable puede ser reducir el número de muertes prematuras, así como ayudar a los pacientes a morir en paz, siendo esto último tan fundamental como alargar la vida.

Los resultados del informe SUPPORT<sup>(9)</sup> sobre 4.301 pacientes hospitalizados con previsión de morir en un plazo de seis meses, señalan que dos tercios de las familias consideraron que estos enfermos habían sufrido síntomas intolerables al final de sus vidas. Las reflexiones al respecto pueden ser

parciales e inexactas. Es posible pensar, por una parte, que los pacientes tuvieron un pésimo control de síntomas, o bien, que los cuidadores principales (habitualmente algún familiar) maximizaron el sufrimiento del ser querido, o tal vez ambas cosas. Esto ocurre porque la experiencia del sufrimiento es subjetiva, difícil de medir y de objetivar, más si cabe cuando la muerte es inminente y cuando, quien está muriendo, vinculado afectivamente al cuidador, no siempre puede expresar cómo y cuánto sufre.

En el año 2000, Bayés et al<sup>(13)</sup> publicaron un trabajo que intentaba dar respuesta, en el contexto sanitario, a la pregunta que resume uno de los dos aspectos que Callahan considera esenciales para la Medicina del siglo XXI: ¿qué puede ayudarnos a morir en paz?. Los resultados de este estudio demuestran la necesidad de individualizar el proceso de morir, así como la importancia de los aspectos emocionales para alcanzar este fin.

En mayo de 2005, Pérez Oliva<sup>(10-12)</sup> publica, en un importante trabajo de investigación periodística, que "120.000 personas están encarando en España una muerte inminente. Son enfermos terminales para los que ya no existe posibilidad de curación". En él se plantea cómo se está muriendo en este país y se describen importantes carencias (como el desconocimiento respecto del sufrimiento de los pacientes al final de sus vidas), concluyendo que "todo lo que rodea el morir parece abocado en España al susurro y la media voz".

A raíz de todo lo anterior, y ante la escasez de investigaciones en España que exploren cómo mueren los pacientes de acuerdo a las conclusiones del Informe Hastings, en que "ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte"<sup>(8)</sup>, el propósito del presente estudio explora-

torio es responder a la siguiente pregunta: ¿a qué se atribuye que los enfermos de una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) mueran en paz, desde la percepción de sus familiares y de los sanitarios que los han atendido?

## OBJETIVOS

1. Identificar y describir qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muere en paz en una UCP, desde la doble perspectiva de sus familiares y del personal de enfermería que le asistió durante el proceso de morir.
2. Comparar ambas perspectivas: determinar qué factores se considera que han incidido positiva (facilitando) o negativamente (obstaculizando) en el proceso de morir del paciente, tanto desde la perspectiva de sus familiares como del personal de enfermería que lo asistió durante el proceso.

## HIPÓTESIS

1. La percepción del sufrimiento del paciente al final de la vida referido por la familia, será mayor que la percibida por el equipo de enfermería que le asiste.
2. Existirán diferencias entre las razones que inciden positiva y negativamente en el proceso de morir referidas por los familiares y por el personal de enfermería que asiste al paciente.

## MÉTODO

### Material

Los datos clínicos y sociodemográficos fueron incluidos en la base de datos por el investigador principal. Se utiliza-

ron dos cuestionarios autoadministrados, diseñados especialmente para ello, referidos al proceso de morir del paciente, para ser cumplimentados tanto por el equipo de enfermería como por la familia. Se registró el Índice de Barthel tres días antes de fallecer. Se utilizaron datos de la hoja de *exitus*, documento que registra el equipo de enfermería y auxiliares una vez ha fallecido el paciente. Por último, se elaboró una carta de condolencias que se envió a la familia una vez fallecido el paciente, que cumplía además la función de invitación a participar en el estudio.

### Sujetos

Los sujetos que participaron en este estudio, seleccionados entre septiembre de 2005 y mayo de 2006, fueron: 1) familiares (cuidadores principales) de pacientes oncológicos con enfermedad avanzada-terminal fallecidos en la UCP del Instituto Catalán de Oncología del Hospital Durán i Reynals (ICO-DiR) , y 2) equipo de enfermería del equipo asistencial de la citada Unidad, que asistió a los pacientes incluidos en el estudio.

Se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: 1) familiares de pacientes fallecidos en la UCP que quisieran participar voluntariamente en el estudio, 2) duración de la estancia del paciente en la unidad, mayor o igual a una semana desde el ingreso hasta el *exitus* y 3) enfermeras y auxiliares del equipo asistencial que quisieran participar voluntariamente.

De acuerdo con estas condiciones se incluyeron en el estudio 60 pacientes. De los 60 cuestionarios que respondieron los sanitarios, 3 fueron anulados por estar incompletos. De los 57 cuestionarios completados por los sanitarios, la familia cumplimentó 25. Por tanto, para el análisis estadístico de los resultados

(concordancia entre respuestas de la familia vs enfermería), se han seleccionado 25 de los 57 cuestionarios respondidos por enfermería (datos apareados), que corresponden a los mismos 25 (y únicos) respondidos tanto por la familia como por los familiares.

#### *Procedimiento*

- Se registró el Índice de Barthel tres días antes del fallecimiento.
- Durante los tres días siguientes al fallecimiento del paciente en la UCP, se administró el cuestionario antes referido al equipo de enfermería y auxiliares.
- A los 15 días del *exitus* se envió a la familia del paciente una carta de condolencia y la invitación para participar en el estudio. Se incluyó sobre prefranqueado.
- Al cabo de 3 meses, si no hubo respuesta alguna de la familia, se envió una segunda carta.
- Se registraron los datos de todas las personas a las que se les propuso participar.

#### *Análisis estadístico*

- Análisis descriptivo y cuantitativo de los datos.
- Las respuestas abiertas fueron analizadas cualitativa y cuantitativamente. Para ello se recategorizaron y se agruparon en función de la similitud del contenido o argumento (ver en apartado de resultados).
- Para la comparación de las respuestas del personal de enfermería y de la familia, se analizó el porcentaje de concordancia mediante el estadístico Kappa de Cohen, la prueba exacta de Fisher (prueba de independencia) y el estadístico no paramétrico de Wilcoxon.

## **RESULTADOS**

#### *Caracterización de la muestra*

Las características sociodemográficas de los pacientes y de los sanitarios se indican en la Tabla 1.

Tabla 1. **Caracterización de la muestra.**

SANITARIOS	Frecuencia / Porcentaje	Edad media	Des. típica Edad
Hombre	32 / 56,1%	37	9,11
Mujer	25 / 43,9%		
Total	57 / 100%		
<b>FAMILIA</b>			
Hombre	6 / 24%	54,40	13,26
Mujer	19 / 76%		
Total	25 / 100%		
<b>PACIENTES</b>			
Hombre	14 / 56%	62,40	14,71
Mujer	11 / 44%		
Total	25 / 100%		

*Experiencia asistencial de los Sanitarios*

La experiencia de los sanitarios que respondieron el cuestionario fue de 101,32 meses de media en Cuidados Paliativos (en general) y de 78,52 meses de media en la Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos del ICO-DiR.

**Parentesco de la Familia (Cuidador Principal) con el paciente**

En el 48% de los casos el cuidador principal fue la esposa. El resto fueron esposos (20%), hijas (16%), hermanas (8%), hijos (4%) y padre (4%).

*Concordancia de respuestas con datos apareados*

Para la comparación de las respuestas de enfermería y de la familia, se ha

analizado el porcentaje de concordancia (acuerdo) de las mismas mediante el estadístico Kappa de Cohen, la prueba exacta de Fisher y la prueba de Wilcoxon, ya que la familia sólo contestó 25 de los 57 cuestionarios completados por los sanitarios.

*Concordancia entre la perspectiva del familiar y la perspectiva del sanitario sobre la consideración de que el paciente murió en paz*

Recategorizando en una única categoría la suma de respuestas completamente de acuerdo y bastante de acuerdo, el 72% de los sanitarios y el 64% de los familiares considera que el paciente murió en paz (Ver Tabla 2).

**Tabla 2. Perspectiva de los Sanitarios vs la Familia sobre la consideración de que el paciente murió en paz.**

<i>¿Hasta qué punto estaría de acuerdo con que el fallecido murió en paz?</i>			
<b>SANITARIOS</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje válido</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
Completamente de acuerdo	6	24	24
Bastante de acuerdo	12	48	72
Tengo dudas	6	24	96
Bastante en desacuerdo	1	4	100
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>	
<b>FAMILIA</b>			
Completamente de acuerdo	10	40	40
Bastante de acuerdo	6	24	64
Tengo dudas	9	36	100
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100</b>	

Percepción sobre el control de síntomas

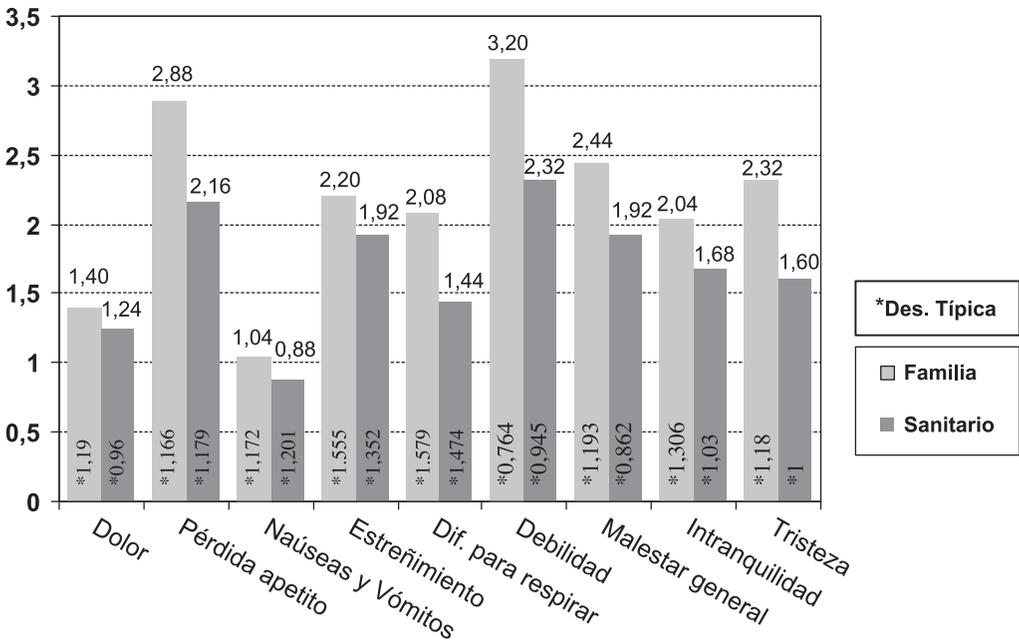
Para conocer la percepción de los encuestados acerca de la intensidad de algunos síntomas presentados por el paciente, se les pidió valorarlos en una escala tipo Likert (donde 0 = nada y 4 = muchísimo). En la siguiente tabla se puede observar cómo, al comparar las respuestas de los familiares y de los sanitarios respecto de las variables asociadas a la percepción del control de síntomas, las medias de las respuestas de la familia son superiores en todas las variables (Ver Figura 1). Las diferencias en las respuestas entre los sanitarios y la familia respecto de la percepción sobre el control de síntomas, no son estadísticamente significativas.

Aspectos valorados por los encuestados como facilitadores de una muerte en paz

Cabe señalar que para la valoración de los aspectos facilitadores de una muerte en paz se analizaron cualitativamente todas las respuestas abiertas tanto de familiares como de sanitarios, y se agruparon en función del contenido de las mismas (donde cada sujeto puede responder a más de una categoría). Todo ello con el objeto de facilitar la categorización y el análisis posterior.

Las tablas que se exponen a continuación reflejan que los sanitarios están completamente de acuerdo con que el paciente murió en paz gracias a un buen control de síntomas (69,56%) y a la au-

Figura 1. Percepción sobre el control de síntomas, Familia vs Sanitarios.



sencia de conciencia (17,39%), mientras que la familia se encuentra completamente de acuerdo en que éste murió en paz gracias a múltiples factores, la mayoría, de índole psicosocial (81,82%). Entre ellos destacan la ausencia de la conciencia (27,27%), el estar rodeado de

la familia (18,18%) o el poder despedirse (18,18%). Al respecto, resulta interesante destacar que los familiares valoran como facilitadores de una muerte en paz los aspectos biológicos sólo en un 18,18% (buen control sintomático) (Ver Tablas 3 y 4).

Tabla 3. **Aspectos valorados por los Sanitarios como facilitadores de una muerte en paz (completamente de acuerdo).**

Agrupación de respuestas del Sanitario sobre si el paciente murió en paz		
<i>¿Hasta qué punto estaría de acuerdo en que el fallecido murió en paz?</i>		
<i>Completamente de acuerdo</i>	<i>Nº de respuestas 23</i>	<i>100%</i>
Por buen control de síntomas	16	69,565%
Por ausencia de conciencia	4	17,391%
Familia ajustada y buen control sintom.	1	4,347%
Por asistencia religiosa y AC	1	4,347%
Se despidió de la familia consciente	1	4,347%

Tabla 4. **Aspectos valorados por el Cuidador Principal como facilitadores de una muerte en paz (completamente de acuerdo).**

Agrupación de respuestas del CP sobre si el paciente murió en paz		
<i>¿Hasta qué punto estaría de acuerdo en que el fallecido murió en paz?</i>		
<i>Completamente de acuerdo</i>	<i>Nº de respuestas 11</i>	<i>100%</i>
Por ausencia de conciencia	3	27,27%
Por buen control de síntomas	2	18,18%
Rodeado de familia	2	18,18%
Nos pudimos despedir, consciente	2	18,18%
Se atendió su voluntad	1	9,09%
Era buena persona	1	9,09%

### Tiempo de agonía del paciente

El 56% de los pacientes presentaron una agonía mínima de 24 horas, siendo la media del tiempo de agonía de todos los pacientes de 31,79 horas.

### Nivel de autonomía (Índice de Barthel) tres días antes de fallecer el paciente

Los pacientes obtuvieron en su mayoría (68%), un Índice de Barthel menor a 40, lo que indica un grado de dependencia severa.

### Acompañamiento del paciente en el exitus por la familia y los sanitarios

Para obtener estos datos se pidió a los sanitarios que respondieran directamente a la pregunta respecto de quién había estado presente en el momento del *exitus* del paciente. Se obtuvo que un 44% de los fallecidos estuvo acompañado, a la vez, por algún miembro de su familia y por alguien del equipo sanitario. El 100% de los pacientes falleció acompañado.

### Valoración de la familia sobre la atención prestada por los sanitarios al fallecido

Para conocer la opinión de los familiares con respecto a la atención que

prestaron los sanitarios al ser querido, se les pidió que lo valoraran en una escala tipo Likert (donde 1 = excelente y 7 = pésima). La gran mayoría, el 92%, valoran la atención prestada al fallecido como excelente (56%) o muy buena (36%).

### Presencia de delirium en el paciente

Para obtener los siguientes resultados se preguntó a los sanitarios por la presencia de *delirium* en los pacientes en todas sus formas así como el momento de su aparición. Como se observa a continuación, entre el 20% y el 40% de los pacientes presentaron *delirium* en algún momento de su estancia en la Unidad (Ver Tabla 5).

### Nivel de inquietud del cuidador principal (familia) durante la última semana según la opinión de los sanitarios

Se pidió a los sanitarios que respondieran de acuerdo a una escala tipo Lickert, donde 1 corresponde a extraordinariamente tranquilo y 7 a extraordinariamente inquieto. Los resultados muestran que durante la última semana de vida del paciente, los familiares (cuidadores principales) se encontraban inquietos (48%), muy inquietos (12%) o extraordinariamente inquietos (4%).

Tabla 5. **Presencia de delirium en el paciente durante su estancia en la Unidad.**

<i>Delirium</i>	n	En el momento del ingreso	n	Durante el ingreso	n	Los tres últimos días
Sí, hipoactivo	2	8%	1	4%	3	12%
Sí, hiperactivo	2	8%	5	20%	3	12%
Sí, mixto	1	4%	2	8%	4	16%
No	20	80%	17	68%	15	60%

## DISCUSIÓN

En nuestro país existen alrededor de 120.000 personas que padecen una enfermedad terminal y que se encuentran, por lo tanto, próximos a la muerte. Más allá de esta cifra, la única certeza que tenemos y compartimos todos los seres humanos desde el momento de nacer, es que moriremos algún día. La muerte es una realidad ineludible e inherente a la vida.

A nuestro juicio, estudiar cómo morimos debiera ser también una cuestión ineludible. Así como existe gran preocupación y se realizan múltiples esfuerzos por controlar cualquier riesgo al nacer y ofrecer un contexto seguro al recién nacido, también debiéramos desplegar todos los recursos que estén a nuestro alcance, tanto desde el punto de vista somático como psicológico, para brindar un espacio seguro al moribundo y facilitar así una muerte en paz. Sin embargo, en nuestra sociedad occidental muchas veces esta realidad se ignora y evita por ser una de las principales fuentes de malestar emocional y sufrimiento. La muerte suele ser vivida trágicamente, en un contexto en que se vivencia como un fracaso médico. En este sentido, Poch y Herrero<sup>(14)</sup> afirman que *“en numerosas culturas la muerte aparece como un acontecimiento social y cultural, que se vive en comunidad (...) en nuestro mundo occidental se muere, a menudo, fuera del hogar, abandonado en ocasiones por la familia y rodeado de una profesionalización y una burocratización. El moribundo es una molestia para una sociedad que tiene como valor reinante la eficiencia y la eficacia”*. En palabras de Marie De Hennezel<sup>(15)</sup>: *“No hay lugar para la muerte. La cubrimos como si se tratase de algo sucio y vergonzoso. No vemos en ella más que el horror, el absurdo, un sufrimiento inútil*

*y penoso, algo escandaloso e insostenible, cuando en realidad es el momento culminante de nuestra vida, su coronación, aquello que le confiere valor y sentido”*.

Las palabras de De Hennezel no parecen estar incorporadas a la manera en que percibimos y vivimos el misterio de la muerte. Por el contrario, la propia muerte puede ser vivenciada como una realidad inaceptable, “indigerible” y, probablemente, con la carga emocional y la intensidad con que ésta ha sido negada a lo largo de la propia existencia. La muerte es, no sólo un proceso existencial donde toda la estructura mental y psicológica durante la vida construida se puede derrumbar, sino que puede ser además, si no la más dolorosa, una de las situaciones más difíciles de presenciar. Por ello, morir en paz es considerado por muchos como morir sin consciencia, evitando la vivencia del propio proceso de morir. Esto lo observamos diariamente en nuestra práctica profesional, y se ha visto reflejado en los resultados del presente trabajo, donde la razón más destacada por la familia para describir la muerte en paz de su ser querido se encuentra asociada a la posibilidad de que éste muera sin tener consciencia de ello.

Sin embargo, más allá de la alternativa de sedación paliativa y/o terminal en los últimos días, indicada cuando todas las condiciones para ello han sido adecuadamente valoradas, nuestra práctica clínica diaria nos enfrenta a la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y que suelen variar constantemente a lo largo del proceso de la enfermedad. Estos síntomas condicionan una atención específica, un abordaje multidisciplinar de aspectos no sólo somáticos, sino también psicológicos, sociales y espirituales.

En la línea de lo anterior, cabe destacar que al diseñar esta investigación

se esperaba, a priori, que el concepto de "morir en paz" se entendiera desde diferentes puntos de vista, expresados fundamentalmente en dos: 1) el somático, es decir, a mejor control de síntomas mayor probabilidad de morir en paz, y 2) el psicológico-espiritual, en que la relación estaría dada por la resolución de asuntos pendientes, la satisfacción de necesidades espirituales y el estar rodeado de seres queridos, entre otros. Esto último se ve reflejado en los resultados obtenidos, donde los sanitarios argumentan la muerte en paz del paciente principalmente en función de aspectos somáticos como el buen control de síntomas, mientras que la familia valora más los aspectos psicosociales y existenciales destacando entre ellos la ausencia de consciencia.

A la luz de los resultados, desde la perspectiva de ambos grupos "morir en paz" parece significar "morir confortablemente", entendiendo el confort como "aquello que produce bienestar y comodidades" (RAE)<sup>(16)</sup>. Considerando las respuestas en función de estar completamente de acuerdo, los sanitarios destacan sobre todo el "buen control sintomático" como facilitador de una muerte en paz (69,56%), mientras que los familiares valoran más que el paciente muera en "ausencia de consciencia" (27,27%). Este aspecto fue valorado en segundo lugar por los sanitarios (17,39%).

La importancia que tanto familiares como sanitarios otorgan a la ausencia de consciencia nos lleva a reflexionar acerca de la idea de que no es lo mismo pensar en la propia muerte que presenciar la de otros. Esto suele verse reflejado en la cotidianidad de nuestra práctica clínica, donde la conspiración de silencio en torno al paciente es bastante frecuente<sup>(17)</sup>. A juicio de Bejarano<sup>(18)</sup> "el principal objetivo de la conspiración del silencio,

es un mal entendido deseo de proteger al paciente del sufrimiento, relegándolo al aislamiento emocional y dejándolo solo con sus sentimientos, ansiedades y temores". En algunos casos se construye también para proteger a aquellos miembros de la familia considerados más débiles o con menos recursos para afrontar la realidad.

De esta manera, se observan conductas y actitudes familiares sobreprotectoras e infantilizadoras hacia el enfermo, que no respetan su autonomía, bloquean la entrega de malas noticias y construyen barreras en la comunicación con la intención de que sufra lo menos posible, física y psicológicamente. Pero este silencio y omisiones que se van construyendo en torno al pronóstico, no sólo afectan al paciente, sino también a los propios familiares que lo crean. Como refiere Acarín<sup>(19)</sup>, esto se debe principalmente a que la familia, al ocultar la verdad al enfermo, se está privando también de expresar sus propios sentimientos y emociones en torno a la cercanía de su muerte.

Tanto nuestra experiencia como los datos obtenidos, nos llevan a afirmar que, enfrentados a la percepción de sufrimiento, los familiares también sufren. Por ello, no en pocas ocasiones la familia hace una demanda explícita de sedación cuando considera que el sufrimiento del paciente parece intolerable. Es decir, solicita al personal sanitario la disminución del nivel de consciencia del enfermo hasta la desconexión total con el medio "para que no sienta ni sufra más". Para Morita et al<sup>(20)</sup> no hay nada más perturbador para una familia que ver a un ser querido en un episodio de delirium, sobre todo si éste es agitado. No obstante, esta afirmación difiere con los resultados del presente trabajo, donde la presencia de delirium (señalada por los sanitarios) no parece haber

influido negativamente en la percepción de una muerte en paz que tienen los familiares, dado que no se observan comentarios al respecto en los cuestionarios respondidos. Sin embargo, la evidencia proporcionada por nuestra experiencia clínica, sustentada además en la literatura, nos hacía pensar que éste sería, efectivamente, un factor que afectaría negativamente la percepción de los familiares. En este sentido, los resultados obtenidos nos sugieren que, siendo éste un equipo interdisciplinario que considera la psicoeducación de las familias como un pilar fundamental de su quehacer profesional en la UCP, muy probablemente logró preparar adecuadamente a los familiares frente a aquella sintomatología que suele provocarles mayor malestar emocional, explicitando cómo y por qué van apareciendo determinados síntomas en la medida que se acerca el final.

Por otra parte, y muy vinculado a lo anterior, el hecho de que los sanitarios mencionen el control de síntomas como el mejor facilitador de una muerte en paz, no implica, a nuestro juicio, que éstos no valoren además otros aspectos no somáticos, o que no tengan la sensibilidad necesaria para abordar aquellos de tipo psicosocial. Todo lo contrario. Además de nuestra perspectiva mediada por años de experiencia en una Unidad de Cuidados Paliativos, esto puede verse reflejado a través del presente estudio en el hecho de que la familia valora, en una amplia mayoría, la atención prestada por el equipo sanitario como excelente o muy buena (92%). Estos resultados nos sugieren que los familiares, a pesar de las emociones intensas que están sintiendo al presenciar la muerte de un ser querido -como rabia, tristeza e impotencia- son capaces de reconocer de manera positiva la atención prestada por el equipo sanitario, porque “Le

*trataron con cariño y humanidad inmejorable”, “Se le atendió en todo momento con mucha dulzura, mucho cariño y mimo”, “Se preocuparon por su estado de ánimo, si estaba triste siempre había una palabra de cariño y de aliento. La trataron como una persona no como una enferma”.*

Asimismo, el que los familiares destaquen más algunos aspectos psicosociales como mejores facilitadores de una muerte en paz (entre todos los que fueron mencionados alcanzan el 81,82%), tampoco significa que no otorguen importancia a los síntomas somáticos. Nuestra experiencia nos ha permitido constatar cómo la familia considera el malestar físico como algo inherente al proceso de la enfermedad. Al respecto, los resultados indican que entre las respuestas entregadas por los familiares, el valor otorgado al control sintomático es similar al de los principales aspectos psicosociales, entre ellos, —muy destacable a propósito de lo que hemos comentado sobre la “ausencia de consciencia”— el “*nos pudimos despedir, estaba consciente*”.

Esto último nos obliga a hacer una nueva revisión de algunos datos arrojados por nuestra investigación. Resulta interesante observar las respuestas de los familiares vinculadas a si el paciente murió en paz en la categoría “completamente de acuerdo”. Llama la atención que se valore como facilitadores de una muerte en paz tanto la presencia como la ausencia de consciencia, (“ausencia de consciencia” con un 27,27% y “nos pudimos despedir, estaba consciente” con un 18,18%). A simple vista, lo primero que estos datos nos sugieren es la importancia de acotar la temporalidad de la expresión “morir en paz”. Aún así, desde nuestra experiencia clínica no resulta especialmente difícil explicar estos resultados. Es posible señalar que

en un determinado momento, cuando el paciente aún mantiene el juicio conservado y todavía es capaz de comunicarse, la mayoría de los familiares desean despedirse de él y valoran este hecho como algo tremendamente significativo del proceso. Pero a medida que éste avanza, las dudas, las ansiedades y temores vinculados a la incertidumbre de cómo serán los últimos momentos, de qué manera se acercará el final y, en definitiva, la muerte en sí misma, median la opción por la sedación apelando a la ausencia de consciencia del ser querido.

Lo que hemos sugerido anteriormente a la luz de los resultados, nos invita a hacer la siguiente reflexión: al parecer, todos los participantes del estudio valoran la muerte en paz en función de los últimos días de vida del paciente y no del proceso de la enfermedad. Por una parte, la valoración de los sanitarios se sesga hacia los síntomas, mientras los familiares, en un contexto donde se asume la alta prevalencia de síntomas somáticos, se orientan más bien hacia aspectos psicosociales como el "no sentir" (ausencia de consciencia) lo difícilmente evitable, determinados síntomas físicos y especialmente la inminencia de la muerte y el estar arropado afectivamente.

Cabe entonces hacernos el siguiente cuestionamiento: ¿a qué intervalo de tiempo nos referimos al preguntarnos si un paciente murió en paz?, ¿se trata de los últimos minutos previos al exitus y al momento de la muerte en sí misma?, ¿nos referimos a las últimas 72 o 48 horas de vida?, ¿o más bien al proceso que emerge desde el impacto generado a partir del diagnóstico irreversible?. El definir dicha variable podría modificar, muy probablemente, los resultados del estudio. Y nos permitiría, además, realizar un análisis más preciso de los datos obtenidos.

Atendiendo a los resultados y de acuerdo con esta última reflexión, nos parece que inferir si el paciente murió o no en paz en función de las opiniones de sus familiares y de los sanitarios que le asistieron al final de la vida, puede resultar reduccionista en la medida que no se lo preguntamos al verdadero protagonista. La definición de la variable temporalidad, por su parte, nos permite plantear que una buena estrategia para una futura investigación complementaria sería, en un contexto de auténtica relación empática con el paciente<sup>(21)</sup>, preguntarle directamente a él: ¿En qué medida se siente en paz en este momento de su vida? y ¿Por qué?. Sería éste el punto de partida para averiguar el interés y la disposición del paciente para profundizar en ello. El objetivo es explorar qué aspectos facilitan y cuáles dificultan su manera de afrontar la enfermedad. Y en la medida que el proceso avanza, se trata de ayudar al paciente a reconocer la emergencia de sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, favoreciendo sus propios recursos para satisfacerlas y reforzando así su percepción de autocontrol. Esto ha de realizarse de manera consensuada con el paciente y el equipo asistencial. Como señala Gómez-Batiste<sup>(22)</sup>, "*con respeto a su sistema de creencias, preferencias y valores*", bajo la premisa inviolable de que cada ser humano es único y, por lo tanto, su manera de enfrentarse a la muerte como el último tránsito de su vida es una experiencia intransferible. En ese sentido, facilitar el contacto consigo mismo y la satisfacción de las necesidades más íntimas, debe realizarse desde un abordaje empático y de genuino respeto, siempre profesional, que no produzca ni exacerbe el sufrimiento. Por el contrario, que promueva el bienestar, como destacan Limonero y Bayés<sup>(23)</sup>, permitiendo, en la

medida de lo posible, que el paciente muera en paz.

Para ello, sin embargo, es necesario tener en cuenta que morir en paz y morir confortablemente no son sinónimos; aunque como refiere Javier Barbero<sup>(24)</sup>: *“el dolor suele ser un importante antecedente del sufrimiento”*. A pesar de los avances tecnológicos existentes y de los que se avecinan, e hipotetizando un futuro próximo de excelente control de los síntomas físicos, es posible suscribir las palabras de Barbero cuando afirma que *“un ‘hospital sin dolor’ puede ser un objetivo, pero conseguir un ‘hospital sin sufrimiento’ no deja de ser una utopía”*, ya que la experiencia del sufrimiento es universal, subjetiva y de difícil manejo. Considerando los trabajos de Chapman y Gavrin<sup>(25)</sup>, algunos autores<sup>(26)</sup> proponen un modelo que plantea que *“una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia, personal u orgánica, y al mismo tiempo cree que carece de recursos para hacerle frente”*.

De esta manera, valorar el sufrimiento en términos de síntomas mal controlados (dolor, disnea, vómitos, astenia, pérdida de autonomía y otros), facilita esta visión reduccionista (somática) de una muerte “no en paz”, dejando de lado aquellos aspectos psicológicos, espirituales y existenciales que el paciente probablemente se plantea pero que no han sido suficientemente explorados. Es posible suponer que un paciente con buen control sintomático en comparación con uno de similares características pero sin buen control de su sintomatología, probablemente morirá más confortablemente. Sin embargo, no siempre es así: se puede morir en paz con y sin confort físico<sup>(27)</sup>. Muchas veces observamos, por ejemplo, cómo una adecuada atención de las necesidades espirituales al final de la vida, pueden facilitar una

muerte en paz a pesar de un mal control de los síntomas físicos<sup>(28)</sup>.

Nuestra práctica clínica cotidiana con pacientes con enfermedad oncológica irreversible y terminal nos invita a pensar que la amenaza vital que representa la enfermedad oncológica en fases avanzadas jamás deja indiferente a la persona que la padece, quien en función de sus propios recursos de afrontamiento (o mecanismos de defensa) se adapta como mejor puede a este proceso. Aquel paciente que realmente se siente en paz así suele expresarlo, y esto tiende a coincidir, fundamentalmente, con un tolerable control de los síntomas físicos, con encontrarse en proceso de resolución de asuntos pendientes y con sus necesidades espirituales satisfechas. En definitiva, cuando un paciente refiere espontáneamente sentirse en paz, ello puede significar, en cierta medida, que ha iniciado la aceptación de su propia muerte. Pero debemos ser cautos al respecto, pues no siempre es así. En ocasiones, el sufrimiento entendido como *“una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos...”*<sup>(29)</sup>, se instaura definitivamente al final de la vida, dificultando, sobremanera, la posibilidad de morir en paz.

La dificultad para abordar el fenómeno del sufrimiento y, por lo tanto, el intento por definir si una persona murió o no en paz, reside fundamentalmente en que, como mencionamos anteriormente, se trata de una experiencia subjetiva, única para cada persona y que abarca las múltiples dimensiones de la vida de un ser humano que, *ad portas* de la muerte, suele estar muy vinculada a la evaluación que hace respecto del sentido de su vida. Para Viktor Frankl<sup>(30)</sup> *“el sentido de la vida difiere de un hombre a otro,*

de un día para otro, de una hora a otra hora. Así pues, lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales, sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado". Y se pregunta respecto del sufrimiento: "¿Qué sucede cuando este sufrimiento se convierte en un destino y resulta imposible modificarlo?". A su juicio, "hay que aceptarlo (...), el sufrimiento adquiere entonces un sentido (...) que consiste en la actitud con que nos enfrentamos al mismo, en cómo lo aceptamos: en ese 'cómo' se encuentra la posibilidad de alcanzar un sentido y conferirselo a nuestra vida". En palabras de Nietzsche (1984): "quien tiene un por qué para vivir puede soportar casi cualquier cómo". Y Marie De Hennezel<sup>(15)</sup> refiere: "cuando la muerte está próxima, cuando reinan la tristeza y el sufrimiento, todavía es posible encontrar vida, todavía puede haber alegría, sentimientos y cambios del alma de una profundidad y de una intensidad tales, como no se habían vivido nunca antes". A pesar de ello, cierto es que no hemos de vernos tentados, en el acompañamiento a personas que sufren, a generar situaciones de "encarnizamiento moral". Haciéndonos eco de las palabras de Barbero<sup>(24)</sup>, debemos evitar "caer en la fantasía y la voluntad de dar a cualquier precio un sentido al infortunio".

Acompañar a una persona al final de su vida puede ser vivido por el profesional y por la familia como un calvario intolerable, como una situación difícil de soportar o, muy por el contrario, como un auténtico privilegio de acompañar. Pero la experiencia para ambos es muy distinta. Esto se ve reflejado en el presente estudio a través de las diferencias en los resultados arrojados por ambos grupos. Por una parte, por el vínculo afectivo que existe entre los familiares y el enfermo y, por otro, porque el profesio-

sional se enfrenta además, a una familia que sufre ante la pérdida del ser querido, con las múltiples reacciones que cada uno de sus miembros puede manifestar. Al respecto, Barbero<sup>(31-32)</sup> plantea que "el sufrimiento, radicalmente, nunca es bueno, aunque sí existe algún sufrimiento aceptable como mal menor, cuando algunas personas asumen libre y voluntariamente distintas cotas de sufrimiento para acompañar a otros que sufren". Sostiene que "nunca el sufrimiento tiene sentido" pero que, a pesar de él, hay personas que sí lo encuentran.

De esta manera, como profesionales que acompañamos a otras personas en el proceso de morir, nos enfrentamos no sólo a aceptar la muerte como inevitable, sino también a aceptar el sufrimiento emocional y espiritual inherentes al proceso; y así también, por qué no decirlo, a contactar con nuestro propio sufrimiento. Trabajar con enfermos terminales, como plantea Sogyal Rimpoché<sup>(33)</sup> "es como tener delante un cruel y bruñido espejo de la propia realidad. En él vemos el rostro sin adornos de nuestro propio miedo al dolor. Si no miramos, y aceptamos ese rostro temeroso en nosotros mismos, ¿cómo podremos soportarlo en la persona que tenemos delante?". Atender a estos pacientes constituye una profunda contemplación y reflexión sobre la propia muerte. Es una forma de afrontarla y trabajar con ella. Si, como ya hemos mencionado, es posible vivir el acompañamiento como un privilegio, es tal vez porque, en alguna medida, como señala Rimpoché, cuando se trabaja con moribundos se puede llegar a una comprensión profunda de cuál es el sentido de la vida.

Para finalizar, queremos agradecer, celebrar y exigir la expansión, a nuestro juicio inevitable, de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos, formados por profesionales idóneos que

cuidarán de nosotros y de nuestros seres queridos al final de la vida, con una atención individualizada y continuada, por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual, y que condicionan una elevada necesidad y demanda de atención<sup>(34)</sup>, tal que las conclusiones referidas en el informe SUPPORT<sup>(10)</sup> sean recordadas como el punto de inflexión que impulsó finalmente la implantación indiscutible de los Cuidados Paliativos.

## CONCLUSIONES

- La expresión “morir en paz” se circunscribe, según los participantes, a los últimos momentos que preceden a la muerte y no al proceso de morir. El que éste abarque desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el exitus obliga, pensando en futuras investigaciones, a operativizar el concepto de “morir en paz” en términos de temporalidad. Es decir, morir puede referirse a los últimos momentos u horas que preceden el final de la vida, o al proceso de morir desde el diagnóstico de una enfermedad grave e irreversible.
- La mayoría de los familiares y de los sanitarios considera que el paciente “murió en paz”. Sin embargo, difieren en las razones de dicha percepción. Mientras los sanitarios valoran más los aspectos somáticos (buen control sintomático), los familiares destacan otros aspectos de carácter psicosocial (como la ausencia de conciencia y el estar rodeado de su familia).
- Pese a la ausencia de diferencias estadísticamente significativas respecto de la percepción sobre

el control de síntomas, los familiares apreciaron, siempre, peor control de síntomas que los sanitarios en todas las variables que se midieron.

- Cuando los sanitarios refirieron dudas sobre la muerte en paz del fallecido, éstas se expresaban en función de los aspectos somáticos (mal control de síntomas).
- Cuando la familia refirió dudas sobre la muerte en paz del fallecido, éstas se expresaban en función de aspectos psicosociales, como la incapacidad del paciente para poder expresar su voluntad.
- La presencia de delirium no influyó a la hora de valorar la muerte en paz del paciente.
- El paciente estuvo siempre acompañado en el momento de morir, como mínimo, por alguna persona, familiar y/o sanitario.
- Casi la totalidad de los familiares valoraron la atención prestada al fallecido por el equipo sanitario como excelente o muy buena.
- Las familiares presentaron, en su mayoría, un nivel de inquietud moderado durante el proceso de morir del paciente, lo que indicaría que el presenciar la muerte de un ser querido provoca malestar emocional.

## LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

- El pequeño tamaño de la muestra no ha permitido observar diferencias estadísticamente significativas entre los sanitarios y las familias respecto de la percepción del control sintomático, aunque no quiere decir que no existan. Esto sugiere ampliar el estudio abarcando una muestra mayor para intentar determinar si realmente

existen diferencias significativas entre la percepción que tienen ambos grupos respecto del control de síntomas.

- Consideramos que el término "morir en paz" debería contemplar otros aspectos que no se reflejan en este trabajo, debido en parte a la ausencia de una formulación de preguntas más precisas y específicas, como por ejemplo, lo concerniente a la resolución de asuntos pendientes y la ausencia de conflictos de creencias y valores.
- Consideramos que inferir si el paciente murió o no en paz en función de las opiniones tanto de los familiares como de los sanitarios que le asistieron al final de la vida, es insuficiente en la medida que no disponemos de la opinión del propio paciente.

## AGRADECIMIENTOS

Al equipo sanitario del SCP del ICO DiR, por su disponibilidad y colaboración, a los familiares de los pacientes, por su amabilidad al colaborar, a Esther Roura y Ginesa Albero por el asesoramiento estadístico, y muy especialmente, al profesor Ramón Bayés, por todo el apoyo recibido.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. España Datos estadísticos [En línea] 2004 [Acceso el 20 de Noviembre de 2006]. Disponible en: <http://www.who.int/countries/esp/es/index.html>
2. Informe Hasting. Los fines de la medicina. [En línea] Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, 11, 2004 [Acceso el 10 de octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.fundaciogrifols.org/docs/pub11%20esp.pdf>
3. Centeno C, Arnillas P. Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos. Los cuidados paliativos en España. En: Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: (ICEPSS) 1998; p. 235-48.
4. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004;122:539-41.
5. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage* 2007;33(5):584-90.
6. ICO Hospital Duran i Reynals. Presentación. [En línea] 2007. [Acceso el 12 de Junio de 2007]. Disponible en: <http://www.iconcologia.net/castella/hospitalet/index.htm>
7. Institute of Medicine. Approaching death: Improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press. Citado por McCarthy (1997): US patients do not always get the best end-of-life care. *Lancet* 1997;349:1747.
8. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med* 2000;342:654-6.
9. SUPPORT. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments. The SUPPORT principal investigators. *JAMA* 1995;274,1591-8.
10. Pérez Oliva M. Morir en España / y 1. El reto de una muerte digna. *El País* 2005; 30 de Mayo: 17-8.
11. Pérez Oliva M. Morir en España / y 2. Atrapados en la tecnología. *El País* 2005; 31 de Mayo: 17-8.
12. Pérez Oliva M. Morir en España / y 3. La muerte clandestina. *El País* 2005; 1 de Junio: 17-8.
13. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin* 2000; 115: 579-82.

14. Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo: Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.
15. De Hennezel, M. La muerte íntima. Barcelona: Plaza & Janes, 1997.
16. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. (22ª ed.). Espasa-Calpe. Madrid: Autor, 2001.
17. Schröder M. Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase terminal. En: Die Trill M, editor. Psico-Oncología. Madrid: Aula de Estudios Sanitarios (ADES), 2003; p. 629-45.
18. Bejarano P. Jaramillo I. Morir con dignidad. Santafé de Bogotá: Amazonas, 1992.
19. Acarín N. La muerte y el médico. Anu Psicol 1998; 29(4):19-33.
20. Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y, Tsumeto S, Shima Y. Family - perceived distress from delirium-related symptoms of terminal cancer patients. Psychosomatics 2004; 45:107-13.
21. Spira JL. Existential Psychotherapy in Palliative Care. En: Chochinov HM, Breitbart W, editors. Handbook of Psychiatry in palliative medicine. New York: Oxford University Press, 2000; p. 197-214.
22. Gómez-Batiste X, De la Mata I, Fernández M, Ferrer JM, García E, Novellas A. et al. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002.
23. Limonero JT, Bayés R. Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. Med Pal 1995; 2:53-9.
24. Barbero J. Sufrimiento y responsabilidad moral. En: Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2003; p. 151-70.
25. Chapman CR, Gavrín J. Suffering and its relationship to pain. J Palliat Care 1993;9:5-13.
26. Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto P. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. Med Pal 1996;3:114-21.
27. Bayés R. Morir en paz. Rev Psicol Univ Tarracon 2003;25(1-2):210-7.
28. Maté J. Necesidades espirituales en la práctica clínica. VI Congreso Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Terrassa, 10-11 Mayo 2007.
29. Loeser JD, Melzack R. Pain: an overview. Lancet 1999;353:1607-9.
30. Frankl VE. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Herder, 1996.
31. Barbero J. El apoyo espiritual en cuidados paliativos. Lab Hosp 2002;263:5-24.
32. Barbero J. Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral. En: Couceiro A, editor. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004; p. 143-59.
33. Rimpoché S. El Libro tibetano de la vida y la muerte. Barcelona: Urano, 1994.
34. Gómez-Batiste X. Leganés, sedación y cuidados paliativos. Med Pal 2005;12:65-6.

