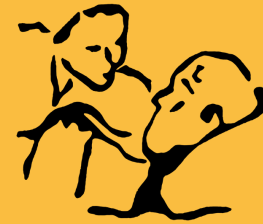


Mónica Lalanda y Daniel Ramos

VIVIR HASTA EL FINAL

Guía ilustrada de cuidados paliativos



SECPAL



CONCIENCIA
EDITORIAL

dignia
FUNDACIÓN



Contenidos del dossier



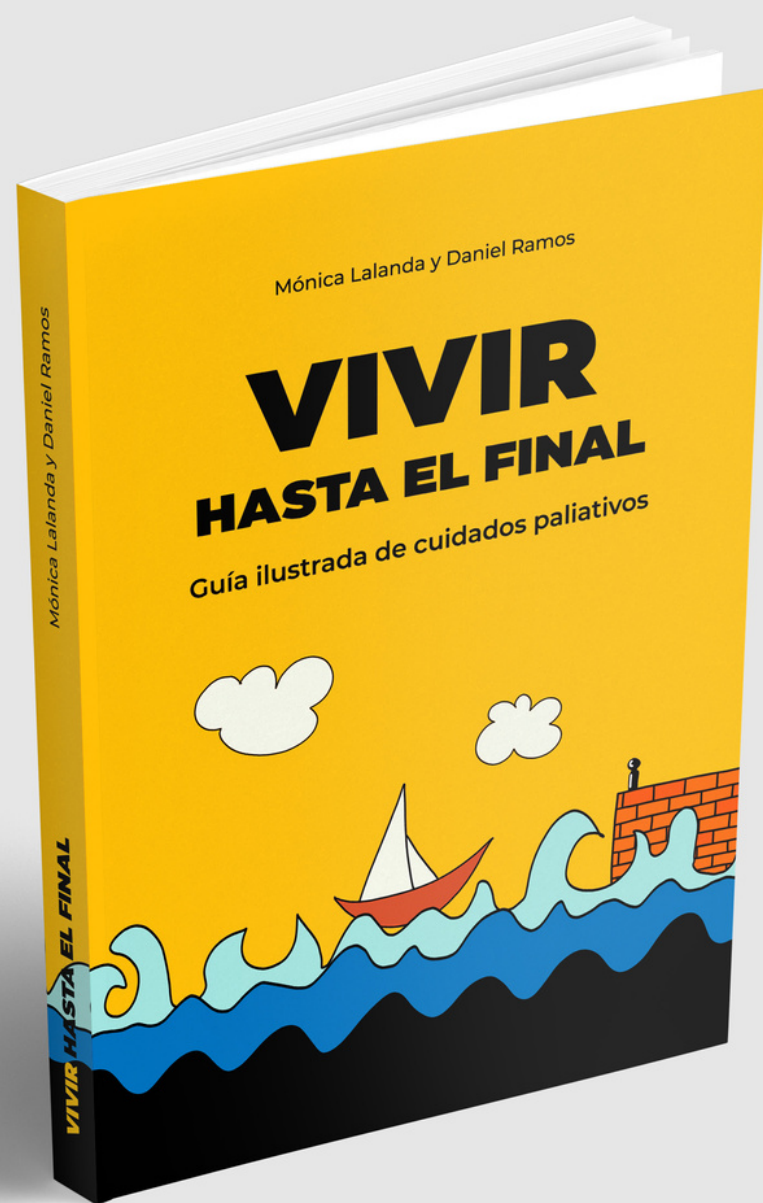
- Sobre el librop. 4
- Sinopsisp. 5
- Sobre los autoresp. 7
- Ficha técnicap. 9
- Índicep. 12
- Fragmento del prólogop. 16
- Instituciones implicadasp. 18
- Contactop. 20
- Anexo con fragmento de la obra....p. 21

Porque morir bien también
forma parte de vivir bien.

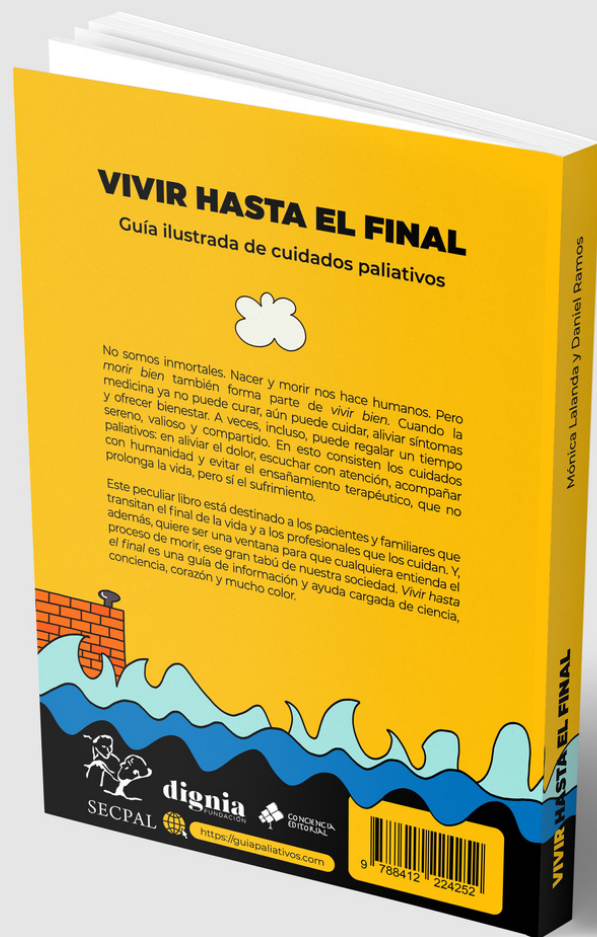
Sobre el libro

Este libro, escrito e ilustrado por Mónica Lalanda y Daniel Ramos, ambos **médicos especialistas en cuidados paliativos**, responde con claridad, ternura y rigor a las grandes preguntas que surgen al final de la vida.

A través de sus páginas ofrece una guía completa sobre los mitos, los síntomas más frecuentes, los cuidados físicos y emocionales, el trabajo del equipo sanitario, el papel de la familia, la toma de decisiones anticipadas, la espiritualidad, la sedación paliativa, la agonía y el duelo. Pensado para **profesionales, cuidadores y cualquier persona** que no quiera llegar a ese momento sin respuestas. Una obra que informa, acompaña y transforma.



Sinopsis



No somos inmortales. Nacer y morir nos hace humanos. Pero morir bien también forma parte de vivir bien. Cuando la medicina ya no puede curar, aún puede cuidar, aliviar síntomas y ofrecer bienestar. A veces, incluso, puede regalar un tiempo sereno, valioso y compartido. En esto consisten los cuidados paliativos: en aliviar el dolor, escuchar con atención, acompañar con humanidad y evitar el ensañamiento terapéutico, que no prolonga la vida, pero sí el sufrimiento.

Este peculiar libro está destinado a los pacientes y familiares que transitan el final de la vida y a los profesionales que los cuidan. Y, además, quiere ser una ventana para que cualquiera entienda el proceso de morir, ese gran tabú de nuestra sociedad. Vivir hasta el final es una guía de información y ayuda cargada de ciencia, conciencia, corazón y mucho color.

Porque aunque no se pueda curar,
todavía se puede cuidar.

Sobre los autores



MÓNICA LALANDA

Redacción de textos y
creación de dibujos.

*Son tiempos de
muy mal morir. "Vivir
hasta el final" es mi
granito de arena en
esta lucha. Dedicado a
quienes más quiero.*

Tras 25 años como médica de urgencias en Inglaterra y España, ahora se dedica a la medicina a través de la comunicación gráfica, combinando arte, ironía y ciencia. Cuenta con un máster en Ética Médica y un diploma en Cuidados Paliativos Básicos. Desde 2015, promueve la medicina gráfica en España y es directora del Máster en Medicina Gráfica en la Universidad Internacional de Andalucía. Ha escrito obras como "Con-ciencia médica", "Salud mental a colores" y "Ser médico".



*Para Ana
y nuestros hijos,
Ángela y Javi.
A los pacientes y sus
familias, por compartir
momentos tan
importantes.*

DANIEL RAMOS

Guiones de contenido
y editor académico.

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria por la Unidad Docente de Salamanca; experto en Cuidados Paliativos y doctor por la Universidad de Salamanca. Médico de las personas; médico del Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos Domiciliario de la Gerencia de Atención Primaria del Área de Salud Valladolid Oeste, en el Servicio de Salud de Castilla y León (SACYL). Apasionado por ofrecer calidad asistencial en los hogares de los pacientes y por seguir aprendiendo, enseñando y compartiendo conocimiento.

Porque los cuidados paliativos no
son lo mismo que la eutanasia.



FICHA TÉCNICA

- **Título del libro:** Vivir hasta el final
- **Subtítulo:** Guía ilustrada de cuidados paliativos
- **Autores:** Mónica Lalanda y Daniel Ramos
- **Editado:** ConCiencia Editorial y SECPAL
- **ISBN:** 978-84-122242-5-2
- **Páginas:** 112 pp.
- **Formato:** Tapa blanda, 17 x 24 cm
- **Interiores:** Ilustrado, a todo color
- **Fecha de publicación:** 1 de septiembre 2025
- **PVP:** 25 euros
- **Disponible** a través de SECPAL: www.secpal.org | gproyectos@secpal.org

Página web del libro

(Escanea el QR, pulsa sobre él con el ratón
o teclea <https://guiapaliativos.com>)



03

SÍNTOMAS Y SIGNOS DEL PROCESO FINAL



I. CONSIDERACIONES GENERALES



Los enfermos, al final de la vida, tienen una **media de 10 a 12 síntomas**. Estos síntomas son variables y cambiantes con el tiempo.



Los síntomas afectan al funcionamiento físico, emocional y social; deterioran su calidad de vida. **ES ESENCIAL ATAJARLOS.**

La **funcionalidad** es el mejor factor pronóstico aislado y uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos.

Es frecuente que el paciente **no cuente sus síntomas**. No quiere quejarse a su familia o le da miedo su significado.



Por esto, es imprescindible que el profesional tenga el tiempo y la formación para poder hacer una buena valoración de estos síntomas.



La carga de síntomas es similar en pacientes oncológicos y no oncológicos.



Importante: Algunos síntomas que el profesional interpreta como **leves** pueden ser **muy angustiosos** para el paciente.

Porque seguir tomando
medidas desproporcionadas es
“enseñamiento terapéutico”.

Índice

LOS AUTORES.....	10
PRÓLOGO.....	12
INTRODUCCIÓN.....	14
01 REFLEXIONES SOBRE LA VIDA.....	16
02 APROXIMACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
1. Mitos sobre los cuidados paliativos (y realidades)	24
2. Cuidados paliativos, un trabajo en equipo	28
2.1. Quién conforma el equipo de cuidados paliativos.....	29
2.2. Función de los miembros del equipo	30
2.3. Objetivos del equipo de paliativos.....	31
2.4. Claves del trabajo en el equipo de paliativos.....	32
3. Por qué y cómo acceder a los cuidados paliativos.....	33
3.1. Cuidados paliativos especializados precoces	34
3.2. Abordaje paliativo	35

3.3. "Ensañamiento terapéutico"	36
3.4. "Adecuación terapéutica".....	37
3.5. Cuándo incorporar los cuidados paliativos.....	38
3.6. Evolución de los cuidados paliativos	39
03 SÍNTOMAS Y SIGNOS DEL PROCESO FINAL.....	40
1. Consideraciones generales.....	41
2. Principios generales del control de síntomas.....	42
3. Síntomas del enfermo en cuidados paliativos	44
3.1. Cansancio	44
3.2. Dolor.....	45
3.3. Estreñimiento	46
3.4. Disnea.....	47
3.5. Insomnio	47
3.6. Depresión	48
3.7. Ansiedad	48
3.8. Úlceras	49
3.9. Otros síntomas frecuentes.....	50
04 LOS CUIDADOS FÍSICOS AL FINAL DE LA VIDA.....	51
1. Cuidados físicos del enfermo en fase terminal.....	52
2. Cuidado de la alimentación	53
3. Cuidados de la boca	54
4. Higiene personal	55
5. Cuarto de baño.....	56
6. Cuidados de la piel.....	57
7. Movilización del enfermo encamado	58
8. El entorno.....	59

05 CUIDADO INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA..... 61

1. La comunicación en los cuidados paliativos 62
 - 1.1. La comunicación 63
 - 1.2. Cómo mantener conversaciones difíciles..... 64
 - 1.3. Barreras a la comunicación eficiente..... 66
 - 1.4. Fórmulas para abrir conversaciones..... 67
 - 1.5. Comunicación en situaciones complejas 68
2. La familia..... 70
 - 2.1. La familia como cuidadora 71
 - 2.2. Cuidando a la familia..... 72
 - 2.3. Familia y desafíos comunes..... 73
 - 2.4. Cuidar al cuidador 74
 - 2.5. El papel de la comunidad 75
3. Decisiones anticipadas..... 76
 - 3.1. Alternativas para la toma de decisiones anticipadas.... 77
 - 3.2. Planificación compartida de decisiones..... 78
 - 3.3. Voluntades anticipadas 78
 - 3.4. Claves de una buena planificación compartida de la atención 79
4. La espiritualidad 80
 - 4.1. Qué es la espiritualidad 81
 - 4.2. Necesidades espirituales al final de la vida..... 82
 - 4.3. Qué provoca el dolor espiritual al final de la vida 83
 - 4.4. Profesionales y espiritualidad 84
 - 4.5. La atención al malestar no físico..... 86
 - 4.6. Preguntas facilitadoras 87

06 EL FINAL DE LA VIDA..... 89

1. La sedación paliativa 90
 - 1.1. Sedación paliativa: cuándo 91
 - 1.2. Sedación paliativa: cómo 92
 - 1.3. Sedación paliativa: por qué..... 94
 - 1.4. La sedación paliativa no es eutanasia 95
2. La agonía: últimos días 96
 - 2.1. Agonía o situación de los últimos días 97
 - 2.2. Los cuidados al final 98
 - 2.3. Tras el fallecimiento..... 99
3. El duelo..... 100
 - 3.1. El proceso del duelo 101
 - 3.2. Cómo ayudar en el duelo 102
 - 3.3. Experiencias frecuentes 103

EPÍLOGO..... 104

BIBLIOGRAFÍA..... 106

¿CÓMO QUIERES VIVIR TÚ HASTA EL FINAL?..... 110

SOBRE SECPAL Y DIGNIA..... 112

1.3. BARRERAS A LA COMUNICACIÓN EFICIENTE

DEL PROFESIONAL

MIEDOS

- A no saber responder.
- A provocar más daño.
- A recibir preguntas que no tienen respuesta.
- A no tener tiempo.
- A implicarse emocionalmente.

CARENCIAS

- No saber evaluar lo que sabe el paciente.
- No tener formación en comunicación.
- No saber manejar la ira o negación del paciente.
- No saber dar malas noticias.
- No tener apoyos ni recursos.

CREENCIAS

- "Para qué hablar, si no hay respuestas".
- "El dolor emocional no es un problema médico ni es tratable".
- "Contra miedos y temores, no hay solución".



DEL PACIENTE

MIEDOS

- A confirmar sus temores.
- A reconocerse incapaz frente a la enfermedad.
- A perder el control.
- A tener una crisis de pánico.

CARENCIAS

- Dificultad para compartir lo que sienten.
- Bloqueo emocional.
- Dificultad para encontrar la palabra correcta.
- Falta de confianza en profesionales a quienes no conocen.

CREENCIAS

- "El equipo sanitario está para tratar los síntomas físicos".
- "Los profesionales están demasiado ocupados para perder tiempo hablando".

1.4. FÓRMULAS PARA ABRIR CONVERSACIONES

La habilidad para comunicarse con un enfermo no es un don, se aprende y se entrena.

¿Qué entiende sobre su enfermedad y sobre cómo está evolucionando?

¿Cuánta información quiere sobre lo que probablemente vaya a ocurrirle?

¿Cuáles son sus principales miedos y preocupaciones sobre su futuro?

¿Qué capacidades son tan importantes en su vida que no se imagina sin ellas?

¿Cómo quiere pasar el tiempo que le quede si su situación empeora?

¿Su familia conoce sus prioridades y deseos en este proceso?

Porque los cuidados paliativos
buscan mejorar la calidad de vida.



KATHRYN MANNIX

Médica paliativista y autora de “Cuando el final se acerca” y “Las palabras que importan”

Fragmento del prólogo

Todos moriremos algún día. La mayoría de nosotros morirá tras un periodo de enfermedad. Esa última etapa de la vida puede ser un tiempo de reflexión y gratitud, una oportunidad para cerrar el círculo de una existencia, para saborear o reparar nuestras relaciones: una fase valiosa y profundamente humana.

Sin embargo, con demasiada frecuencia, es un tiempo que las personas se resisten a aceptar y temen nombrar. Los médicos eluden hablar de ello. Las familias nos piden que “hagamos todo lo posible”. Y en lugar de recibir cuidados personalizados que promuevan la serenidad, la comprensión y el consuelo, muchas personas mueren sometidas a intervenciones médicas incómodas e inútiles que ocultan una verdad ineludible: la muerte se aproxima, y el tiempo que queda por vivir tiene un valor incalculable.

Porque las ilustraciones
humanizan y nos ayudan a
recordar con más facilidad.

UNA PUBLICACIÓN DE:

En SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) llevamos más de tres décadas acompañando, escuchando y aprendiendo de quienes transitan la etapa más delicada de la vida: el final. Creemos profundamente que cada persona merece vivir con dignidad hasta el último aliento, y por eso trabajamos para que los cuidados paliativos lleguen a todos los que los necesitan, sin demora ni barreras. Esta obra nace de ese compromiso. No es solo un libro: es una invitación a mirar la muerte con valentía, a comprender que cuidar también es amar, y a descubrir que, incluso en la fragilidad, hay espacio para la belleza, la serenidad y el sentido. Publicarlo es, para nosotros, una forma más de cuidar. Porque cuando ya no se puede curar, aún se puede —y se debe— cuidar. Siempre.



SECPAL

CON LA COLABORACIÓN DE:

En Fundación Dignia creemos que cuidar al final de la vida no solo alivia: también dignifica, transforma y humaniza. Desde que nacimos, trabajamos para cambiar la forma en que miramos la muerte, abriendo espacio al respeto, a la compasión y a una presencia verdaderamente humana. Promovemos esta obra con entusiasmo porque da voz a lo que tantas veces se silencia: que morir bien también es vivir bien. Y estamos convencidos de que contar esto, con verdad y belleza, también es una forma de cuidar.



dignia
FUNDACIÓN



Contacto

EMAIL Y WEB

prensa.secpal@gmail.com

<https://secpal.org>

<https://guiapaliativos.com>

TELÉFONO

(+34) 669 901 046 [Olga Prieto]

(+34) 696 597 376 [Puri Contreras]

¿QUÉ NECESITAS?

- Entrevistas a los autores
- Más información
- Más material gráfico

FRAGMENTO PARA MEDIOS

VIVIR
HASTA EL FINAL

Mónica Lalanda y Daniel Ramos

VIVIR HASTA EL FINAL

Guía ilustrada de cuidados paliativos



© Mónica Lalanda, 2025

© Daniel Ramos, 2025

© Kathryn Mannix, del prólogo, 2025

© Elia Martínez Moreno, de la presentación, 2025

© Mara Castillo, del epílogo, 2025

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos, de esta edición, 2025

www.secpal.org | gproyectos@secpal.org | <https://guiapaliativos.com>

Ilustraciones de portada: © Mónica Lalanda

Ilustraciones de interiores: © Mónica Lalanda

<https://monicalalanda.com> | monica.lalanda@yahoo.com

Edición, corrección y maquetación: Constanza Cervino

Composición de cubierta: Constanza Cervino

info@conciencia-editorial.com | www.conciencia-editorial.com

ISBN: 978-84-122242-5-2

Depósito Legal: M-17968-2025

Impresión: Estugraf S. L.

Primera edición: septiembre de 2025

Impreso en España | Printed in Spain

No se permite la reproducción, almacenamiento o transmisión total o parcial de este libro sin la autorización previa y por escrito del titular del *copyright*. Todos los derechos reservados, incluido el derecho de venta, alquiler, préstamo o cualquier otra forma de cesión del uso del ejemplar, incluidas sus ilustraciones. La editorial respeta los textos íntegros de los autores, sin que ello suponga compartir lo expresado en ellos. Para cualquier información, póngase en contacto con SECPAL: www.secpal.org o gproyectos@secpal.org.

*Dedicado a todas las almas
que navegan por el mundo
ayudando a que las demás
lleguen a buen puerto.*



Índice

LOS AUTORES.....	10
PRÓLOGO.....	12
INTRODUCCIÓN.....	14
01 REFLEXIONES SOBRE LA VIDA	16
02 APROXIMACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
1. Mitos sobre los cuidados paliativos (y realidades)	24
2. Cuidados paliativos, un trabajo en equipo	28
2.1. Quién conforma el equipo de cuidados paliativos.....	29
2.2. Función de los miembros del equipo	30
2.3. Objetivos del equipo de paliativos	31
2.4. Claves del trabajo en el equipo de paliativos.....	32
3. Por qué y cómo acceder a los cuidados paliativos.....	33
3.1. Cuidados paliativos especializados precoces	34
3.2. Abordaje paliativo	35

3.3. “Ensañamiento terapéutico”	36
3.4. “Adecuación terapéutica”.....	37
3.5. Cuándo incorporar los cuidados paliativos.....	38
3.6. Evolución de los cuidados paliativos	39
03 SÍNTOMAS Y SIGNOS DEL PROCESO FINAL.....	40
1. Consideraciones generales.....	41
2. Principios generales del control de síntomas.....	42
3. Síntomas del enfermo en cuidados paliativos	44
3.1. Cansancio	44
3.2. Dolor.....	45
3.3. Estreñimiento	46
3.4. Disnea.....	47
3.5. Insomnio	47
3.6. Depresión	48
3.7. Ansiedad	48
3.8. Úlceras	49
3.9. Otros síntomas frecuentes	50
04 LOS CUIDADOS FÍSICOS AL FINAL DE LA VIDA.....	51
1. Cuidados físicos del enfermo en fase terminal.....	52
2. Cuidado de la alimentación	53
3. Cuidados de la boca	54
4. Higiene personal	55
5. Cuarto de baño	56
6. Cuidados de la piel.....	57
7. Movilización del enfermo encamado	58
8. El entorno.....	59

05 CUIDADO INTEGRAL AL FINAL DE LA VIDA.....	61
1. La comunicación en los cuidados paliativos	62
1.1. La comunicación	63
1.2. Cómo mantener conversaciones difíciles.....	64
1.3. Barreras a la comunicación eficiente.....	66
1.4. Fórmulas para abrir conversaciones.....	67
1.5. Comunicación en situaciones complejas	68
2. La familia.....	70
2.1. La familia como cuidadora	71
2.2. Cuidando a la familia.....	72
2.3. Familia y desafíos comunes.....	73
2.4. Cuidar al cuidador	74
2.5. El papel de la comunidad	75
3. Decisiones anticipadas.....	76
3.1. Alternativas para la toma de decisiones anticipadas....	77
3.2. Planificación compartida de decisiones.....	78
3.3. Voluntades anticipadas	78
3.4. Claves de una buena planificación compartida de la atención	79
4. La espiritualidad	80
4.1. Qué es la espiritualidad	81
4.2. Necesidades espirituales al final de la vida.....	82
4.3. Qué provoca el dolor espiritual al final de la vida	83
4.4. Profesionales y espiritualidad	84
4.5. La atención al malestar no físico.....	86
4.6. Preguntas facilitadoras	87

06 EL FINAL DE LA VIDA.....	89
1. La sedación paliativa	90
1.1. Sedación paliativa: cuándo	91
1.2. Sedación paliativa: cómo	92
1.3. Sedación paliativa: por qué.....	94
1.4. La sedación paliativa no es eutanasia	95
2. La agonía: últimos días	96
2.1. Agonía o situación de los últimos días	97
2.2. Los cuidados al final.....	98
2.3. Tras el fallecimiento.....	99
3. El duelo.....	100
3.1. El proceso del duelo	101
3.2. Cómo ayudar en el duelo	102
3.3. Experiencias frecuentes	103
EPÍLOGO	104
BIBLIOGRAFÍA	106
¿CÓMO QUIERES VIVIR TÚ HASTA EL FINAL?.....	110
SOBRE SECPAL Y DIGNIA	112

LOS AUTORES



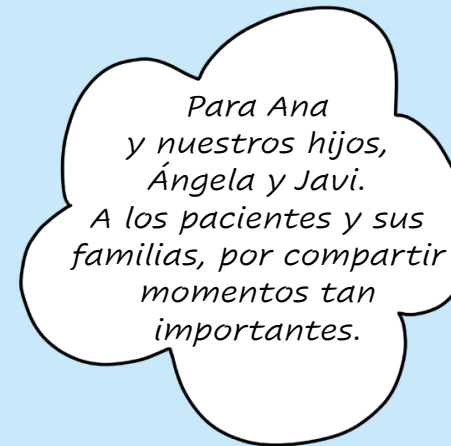
MÓNICA LALANDA

Redacción de textos y creación de dibujos.

Son tiempos de muy mal morir. "Vivir hasta el final" es mi granito de arena en esta lucha. Dedicado a quienes más quiero.

Tras 25 años como médica de urgencias en Inglaterra y España, ahora ejerce la medicina a través de la comunicación gráfica: con arte e ironía, pero sin perder la ciencia. Máster en Ética Médica, diploma en Cuidados Paliativos Básicos por la Sociedad Castellano-Leonesa de Medicina Familiar y Comunitaria. Promotora de la medicina gráfica en España desde 2015 y directora del Máster en Medicina Gráfica por la Universidad Internacional de Andalucía. Autora, entre otros, de "Con-ciencia médica" (LID Editorial), "Salud mental a colores" (SaludArte Editorial) y "Ser médico" (MiBaraja).

@mlalanda
www.monicalalanda.com



DANIEL RAMOS

Guiones de contenido y editor académico.

Para Ana y nuestros hijos, Ángela y Javi. A los pacientes y sus familias, por compartir momentos tan importantes.

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria por la Unidad Docente de Salamanca; experto en Cuidados Paliativos y doctor por la Universidad de Salamanca. Médico de las personas; médico del Equipo de Soporte en Cuidados Paliativos Domiciliario de la Gerencia de Atención Primaria del Área de Salud Valladolid Oeste, en el Servicio de Salud de Castilla y León (SACYL). Apasionado por ofrecer calidad asistencial en los hogares de los pacientes, sin perder la motivación por seguir aprendiendo, enseñando y compartiendo conocimiento.

@PaliativosTeam

PRÓLOGO

Es un honor y un verdadero placer recomendar esta guía ilustrada de cuidados paliativos, “Vivir hasta el final”, creada con profunda sensibilidad y destreza por los doctores Lalande y Ramos. Esta obra es la destilación de décadas de experiencia y sabiduría en cuidados paliativos, presentada en un formato claro, accesible y memorable.

Todos moriremos algún día. La mayoría de nosotros morirá tras un periodo de enfermedad. Esa última etapa de la vida puede ser un tiempo de reflexión y gratitud, una oportunidad para cerrar el círculo de una existencia, para saborear o reparar nuestras relaciones: una fase valiosa y profundamente humana.

Sin embargo, con demasiada frecuencia, es un tiempo que las personas se resisten a aceptar y temen nombrar. Los médicos eluden hablar de ello. Las familias nos piden que “hagamos todo lo posible”. Y en lugar de recibir cuidados personalizados que promuevan la serenidad, la comprensión y el consuelo, muchas personas mueren sometidas a intervenciones médicas incómodas e inútiles que ocultan una verdad ineludible: la muerte se aproxima, y el tiempo que queda por vivir tiene un valor incalculable.

Los cuidados paliativos son una disciplina rebelde dentro de la medicina. Reconocemos la verdad de la mortalidad humana y nos especializamos en aliviar la incertidumbre, el malestar y el sufrimiento de pacientes y familias. Ayudamos a las personas a tomar decisiones bien informadas, las acompañamos a hablar de lo que realmente importa, desmitificamos el proceso de morir y alentamos a nuestros colegas de otras especialidades a desarrollar sus competencias en esta área.

Este libro, bellamente ilustrado y de una simplicidad cautivadora, es una guía íntima a la sabiduría de los cuidados paliativos. Deseo de corazón que encuentre su lugar en el bolsillo de cada profesional, en la estantería de cada familia y en el corazón de cada lector.



KATHRYN MANNIX

Médica paliativista y autora de “Cuando el final se acerca” y “Las palabras que importan”



INTRODUCCIÓN

En España, la medicina paliativa comenzó a desarrollarse con fuerza en los años 90, pero a menudo sigue asociándose a conceptos erróneos, pensando que es la que se aplica a la persona que va a morir o cuando “ya no hay nada que hacer”. En realidad, es una disciplina **tremendamente activa**.

En un entorno médico cada vez más complejo, los cuidados paliativos ofrecen un enfoque crucial que pone **énfasis en la relación humana** entre el profesional y el paciente, donde la empatía, la compasión y el respeto integral hacia la persona son tan importantes como el conocimiento técnico.

Implican cuidar activamente, basándonos en conocimientos científicos, no solo al enfermo, sino **también a la familia**. Suponen saber controlar el dolor y otros síntomas, usar los fármacos de forma adecuada y atender de forma especializada el componente emocional y social de la persona, sabiendo comunicar y abordar cuestiones espirituales y dilemas éticos. Es, lógicamente, un trabajo que hacemos en equipo y contando con la familia del paciente, los cuidadores, muchas veces olvidados, pero absolutamente esenciales.

Los profesionales del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos —formado por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes espirituales, voluntarios e investigadores— enfrentan a menudo dos connotaciones negativas y erróneas: que actúan “cuando ya no hay mucho que hacer” o que “su labor es muy triste y oscura, sin cabida para los colores, las ilustraciones... o que es demasiado seria para contarla con dibujos”.

Acompañar desde la entrega en una enfermedad grave o al final de la vida puede ser difícil y duro en ocasiones, pero también es profundamente bello y reconfortante, y da sentido a nuestra vocación.

Por eso, cuando Mónica y Dani me propusieron hacer esta guía, vi una oportunidad de mostrar, de una forma muy visual y al alcance de cualquier lector, la belleza y la verdadera esencia de los cuidados paliativos.

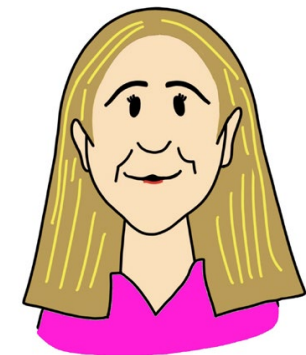
Toda narración nos ayuda a divulgar, porque los relatos nos enseñan y las ilustraciones nos ayudan a recordar con más facilidad, porque la memoria humana es extremadamente sensible a las representaciones simbólicas.

Es por eso que esta obra responde de manera excepcional a uno de los objetivos prioritarios de la junta directiva de SECPAL: impulsar el desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país, fortaleciendo su presencia y su valor entre los profesionales y a los ojos de la sociedad.

Esta guía no habría sido posible sin el apoyo de la Fundación Dignia, que ha acompañado cada paso con cercanía, compromiso y corazón, y sin el buen hacer de ConCiencia Editorial y de su editora, Constanza Cervino, a la hora de editar, corregir y maquetar con mimo esta obra.

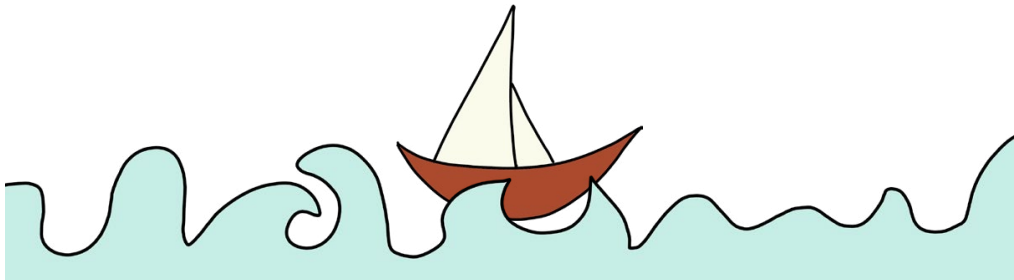
Les invito a viajar por sus páginas, a dejarse tocar por sus ilustraciones e ideas. Para nosotros contribuye de una forma clara y emotiva a transmitir el verdadero valor de los cuidados paliativos, permitiendo su comprensión y, con ello, su necesaria expansión.

ELIA MARTÍNEZ MORENO
Presidenta de SECPAL



EPÍLOGO

UN VIAJE COMPARTIDO



Vivir hasta el final es un acto de valentía compartida. Es el coraje del que se despide con ternura, del que cuida sin horarios y sin condiciones, del que acompaña, aunque le tiemblen las manos, del que sostiene una mirada cuando ya faltan las palabras.

Gracias. Gracias a quienes nos enseñan cada día que el final del viaje puede ser también un lugar lleno de amor, de dignidad, de encuentro. Gracias a los profesionales que, como faros en la noche, iluminan el camino cuando las fuerzas flaquean. Gracias a las familias que, en el silencio de una habitación, en el roce de una mano, en un “te quiero” a tiempo, escriben las páginas más valientes de esta historia.

Gracias a ti, lector, por abrir estas páginas y atreverte a mirar de frente un tema que a menudo nos asusta. Gracias por dar un paso para que la muerte deje de ser un tabú y vuelva a ser lo que es: un tramo de la vida.

Este libro es una invitación a construir juntos comunidades compasivas, sociedades que se midan no por su riqueza o sus éxitos, sino por cómo cuidan a los más frágiles, a los que ya no pueden valerse por sí mismos. Porque el verda-

dero valor de una sociedad se refleja en cómo acompaña, cómo sostiene, cómo ama en los momentos más vulnerables.

Ojalá estas palabras y estas ilustraciones sirvan de guía, de consuelo y de impulso. Que nos recuerden que todos, absolutamente todos, estamos llamados a ser parte del cuidado. Que todos podemos ofrecer compañía, tiempo, humanidad. Que este libro sea también una semilla. Una semilla de conciencia, de ternura, de comunidad. Porque cuidar no es solo un gesto técnico: es una forma de estar en el mundo.

Como dijo Virginia Henderson: «Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Si no puedes aliviar, consuela. Y si no puedes consolar, acompaña».

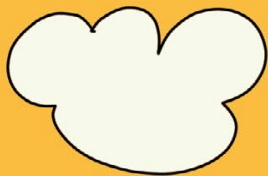
Ojalá nunca olvidemos que siempre, siempre, podemos acompañar.

MARA CASTILLO

Presidenta de Fundación Dignia

01

REFLEXIONES SOBRE LA VIDA



NO SOMOS
INMORTALES.



NACER Y MORIR SON
COMUNES A TODOS
LOS SERES VIVOS.



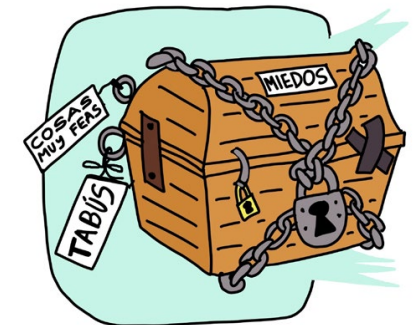
LO SABEMOS, PERO
PENSAR EN LA MUERTE
NOS PARALIZA.



NO HABLAMOS DE
ELLA... ¡A VER SI LA
VAMOS A ATRAER!



LA MUERTE ES ESO
QUE LE OCURRE
SOLO A LOS DEMÁS.



LE DAMOS LA
ESPALDA, LO
HACEMOS TABÚ.

POR ESO, CUANDO LA SENTIMOS ACERCARSE, NOS VEMOS NO SOLO **ASUSTADOS**, SINO MUY **PERDIDOS**.



PERO, HABLAR DE MORIR ES REALMENTE HABLAR DE VIVIR
HABLEMOS...

VIVIR ES UN VIAJE DEL QUE SOLO SABEMOS SEGURO QUE TIENE

NACER **DOS PUERTOS.** **MORIR**



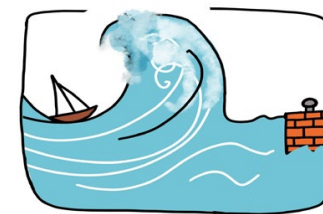
ASUMIRLO NOS CONFRONTA CON LA REALIDAD



Y NOS DA LA CALMA QUE NOS REFUERZA AL MANDO DE NUESTRO PROPIO TIMÓN.



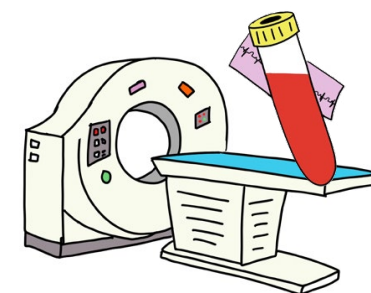
Y AL FINAL DE NUESTRO VIAJE QUEREMOS DISFRUTAR DEL SOL, AUNQUE HAYA OLAS.



Y VIVIR EL MAYOR TIEMPO POSIBLE, DE LA MEJOR MANERA POSIBLE HASTA ARRIBAR.



POR ESO, CUANDO ESTEMOS MUY **MAYORES Y ENFERMOS...**



...O ANTE EL DIAGNÓSTICO DE UNA **ENFERMEDAD GRAVE...**



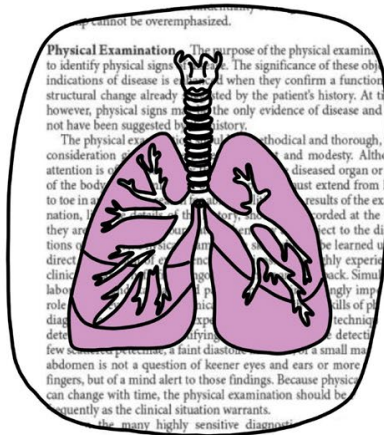
LO PRIMERO ES aceptar que no todo se puede curar y que obstinarse puede robar-nos la despedida, INCLUSO UN FINAL CON PAZ Y DIGNIDAD.



EN UN MUNDO EN EL QUE SE IMPONE LA TECNOLOGÍA,



es fácil olvidar que el profesional sanitario cura si puede. pero si no puede, alivia, acompaña y consuela.



Y CON UNA **MEDICINA HIPERESPECIALIZADA** QUE TRATA ÓRGANOS MÁS QUE PERSONAS...



(HASTA EL FINAL)



Y QUE MORIR ES PARTE DEL PROCESO NATURAL, NO ES UN FRACASO DE LA MEDICINA.



MORIR ES INELUDIBLE, PERO EL **CÓMO SE MUERE** ES TAN IMPORTANTE COMO EL **CÓMO SE VIVE**.

UNA BUENA MUERTE ES PARTE DE UNA BUENA VIDA.



EN NUESTRO MEDIO, 8/10 PERSONAS FALLECEN DE **FORMA NO REPENTINA** (por enfermedades crónicas evolutivas).

EL SUFRIMIENTO QUE CAUSA EL FINAL AFECTA A LAS CUATRO DIMENSIONES DE LA PERSONA:

EXISTENCIAL O ESPIRITUAL

Lo que le da sentido a tu vida, el propósito, los valores.

PSICOLÓGICA

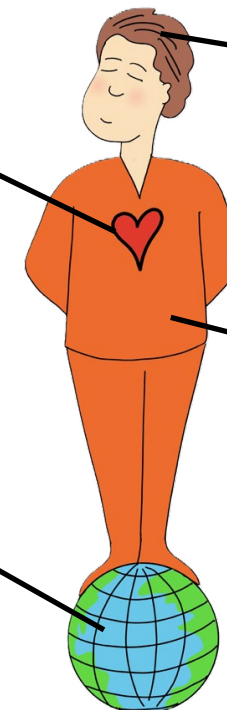
Las emociones, la cognición, los sentimientos.

FÍSICA

El cuerpo con sus síntomas y signos medibles.

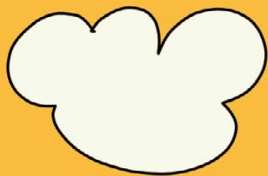
SOCIAL

Relaciones, familia, lugar en la sociedad.



02

APROXIMACIÓN A LOS CUIDADOS PALIATIVOS



¿QUÉ PUEDE OFRECER LA
MEDICINA A ESAS PERSONAS
CUYAS ENFERMEDADES SON YA
INCURABLES, SIENTEN LA MUERTE
CERCA Y ESTÁN **SUFRIENDO**?



¡MUCHO!

- ALIVIAR LOS SÍNTOMAS FÍSICOS.
- AYUDAR Y CONSOLAR SU SUFRIMIENTO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ESPIRITUAL.
- MEJORAR SU BIENESTAR.
- APOYAR A SU FAMILIA.
- FACILITAR QUE MANTENGAN EL CONTROL DE SU VIDA.
- ASEGURAR SU DIGNIDAD HASTA EL FINAL.

EN TODO ESTO CONSISTEN LOS



1. ^xMITOS

sobre los cuidados paliativos
(y realidades)

X 1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON PARA PERSONAS QUE ESTÁN A PUNTO DE MORIR.



Aunque son esenciales en la fase terminal, su utilidad comienza ante el **diagnóstico** de una enfermedad grave o incurable.



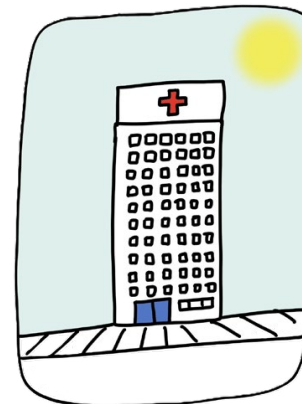
X 2. EL OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ES ALARGAR LA VIDA.



Su objetivo es aliviar el sufrimiento y mejorar la **calidad de vida** hasta el final.



X 3. SOLO SE PUEDE MORIR BIEN EN EL HOSPITAL.



Los cuidados paliativos ayudan a que se pueda **morir bien** (confortable y con dignidad) en el hogar, la residencia o el hospital.



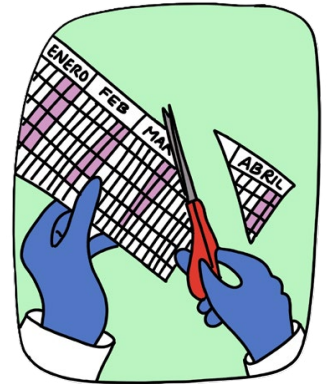
X 4. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON PARA GENTE EN EDADES MEDIAS.

✓ Los cuidados paliativos son para quien los **necesita**, independientemente de su edad.



X 7. LOS CUIDADOS PALIATIVOS PRETENDEN ACORTAR LA VIDA.

✓ Los cuidados paliativos no acortan la vida: le aportan **calidad** mientras dura. Y reconocen la muerte como un proceso natural.

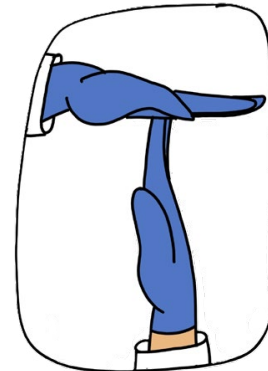


X 5. LOS CUIDADOS PALIATIVOS SE APLICAN SOLO A PERSONAS CON CÁNCER.



Los cuidados paliativos están destinados a personas con cualquier tipo de enfermedad **grave o terminal**.

X 8. PARA RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS HAY QUE ABANDONAR EL TRATAMIENTO CURATIVO.



Pueden coexistir con **tratamientos específicos** cuando estos tengan como objetivo mejorar la calidad de vida.

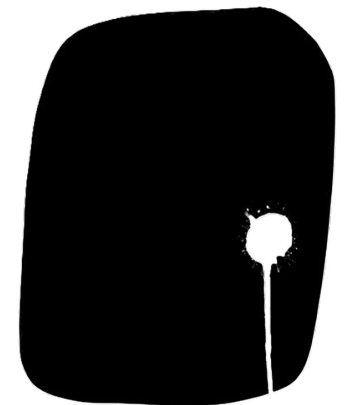
X 6. LOS CUIDADOS PALIATIVOS CONSISTEN EN CHUTES DE MORFINA.

✓ Se usa una serie de fármacos para controlar el sufrimiento físico, pero no se limita a esto. También se busca **aliviar** el sufrimiento emocional.



X 9. LA EUTANASIA ES UNA VARIANTE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

✓ No, la eutanasia no cabe en la esencia de los cuidados paliativos, cuyo objetivo es **disminuir** en lo posible el **sufrimiento** de la persona, nunca provocarle la muerte.



2. CUIDADOS PALIATIVOS, *un trabajo en equipo*

2.1. QUIÉN CONFORMA EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS



2.2. FUNCIÓN DE LOS MIEMBROS DEL EQUIPO

Apoyo emocional a paciente y familia



**MÉDICA
DE FAMILIA**

Evaluación inicial global.

Identificación y manejo de síntomas.

Valoración de las causas del sufrimiento.

Coordinación del tratamiento médico.

Valoración integral y continuada del paciente y su familia.

Cuidados integrales.

Soporte y educación al paciente y su familia, potenciando los cuidados en el domicilio.



**ENFERMERA
DE FAMILIA**



**ENFERMERA
PALIATIVISTA**



**MÉDICO
PALIATIVISTA**



FISIOTERAPEUTA

Ayudan a mantener la movilidad con ejercicios que alivian el dolor y aportan bienestar.



PSICÓLOGO

Apoyo psicoemocional de paciente, familia y equipo de paliativos. Ayudan a gestionar miedo y ansiedad y a planificar los cuidados.



**TRABAJADOR
SOCIAL**

Ayudan a tramitar ayudas, recursos y servicios de apoyo disponibles.



EXPERTOS

Expertos en manejo de escaras, ostomías, gestión de casos, etc.



**AGENTES
ESPIRITUALES**

Ayudan en el aspecto espiritual y/o religioso.



VOLUNTARIOS

Dan apoyo emocional y compañía.

2.3. OBJETIVOS DEL EQUIPO DE PALIATIVOS

OFRECER UNA ASISTENCIA SANITARIA NO FRAGMENTADA Y CON CONTINUIDAD.

MINIMIZAR TODO LO POSIBLE EL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO AL ENFERMO.



UNO PARA
TODOS Y
TODOS PARA
EL PACIENTE

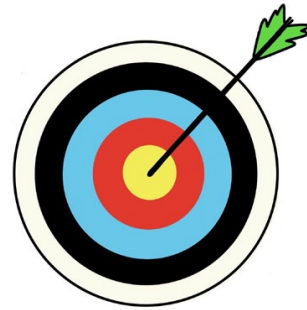
APOYO MORAL Y EMOCIONAL AL ENFERMO Y SU FAMILIA; POTENCIAR SU DIGNIDAD Y ATENDER TODAS SUS DIMENSIONES.

RESPECTAR AL MÁXIMO Y EN TODO MOMENTO SU AUTONOMÍA, CREENCIAS, VALORES Y DESEOS.

2.4. CLAVES DEL TRABAJO EN EL EQUIPO DE PALIATIVOS



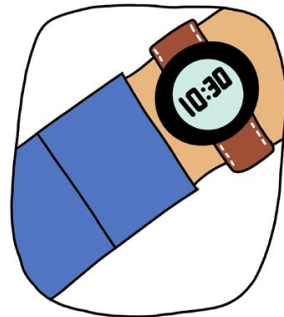
EL ABORDAJE DEBE
SER **INTEGRAL**.



OBJETIVO COMÚN:
MEJORAR LA CALIDAD
DE VIDA DEL PACIENTE
Y SU FAMILIA.



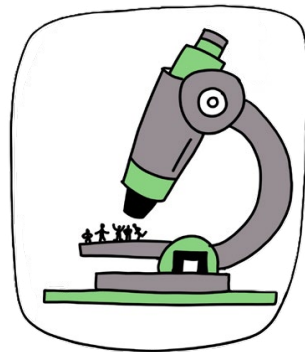
ESTABLECER UN PLAN
PARA **COORDINAR**
LOS CUIDADOS.



DISPONER DEL
TIEMPO Y DEL
ESPACIO ADECUADOS.



LIDERAZGO APROPIADO
Y CON FRECUENCIA
COMPARTIDO.



REVISIÓN PERIÓDICA
DE LA PRÁCTICA
LLEVADA A CABO.

3. POR QUÉ Y CÓMO *acceder a los cuidados paliativos*

3.1. CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS PRECOCES

Los cuidados paliativos deberían introducirse ante el diagnóstico de una **enfermedad grave y potencialmente mortal** o ante el avance de una enfermedad crónica severa.



Reunión multidisciplinar de equipos: Atención Primaria, Paliativos, Neurología, etc.

Cuando el **pronóstico de vida es limitado**, el enfoque precoz integra **simultáneamente el tratamiento curativo** (o modificador de la enfermedad) **con el paliativo**. El paciente recibe así lo mejor de ambos campos médicos y un enfoque **integral a su persona**.

Los **cuidados paliativos especializados precoces** proporcionan un enfoque personalizado y preventivo, anticipando y abordando necesidades físicas, emocionales y sociales desde el inicio. Aportan mejor calidad de vida, menor sufrimiento, menos hospitalizaciones innecesarias y mayor autonomía del enfermo.

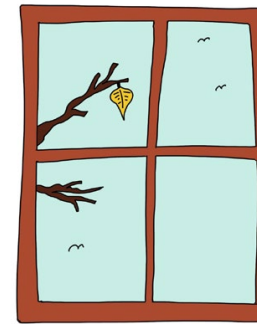
DESAFÍOS A SU IMPLEMENTACIÓN:

- Falta de formación paliativa.
- Falta de concienciación entre profesionales y gestores.
- Barreras organizativas. Falta de coordinación entre niveles asistenciales.
- Falta de recursos y equipos especializados.
- Ausencia de legislación específica.
- Obstáculos sociales y culturales.
- Miedo a hablar de la muerte y falta de formación en comunicación y apoyo psicológico.



3.2. ABORDAJE PALIATIVO

Cuando la curación o la mejoría son ya imposibles, todos los médicos deberían utilizar un **“abordaje paliativo”**.



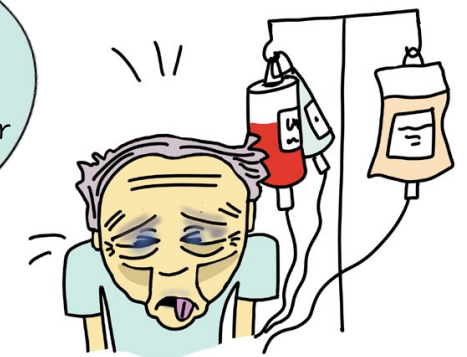
Esto supone aceptar los límites de los tratamientos y reconocer que toda vida llega a su fin.



Y que a partir de un momento no podemos curar, pero eso no significa “no poder hacer nada”.



La conversación sobre dejar de tratar activamente la enfermedad es dura. **Si el médico no la inicia**, pacientes y familiares asumen que “hay que seguir”. Se fían.

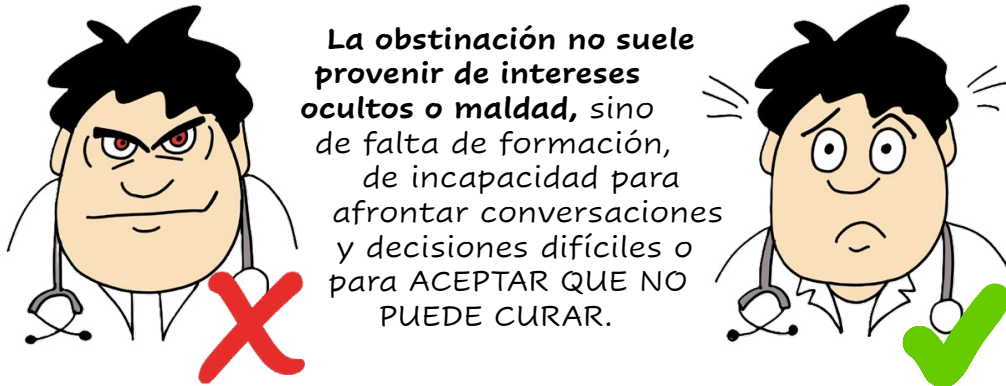


Esto supone seguir con un tratamiento o probar otros nuevos, participar en más ensayos clínicos... **e ignorar la realidad de que el final está cercano y es ya inevitable.**

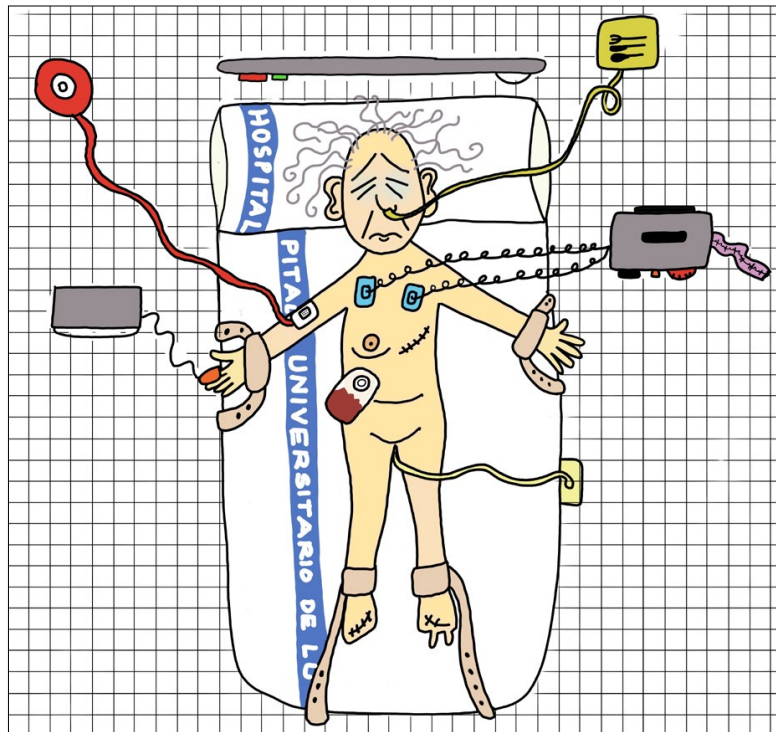
CUALQUIER MÉDICO DE CUALQUIER ÁMBITO DEBE CONSIDERAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS COMO LA OPCIÓN NATURAL Y COMO MEDICINA DE EXCELENCIA.

3.3. “ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO”

Detener o no comenzar un tratamiento que sabemos fútil es evitar la obstinación o el “ensañamiento terapéutico”.



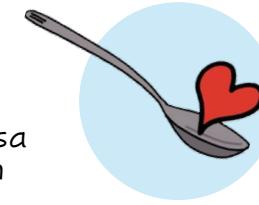
Los tratamientos específicos al final de la vida, lejos de ser una “última oportunidad” son fuente de malestar, de ingresos hospitalarios y pueden incluso acortar la vida.



3.4. “ADECUACIÓN TERAPÉUTICA”

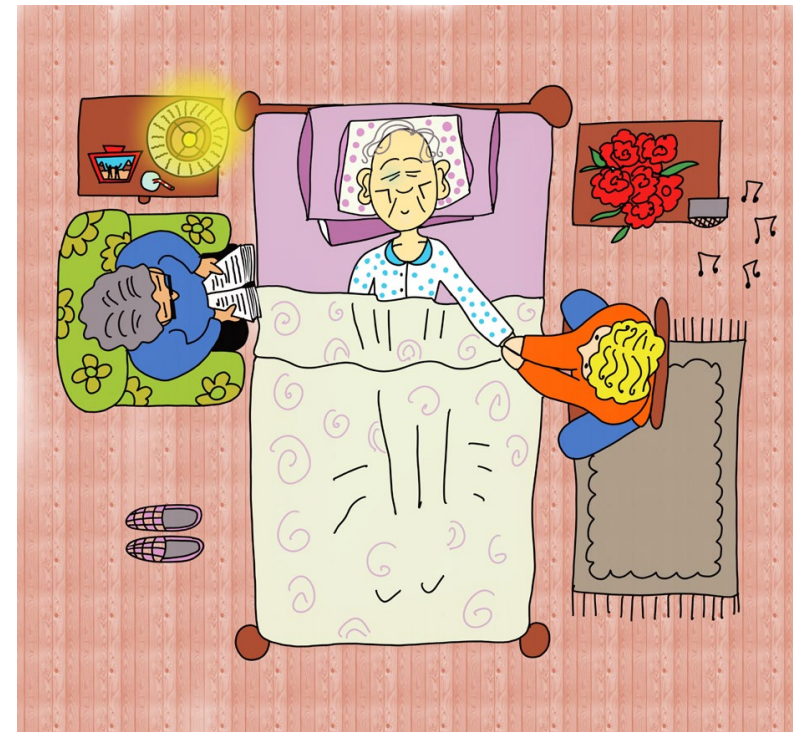
Evitar medidas desproporcionadas e inútiles en pacientes con muy mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida, evitando el ensañamiento, se llama: “adecuación terapéutica”.

Evitar tratamientos que esencialmente **roban al paciente de su realidad** y de su autonomía, dándoles una falsa esperanza de curación o de mejoría.



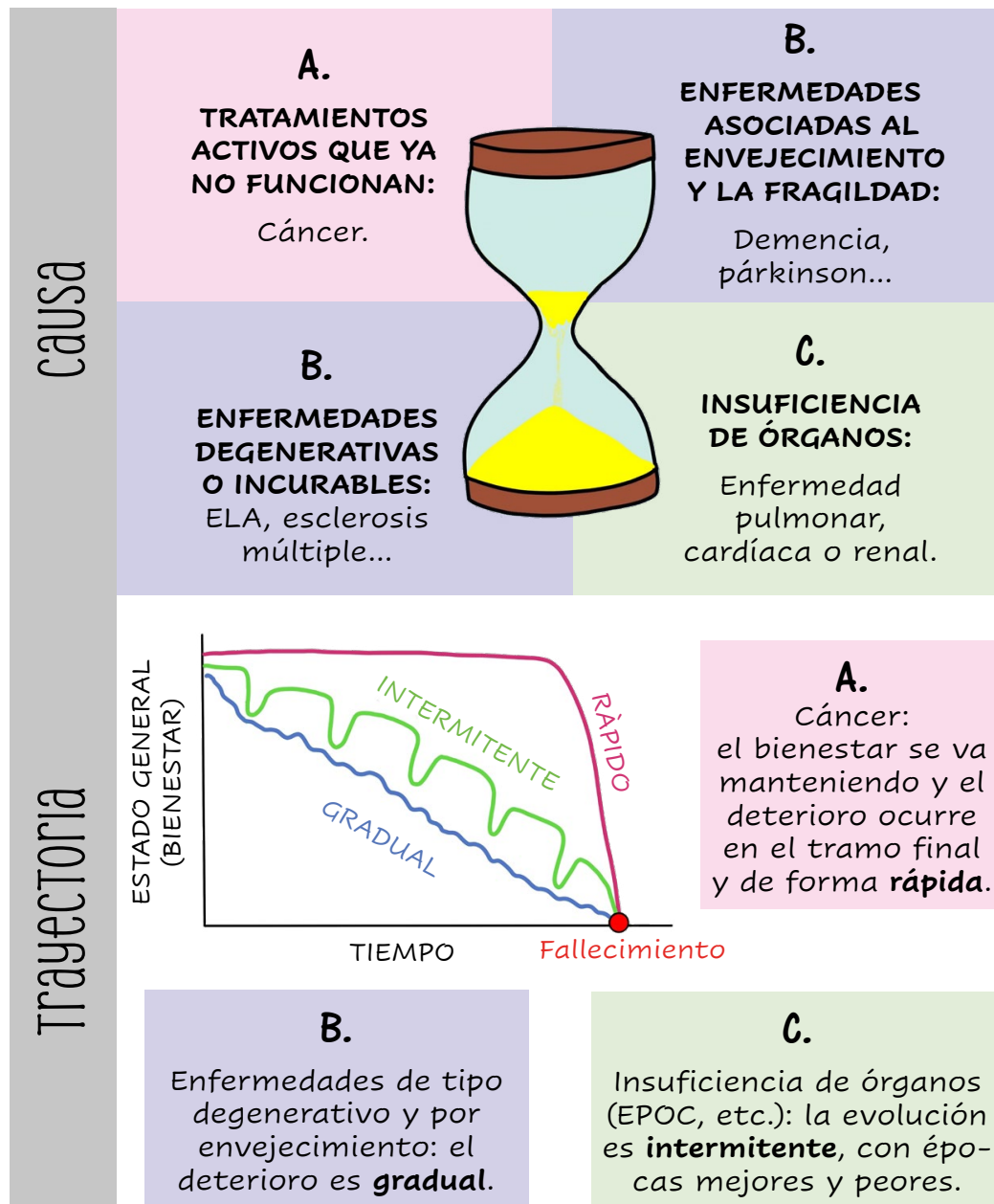
Esto supone no iniciar algunas medidas o retirarlas cuando ya están instauradas, evitando causarles dolor e incomodidad. Supone centrarse en su bienestar, en su presente.

Un buen control de síntomas, además de mejorar la calidad de vida, prolonga la supervivencia.



3.5. CUÁNDO INCORPORAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Uno de los factores más importantes a considerar es la causa que va a provocar el final del enfermo pues la trayectoria de declive varía según la enfermedad.



3.6. EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La incorporación de los cuidados paliativos está evolucionando de un **modelo clásico** a uno **precoz y especializado**.

EJEMPLO DE AMBOS MODELOS CON UN CÁNCER DE MAL PRONÓSTICO:

