



ARTÍCULO ESPECIAL

Mediación al final de la vida en enfermedades avanzadas

Pilar Munuera Gómez^{1*} y Anna Novellas Aguirre de Cárcer²

¹Facultad de Trabajo Social. Universidad Complutense de Madrid, España. ²Asesoría en intervención psicosocial del Observatorio Qualy. Instituto Catalán de Oncología. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

Recibido el 30 de mayo de 2018

Aceptado el 15 de septiembre de 2018

PALABRAS CLAVE

Mediación, conflictos, final de la vida, humanización, enfermedad avanzada.

Resumen

Se presentan las posibilidades que tiene la mediación en respuesta a la gestión de la conflictividad individual, familiar y social que tienen los enfermos en situación terminal o avanzada. La utilización de técnicas de resolución de conflictos es necesaria en enfermedades avanzadas para implementar la comunicación entre familiares y profesionales para llegar a acuerdos en la toma de decisiones al final de la vida. Las personas que participan generalmente consiguen reducir el coste emocional y la probabilidad de litigio desaparece aumentando la calidad del cuidado.

El abordaje de las cuestiones relacionadas con los cuidados prolongados, a través de un proceso de mediación, ayuda a que se respeten los valores de todas las partes interesadas; pretende proporcionar calidad a estos momentos. El mediador transforma la formulación del problema en las partes enfrentadas, separando a la persona del problema. Este cambio consigue que sea más manejable, lo que permite la gestión positiva de los conflictos que se presentan al respetar a las personas involucradas. La nueva percepción del problema se construye desde el reconocimiento a las personas frente al problema, que se puede afrontar con la lógica de lograr un acuerdo que beneficie a todos.

La mediación ayuda a centrarse en los intereses comunes que muestran las personas en la toma de decisiones desde criterios objetivos, que benefician a las familias que afrontan el final de la vida de su ser querido. Este logro favorece el diálogo y el respeto por las decisiones tomadas.

*Autor para correspondencia:

Pilar Munuera Gómez

Facultad de Trabajo Social, Universidad Complutense de Madrid, Campus de Somosaguas. 28223, Pozuelo de Alarcón, Madrid, España

Correo electrónico: pmunuera@ucm.es

DOI: [10.20986/medpal.2019.1065/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1065/2019)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Mediation, conflicts, end of life, humanization, advanced disease.

Abstract

The possibilities of mediation are presented in response to the management of the individual, family and social conflicts that patients in a terminal or advanced situation may have. The use of conflict resolution techniques is necessary in advanced diseases to implement communication between family members and professionals in order to reach agreements in decision making at the end of life. People who participate generally manage to reduce the emotional cost, and the probability of litigation disappears by increasing the quality of care.

Addressing issues related to prolonged care through a mediation process helps to respect the values of all the stakeholders involved, and aims to provide quality at this time. The mediator transforms the formulation of the problem among the opposing parties, separating the person from the problem. This change makes the problem more manageable, which allows a positive management of the conflicts that arise when respecting the people involved. The new perception of the problem is built from the recognition of people facing the problem, which can be faced with the logic of reaching an agreement that benefits everyone.

Mediation helps to focus on the common interests that people show in decision-making, based on objective criteria that benefit families facing the end of their loved one's life. This achievement favors dialogue and respect for the decisions made.

Munuera Gómez P, Novellas Aguirre de Cárcer N. Mediación al final de la vida en enfermedades avanzadas. *Med Paliat.* 2020;27(2):136-140

Introducción

Ante una situación de crisis familiar no esperada, la familia se puede ver afectada, por el impacto que ocupa su espacio mental, alterando su capacidad de análisis y reflexión y disminuyendo, por tanto, su capacidad organizativa. Las familias necesitan resolver situaciones de inseguridad¹ o crisis respecto a lo que tienen que hacer, desde el diálogo y el reconocimiento de los intereses mutuos.

Los resultados de investigaciones realizadas ponen de relieve que la tarea de cuidar a un familiar gravemente enfermo o moribundo genera miedo e inseguridad, ansiedad, sobrecarga, aislamiento, desesperanza y desazón, temor a perder el control, frustración, incertidumbre y enfado². Estos sentimientos suelen ir acompañados de sensaciones de inseguridad y ansiedad que suelen aparecer en los momentos críticos, relacionados con la aparición de síntomas o tratamiento con agentes farmacológicos (sedación, etc.)^{3,4}. En estas condiciones se muestran contradicciones que se expresan en conductas ambivalentes entre el sentido de responsabilidad y el deseo de proporcionar un cuidado adecuado. En estas circunstancias, la gestión rápida y eficaz en la toma de decisiones a estas familias tiene que realizarse a través de los parámetros de la mediación sanitaria⁵.

La mediación ayuda a las familias y al equipo médico ante la necesidad de tomar decisiones^{6,7}. En este sentido, los profesionales especializados en mediación del centro sanitario o de centros privados pueden intervenir a tomar decisiones donde todos consigan el mayor beneficio. El profesional que actúe de mediador deberá tener una formación requerida por ley⁸.

Existen varios factores que pueden exacerbar el conflicto entre la familia y el equipo de atención médica⁹. La especialidad de paliativos capacita para dar respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares¹⁰. Las prioridades establecidas son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos¹¹.

Los equipos multidisciplinares manifiestan la necesidad de que aumente la participación de los enfermos y de las familias en la atención de salud¹². Los profesionales de cuidados paliativos pueden realizar el cambio de narrativas desde la empatía y la ética que genera el mayor respeto a la dignidad de la persona¹³. Para ello, es necesario transformar "las historias conflictivas" que las personas llevan en "historias donde queden mejor posicionados", de tal modo que puedan salir de su posición inicial, centrando su trabajo en el cambio de las narrativas de las partes¹⁴.

La mediación, por tanto, es un proceso de comunicación ética basado en la libertad y la responsabilidad de las personas afectadas^{15,16}. El mediador genera el espacio de encuentro y diálogo favorable que permite la capacidad de autodeterminación de cada persona, es decir, al reconocimiento del derecho y a la necesidad de elegir por sí mismo de cada una de las partes en un entorno de respeto y aceptación de los participantes¹⁷. El mediador reformula eliminando la culpa y el reproche entre las partes que generan los verbos "tener" o "deber"¹⁶. El mediador reformula la situación y construye un acuerdo sobre las aportaciones que cada uno realiza desculpabilizando a las partes (por ejemplo: cada uno de ustedes tiene

que “comprender”, “permitir”, “escuchar” lo que está a su alcance para resolver esta situación). Esta intervención favorece el reencuentro y la reconciliación situando a la persona en el abanico de sentimientos que percibe respecto al enfermo y a sus historias (se diría: solo una persona que le quiere a usted, como su hermana, tiene la capacidad de esperar el encuentro y recuperar el tiempo perdido, etc.); respetar a las personas tratando el problema y generar connotación positiva en un clima de escucha ética^{7,18}.

La toma de decisiones debe ir dirigida a lograr el bienestar del enfermo, evitando su soledad, respetando siempre la autonomía del paciente y su familia^{1,19}. Se debe tener en cuenta la consideración de los autores mencionados² cuando afirman que el dolor no suele estar únicamente condicionado por una causa física, sino que existen múltiples factores que preocupan a la persona enferma que influyen en la intensidad de ese dolor y viceversa, además de tener en cuenta la perspectiva multicultural o pluricultural, donde es necesario indagar con precisión y apertura de miras sobre las concepciones (proceso de morir, muerte, rituales, etc.) que regulan las acciones emprendidas en el cuidado al final de la vida de su cultura^{20,21}.

Análisis y discusión

Se han seguido los criterios metodológicos en la realización de un *scoping review*²². La revisión bibliográfica se ha llevado en las siguientes bases de datos: Dialnet, MEDLINE (National Library of Medicine), ProQuest, PsycINFO, Scopus, Social Services Abstracts, y Sumarios ISOC. Los artículos debían pertenecer a revistas indexadas y evaluadas por pares; se han descartado aquellos documentos que no cumplieran estos requisitos. Al mismo tiempo, se han consultado fuentes primarias de investigación sin obtener ningún resultado²³⁻²⁵. Las palabras de búsqueda utilizadas han sido: “mediation”, End-of-Life” “Palliative care”. El periodo de estudio ha estado comprendido entre los años 2000 a 2018.

Una vez preseleccionados los artículos se han eliminado aquellos que no desarrollaban la totalidad de las palabras de búsqueda, quedando una muestra de 37 artículos de revistas científicas (n = 37). Se han trabajado estas publicaciones y se ha considerado que solo seis de ellos se ajustaban a la temática del presente estudio (Tabla I).

En estas publicaciones se reconoce que la mediación es una herramienta efectiva para establecer una adecuada comunicación entre todas las partes que intervienen en cuidados paliativos. Esta técnica proporciona una estructura que permite la reducción de estrés para la resolución de conflictos. En esta revisión destaca la afirmación de la Sociedad Estadounidense de Bioética y Humanidades (*American Society For Bioethics And Humanities* (ASBH)), que acepta la mediación como mecanismo para resolver disputas en el tratamiento al final de la vida en su primer informe (ASBH, 1998)²⁶.

La existencia de conflictos en la atención al final de la vida es patente en las publicaciones. En un estudio realizado sobre 102 casos²⁷, se mantiene que un 78 % de los casos plantean conflictos al final de la vida en relación con la toma de decisiones en el *tratamiento* (Life-Sustaining medical Treatment [LSMT]) para conseguir una muerte digna

Tabla I. Resultados de la búsqueda en bases de datos científicas

Bases de datos	Artículos búsqueda	Artículos seleccionados
MEDLINE	12	12
ProQuest,	546	13
PsycINFO	11	4
Scopus,	6	6
Social Services Abstracts	15	1
Sumarios ISOC	0	0
Dialnet	2	2
Total		37

Fuente: elaboración propia.

para el paciente²⁶. En este estudio se señala que en el 48 % de los casos se produjo un conflicto entre el *personal* y los *miembros de la familia*, además de un 48 % *entre los miembros del personal* (diferencias sobre el control del dolor, etc.), y un 24 % entre los miembros de la familia. En el 63 % de los casos surgió un conflicto *sobre la decisión sobre el tratamiento para mantener la vida*. En el 45 % de los casos, el conflicto ocurrió sobre otras tareas, *como la comunicación y el control del dolor*. Los problemas sociales causaron conflicto en el 19 % de los casos²³. Los conflictos señalados en este estudio se desarrollan en la Tabla II.

La capacidad de la mediación para gestionar los conflictos que se presentan al final de la vida queda patente en el análisis de un caso²⁸. En él, se analiza la capacidad de la mediación en el caso de una mujer de 55 años ingresada en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), con pronóstico terminal, que rechaza un tratamiento paliativo creando grandes conflictos en el servicio. Los autores establecen que la habilidad de resolución de conflictos es una competencia importante para el profesional de la UCI, dado que evita procesos judiciales y gestiona de forma positiva las emociones de los implicados.

Bowman⁹ explora la naturaleza, los antecedentes y el coste de los conflictos que se presentan; así se puede lograr una comunicación equilibrada a través de la mediación en la atención al final de la vida. Door²⁹ determina que se deben conocer los conflictos para ayudar a los médicos a gestionarlos adecuadamente. Los familiares necesitan resolver la pérdida de un ser querido, se vive de forma diferente según el lugar que ocupe en la familia. La repercusión emocional, económica o social es diferente si fallece el padre, que es el único sustentador económico de la familia, etc. La creación de servicios de mediación sanitaria con personal formado y especializado, y sistemáticas de trabajo protocolizadas, puede ser la semilla de un nuevo estilo en las relaciones interpersonales dentro de la sanidad³⁰.

Se hace necesario crear un espíritu de cooperación que consiga metas que transformen la frustración y el dolor del enfermo y familia, en satisfacción por mejorar calidad de

Tabla II. Tipo de conflictos. Elaboración propia a partir Pope y Waldman (2007)

Encuadre del conflicto al final de la vida	Visualización del conflicto	Temas a resolver
1. Conflictos sobre el tratamiento a seguir ¹	1.1. Entre profesionales para resolver las diferencias en el tratamiento a seguir 1.2. Sedación, etc. 1.3. En las familias las decisiones en el final de la vida crean situaciones cambiantes y difíciles emocionalmente	- Lugar de atención (estar ingresado en el hospital o atención en el domicilio, adaptación del domicilio, visitas, etc.) - Nivel de consciencia, delegación de voluntad, etc. (cuando el paciente está incapacitado y la toma de decisiones ética y legalmente pasa a sus representantes) - Respeto a las decisiones del paciente
2. Conflictos en la organización de la atención del enfermo	- Peleas, malos entendidos, etc.	En el caso de M., un niño en edad escolar con una enfermedad terminal, los padres comenzaron a tener una gran tensión entre ellos por la presencia de los padres de ella (abuelos) en su hogar para cuidar del hijo pequeño. Este conflicto era la oportunidad que tenía la pareja para reconocer la labor que cada uno de ellos tenía en la despedida de su hijo mayor que se encontraba ingresado en la unidad de cuidados paliativos. La intervención de los profesionales permitió mejorar la comunicación entre los padres de M. y se favoreció el cuidado por parte de todos los miembros de la familia
3. Conflictos de relación entre el paciente y familiares	La enfermedad ofrece un lugar para el encuentro entre personas de una familia que durante años no se han hablado por problemas no resueltos	- En el caso del Sr. A. se medió para permitir que una familia, donde se había producido un divorcio doloroso con hijos, pudiesen ponerse de acuerdo y resolver el divorcio y la enfermedad del padre. Parte de los hijos habían unido la enfermedad a la ruptura y por ello aparecieron actitudes y acciones condicionadas que dieron lugar a mensajes y conductas de ataque y reproche ²
4. Conflictos de comunicación entre el enfermo, sus familiares y el personal asistencial	Posibles malentendidos que surgen entre el enfermo-familia y los profesionales para conseguir una adecuada relación de ayuda	En la resolución de estos conflictos se puede situar la mediación intercultural, etc.

¹Se escuchará al paciente terminal y se tendrá en cuenta el testamento vital, si lo hubiere, o las decisiones adoptadas sobre donación de órganos, consentimiento informado, situaciones críticas, decisiones genéticas, clonaciones...

²Sentimiento de culpa en los padres y reproches entre los hijos. Estos mensajes son realizados por parte de aquellos que no estaban a favor de que esto sucediera, lo que simbólicamente los libera del sufrimiento puesto que consideran que se lo tiene merecido. Al mismo tiempo que se justifica la conducta de abandono. La persona que se ha sentido abandonada da pie a culpabilizar al "abandonador".

atención y del tratamiento recibido una vez comprendido el proceso, evitando con ello las crisis de claudicación. Es importante la comprensión por parte de la familia de las razones y necesidades del enfermo cuando desea llamar por teléfono o reconciliarse con sus padres o hermanos, etc.

Una vez que se resuelven estas diferencias, las familias pueden organizarse para cuidar y desarrollar los afectos. Esto les permite ver cuál es la actitud necesaria a tomar a partir del momento actual, al mismo tiempo que permite la despedida y evita el duelo no resuelto por la separación^{31,32}. La intervención se centra en separar a la persona del problema y crear una nueva relación basada en la legitimación de los miembros de la familia, al encontrar un interés común.

Conclusiones

La mediación es una técnica eficaz de resolución de conflictos que puede ayudar a resolver los que se presentan en la atención al final de la vida de un paciente. Su uso facilitará la toma de decisiones, la gestión positiva de los conflictos de relación en la familia y de comunicación con el equipo de atención.

La dificultad de mantener el conflicto que viven las familias y profesionales en procesos al final de la vida genera la necesidad de su resolución de forma positiva con el fin de vivir ese momento de la forma óptima. La atención paliativa puede implementarse con la utilización de la mediación en la resolución positiva de los conflictos que se presentan.

La mediación es especialmente eficaz cuando se utiliza en una etapa temprana del conflicto, modificando la comunicación entre las partes enfrentadas partiendo de que ambas quieren llegar a un acuerdo.

La mediación está demostrando ser extraordinariamente útil para resolver algunas disputas al final de la vida. Resulta necesario intervenir desde los postulados de la mediación y realizar investigaciones sobre su capacidad de gestionar los conflictos de forma positiva.

El mediador aporta desde el principio de su intervención la confianza necesaria en las partes, y genera una percepción de la realidad que favorece el encuentro de las partes para llegar a acuerdos.

Bibliografía

1. Abt A. Los aportes de la Antropología a los Cuidados Paliativos. *Med Paliat.* 2004;11:30-4.
2. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. *J Hosp Palliat Nurs.* 2008;10:26-32.
3. Novellas A, Pajuelo MM. La Atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos. En: Gómez M. *Avances en Cuidados Paliativos*. Tomo 3. 1.ª ed. Madrid: GAFOS; 2003.
4. Moreno F, Novellas A. Proceso de muerte: experiencia de un registro enfermero como soporte al profesional de Cuidados paliativos. *Enferm Glob.* 2009;16:1-11.
5. Munuera P. *Mediación Sanitaria*. 1.ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch; 2016.
6. Sinclair C, Davidson C, Aure K. The role of mediation in advance care planning and end-of-life care. *Aust Fam Physician.* 2016;45:69-73.
7. Rosenbaum JR, Bradley EH, Holmboe ES, Farrell MH, Krumholz HM. Sources of ethical conflict in medical house staff training: a qualitative study. *Am J Med.* 2004;116:402-7.
8. Ley 5/2012, de 6 de julio, de mediación en asuntos civiles y mercantiles (BOE 7/12/2012) y desarrollada en el Real Decreto 980/2013, de 13 de diciembre, por el que se desarrollan determinados aspectos de la Ley 5/2012, de 6 de julio, de mediación en asuntos civiles y mercantiles (BOE 27/12/2013).
9. Bowman KW. Communication, Negotiation, and mediation: Dealing with conflict in end-of-life. *J Palliat Care.* 2000;16 Suppl:517-23.
10. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
11. Singer PA, Martin DK, Kelner MK. Quality end-of-life care. Patients' perspectives. *JAMA.* 1999;281:163-8.
12. Cunha P, Meneses R, Cardoso de Oliveira M. Gestao de conflictos na área da saúde: uma proposta de reflexao. *Arq Med.* 2013;7:132-4.
13. Cobb S. Einsteinian Practice and Newtonian Discourse: An Ethical Crisis in Mediation. *Negotiation J.* 1991;7:87-102.
14. Munuera P. Modelo circular-narrativo de Sara Cobb y sus técnicas. *Portularia.* 2007;7:85-106.
15. Guillaume-Hofnung M. *La Médiation*. 5ª edición. París: Presses Universitaires de France; 2009.
16. Munuera P. Mediación nueva estrategia de comunicación en Cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2003;10:8-11.
17. García-Longoria MP. La formación en mediación y el trabajo social. *Mediación.* 2013;101:69-81.
18. Suares M. *Mediación. Conducción de disputas, comunicación y técnicas*. Buenos Aires: Paidós; 1996. p. 58.
19. Armadans I, Codina N, Pestana J. Empowering senior citizens in leisure settings through mediation: becoming a mediator. *Educational Gerontology.* 2015;41:1-10.
20. Lerín S. Antropología y Salud Intercultural. Desafíos de una propuesta. *Desacatos.* 2004;15-16:111-25.
21. Soulier JP. *Morir con dignidad. Una cuestión médica, una cuestión ética*. Madrid: Edit. Temas de hoy; 1997.
22. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a Methodological Framework. *Int J Soc Res Methodol.* 2005;8:19-32.
23. *Palliative Care Database* [Internet]. Cochrane, Pain, Palliative and Support Care; 2020. Available in: <https://papas.cochrane.org/palliative-care-database>.
24. Base de Datos Nacional de Subvenciones. Disponible en <http://www.infosubvenciones.es/bdnstrans/GE/es/index>
25. Instituto de Salud Carlos III. *Ayudas y concesiones*.
26. Pope TM, Waldman EA. Mediation at the End of Life: Getting Beyond the Limits of the Talking Cure. *Ohio St J Disp Resol.* 2007;23:143-96.
27. Breen CM, Abernethy AP, Abbott KH, Tulsy JA. Conflict Associated with Decisions to Limit Life-Sustaining Treatment in Intensive Care Units. *J Gen Intern Med.* 2001;16:283-9.
28. Knickle K, McNaughton N, Downar J. Beyond winning: mediation, conflict resolution, and non-rational sources of conflict in the ICU. *Critical Care* 2012;16:308.
29. Dorr Gold S, Williams B, Arnold RM. Conflicts Regarding Decisions to Limit Treatment: A Differential Diagnosis. *JAMA.* 2000;283:909-14.
30. Armadans I, Aneas A, Soria MA, Bosch L. La mediación en el ámbito de la salud. *Rev Med Clínica* 2009;133:187-92.
31. Novellas A, Munuera P, Lluch J, Gómez-Batiste X. (coord.) *Manual para la atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social*. Barcelona: Obra Social la Caixa; 2018.
32. Abt A. Diversidad cultural y sensibilidad prospectiva para la atención social en situaciones de final de vida. En: Novellas A, Munuera P, Lluch J, Gómez-Batiste X. *Manual para la atención psicosocial a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social*. Barcelona: Obra Social la Caixa; 2018.