

4. Cuidados paliativos en el paciente oncológico: cuestiones legales

Marta Díaz San Miguel

Graduada en Enfermería. Asturias.

Paula García Álvarez

Graduada en Enfermería. Asturias.

Raquel García Álvarez

Graduada en Enfermería. Asturias.

Beatriz García Menéndez

Graduada en Enfermería. Asturias.

1. INTRODUCCIÓN: BREVE HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El término “cuidar” deriva del latín “cogitare” que significa pensar y reflexionar respecto a una preocupación por un problema pasado, presente o futuro.

Por otra parte, el término “paliar” deriva del latín “palliatum” que significa cubierto con una capa y denota la acción de encubrir o disimular¹.

Por ello, se puede deducir que los cuidados paliativos hacen referencia a una forma de acción terapéutica que mitiga las molestias de una enfermedad, pero que no se consigue con ella la curación.

La historia de los cuidados paliativos comienza en Londres y tienen su origen de la palabra “hospice” que en castellano significa “hospicio”. Son un tipo especial de cuidados que proporcionan bienestar, confort y soporte al paciente y su familia en las fases terminales de su enfermedad. En estos Hospice de Londres, trabajó Cicely Saunders, quién fundó el “ST. Christopher’s Hospice” que es considerado como el inicio de los Cuidados Paliativos y del Movimiento Hospice.

En Lyon, en el año 1842, Jeanne Garnier funda las “Damas del Calvario”. Posteriormente, en 1975, en Montreal, aparece la Unidad de Cuidados Paliativos del Roy Victoria Hospital, fundada por Balfour Mount.

En España, el inicio de los cuidados paliativos tuvo lugar en el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander en el año 1982, posteriormente en el año 1987, se crean en Cataluña las unidades de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic y la del Hospital Arnau de Villanova de Lleida en 1989, en ese mismo año, en mayo se pone en marcha la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital El Sabinal de las Palmas de Gran Canaria, y en 1990, la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón en Madrid.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1990, define los Cuidados Paliativos (CP) como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan

a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, sociales, psicológicos y espirituales”.

La OMS establece una serie de objetivos en los cuidados paliativos como son: el alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo².

Los CP no son antagónicos a los cuidados curativos. Los CP pueden comenzar en las primeras fases de la enfermedad simultáneamente a los cuidados curativos, y no por estar en las últimas fases de la enfermedad significa que no pueda haber hueco para un intento a las medidas curativas³.

Para que una enfermedad sea considerada “enfermedad terminal” tienen que darse las siguientes características⁴:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva que se encamina hacia la muerte en un tiempo corto.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.
- Escasa probabilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos.

En el año 1992, se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Madrid y en 1993 se recogen en una monografía del Ministerio de Sanidad y Consumo las primeras recomendaciones en cuidados paliativos de la SECPAL.

En el año 2001, se elaboró el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En el inicio de los cuidados paliativos, éstos eran dirigidos exclusivamente a personas afectadas de cáncer en situación terminal, actualmente estos pacientes sólo suponen una tercera parte, ya que hoy en día, el término “Cuidados Paliativos” abarca mucho más, debido en parte a los cambios socio-demográficos y el aumento de la incidencia de enfermedades crónicas, también se benefician de ellos otras patologías, como son:

- Patologías no neoplásicas crónicas, progresivas e infecciosas:
 - » Insuficiencia cardiaca en fase terminal.
 - » Insuficiencia respiratoria crónica.
 - » Insuficiencia renal crónica.

- » Cirrosis hepática.
- » V.I.H. en fase final.
- Patologías neurológicas degenerativas:
 - » Demencias.
 - » Tuberculosis fármaco-resistente.
 - » Esclerosis lateral amiotrófica.
 - » Esclerosis en placas.

Como consecuencia del aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento de la población y los cambios en los estilos de vida conllevan un incremento de las patologías crónicas; y hace que la propia evolución de la enfermedad llegue un momento en el que no haya respuesta al tratamiento y por consiguiente, se produzca un aumento de la cantidad e intensidad de los síntomas. La cronicidad de la enfermedad y la poca respuesta al tratamiento de ésta, hace que estos pacientes demanden una atención especial, en consonancia con su estado físico, mental y emocional^{4,5}.

Se calcula que anualmente, cuarenta millones de personas necesitan cuidados paliativos; y que de éstas el 78% viven en países de ingreso bajo e ingreso medio. Actualmente, a nivel mundial, tan sólo el 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben⁴.

En España, aproximadamente un 30% de las personas que fallecen, precisarían cuidados paliativos. En relación a los síntomas y la utilización de los recursos, un 60% fallecen por cáncer y un 30% por causas no oncológicas quienes precisarían de atención paliativa⁴.

Además de una sólida base legislativa también es importante y fundamental la implicación de los profesionales y seguir unos principios bioéticos básicos comunes que permitan tomar decisiones importantes en la incertidumbre de los nuevos tiempos en los que nos encontramos. Tener estos principios es necesario para tomar las decisiones objetivamente en situaciones tan difíciles como son las del final de la vida, ya que se plantean problemas muy específicos y con un complejo entramado de valores, creencias y preferencias.

2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

Este documento ofrece una revisión bibliográfica sobre los Cuidados Paliativos y las cuestiones éticas de estos cuidados, ya que se trata de un tema que tiene un amplio campo de estudio. Es realizado desde el punto de vista de enfermería y los cuidados integrales de calidad que este colectivo de la salud proporciona a los pacientes en fases terminales de su enfermedad. Tiene como objetivo concienciar y hacer reflexionar a la población y a los sanitarios sobre los cuidados de enfermería en Cuidados Paliativos, describiendo y analizando las competencias e intervenciones que se deben llevar a cabo, ya que la falta de formación y concienciación son un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a estos cuidados. A nivel mundial, esta necesidad de los cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia del envejecimiento de la población y de la creciente carga que presentan las enfermedades no

transmisibles. Además, una asistencia temprana con estos cuidados reduce el número de ingresos hospitalarios y el uso innecesario de los servicios de salud.

El desarrollo de nuevos modelos de atención paliativa, se han convertido en una prioridad de salud pública mundial.

3. RESULTADOS

3.1. Estado actual de los cuidados paliativos

Al ser la muerte un tema tabú para la población en general, los términos que la definen o la caracterizan son desconocidos y confundidos por la gente de a pié, generando así falsos miedos e inseguridades que también condicionan el proceso de muerte e incluso el de envejecimiento.

En el siglo XXI, las enfermedades infecciosas que habían sido las protagonistas en la primera mitad del siglo XX, dejaron paso a las enfermedades neurodegenerativas y crónicas. Son éstas, las que actualmente constituyen la principal causa de mortalidad en el mundo.

Por otra parte, el cáncer representa uno de los problemas de salud a nivel mundial, y el 50% de las personas diagnosticadas fallecen por él.

Es prioritario instar a todos los países del mundo a que incluyan los cuidados paliativos en sus sistemas de salud. La atención paliativa debe ser un componente esencial y alcanzar la cobertura sanitaria universal.⁶⁻⁸

La protocolización de cuidados en la asistencia a estos pacientes sirve para detectar necesidades y establecer un plan conjunto interdisciplinar.

En España

En España, la esperanza de vida se ha incrementado considerablemente. Esto refleja las condiciones de salud y el nivel de desarrollo de la población que se estudia. De este dato concreto se deduce que la población es más longeva y por tanto, más susceptible de sufrir enfermedades asociadas al envejecimiento. Por tanto, los profesionales sanitarios se enfrentan a un gran número de pacientes con enfermedades incurables. Surge entonces la necesidad de delimitar los esfuerzos por curar y continuar con el cuidado. A esta acción se le ha atribuido el término de "limitación del esfuerzo terapéutico". Este concepto no es sinónimo de abandono, y se corresponde con el buen hacer profesional⁹, sin embargo para aquellas personas implicadas emocionalmente (familiares, amigos...) estas medidas no se aceptan como tal y surge la idea errónea de que limitación del esfuerzo terapéutico y eutanasia son sinónimos.

En nuestro país, actualmente, está vigente la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. El objetivo principal de esta estrategia es la mejora de la atención que reciben los pacientes y sus familias en fases avanzadas de la enfermedad, incluyendo tanto enfermedades oncológicas como no oncológicas. Esta estrategia fue aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 14 de marzo del año 2007. Y es en mayo del 2010, cuando se llevó a cabo la primera evaluación por parte del

Comité de Seguimiento y Evaluación (CSE) que fue creado para tal fin⁴.

España en comparación con el entorno mundial y europeo, tiene una buena posición en proporcionar cuidados paliativos a aquellas personas que padecen enfermedad oncológica grave o terminal, o cualquier otra enfermedad que sea considerada terminal.

Teniendo en cuenta a las diferentes Comunidades Autónomas (CCAA) se encuentran diversas diferencias entre unas y otras, en cuanto a dispersión geográfica, distribución y tipología de equipos¹⁰.

Los recursos mínimos necesarios para formar una unidad básica de cuidados paliativos (UCP) lo constituyen los profesionales de medicina y enfermería y el ratio mínimo por habitantes sería una unidad básica por cada 80000 habitantes. Teniendo en cuenta estos datos, hay quince comunidades autónomas que necesitan aumentar el número de recursos para llegar a cumplir con el ratio mínimo necesario¹⁰.

La gestión óptima de los recursos sanitarios en cuidados paliativos junto con un aumento de los cuidados domiciliarios podría disminuir el gasto sanitario y aumentar la calidad en los cuidados paliativos por las siguientes razones:

- Evita la administración innecesaria de medicación.
- Reduce la estancia media hospitalaria.
- Disminuye el coste por atención en los servicios de urgencias.
- Reduce el número de pruebas protocolizadas, en muchos casos, innecesarias.
- Aumenta la atención en el entorno del paciente.

El índice de envejecimiento poblacional elaborado por Instituto Nacional de Estadística (INE) refleja el aumento del número de personas mayores en España en los últimos años. En el año 1975 la tasa de envejecimiento era del 35.9%, situándose en el año 2014 en un 112%. Esto quiere decir, que el índice de envejecimiento en los últimos cuarenta años se ha triplicado, y es debido en parte a dos motivos: los avances de la medicina que prolongan la esperanza de vida, y la fuerte caída de la tasa de natalidad^{11,12}.

Aproximadamente, al año mueren 400000 personas, de ellas, un 30% lo hacen por causa oncológica^{11,12}.

3.2. La enfermedad terminal

Se entiende por enfermedad terminal aquella que se encuentra en un estadio avanzado, que es incurable y progresiva, y que se encamina hacia la muerte en un tiempo corto pues no reacciona al tratamiento específico curativo.

Enfermedad terminal oncológica

Es una enfermedad terminal en la cual se ha comprobado por histología y se tiene diagnóstico de enfermedad neoplásica, en la cual nuevos tratamientos no tendrán efecto en la supervivencia del paciente.

Teóricamente, se distinguen tres etapas:

- *Etapa terminal:* cuyo pronóstico de vida es de meses. En esta etapa los signos y síntomas no son intensos, el sufrimiento es bajo y no hay dependencia.
- *Etapa preagónica:* el pronóstico de vida es de semanas. En esta etapa los signos y síntomas son acentuados, si hay sufrimiento y si hay dependencia.
- *Etapa agónica:* el pronóstico de vida es de días. En esta etapa los signos y síntomas son intensos, y hay sufrimiento y dependencia.

En el año 2004, Menten, enumeró unos signos diagnósticos para el reconocimiento de la agonía que fueron los siguientes¹³:

- Nariz fría o pálida.
- Frialdad en extremidades.
- Livideces.
- Cianosis en labios.
- Estertores de agonía.
- Pausas de apnea (mayores a 15 s/min).
- Anuria (inferior a 300 ml/24 h).
- Somnolencia (mayor de 15 h sueño/24 h).

Es importante que el equipo asistencial identifique estos signos en el paciente agónico. No deben confundirse con una agudización de los síntomas o con reacciones adversas a fármacos que se le estén administrando al paciente, como pueden ser los opioides o los psicotrópicos.

Si cumple entre uno y tres criterios se habla de situación preagónica. Cuando un paciente cumple al menos cuatro signos, se predice éxitus en un plazo de cuatro días, en el 90% de los casos. Alrededor del 8% de los éxitus se producen de una manera rápida y repentina. Un signo de muerte inminente es la pérdida gradual de reflejos y la respiración de Cheyne-Stokes¹³.

El objetivo de los cuidados de enfermería es conseguir el máximo confort para el paciente y para su familia en este trance.

Cuidados de enfermería ante la sintomatología más frecuente en un enfermo terminal oncológico

Las prestaciones básicas que hay que realizar al paciente oncológico en situación terminal son los cuidados de confort, que incluyen tanto los cuidados espirituales como los emocionales y las necesidades fisiológicas que se van presentando, estos síntomas son múltiples, intensos y largos, multifactoriales y cambiantes, pero tienen posibilidad de control. Por ello, hay que evaluarlos antes de tratarlos y explicar sus causas al paciente y a su familia. El tratamiento tiene que ser individualizado.

Los principios de los cuidados paliativos según la OMS, son:

- *Vertiente psicológica:*
 - » Apoyo psicológico.
 - » Alivio del sufrimiento.
 - » Calidad de vida.
- *Vertiente espiritual:*
 - » Apoyo espiritual.
- *Vertiente social:*
 - » No alargar ni acortar la vida.
 - » Apoyo social.
 - » La muerte como fin de la vida.
 - » Apoyar a la familia en la enfermedad y el duelo.
- *Vertiente física:*
 - » Alivio del dolor y otros síntomas.
 - » Vida activa.

3.3. Atención integral, integrada y multidisciplinar

El objetivo de los cuidados paliativos es prestar una atención integral a las personas en el último tramo de su vida. En concepto de "cuidado" en sí mismo connota el interés por la persona a la que estamos prestando atención, así como la premisa de satisfacer sus necesidades.

El equipo multidisciplinar está encaminado hacia la consecución de unos objetivos, que han sido redactados por la OMS¹⁴⁻¹⁶:

- Alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar, ni acortar la vida.
- Dar apoyo espiritual, psicológico y social.
- Reafirmar la importancia de la vida.
- Considerar la muerte como algo normal.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia.

Es imprescindible una gestión adecuada de estos componentes para un cuidado integral, integrado y multidisciplinar.

Integral

Incluye los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Fue Cicely Saunders quien definió el concepto de "dolor total". Más tarde fue adoptado por la OMS, por ser considerado el mejor modelo para la atención. Es importante hacer una evaluación del enfermo, sin olvidarnos el cuidador principal y la familia.

Integrada

Es necesaria una continua comunicación entre los diferentes niveles asistenciales, ya que los pacientes que padecen estas enfermedades están presentes en las diferentes unidades de atención sanitaria.

Las características y composición de los Equipos de Atención de Cuidados Paliativos (EACP), son¹⁷:

- Cada EACP está formado por un médico y una enfermera. Disponen de psicólogo, trabajador social y auxiliar administrativo, que pueden pertenecer a otros dispositivos del Servicio de Salud.
- Los profesionales deben poseer formación específica en CP.
- Han de contar con los medios necesarios para prestar asistencia a los pacientes y soporte a los profesionales de los distintos niveles asistenciales.
- Intervienen siempre a petición de los profesionales responsables del paciente, tanto de AP como AE. Esto es así para evitar que funcionen como una asistencia paralela y asegurar la correcta utilización de los servicios.
- En el caso de gerencia única, dependen administrativa y funcionalmente de la gerencia del área. En el resto de las áreas, dependerán de la de AP.

Equipo multidisciplinar

Ayudar a la persona en el proceso final de su vida es una tarea difícil que requiere más habilidades y conocimientos profesionales que los que un individuo pueda poseer, por lo que el abordaje debe ser multidisciplinar. Los profesionales que forman parte de estos equipos son médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, entre otros.

Los profesionales de enfermería tienen un contacto estrecho y directo con estos pacientes, entre las actividades que desempeñan destacan¹⁸:

- Elaborar diagnósticos de enfermería.
- Identificar las necesidades tanto del paciente terminal como de su familia.
- Planificar el plan de cuidados enfermeros.
- Evaluar y reevaluar el plan de cuidados de enfermería.
- Favorecer la comunicación.
- Desempeñar la función de docente, investigadora y de gestora de casos.

3.4. Bases éticas de los cuidados paliativos

Los Cuidados Paliativos son la asistencia total y activa de aquellos pacientes que padecen una enfermedad que no responde al tratamiento curativo. Se orientan a controlar su dolor, otros síntomas molestos y sus problemas psicológicos, sociales y espirituales. Su objetivo es procurar

conseguir una mejor calidad de vida para los enfermos y sus familiares y se sitúan en un marco ético de notable calidad e incluso de excelencia moral: la solidaridad con el enfermo que sufre, poniendo la Medicina a la búsqueda de su bienestar hasta el final, sin que ello suponga alargar ni acortar la vida.

Los principios de la Bioética que regulan la relación sanitaria se originan en una ética civil, pluralista y racional basada en tradiciones morales y médicas descritas por Aristóteles, Hipócrates, Galeno, Maimónides, Paracelso, Kant, Osler, entre otros. Se aplican a los Cuidados Paliativos al tomar en consideración algunos hechos que no siempre han sido reconocidos en la relación médico paciente como:

- a. La legitimidad moral de todos los sujetos que intervienen en ella a conocer y participar en su tratamiento.
- b. La propia evolución de la profesión médica.
- c. Las características de la asistencia sanitaria actual.
- d. La exigencia ética de que todos los seres humanos deben ser tratados con igual consideración y respeto.
- e. Conseguir, si es posible, la tolerancia "cero" al sufrimiento.

Importancia de los cuidados paliativos y aspectos éticos y legales relacionados

Un estudio del Instituto Catalán de Oncología (ICO) y la Universidad de Vic expone que medio millón de personas residentes en España no obtienen los CP cuando realmente los necesitan¹⁹. A su vez, estos pacientes que no reciben dichos cuidados, está demostrado científicamente que la calidad de los cuidados recibidos es muy mala, y en cuanto al control de síntomas es inadecuado (muchos refieren dolor en la última fase), poca implicación en la toma de decisiones, y con ello, mayor utilización de medidas agresivas y fútiles para el aumento de la perduración, o lo que es lo mismo, la obstinación terapéutica²⁰.

Entre las razones para las dificultades de acceso a las Unidades de CP se han hallado varias como por ejemplo: la escasez en la formación en CP, la falta de apoyo del equipo de CP y la estructura organizativa de un hospital de agudos inapropiada, ya que no se cuentan con espacios suficientes para una muerte digna, entre otros²¹.

Para una valoración más exhaustiva sobre la enfermedad terminal es necesaria una herramienta que pueda identificar a los pacientes que necesitan recibir CP.

Un reciente estudio sugiere mediante un instrumento llamado NECPAL CCOMS-ICOC, la identificación de personas que padecen enfermedades crónicas en un estado avanzado que puedan requerir algún tipo de CP. Para ello, en el instrumento se presentan las principales enfermedades: enfermedad pulmonar crónica, enfermedad cardíaca crónica, enfermedades neurológicas crónicas (Accidente Vascular Cerebral (AVC), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y Enfermedades de Motoneurona, Esclerosis Múltiple y Parkinson), enfermedad hepática crónica grave, enfermedad renal crónica grave y demencia. Con ello, se podrá facilitar la cobertura a los pacientes de estas características²².

En cuanto a los aspectos éticos y legales, uno de los más preocupantes es el respeto de la autonomía del paciente que viene regulada en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica²³.

En muchas ocasiones no se respeta la autonomía del paciente y se instauran procedimientos terapéuticos sin consultar directamente con él. Además, por lo general se esconde o incluso se tiende a disfrazar la enfermedad que padece y no se informa adecuadamente, tanto al paciente como a la familia, sobre todo si se encuentra próximo a la muerte²⁴.

Lo anterior mencionado se expone en el capítulo II del derecho a la información sanitaria del artículo 4 del derecho a la información asistencial: "Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias."

3.5. Sedación paliativa y agonía

Se denomina sedación paliativa a la disminución del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de fármacos específicos con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios.

Por otro lado, nos referimos a sedación paliativa en la agonía a aquella que se utiliza cuando el enfermo se encuentra en sus últimos días u horas de vida para aliviar el sufrimiento intenso. En este caso, la sedación es continua y tan profunda como sea necesaria para aliviar dicho sufrimiento.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) denomina a la sedación paliativa como la "administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con una enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios"²⁵.

El 60-80% de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor moderado-severo, la prevalencia del dolor va aumentando a medida que progresa la enfermedad y es uno de los factores que más afectan a la calidad de vida de la persona²⁶.

La agonía es aquella situación que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que el deterioro físico es intenso, la debilidad extrema, hay alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, hay dificultad en la relación y en la ingesta de alimentos y el pronóstico de vida es limitado a horas o días.

Indicaciones de la sedación paliativa

No es aceptable la sedación ante síntomas difíciles de controlar cuando éstos no han demostrado ser refractarios.

Desde el contexto ético-profesional, para evaluar si está justificada la sedación paliativa, es necesario considerar los criterios siguientes:

1. Comprobación cierta y consolidada de las siguientes circunstancias:
 - a. Que existe sufrimiento intenso causado por síntomas refractarios.
 - b. Que el enfermo o, en su defecto la familia, ha otorgado el adecuado consentimiento informado de la sedación paliativa.
 - c. Que el enfermo ha tenido oportunidad de satisfacer sus necesidades familiares, sociales y espirituales.
2. En el caso de la sedación en la agonía se requiere, además, que los datos clínicos indiquen una situación de muerte inminente o muy próxima.

Para evaluar el nivel de sedación, se utiliza la escala de Ramsay, en la que se diferencian seis niveles²⁷:

- *Nivel I*: agitado, angustiado.
- *Nivel II*: tranquilo, orientado y colaborador.
- *Nivel III*: respuesta a estímulos verbales.
- *Nivel IV*: respuesta rápida a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
- *Nivel V*: respuesta perezosa a la presión glabellar o estímulos dolorosos.
- *Nivel VI*: no respuesta.

La clara diferencia entre sedación paliativa y eutanasia desde la perspectiva de la Ética y la Deontología es la intención, en el procedimiento empleado y en el resultado. Por un lado, en la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia con la dosis mínima necesaria de fármacos para evitar el síntoma refractario; y por otro lado, en la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente.

Consideraciones éticas de la sedación paliativa²⁸

Un paciente cuando se encuentra en el tramo final de su vida, el objetivo prioritario es la preservación de la calidad de vida de esa vida que todavía le queda.

La falta de comprensión lleva en ocasiones a la denominada obstinación terapéutica, con un gran sufrimiento del paciente y de su familia, ya veces a un razonable rechazo social que sin duda ha contribuido a crear el estado de opinión propicio para que algunos soliciten la legalización de la eutanasia.

Cuando un paciente ya se encuentra en situación de enfermedad avanzada y terminal es francamente maleficiente permitir el sufrimiento del enfermero por el miedo de que se pueda adelantar la muerte al buscar el alivio del sufrimiento.

El principio de doble efecto puede aplicarse en el caso de la sedación, entendiendo que el efecto deseado es el alivio

del sufrimiento y el efecto indeseado la privación de la conciencia. La responsabilidad moral de los profesionales sanitarios recae sobre el proceso de toma de decisiones para aliviar el sufrimiento y no tanto sobre el resultado de su intervención en términos de vida o muerte.

Desde el punto de vista ético y terapéutico, la sedación paliativa está dirigida a aliviar el sufrimiento del paciente terminal y no el dolor, pena o aflicción de la familia o del equipo sanitario.

La presencia de un intenso sufrimiento en la familia requiere un mayor grado de dedicación por parte de los profesionales sanitarios. Y debería considerarse como una indicación en una unidad específica en cuidados paliativos.

Actitudes éticas de la sedación paliativa

Siempre se tiene que obtener el consentimiento informado para proceder a una sedación y, cuando sea posible, éste debe ser explícito.

En estas situaciones, nos encontramos ante pacientes emocional y físicamente muy frágiles y una alta proporción presentan delirium o depresión en los últimos momentos de su vida.

El consentimiento para la sedación paliativa puede obtenerse de forma delegada o queda implícita en los valores y deseos que habitualmente ha manifestado el paciente a la familia o al equipo asistencial.

Lo más importante en estos casos es que el equipo haya explorado estos valores y deseos y que se hayan reflejados en la historia clínica del paciente.

Desde el punto de vista ético, la mejor forma de garantizar una buena toma de decisiones respecto a la sedación, es que se cumpla lo siguiente, y que ello queda reflejado con claridad en la historia clínica:

- Procedimientos diagnósticos y terapéuticos utilizados que justifiquen la refractariedad del síntoma. En caso de que algunos procedimientos no puedan o deban ser utilizados, ha de indicarse la razón de ello.
- Obtención del consentimiento. No se recomienda el uso de un documento específico, ni hacer firmar al paciente o a la familia. El hecho de que se registre en la historia clínica es requisito suficiente y necesario.
- Descripción, en la historia clínica, del proceso de ajuste de la sedación, con valoración de parámetros de respuesta, tales como el nivel de conciencia y ansiedad.

3.6. Consideraciones éticas y legales de los cuidados paliativos

Derechos fundamentales

En la Declaración Universal de los Derechos del Hombre del 10 de diciembre de 1948, reconocidos en las leyes internacionales y nacionales de todos los países, quedan recogidos los derechos humanos básicos. En relación a los cuidados paliativos, estos derechos incluyen²⁹:

- El alivio del dolor.
- El control de los síntomas físicos y psicológicos.
- Los medicamentos esenciales para los cuidados paliativos.
- La atención espiritual y el proceso de duelo.
- La atención centrada en la familia.
- La atención por profesionales entrenados en cuidados paliativos.
- La atención domiciliaria para morir en el hogar a quién lo desee.
- El tratamiento de la enfermedad, o a detenerlo o retirarlo cuando ya no se pueda hacer nada más.
- La información sobre el diagnóstico y los servicios de cuidados paliativos.
- El nombramiento de un apoderado para decidir sobre la atención de la salud.

No se tiene que privar de cuidados paliativos por la edad, género, estatus socioeconómico, ubicación geográfica o por el estatus nacional.

Ética

"El objetivo de la medicina es disminuir la violencia de las enfermedades y evitar el sufrimiento de los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es más fuerte y están situados más allá en los recursos del arte".

Hipócrates

Esta reflexión de Hipócrates, considerado el "padre de la medicina", no resulta acorde a la práctica clínica actual. Los médicos clásicos, cuando consideraban que no estaba en sus manos el hacer nada por el paciente, se retiraban. Dejaban que la persona permaneciera en su casa, junto a sus seres queridos, y esperaba la muerte como la evolución natural de la enfermedad. A día de hoy, no hay consenso sobre qué hacer exactamente con el paciente en fase terminal. La mayoría de ellos fallecen con una intervención médica que alarga la enfermedad, aun a sabiendas de que hay poco o nada que hacer para posponer el final. Los médicos contemporáneos consideran que el objetivo de la medicina es curar. El análisis retrospectivo de la evolución del pensamiento en el campo de la medicina resulta muy interesante. Östlund U. et al (2012)³⁰ afirma que un factor muy importante a tener en cuenta, en la situación de últimos días, es el respeto hacia la voluntad del paciente capaz y competente o, si no se dieran las condiciones necesarias, a la de su familia.

La ética es una disciplina práctica: siempre tiene por objeto hacer, tomar decisiones. Se puede definir como el estudio filosófico de la moral.

Cabe distinguir entre:

- *Ética formal*: investiga un componente de la conducta humana; como puede ser por ejemplo, la conducta responsable.

- *Ética material*: analiza los principios y reglas que regulan el comportamiento humano. Denominada también, "ética normativa".

En la historia de la ética, se diferenciar dos etapas:

1. Hasta el siglo XVII, cuya finalidad era buscar la felicidad de las personas. Sin embargo, la dificultad de encontrar un elemento común a esa felicidad que fuese válido para todos, dio lugar a una segunda etapa, más "normativista".
2. En esta etapa más "normativista" se indicaba cómo debería ser el comportamiento para conseguir ser "éticos" en el actuar, cuestión sobre la que es más fácil llegar a un acuerdo social.

Cabe destacar de esta ética normativa a Immanuel Kant (1724-1804) filósofo que dejó un legado de cómo actuar de manera ética, en su obra "Fundamentación para la metafísica de las costumbres (1785)" se habla de la necesidad de no mentir, no para evitar que otros lo hagan con nosotros, sino porque no está bien en sí mismo. Este filósofo también afirma, que la actuación concreta no tiene que ser sólo buena para uno mismo, sino también para los demás.

Antiguamente, los médicos clásicos cuando consideraban que no estaba en sus manos hacer nada, se retiraban. Dejaban que la persona permaneciera en su entorno junto con sus seres queridos, y esperaba la muerte como la evolución natural de la enfermedad. Hoy en día, no existe consenso de qué hacer cuando se llega a estas situaciones, la mayoría fallecen con una intervención médica que alarga la enfermedad, teniendo en cuenta, de que hay poco que hacer para posponer el final²⁸.

Un factor importante que se debe tener en cuenta en la situación de últimos días, es el respeto hacia la voluntad del paciente capaz y competente o, si no se dieran estas condiciones, a la de su familia.

Ética aplicada al campo sanitario

Bioética

En 1971, un oncólogo estadounidense, Rensselaer Potter, publicó la obra "Bioethics: bridge to the future" en la que se acuñaba el término conocido actualmente como "bioética".

Ese mismo año, André Hellegers, fundó el instituto Kennedy de Bioética, en la Universidad de Georgetown, Washington.

Fruto del avance de las ciencias médicas, fue la elaboración del Informe Belmont, que vio la luz el 18 de abril de 1979 en Estados Unidos.

En el año 2004, la Asociación Internacional de Bioética, definió "bioética" como "el estudio de los temas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados, que surgen en el cuidado de la salud y en las ciencias biológicas. Las características de la bioética son las siguientes:

- *Multidisciplinar*: filósofos, juristas, médicos, enfermeros y trabajadores sociales, entre otros profesionales.
- *Civil*: no adopta decisiones confesionales.
- *Pluralista*: acepta una multitud de enfoques.
- *Racional*: la razón es el medio para elaborar los principios y normas.

No se puede excluir al paciente en la toma de sus decisiones, para ello, es preciso que los profesionales sanitarios actúen teniendo en cuenta los cuatro principios fundamentales que definen la práctica clínica. Vienen descritos en el Código de Ética y Deontología Médica Colegial de España:

- *1. Principio de beneficencia*: criterio que compromete a proporcionar el bien a otros y supone la obligación ética principal de proporcionar beneficios eliminando los prejuicios. Define la actuación del profesional sanitario. Desde una perspectiva ética de la atención sanitaria, el bien interno de la sanidad es el bien del paciente. Este bien interno del paciente, puede llevar en ocasiones a decidir por él, y es lo que se conoce como paternalismo médico.
- *2. Principio de no maleficencia*: obliga a no perjudicar a los otros. "Primum non nocere". En aquellos casos en los que hacer el bien no es posible, el profesional sanitario debe preocuparse por no hacer el mal. Es un principio primordial para todos y la justicia obliga a su cumplimiento en todos los ámbitos de la sociedad y no sólo en el bio-sanitario.
- *3. Principio de autonomía*: es el principio de respeto a las personas. Confiere al enfermo el derecho que se le respete como persona, a él y a sus convicciones, opciones y elecciones. Define la postura del enfermo. Su manifestación es el consentimiento informado. Se entiende por consentimiento informado "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud". En las situaciones al final de la vida no se recomienda, sin embargo, la firma de un consentimiento a la sedación paliativa por parte del enfermo, aunque es preceptivo que el proceso de toma de decisiones se haga con el máximo detalle en la historia clínica del paciente.
- *4. Principio de justicia*: los recursos sanitarios deben repartirse de manera equitativa, de tal manera que ante casos iguales se den tratamientos iguales, sin discriminaciones. Este principio define la institución sanitaria.

Los principios éticos son criterios normativos de conducta, que introducen la garantía de una racionalidad argumentativa en la toma de decisiones, pero por sí solos son insuficientes. Los conflictos que surgen en el final de la vida, para Beauchamp y Childress, autores de la teoría de los cuatro principios, pueden resolverse con la prudencia o *phronesis*, que la consideran como el concepto central en los Cuidados Paliativos e incluso en toda la asistencia sanitaria.

Al administrar recursos ilimitados o incontrolados a pacientes irrecuperables, puede excluir a otros más necesitados, con lo que se les estaría privando de este derecho.

Cuando estos valores no entran en conflicto entre ellos, obligan moralmente; pero en caso de conflicto entre ellos, habrá que priorizar valores dependiendo de cada situación en concreto.

Por tanto, las funciones de los comités de ética son; analizar los dilemas priorizando valores de forma consultiva y no decisiva, es decir, el comité media en los conflictos éticos y ayuda a la toma de decisiones en que se les pide ayuda, pero la responsabilidad recae sobre el sanitario responsable del paciente que es el que en última instancia toma la decisión final.

La ética debe respetar y proporcionar la dignidad de la persona; así existen los siguientes conceptos:

- *Dignidad ontológica*: la que pertenece a todo ser humano por el hecho simplemente de serlo y se halla indisolublemente unida a su naturaleza racional y libre.
- *Dignidad añadida*: derivada del carácter libre del ser humano y de la capacidad de perfeccionamiento que posee.

Teniendo en cuenta lo anterior, surge el denominado "encarnizamiento terapéutico", que se define como la utilización de medios de contención, ya que muchas veces, está presente la obsesión por vencer a la muerte.

En cuidados paliativos, el arte de la medicina está en "saber retirarse a tiempo" y ¡no poner impedimentos a la muerte".

Otro concepto es la denominada "obstinación terapéutica" que se define como "el tratamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal a curar, o inútil, porque la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles.

Áreas objeto de conflicto bioético en los cuidados paliativos

Algunos de los conflictos éticos importantes en los Cuidados Paliativos son:

- ¿Está el enfermo en la fase terminal?
- ¿Tiene capacidad para rechazar o no un tratamiento?
- ¿Qué hacer ante la negativa del paciente a recibir hidratación o alimentación parenteral?
- ¿Debe permitirse a los médicos citar la futilidad médica como justificación para interrumpir de forma unilateral el tratamiento de soporte vital?
- ¿Cómo actuar con el paciente crítico y evitar el encarnizamiento terapéutico?
- ¿Cuándo estaría indicada la sedación?
- ¿Puede el principio del doble efecto defender de forma suficiente la provisión de sedación en el paciente cuya muerte es inminente?
- ¿Qué puede ayudar el proceso de toma de decisiones en los Cuidados Paliativos?

- ¿Qué hacer ante la petición de suicidio asistido por el médico o la eutanasia activa voluntaria?

Ética del trabajo en equipo

Los cuidados paliativos son cuidados holísticos de la persona, esto hace que sea necesario que intervengan diferentes profesionales sanitarios como pueden ser médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos o fisioterapeutas.

Las distintas necesidades de cada paciente hacen que se necesite un equipo de trabajo multidisciplinar donde cada uno de los miembros tiene un papel fundamental.

Es importante cohesionar los distintos puntos de vista de cada integrante del equipo multidisciplinar para que el objetivo y los límites sean comunes para todos los miembros, y para que todos actúen en la misma línea y no existan contradicciones entre el equipo, para ello es necesario deliberar las diferencias y consensuar estrategias aceptadas por todos.

Los equipos Especializados de Atención Paliativa (EDAP) son equipos multidisciplinarios específicos en los cuidados paliativos. Las funciones que tienen son las siguientes:

- Apoyo en el proceso asistencial a equipos de Atención Primaria.
- Resolución puntual de problemas.
- Consultas telefónicas.
- Visitas domiciliarias conjuntas con los profesionales de Atención Primaria.
- Preparación de la familia de cara al alta hospitalaria.
- Apoyo psicoemocional al paciente y a su familia.
- Interconsultas hospitalarias.
- Atención al paciente ingresado.
- Actividades programadas en el hospital de día.
- Consulta externa orientada a pacientes complejos.
- Coordinación de recursos.
- Participación y soporte en la formación.
- Sesiones docentes y de apoyo.
- Entre otras.

Papel del personal de enfermería en los cuidados paliativos

El papel de la enfermería en cuidados paliativos es muy importante por dos motivos: porque enfermería es la encargada de aplicar cuidados y porque son generalmente, y sobre todo en el hospital, el personal sanitario que más tiempo pasan con los pacientes. Es imprescindible tener muy claro el rol del personal de enfermería en el cuidado de pacientes en la última fase de su vida para actuar de forma correcta y beneficiosa para los enfermeros.

Aunque hayan pasado 20 años desde la incorporación de los cuidados paliativos como área específica de atención especializada en España, diferentes factores contribuyen a plantear nuevos retos a los profesionales de enfermería: la rápida innovación tecnológica, la alta prevalencia de enfermedades crónicas, el aumento de la esperanza de vida de los pacientes, aumento de la información y aumento de las expectativas de los pacientes³¹.

La enfermería está muy condicionada por los cambios sociales en las organizaciones sanitarias por lo que tiene que tener capacidad para adaptarse a las nuevas demandas de las personas de forma competente y eficaz y conseguir prestar cuidados de calidad³¹.

Para el desarrollo de esta profesión en cuidados paliativos es necesario tener conocimientos sobre las tecnologías sanitarias, sobre ética clínica, relaciones interpersonales y el trabajo en equipo. Y los cuidados que se proporcionan deben ser individualizados, continuos, flexibles y de fácil acceso para las personas que los requieran.

Los pasos a seguir son los siguientes:

1. Valoración inicial del paciente, entorno y medios físicos, entre otros.
2. Detección de necesidades mediante diagnósticos de enfermería, complicaciones potenciales, problemas de colaboración y de autonomía.
3. Planificación de cuidados.
4. Ejecución del plan enfermero, es decir, puesta en marcha de las actuaciones planificadas.
5. Evaluación de los cuidados prestados: de cómo se realizan, reevaluar continuamente el resultado obtenido con el resultado esperado y realizar los cambios que sean necesarios para adaptarse mejor a las necesidades cambiantes del paciente.

Las actividades de enfermería específicas de cuidados paliativos son, entre otras:

- Proporcionar atención global al paciente de forma activa y positiva.
- Priorizar la comunicación y el soporte emocional.
- Manejar los síntomas comunes de las enfermedades terminales como el dolor o la depresión.
- Tratar a la familia y al paciente como una única unidad.
- Dar máxima importancia a los valores y preferencias que tenga el paciente.
- Evitar el aislamiento de los pacientes a través de la consideración de las necesidades globales.
- Apoyar al cuidador principal mediante servicios de soporte.
- Trabajar para la implantación del cuidado domiciliario.
- Promover acciones para que el paciente tenga una muerte digna.

- Apoyar a la familia en el duelo
- Ofrecer asesoría ético-legal.
- Crear estructuras institucionales que apoyen los modelos de cuidados paliativos.

Asimismo, la enfermería tiene las labores de estimular las actividades de ocio, promover encuentros con familiares y amigos, ayudar a planificar tareas de la vida cotidiana y tener una escucha activa con los pacientes teniendo claro que no siempre podemos dar respuestas y soluciones a sus problemas.

Gran parte del trabajo que realiza enfermería no es observable, esta dimensión invisible abarca la esencia del acompañamiento, la capacidad de captar el sufrimiento del paciente y de crear juicios clínico para adoptar en estas situaciones complejas.

El reto del personal de enfermería está en el control de los síntomas asegurando la autonomía y los derechos básicos de cada persona, ofreciendo acompañamiento respetando sus valores y persiguiendo una alta calidad de vida en sus últimos momentos. Este objetivo sólo es posible con un dominio de las competencias propias y de la investigación basada en la evidencia científica que dé pie a una práctica de enfermería de calidad en cuidados paliativos.

La dificultad para la definición del rol en cuidados paliativos es la misma que en otra área de enfermería ya que depende más del estado joven de la evolución de la profesionalización de la disciplina que de problemas propios de esta especialización.

La relevancia de los cuidados paliativos crece en nuestro país y a pesar de que no es una "novedad" ya que consiste en acciones inherentes al "quehacer" de la enfermería, el movimiento pro-cuidados paliativos está viviendo un momento muy importante en los últimos tiempos.

Deberes éticos de los profesionales sanitarios

Los deberes éticos de los profesionales sanitarios son los siguientes:

- Realizar un buen diagnóstico (principio de no maleficencia).
- Obligación de no hacer daño (principio de no maleficencia).
- Respetar la autonomía del paciente y realizar los actos en beneficio de él y en ausencia de coacción interna o externa.
- Utilizar los medios diagnósticos y terapéuticos más adecuados en cada momento.
- Utilizar los recursos humanos, profesionales y técnicos de la mejor manera posible.
- Prevenir con tiempo suficiente las situaciones más difíciles y conflictivas.
- Deber de no abandono.

Los dos principios cardinales del tratamiento según la OMS son hacer el bien y minimizar el daño, lo que significa buscar un equilibrio aceptable entre las ventajas y los beneficios del tratamiento y sus aspectos negativos.

Los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de comprender los conceptos éticos básicos, de ser competentes para valorar el estado de la enfermedad, de informar al paciente de lo que se puede hacer, de tratar adecuadamente los síntomas molestos, en particular los que representen para el paciente una amenaza para su existencia, de estar disponibles para el enfermo y la familia para darles la información que requieran y ayudarles en la toma de decisiones.

3.7. Aplicación de la bioética a los pacientes terminales

En el Convenio de Oviedo, relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, del 4 de abril de 1997, que consta de un Preámbulo y 38 artículos, se aprueba un importante instrumento sustentado en principios que la justicia comparte con la bioética, como son la dignidad e identidad humana, la no discriminación, el respeto de la integridad de las personas por encima del interés de la sociedad o de la ciencia.

Esta convención responde a una creciente interrelación entre ética y derecho que recibe el nombre de "tesis de la vinculación" y que afirma que "la ética y el derecho son dos sistemas normativos de los que dispone toda sociedad occidental siendo imposible prescindir de una o de otro" ya que ambas poseen el método común de la deliberación y el derecho es el resultado de los sistemas de valores coexistentes en la sociedad.

Legislación

Legislación a nivel europeo

En 1961, se aprobó en Turín la Carta Social Europea ratificada en España en 1980.

En enero del año 1976 la Asamblea Parlamentaria del Consejo Europeo crea dos comisiones:

1. Para el tratamiento de los moribundos.
2. Para los casos de mala praxis profesional para armonizar los criterios relativos a los derechos de los enfermeros.

A pesar de que la puesta en marcha de programas de salud es competencia de los Estados miembro, y no del Consejo de Europa, este organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados.

Finalmente, en 1999 en la Recomendación 1418, ha abordado el derecho a recibir atención al final de la vida y en el año 2003 en la Recomendación 24 queda reflejada la recomendación a los Estados de adopción de políticas nacionales sobre los cuidados paliativos¹⁰.

En cuanto al marco legislativo, la mayoría de los planes autonómicos de cuidados paliativos no están actualizados ni alienados con el marco de referencia de la Estrategia del

Sistema Nacional de Salud, encontrándose en las CCAA objetivos inferiores¹⁰.

En la actualidad, 10 CCAA cuentan con planes estratégicos específicos, 5 CCAA están en fase de aprobación y 2 CCAA no disponen de planes específicos¹⁰.

Marco normativo a nivel estatal

El Consejo de Europa, realiza recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta por los Estados miembro. El derecho a recibir información al final de la vida ha sido abordado en resoluciones y recomendaciones europeas. Entre ellas, cabe destacar:

- Resolución 613 (1976) sobre los derechos de los enfermos y moribundos.
- Recomendación 779 (1976) que considera que el médico debe hacer todos los esfuerzos para aliviar el sufrimiento al paciente.
- Resolución sobre el respeto a los derechos humanos (1995) que solicitaba a los Estados que concedieran preferencia a la creación de establecimientos de cuidados paliativos.

El paciente terminal tiene derecho a:

1. Mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autonomía a las que ha tenido derecho en la vida.
2. Obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico.
3. Ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.
4. Ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.
5. No se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas o desproporcionadas.
6. Obtener alivio efectivo a su dolor, aunque esas medidas reduzcan el tiempo de vida.
7. Las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidas en cuenta antes y después de la muerte.
8. Recibir asistencia espiritual siempre que lo pida.
9. Conocer y recibir explicaciones sobre los costos de los servicios recibidos.
10. A morir con dignidad y confortable.

– *Código de ética y deontología médica colegial de España (OMC, 2011)*

El artículo 28.2 del Código de Ética y Deontología Médica Colegial de España hace referencia al respeto a la vida y a la dignidad de la persona. Refiere que en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar

los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo dentro de lo posible, la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza e inútiles. Expone que asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre.

Además de contar con un Código de Ética y Deontología, en España hay diversas leyes que hacen referencia a la atención de los pacientes por el Sistema Nacional de Salud (SNS).

– *Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud*

En el artículo 12, en los apartados 2 y 3, establece que tanto la Atención Primaria como la Atención Especializada realizan “atención paliativa a enfermos terminales”.

– *Ley 3/2005, de 23 de mayo o ley de Instrucciones Previas*

Esta ley establece que a través de las Instrucciones Previas “una persona mayor de edad capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”.

Así pues, las Instrucciones Previas:

- Este documento debe hacerlo una persona mayor de edad, libre y capaz.
- Por escrito.
- No se aplican si atentan contra el ordenamiento jurídico, no se corresponden con el supuesto de hecho previsto por el interesado en el momento de manifestarlas o van en contra de la *lex artis*.
- Se pueden revocar en cualquier momento, dejando constancia de ello por escrito.

– *Real Decreto 1030/2006, de 16 de septiembre*

Este decreto tiene un apartado específico que contempla las prestaciones a ofertar en la población, en cuanto a cuidados paliativos tanto en Atención Primaria como en la Atención Especializada.

– *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE nº 274)*¹⁷

Un paciente mayor de edad (más de 18 años), consciente, orientado y capaz, los profesionales sanitarios se ven en la obligación de respetar tal voluntad del paciente, es decir, de respetar su autonomía.

Artículo 2. En él se reflejan los Principios Básicos en el Sistema Sanitario:

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 11. Incluye la actuación a seguir con respecto a las instrucciones previas:

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la "lex artis", ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado hay previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Las instituciones sanitarias deben garantizar el cumplimiento de los derechos del paciente. En el caso de que el profesional ejerza su derecho a la objeción de conciencia, el centro debe buscar un sustituto. El apoyo y la asistencia a la familia son también una prioridad cuando se trata de los derechos del enfermo terminal.

Cabe señalar en la CCAA de Andalucía la ley denominada "*ley del buen morir de Andalucía: ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*". (Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA) nº 88 de 07/05/2010)³².

En el artículo 2 del título 1 de dicha ley se exponen los fines de la misma:

- Proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte.
- Asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital.

El objetivo de esta normativa legal es garantizar una atención adecuada durante la situación de últimos días en el enfermo terminal. Garantiza el acceso a los cuidados paliativos y al tratamiento del dolor, estableciendo el derecho a la atención sanitaria en el domicilio en la etapa final. Además prohíbe la obstinación terapéutica y actualiza la normativa que regula la voluntad vital anticipada, regulando la aplicación de la toma de decisiones de los pacientes.

La ley obliga a respetar la decisión del paciente para rechazar o interrumpir cualquier tratamiento o intervención, a pesar de que ello pueda poner en peligro su vida. Una novedad de esta ley, es que los pacientes en situación de últimos días, que tengan que ser hospitalizados, tendrán derecho a una habitación individual durante su estancia, además de la posibilidad de estar acompañados por su familia durante el proceso de agonía y muerte.

También hace referencia a los profesionales sanitarios y establece una serie de obligaciones que deben de cumplir respecto al paciente:

- Informar al paciente sobre su situación y respetar las decisiones que éste tome sin imponer sus opiniones personales, morales, religiosas o fisiológicas.
- Transmitir información sobre el derecho a formular la declaración de voluntad vital anticipada, así como a consultar el registro.

- Limitar las medidas de soporte vital cuando lo estimen necesario para evitar la obstinación terapéutica.
- Ofrecer al paciente todas las intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y comodidad.

Las instituciones sanitarias deben garantizar el cumplimiento de los derechos del paciente. En el caso de que el profesional ejerza su derecho a 24 la objeción de conciencia, el centro debe buscar un sustituto. El apoyo y la asistencia a la familia son también una prioridad cuando se trata de los derechos del enfermo terminal.

Marco normativo en el principado de Asturias

Destacan los siguientes planes:

- *Libro blanco de los Servicios Sanitarios Asturianos*

La Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, a través de su Dirección General de Ordenación de Servicios Sanitarios, elaboró un Libro Blanco sobre los recursos del Principado que pudiera ser empleado, una vez concluido y elevado al Parlamento Autonómico, como una poderosa ayuda en la mesa negociadora de las transferencias. En el Libro Blanco se refleja la atención de cuidados paliativos dentro del ámbito sociosanitario.

- *Estrategia de calidad para la Administración Sanitaria del Principado de Asturias 2003-2007*

Las Estrategias de Calidad para la Administración Sanitaria es una iniciativa de la Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias de la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios. El modelo organizativo para implantar las estrategias gira alrededor de tres ejes:

1. Los Programas Clave de Atención Interdisciplinar (PCAI).
2. Las áreas de monitorización para la mejora.
3. La gestión de la calidad y la evaluación externa.

Dentro de los PCAIs relacionados con el cáncer destacan medidas para el control de síntomas.

- *Plan de Salud para Asturias 2004-2007*

El Plan de Salud se estructura en cuatro grandes áreas estratégicas:

1. Avanzando en equidad.
2. Sumando esfuerzos.
3. Ganando salud.
4. Mejorando la calidad de la Atención Sanitaria.

Las áreas estratégicas se desdoblan en 18 líneas de actuación, que dan lugar a 64 iniciativas. En muchas de las iniciativas se reflejan los cuidados paliativos y/o los enfermos en situación avanzada.

- *Programa de atención al cáncer 2005-2007 del Principado de Asturias*

Recoge entre sus objetivos “implantar un programa de cuidados paliativos que debe estar completo al final del cuatrienio”. El II Programa de Atención al Cáncer también contempla los cuidados paliativos como un eje preferente de actuación.

- *Decreto 4/2008, de organización y funcionamiento del registro de instrucciones previas en el ámbito sanitario del Principado de Asturias*

(BOPA n.º 31 de 7 de febrero de 2008) desarrollado por la Resolución de 29 de abril de 2008.

3.8. Ética de la medicina paliativa

La Medicina Paliativa es la herramienta de rescate de lo humano del enfermo, sin embargo sigue sin estar al alcance de todos. El Instituto Nacional de Estadística (INE) describe junto con las Recomendaciones del Ministerio de Sanidad, la muerte en los hospitales de un 5% de personas no identificadas como pacientes paliativos³³.

Los motivos se fundamentan principalmente en la dificultad a la hora de clasificar a un paciente como terminal o de determinar la cercanía en la que se encuentra la muerte, en base a diagnósticos objetivos o variaciones en parámetros orgánicos. Esta distinción es considerada por el profesional, por la familia y por el propio usuario, como una sentencia que acaba con toda esperanza de recuperación.

Como el propio SECPAL afirma, los CP se relacionan directamente con el cáncer, por ser la enfermedad más susceptible de los mismos. Sin embargo, aludiendo al aumento de la esperanza de vida ya comentado, la incidencia de enfermedades crónicas en edades avanzadas, hace necesaria la implementación de este tipo de cuidados de forma más habitual³⁴. El programa NECPAL, es un ejemplo de herramienta de identificación de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas no terminales, y por tanto susceptibles de recibir CP, lo cual permite planificar las decisiones futuras, prestar una atención integral, preventiva y personalizada y en resumen, mejorar la calidad de vida del paciente.

Tratamiento apropiado al paciente terminal³⁴

Existe una responsabilidad dual: preservar la vida y aliviar el sufrimiento. Sin embargo, hacia el final de la vida el alivio del sufrimiento adquiere una importancia mayor en la medida en que la preservación de la vida se hace progresivamente imposible. Parte del arte de la medicina es decidir cuándo el soporte vital es esencialmente inútil y, por tanto, cuándo se debe permitir que sobrevenga la muerte sin mayores impedimentos. Un médico no está obligado ni legal ni éticamente a preservar la vida “a toda costa”. La vida debe ser sostenida cuando desde el punto de vista biológico es sostenible.

De este modo, la pregunta no es si “tratar o no tratar”, sino “cuál es el tratamiento más apropiado”, de acuerdo a las

perspectivas biológicas del paciente y a sus circunstancias personales y sociales.

Las sondas nasogástricas, las infusiones intravenosas, los antibióticos, la resucitación cardiopulmonar y la respiración artificial son medidas de soporte que deben ser utilizadas en enfermedades agudas o agudas sobre crónicas para asistir al paciente a través de la crisis inicial hacia la recuperación de la salud. Usar esas medidas en pacientes que están próximos a la muerte y sin expectativas de recuperar la salud es habitualmente inapropiado.

La atención médica es un continuo que va desde la curación completa, por un lado, hasta el alivio sintomático, por el otro. Muchos tipos de tratamientos abarcan el espectro completo, como es el caso de la radioterapia y, en menor medida, de la quimioterapia y de la cirugía. Por tanto, es importante tener claramente presente el objetivo de la terapia al emplear cualquier forma de tratamiento. Los puntos clave que se deben tener en cuenta para decidir qué es apropiado, son:

- Las perspectivas biológicas del paciente.
- El propósito terapéutico y los beneficios de cada tratamiento.
- Los efectos adversos del tratamiento.
- La necesidad de no prescribir una prolongación de la muerte.

Vías de administración de medicamentos en el paciente terminal

La vía de administración de elección en los cuidados paliativos es la vía oral. La mayoría de los pacientes en fase terminal conservan esta vía hasta días antes del fallecimiento y, por lo tanto, no es necesario utilizar otra. En el caso de que no se pueda utilizar, es necesario buscar otras alternativas, como la subcutánea, endovenosa, intramuscular, etc.³⁵

En paciente domiciliarios se utilizará la subcutánea ya que, por su sencillez, comodidad y facilidad de manejo, la convierten en una técnica efectiva y rentable. Ésta permite, con mínimo riesgo para el paciente, la asistencia integral en el domicilio hasta el fallecimiento. Proporciona un buen control de síntomas, permite mantener la autonomía y que la persona permanezca en su entorno familiar habitual. La educación a la familia en la administración de fármacos a través de esta vía es una práctica habitual. Esto supone una garantía en la continuidad de los cuidados y permite un descanso relativo, al encontrarse en su entorno habitual^{31,35}.

Otras vías que podrían ser útiles, como la rectal o la sublingual, presentan limitaciones en cuanto a la inexistencia de esas presentaciones en la mayoría de los fármacos esenciales en CP. La vía intramuscular no se utiliza prácticamente, debido a que la absorción del medicamento es muy irregular y existe mucha variación en el inicio, intensidad y duración de la acción. En cuanto a la vía intravenosa, tampoco es adecuada para su uso domiciliario, ya que precisa de profesionales adiestrados y se utiliza en el ámbito hospitalario. Hay que tener en cuenta que es una vía cuya utilización es dolorosa ya que en muchos casos las venas son poco accesibles y canalizar un catéter es una tarea complicada. Las complicaciones,

como la extravasación de la medicación, obstrucción de la vía o salidas accidentales del catéter, son frecuentes^{34,35}. Es imprescindible el uso fármacos de eficacia demostrada, a dosis adecuadas y que tengan unas pautas de administración sencillas. Se deben utilizar aquellos que producen efectos terapéuticos inmediatos, como los analgésicos o los antieméticos, y retirar los que no tienen eficacia inmediata. Hay que procurar el máximo bienestar del paciente, a través de un buen control de los síntomas. Esto no sólo se consigue con los fármacos. Existen cuidados no farmacológicos que tienen un gran protagonismo en los CP^{31,35}.

En paciente domiciliarios se utilizará la subcutánea ya que, por su sencillez, comodidad y facilidad de manejo, la convierten en una técnica efectiva y rentable. Ésta permite, con mínimo riesgo para el paciente, la asistencia integral en el domicilio hasta el fallecimiento. Proporciona un buen control de síntomas, permite mantener la autonomía y que la persona permanezca en su entorno familiar habitual. La educación a la familia en la administración de fármacos a través de esta vía es una práctica habitual. Esto supone una garantía en la continuidad de los cuidados y permite un descanso relativo, al encontrarse en su entorno habitual^{31,35}.

Otras vías que podrían ser útiles, como la rectal o la sublingual, presentan limitaciones en cuanto a la inexistencia de esas presentaciones en la mayoría de los fármacos esenciales en CP. La vía intramuscular no se utiliza prácticamente, debido a que la absorción del medicamento es muy irregular y existe mucha variación en el inicio, intensidad y duración de la acción. En cuanto a la vía intravenosa, tampoco es adecuada para su uso domiciliario, ya que precisa de profesionales adiestrados y se utiliza en el ámbito hospitalario. Hay que tener en cuenta que es una vía cuya utilización es dolorosa ya que en muchos casos las venas son poco accesibles y canalizar un catéter es una tarea complicada. Las complicaciones, como la extravasación de la medicación, obstrucción de la vía o salidas accidentales del catéter, son frecuentes (34,35). Es imprescindible el uso fármacos de eficacia demostrada, a dosis adecuadas y que tengan unas pautas de administración sencillas. Se deben utilizar aquellos que producen efectos terapéuticos inmediatos, como los analgésicos o los antieméticos, y retirar los que no tienen eficacia inmediata. Hay que procurar el máximo bienestar del paciente, a través de un buen control de los síntomas. Esto no sólo se consigue con los fármacos. Existen cuidados no farmacológicos que tienen un gran protagonismo en los CP^{31,35}.

Nutrición adecuada al paciente terminal

El mantenimiento del peso y del apetito son sinónimos de salud para el paciente. La comida es una forma de cuidar al ser querido por parte de la familia. Es labor del equipo hacerles entender que, en la fase final de la vida, el enfermo pierde el interés por la comida. Los pacientes padecen anorexia y saciedad temprana. La pérdida de peso no está relacionada con el déficit de nutrientes, sino con la evolución propia de la enfermedad. Las necesidades de alimentación e ingesta de líquidos disminuyen en situaciones de deshidratación, desnutrición, deterioro del metabolismo y turgencia de la piel³⁶.

El objetivo principal referente a la alimentación, en este tipo de pacientes, es que el paciente disfrute con la comida y no una óptima nutrición. Los consejos nutricionales han de variar en función de la fase de la enfermedad. Hay que tener en cuenta, en todo momento, los gustos personales: "Lo que le guste, cuando le apetezca, poco y a menudo". Otros objetivos serán: mejora de la tolerancia al tratamiento, disminución del riesgo de complicaciones o mejora del estado inmunológico y psicológico. Es importante preparar el ambiente, respetar los gustos y preferencias del paciente y ofrecer una buena presentación de los alimentos. Algunas de las recomendaciones que se proponen son^{31,35}:

- Distribuir la dieta en 6-7 tomas diarias presentándolas en platos pequeños y que contengan poco alimento.
- La cantidad de cada ingesta se debe adaptar al paciente, sin presionarlo a que coma y reforzándolo positivamente en cada toma.
- Hay que preparar la comida de forma atractiva para el paciente: bebidas con colores vivos, alimentos condimentados adecuadamente. Es importante hacer uso de una dieta con la que el paciente se sienta familiarizado.
- Es importante incluir una cantidad moderada de fibra para prevenir el estreñimiento.

El uso de sonda nasogástrica u otras formas intervencionistas sólo está recomendado en situaciones derivadas de problemas obstructivos. Suelen producirse en la parte alta del tubo digestivo, en la orofaringe o en el esófago, y explican la desnutrición, debilidad y anorexia. Cuando estas complicaciones aparecen a consecuencia del síndrome sistémico producido por la propia enfermedad, la sonda no tiene sentido. Los problemas obstructivos como disfagia, odinofagia, fístulas o disfunciones epiglóticas son algunos de los casos en los que sí estaría indicada. Cuando el paciente llega a la fase final de la enfermedad, denominada "fase agónica", la dieta se debe limitar a pequeñas ingestas de líquidos. Los cuidados de la boca, llegados a este momento, son fundamentales. Hidratación y/o nutrición parenterales no suponen una mejoría en su estado^{14,35}.

Hidratación adecuada al paciente terminal

Muchos pacientes moribundos reciben automáticamente fluidos endovenosos cuando no son capaces de mantener un balance hídrico normal. La principal razón de ello es que parece existir la creencia que la deshidratación causaría angustia en una persona cercana a la muerte.

Se puede afirmar que con la deshidratación el volumen urinario disminuye, existiendo menos necesidad de orinar o cateterizar la vía urinaria y menos episodios de "cama mojada".

La reducción de las secreciones pulmonares disminuiría la tos, las sensaciones de asfixia y ahogo y la necesidad de aspiraciones de la vía aérea.

Además, la disminución de las secreciones gastrointestinales resulta en menos episodios de vómitos en pacientes con obstrucción intestinal.

El dolor también puede disminuir a causa de una reducción del edema que rodea las masas tumorales.

La hidratación endovenosa también tiene efectos psicosociales negativos, pues la infusión actúa como una barrera entre el paciente y su familia. Es más difícil abrazar al cónyuge que está conectado a un tubo plástico, y los médicos y enfermeras tienden a distraerse de los aspectos más humanos de la atención por controlar el balance de fluidos y la química sanguínea. Con frecuencia, la familia se angustia cuando los pacientes próximos a la muerte disminuyen drásticamente su ingesta oral. Hay que establecer, entonces, cuáles son sus sentimientos hacia la terapia endovenosa y el significado que le atribuyen, para explicarles la racionalidad de discontinuar esa terapia. La decisión acerca de la conveniencia de rehidratar debe centrarse más en el confort del paciente que en el objetivo de proveer una óptima nutrición e hidratación.

Por otro lado hay quienes afirman que la administración de fluidos por vía hipodérmica (500-1500 ml/24 hrs.) evita muchas de las objeciones que se hacen a los otros métodos de hidratación. Sin embargo, hasta la fecha no hay evidencia de que la rehidratación logre que los pacientes estén generalmente más confortables. Se ha reportado que los fluidos hipodérmicos podrían aliviar el delirio en algunos pacientes moribundos. Por otro lado, también se ha reportado una mejoría cognitiva después de retirar la hidratación.

Entre las indicaciones para rehidratar estaría que el paciente sienta sequedad de boca a pesar de un buen cuidado oral. La sequedad oral es común en los pacientes con cáncer y no se relaciona sólo con la deshidratación, sino también con otras causas como las drogas, las infecciones orales, la radioterapia local, la oxigenoterapia y la respiración bucal. Por tanto, es improbable que la sola hidratación artificial resuelva el síntoma de sequedad bucal en la mayoría de los pacientes. Por otro lado, la sequedad de boca puede ser aliviada en gran medida por una higiene oral cuidadosa y con la administración de 1-2 ml. de agua mediante una pipeta o jeringa en la cavidad oral cada 30 a 60 minutos.

Tabla 1. Adecuación ética de los tratamientos a las fases en la trayectoria de las enfermedades.

Fases	Curativa	Paliativa	Agónica
Prioridad	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
Supervivencia prevista	Prolongada	Limitada	Ninguna
Tolerancia a la agresividad terapéutica	Puede ser elevada	Baja	Nula
Medicinas de apoyo	Sí	Posible (calidad de vida)	No
Hidratación/alimentación artificial	Sí	Posible (calidad de vida)	No

Obstinación terapéutica

La obstinación terapéutica está relacionada con los términos distanasia o encarnizamiento terapéutico. El término encarnizamiento terapéutico es una expresión coloquial de distanasia, ésta se define como la utilización en el proceso de morir de tratamientos sin más sentido que la prolongación irracional de la vida biológica del paciente. Sin embargo, el encarnizamiento terapéutico implica intencionalidad o conciencia de que se trata de algo inmoral, que no corresponde en la mayoría de los casos con la intención del médico. Se considera más adecuado hablar de obstinación terapéutica, que engloba sin mentar intencionalidad maliciosa en los actos, estancias hospitalarias y efectos indeseados que merman significativamente la calidad de vida del paciente, sin que sus posibilidades pronosticas lo justifiquen³⁷.

Los avances tecnológicos en las ciencias de la salud hacen que los pacientes en situaciones graves o terminales vivan más tiempo en condiciones nada óptimas y que durante ese tiempo se prolongue innecesariamente la agonía y el sufrimiento del enfermo y su entorno familiar³⁸.

La persona encargada de definir un tratamiento como desproporcionado o no es el médico responsable del paciente, y para ellos se debe considerar los siguientes aspectos que se enumeran a continuación³⁸:

- Condiciones físicas, psicológicas y espirituales del paciente.
- Certeza diagnóstica y pronóstica de la enfermedad.
- Resultado esperado del tratamiento.
- Tipo de terapia, posibilidad real de aplicarla y grado de dificultad.
- Los riesgos del tratamiento.
- Los costes económicos, físicos y psicológicos.
- La calidad de vida posterior a tratamiento.

Esta valoración es siempre subjetiva porque depende en gran parte de los propios valores del profesional que atiende al paciente, por lo que es necesario fijarse en otros aspectos como pueden ser: la duración de la terapia, el efecto terapéutico esperado, complicaciones potenciales y efectos directos y colaterales.

A veces no hay que centrarse en salvar vidas a toda costa sino en hacer que la muerte de la persona sea digna, es decir, centrarse en proporcionar unos cuidados paliativos que llenen de calidad de vida sus últimos momentos y los de sus familiares y no generar falsas expectativas y dolor innecesario.

Obstinación terapéutica y enfermería

Los profesionales de enfermería, sanitarios activos en este proceso, describen una serie de problemas respecto de la responsabilidad del cuidado principal, ya que en muchas ocasiones no se es capaz de determinar el momento exacto de la muerte, lo que implica que el paciente pueda morir sólo y sin el apoyo de sus familiares.

Esta situación, es uno de los muchos ejemplos en los que los profesionales de enfermería reivindican un mayor reconocimiento de su percepción. En el caso concreto de la toma de decisiones respecto de la muerte y todo lo que conlleva, el poder queda restringido a los facultativos médicos, lo cual puede derivar en tres problemas más comunes de lo previsible, para la enfermera: sufrimiento moral, incertidumbre moral y dilemas morales.

La obstinación terapéutica es uno de los ejemplos más destacables de este fallo en la relación entre profesionales, pues aunque las enfermeras reconocen conocer el concepto y el tipo de situaciones en las que se produce, es habitual la práctica de medidas distanásicas por su parte, generadas por la falta de pensamiento crítico o las reticencias a la hora de “enfrentarse” al médico.

El sufrimiento moral está íntimamente relacionado con el Burnout en situaciones de obstinación terapéutica y éste se define como el: “Desequilibrio psicológico causado por sentimientos dolorosos que aparecen cuando las enfermeras no pueden desarrollar acciones moralmente apropiadas acordes con su conciencia o conocimiento³⁹.”

La negación del papel de los profesionales de enfermería como abogado del paciente, la subvalorización de los conocimientos de este colectivo y los sentimientos, ya comentados, de falta de reconocimiento, generan en los profesionales un agotamiento emocional que cursa normalmente con sentimientos de ira y tristeza³⁹, derivan en despersonalización y fomentan la aparición del Burnout⁴⁰. Todo esto se traduce en un “distanciamiento afectivo como estrategia adaptativa” ante la imposibilidad de cambiar la decisión médica y la consecuente aplicación de medidas fútiles e innecesarias que afectarán, principalmente, al bienestar y calidad de vida del paciente.

Devos et al.⁴⁰ relacionan en su artículo el sufrimiento moral con la frecuencia e intensidad del mismo en distintas situaciones mediante una escala de Likert (puntuación de 0 a 6), el resultado de esta consulta es muy significativo, al obtener la obstinación terapéutica respecto de la intensidad un 3,60 y respecto de la frecuencia un 2,26. Asimismo se ha analizado un segundo artículo, que complementa a este, al relacionar el Burnout con la distanasia, afirmando una correlación positiva entre ambos y una correlación negativa entre realización profesional y sufrimiento moral respectivamente⁴¹.

Es interesante recalcar varios conceptos, entre ellos, el de “poder pastoral” y “poder disciplinar”⁴¹. El primero hace referencia a “las acciones que se guían predominantemente en la obediencia, resignación y negación de sí” y el segundo “presenta como objetivo la formación de cuerpos dóciles y útiles”. Se trata de elementos complementarios que se aplican al colectivo enfermero y que lo anulan como grupo profesional autónomo. De la lectura de los artículos se deduce una falta de formación humanista respecto del tratamiento de los pacientes en estados terminales^{42,43} y la necesidad por tanto de ampliar dichos conocimientos.

Los profesionales de enfermería deben hacerse notar y además formar parte de los ya nombrados Comités de

Bioética, con el fin de aportar y de incrementar su poder como colectivo, aumentando así su realización profesional⁴¹.

El Proceso de Atención de Enfermería y los diagnósticos enfermeros correspondientes, harán visible la función del colectivo. El buen desempeño de las funciones de Enfermería pasa por un concepto de Cuidado que incluya tanto el significado técnico como el trascendental, tiempo y recursos materiales; un ejercicio asentado en las virtudes de: empatía, prudencia, compasión, afecto, coherencia y escucha activa^{39,44}. El establecimiento de protocolos de actuación sin embargo, no está claramente definido como algo ventajoso.

Por un lado en algunos artículos^{33,44} se afirma que al aplicar este tipo de programas, la especificidad respecto del cuidado individual se pierde. De forma opuesta, Velarde⁴³ declara la necesidad de crearlos a fin de facilitar la toma de decisiones complejas y la actuación de los profesionales implicados. Como afirma da Silva et al.⁴⁵ en su estudio, la ortotanasia y los CP son tomados como sinónimos respecto de la forma de atención. Los profesionales son concededores de la realidad distanásica del ámbito sanitario y pese a ello, afirman seguir practicándolo, especialmente en el entorno que se define como "sede" de obstinación terapéutica: las unidades de cuidados intensivos.

Limitación del esfuerzo terapéutico

La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es la decisión sobre la no implementación o retirada de terapias médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente. Actualmente, se conoce también por el término "adecuación del esfuerzo terapéutico". Su uso se acota según el estado del paciente, su calidad de vida, su evolución y su pronóstico^{36,37}.

La LET permite la muerte en el sentido de que no la impide pero tampoco la produce o la causa, a diferencia de la eutanasia que es "una acción u omisión que por su naturaleza o en sus intenciones, procura la muerte del paciente con el fin de eliminar todo el dolor", en su definición está implícito que la muerte sea solicitada por el paciente de forma clara³⁸.

Ambos términos no son lo mismo, pues la eutanasia es provocar deliberadamente la muerte de una persona y la LET es un recurso que no provoca la muerte y que vela por aplicar medidas adecuadas y proporcionales evitando la obstinación terapéutica y el abandono por un lado y el acortamiento y alargamiento innecesario de la vida por otro³⁶.

Conspiración del silencio

En España todavía existe la creencia que "decir verdad" a los pacientes terminales les perjudica creándoles ansiedad por lo que los familiares, amigos y profesionales del paciente optan por ocultar gran parte de la información sobre su estado de salud³⁴.

Esta situación es la denominada "conspiración del silencio" o "pacto de silencio" que viene a ser el acuerdo implícito o explícito, de las personas cercanas al paciente de modificar la información dada al paciente para ocultarle su diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación^{46,47}.

La comunicación en la última etapa de la vida varía según la cultura en la que nos encontremos, un estudio compara la situación de Estados Unidos donde la mayoría de los médicos optan por una comunicación franca y Hungría donde un 44% de los médicos consideran que la verdad perjudica al paciente en muchos sentidos.

Una de las causas de la conspiración del silencio es la potencialización de la sintomatología ansiosa o depresiva del paciente debido a sentimientos de incomunicación, no comprensión o engaño⁴⁶.

Límites de la verdad tolerable

La verdad tolerable (VT) es un objetivo de la medicina de la actualidad y se refiere al modo adecuado de transmitir la información al paciente sin que le cause más problemas psicológicos o somáticos, es decir, dando la información que tolere de forma adecuada⁴⁷.

Este término favorece la autonomía del paciente en la toma de decisiones y es un concepto dinámico y personal ya que la VT hay que adaptarla a cada persona, a cada momento y a cada lugar.

Eutanasia

Aspectos legales en España

Código Penal

Artículo 143

1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con las penas de prisión de 4 a 8 años.
2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE de 15 de noviembre de 2002)

Artículo 2: Principios Básicos

- Debemos mostrar respeto hacia el paciente y asegurar la dignidad, y la intimidad de la persona.
- Dar información adecuada y obtener el consentimiento de los pacientes para toda actuación sanitaria.

- El derecho del paciente a decidir libremente entre las opciones clínicas disponibles y a negarse al tratamiento.
- La obligación de todo profesional al cumplimiento de los deberes de información y de elaboración de la documentación clínica y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

Artículo 11: Instrucciones Previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlas personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud (...).
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas (...).
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

Objeción de conciencia

“La enfermera tiene en el ejercicio de su profesión, el derecho a la objeción de conciencia, que deberá ser explicitado ante cada caso concreto. El Consejo General y los Colegios velarán para que ninguna enfermera pueda sufrir discriminación o perjuicio a causa del uso de este derecho”.

4. COMENTARIOS

Los cuidados paliativos han existido desde épocas primitivas y han ido evolucionando a lo largo de la historia. Se prevé que su demanda aumentara en el futuro debido a cambios sociodemográficos aunque se mantendrá el objetivo fundamental que ha existido siempre en los cuidados paliativos: mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales y de sus familias.

La legislación sobre este tipo de cuidados es numerosa y en los últimos años va en alza mediante programas promovidos por entidades europeas.

La bioética se trata de una ciencia reciente y que está sirviendo de base para resolver problemas de la práctica sanitaria. Principalmente se sigue el modelo de Beauchamp Childress de sus 4 principios (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) aunque existen otros modelos. Este modelo sirve como herramienta a los Comités de Bioética para analizar situaciones complejas y ayudar a tomar decisiones aunque este sistema de valores no puede solucionar a priori los problemas morales.

Existen grandes diferencias con respecto a la implantación de los Cuidados Paliativos en los Sistemas Sanitarios en el mundo a día de hoy. Éstas aumentan significativamente

cuando se analiza la situación de las naciones más pobres, donde a veces, estos cuidados ni siquiera se ha asumido implantarlos. La falta de formación, los escasos recursos de que disponen y otros problemas ajenos a la sanidad hacen que sea un problema de difícil solución. En Europa, destaca el Reino Unido, donde Cicely Saunders fue la pionera del “Movimiento Hospice”. España, se han propuesto ampliar las coberturas e incluirlos como uno de los objetivos prioritarios en salud.

El envejecimiento de la población ha sido un hecho constante en los últimos años. Si se añade a esto el aumento de casos de patologías crónicas, se deduce el motivo del gran interés generado en la comunidad científica sobre la atención a los enfermos terminales. La OMS define los CP por primera vez en 1990, y, en años posteriores, también lo hace con los objetivos hacia los que deben ir dirigidos y con los conceptos de enfermedad terminal, paciente terminal, etc. Estas definiciones son adoptadas por las diferentes organizaciones españolas: asociaciones de CP, entre las que se incluyen la SECPAL; la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la Sociedad Española de Radio-terapia Oncológica y por las asociaciones de AP, como por ejemplo La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la SemFYC.

Los CP deben ser entendidos como una atención enfocada hacia la calidad de vida del paciente terminal. No tratan de curar, sino de cuidar. Las organizaciones sanitarias son las encargadas de definir las funciones a desempeñar y la capacitación con la que deben de contar los distintos niveles de prestación de servicios en la atención paliativa¹⁶. Otra de sus funciones es la de garantizar la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de los cuidados. Es preciso que el paciente terminal tenga el apoyo sanitario y familiar adecuado. La mayoría de los pacientes prefieren ser atendidos en el domicilio, lo cual tiene un gran interés para la planificación de la oferta de servicios. La atención debe ser integral, integrada y multidisciplinar, independientemente de donde sea dispensada.

La formación específica de los profesionales es fundamental. Deben disponer de las habilidades necesarias para una comunicación eficaz con los pacientes y estar basadas en la empatía, la escucha activa y la aceptación. Los objetivos del equipo de atención se basan en mantener la mejor calidad de vida posible del paciente, fomentar su autonomía y conservar su dignidad hasta el final. El personal de enfermería constituye el nexo entre paciente/familia y el resto del equipo asistencial. Se trata de un elemento clave en el proceso de la toma de decisiones, controla que el entorno del paciente sea adecuado y presta atención directa a la familia del paciente.

Los profesionales tienen también responsabilidades en cuanto a la información que se debe proporcionar. Las noticias relevantes, como el diagnóstico, no deben retrasarse, respetando de forma individual los deseos de cada paciente. Hay que tener en cuenta el deseo de no ser informado, si se diera el caso. La información debe ser veraz, clara y exponerse con cierta sensibilidad. Es importante facilitar el tiempo necesario al paciente y a la familia para la reflexión, permitiéndoles expresar sus dudas, para que

luego puedan llevar a cabo de forma adecuada la toma de decisiones. La atención incluye inexorablemente la ayuda al individuo y a la familia para afrontar eficazmente el momento de la muerte y la pérdida que ésta supone. El término "duelo" hace referencia a las conductas, reacciones, sentimientos y pensamientos que preceden y siguen a la pérdida de un ser querido.

Reconocer, evaluar y tratar los síntomas que inciden en el bienestar de los pacientes y las familias es fundamental. Se trata de un objetivo prioritario para proporcionar una atención individualizada y eficaz, basada en la valoración integral previa. Los síntomas principales son: dolor, disnea, delirio, ansiedad y hemorragia. El dolor es considerado como una experiencia desagradable, que incapacita y angustia enormemente al paciente. Se tratan mediante la administración de un tratamiento farmacológico y la aplicación de los cuidados de confort. Estos últimos se basan en buscar la mayor comodidad para el enfermo en sus últimos días⁴⁷.

En el tratamiento farmacológico la vía de elección es la oral. En caso de que falle, se utiliza la subcutánea, por su sencillez y comodidad. En los pacientes terminales los fármacos se utilizan para el control de síntomas. No buscan la curación, sino la mayor confortabilidad posible. Los más destacados son la morfina y el midazolam.

Los síntomas refractarios serán indicaciones para la sedación paliativa. Los que tienen mayor prevalencia son: delirio hiperactivo o agitación, disnea, dolor, sufrimiento psicológico o angustia vital y la hemorragia.

ANEXO 1: CONJUNTO MÍNIMO DE DATOS DE CUIDADOS PALIATIVOS (CMBD-CP)

- Número de historia clínica (hasta que se disponga de historia unificada sería conveniente que figuraran los de Atención Primaria y Especializada).
- Equipo de Atención Primaria de referencia.
- Filiación.
- Domicilio.
- Sexo.
- Edad.
- Nivel de estudios.
- Situación laboral y profesional.
- Características de la vivienda.
- Número de convivientes.
- Identificación del cuidador principal (filiación, edad, sexo y parentesco).
- Origen de la inclusión en el proceso (Atención Primaria, Atención Especializada, Equipo de Apoyo en Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos).
- Fecha de inclusión en el proceso.

- Motivo de inclusión (codificado según clasificación pertinente).
- Síntomas y signos.
- Técnicas aplicadas.
- Medicamentos prescritos.
- Visitas realizadas especificadas por profesional.
- Fecha de exclusión del proceso.
- Motivo de exclusión:
 - » Éxitus en hospital/institución cerrada; en domicilio.
 - » Cambio de domicilio.
 - » Negativa del paciente o cuidador primario a seguir en el proceso.

ANEXO 2: GLOSARIO DE ABREVIATURAS

- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- CP: Cuidados Paliativos.
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- CSE: Comité de Seguimiento y Evaluación.
- CCAA: Comunidades Autónomas.
- UCP: Unidad de Cuidados Paliativos.
- INE: Instituto Nacional de Estadística.
- EACP: Equipos de Atención de Cuidados Paliativos.
- SNS: Sistema Nacional de Salud.
- PCAIs: Programas Clave de Atención Interdisciplinar.
- LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico.
- VT: Verdad Tolerable.
- SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.
- SEMI: Sociedad Española de Medicina Interna.

BIBLIOGRAFÍA

1. Siles González J, Solano Ruiz MC. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev esc enferm USP. 2012; 46 (4): 1015-1022.
2. Fuentes Terrazas E, Allende Pérez S, Verastegui Avilés E. Introducción a los cuidados Paliativos. En: Allende Pérez S, Verastegui Avilés E, editors. El ABC en Medicina Paliativa. 1a edición. España: Editorial Médica Panamericana; 2014.
3. SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos [internet]. Madrid: SECPAL; 2014. Disponible en: <http://secpal.com/2-algunos-precedentes-históricos>.

4. Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad. "Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2010-2014)" Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad: Centro de Publicaciones; 2014.
5. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, Gobierno del Principado de Asturias. "Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias". Servicio de Salud del Principado de Asturias; 2017.
6. Asociación Europea de Cuidados Paliativos. Definition of Palliative Care and Aims of the EAPC [Internet]. 2017 [consultado el 13/02/2018]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/corporate/abouttheeapc/definitionandaims.aspx>.
7. Organización Mundial de la Salud (OMS) y Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). "Atlas of Palliative Care at the End of Life" (Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida). Ginebra/Londres; Enero 2014. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care20140128/es/> Consultado el 10/01/2018.
8. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Barro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, Bellido-Pérez M, Breibart W, Centeno C, Cuervo MA, Materstvedt LJ, Nabal M, Rodin G, Rosenfeld B, Schroeffer T, Tomás-Sábado J, Trelis J, Villavicencio-Chávez C, Voltz R.. An international Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. *PLoS One*. 2016 Jan 4; 11 (1): e0146184.
9. Bárcenas Villegas D. Autonomía en pacientes de UCI: limitación del esfuerzo terapéutico y donación de órganos. *Revista Metas de Enfermería*. 2016. 19(5): 16-20.
10. Asociación Española Contra el Cáncer. Informe de la situación actual en cuidados paliativos [Internet]. 2014. Disponible en: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/CP_FactSheet.pdf.
11. Stephen N, Skirton H, Woodward V, Prigmore S, Endacott R. End-of-life care discussions with nonmalignant respiratory disease patients: a systematic review. *J Palliat Med*. 2013 May; 16 (5): 555-65.
12. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Fam Pract*. 2015 Feb; 32(1): 16-26.
13. Alpízar Rodríguez D, Muñoz Murillo JP. Diagnóstico del paciente en situación de los últimos días. *Med leg Costa Rica*. 2016 ; 33(1): 57-62.
14. Strömberg A, Luttik ML. Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar; 9(1): 26-30.
15. Aoun SM, Bentley B, Funk L, Teye C, Grande G, Stajduhar KJ. A 10year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions. *Palliat Med*. 2013 May; 27(5): 437-46.
16. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer: Objetivos de los Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. Consultado el 15/01/2018.
17. Portal de Salud del Principado de Asturias (Astursalud). Directorio de recursos: Dispositivos específicos de Cuidados Paliativos. Disponible en: <http://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.2d7ff2df00b62567dbdfb51020688a0c/?vg-nextoid=af9736a5472f3310VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnextchannel=fa02a89180fe3310VgnVCM10000097030a0aRCRD>. Consultado el 2/02/2018.
18. Costa V. The Determinants of Place of Death: An Evidence-Based Analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2014 Dec 1; 14(16): 1-78.
19. Reventós L. Medio millón de españoles, sin cuidados paliativos especializados. *El País*. Martes 22 de enero de 2013; Sociedad: Enfermedades crónicas.
20. Alonso FJ, González L, Iraizoz I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014.
21. García E. El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. *Cuad Bioet*. 2012; 23(77): 135-150.
22. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. (2013). Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. *Med Clin*. 2013; 140(6): 241-245.
23. Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. *Boletín Oficial del Estado*.
24. García E. El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. *Cuad Bioet*. 2012; 23(77): 135-150.
25. Comité de Ética de la SECPAL. Aspectos Éticos de la Sedación en Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.unav.es/cdb/secpal4.html>
26. Leite Nogueira F, Kimiko Sakata R. Sedación Paliativa del Paciente Terminal. *Rev Bras Anestesiología*. 2012; 62(4): 1-7.
27. Celis Rodríguez E. Guía de práctica clínica basada en la evidencia para el manejo de la sedoanalgesia en el paciente adulto críticamente enfermo. *Medicina intensiva*. 2013; 37(8): 519-574.
28. Petersen CL, Breakwell S, Callahan M. Palliative and end-of-life care: precepts and ethics for the orthopaedic population. *Orthop Nurs*. 2014 May-Jun; 33(3): 127-34. Quiz 135-6.

29. McCabe MS, Coyle N. Ethical and legal issues in palliative care. *Semin Oncol Nurs*. 2014 Nov; 30(4): 287-95.
30. Östlund U, Brown H, Johnston B. Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review. *Eur J Oncol Nurs*. 2012 ; 16(4): 353-67.
31. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *J Adv Nurs*. 2011 Dec; 67(12): 2732-40.
32. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA).
33. Bátiz, J. Adecuación del esfuerzo diagnóstico y terapéutico en cuidados paliativos. Artículo especial. *Gac. Med. Bilbao*. 2014; 111(3): 57-62.
34. Gallardo Avilés R. y Gamboa Antiñolo F. Monografía SECPAL "Uso de la vía subcutánea en cuidados paliativos". Madrid; Octubre 2013. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Cmonografia_secpal_04.pdf. Consultado el 31/05/2017.
35. Gómez Sancho M. y Ojeda Martín M. "Cuidados Paliativos: Control de síntomas". Unidad de Medicina Paliativa, Hospital Universitario de Gran Canaria. Las Palmas de Gran Canaria; 2014 (6ª Edición).
36. Herreros B, Palacios G, Pachó E. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*. 2012; 212(3): 134-140.
37. Hooft P. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna. *Rev Bioethikos*. 2013; 7(1): 91-111.
38. Paredes Escobar MC. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. Percepciones de profesionales médicos y de enfermería en unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la Región Metropolitana. *Acta Bioethica*. 2012; 18(2): 163-171.
39. Gallo Reynoso, M.; Rodríguez Weber, F.L.; Ramírez Arias, J.L. Una línea muy delgada en la atención del paciente grave o es fase terminal (consideraciones bioéticas). *Acta Médica Grupo Ángeles*. Volumen 13, nº 2. Abril-Junio de 2015.
40. Devos Barlem, E.L.; Lerch Lunardi, V.I.; Lerch Lunardi, G.; De Lima Dalmolin, G.; Geri Tomaschewski, J. The experience of moral distress in nursing: the nurses's perception. *Rev Esc Enferm. USP*. 2012; 46(3): 678-685.
41. De Lima Dalmolin, G.; Lerch Lunardi, V.; Lerch Lunardi, G.; Devos Barlem, E.L.; Da Silveira, R.S.; Sufriamiento moral y síndrome de Burnout. ¿Están relacionados estos dos fenómenos en los trabajadores de enfermería? *Revista Latinoamericana. Enfermagem*. Ene-Feb.2014. 22(1).
42. Bárcenas Villegas, D.; Autonomía en pacientes de UCI: limitación del esfuerzo terapéutico y donación de órganos. *Revista Metas de Enfermería*. Junio de 2016. 19(5): 16-20.
43. De Lecuona, I. La regulación española de los Comités de Ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica. Universitat de Barcelona. Barcelona. *Revista de Bioética y Derecho*. 2015: 83-92.
44. García Moyano, L. La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioethica*. 2015; 21(2): 311-317.
45. Souza da Silva, R.; De Souza Evangelista, C.L.; Duarte dos Santos, R.; Do Nascimento Paixao, G.P.; Alencar Marinho, C.L.; Grudka Lira, G.; Percepción de las enfermeras intensivistas de un hospital regional sobre distanasia, eutanasia y ortotanasia. *Revista Bioética*. 2016. 24(3): 579- 589.
46. Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*. 2015; 25(3): 124-132.
47. De la Rica Escuin M, Enciso Angulo MP, Torrubia Atienza MP, Moreno Mateo R, Velasco Laiseca I, Craver Marquina L et al. Comunicación con el enfermo terminal. *Revista Rol de Enfermería*. 2014; 37(12): 850-854.

+ Publicación Tesina

(Incluido en el precio)



1.550 €
ONLINE

750
HORAS

30
ECTS

Experto universitario en urgencias en salud mental

Edición: 11ª. TÍTULO PROPIO.

Evaluación. 100 Preguntas tipo test,
20 Supuestos y Tesina de investigación

UEMC
Universidad Europea
Miguel de Cervantes