

**Sheila María García Medina y Ana Jarque Romero**

**ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

**TRABAJO DE FINAL DE GRADO**

**Dirigido por: Sra. Florencia Sáez Vay**

**Enfermería**



**FACULTAT D'INFERMERIA  
Universitat Rovira i Virgili**

**Facultad de Enfermería**

**TORTOSA 2018**

“Morir no es algo que temer.  
Puede ser la experiencia más maravillosa de su vida,  
todo depende de cómo se ha vivido.”  
Elisabeth Kübler Ross

## ÍNDICE

1. RESUMEN.....	5
2. INTRODUCCIÓN.....	7
3. MARCO CONCEPTUAL .....	8
3.1 CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	8
3.2 CONCEPTO DE ENFERMEDAD TERMINAL .....	8
3.3 BASES TERAPÉUTICAS .....	9
3.4 INSTRUMENTOS BÁSICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	10
3.5 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	10
3.6 ASPECTOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	14
3.7 PRINCIPIO DE LA BIOÉTICA.....	14
3.8 LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS EN EL ENFERMO EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL .....	15
3.9 DEBERES DE LOS SANITARIOS .....	16
3.10 DERECHOS DE LOS CUIDADORES.....	16
3.11 DERECHOS DE LOS PACIENTES .....	17
3.12 DERECHOS DE LOS PACIENTES TERMINALES.....	18
3.13 ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO.....	19
3.14 CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO (CS) .....	21
3.15 EUTANASIA.....	24
3.16 SEDACIÓN .....	27
3.17 CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI).....	28
3.18 DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA).....	30
3.19 DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.....	31
4. OBJETIVO.....	33
5. METODOLOGÍA.....	33
6. RESULTADOS .....	36
6.1. Esquema de resultados .....	36
6.2. Tabla de resultados.....	38
7. ANÁLISIS/DISCUSIÓN .....	46
7.1 Participación en la toma de decisiones por parte de los pacientes:.....	46
7.1.1. Consentimiento informado (CI).....	46
7.1.2 Conspiración del silencio (CS).....	47
7.1.3. Comunicación de los profesionales con los pacientes y familiares .....	49
7.2 Participación de enfermería en la toma de decisiones: .....	50
7.3 Voluntades anticipadas: .....	51

7.4. Eutanasia vs sedación paliativa .....	54
7.5. Formación de la enfermera en cuidados paliativos: .....	56
8. CONCLUSIÓN.....	59
9. PROPUESTA DE MEJORA .....	60
10. LIMITACIONES DE LA REVISIÓN .....	61
11. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN .....	61
12. BIBLIOGRAFÍA.....	62

## **ÍNDICE DE TABLAS**

**Tabla 1.** Criterios de inclusión y exclusión en la búsqueda de artículos

**Tabla 2.** Proceso de búsqueda de artículos

**Tabla 3.** Selección de artículos

## **ÍNDICE DE FIGURAS**

**Figura 1.** Artículos seleccionados en función del año de publicación

**Figura 2.** Artículos seleccionados en función del lugar de publicación

**Figura 3.** Artículos seleccionados en función del tema

## **ÍNDICE DE ACRÓNIMOS**

**CS:** Conspiración del Silencio

**CI:** Consentimiento Informado

**CP:** Cuidados Paliativos

**SECPAL:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**AACC:** Asociación Española Contra el Cáncer

**PADES:** Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte

**SP:** Sedación paliativa

**DVA:** Documento de Voluntades Anticipadas

**UCI:** Unidad de Cuidados Intensivos

**TCE:** Traumatismo Craneoencefálico

## 1. RESUMEN

### Introducción:

Actualmente son 40 millones de personas en el mundo las que requieren cuidados paliativos. Por esta razón, se hace cada vez más relevante comprender los aspectos éticos y legales que envuelven a los cuidados paliativos ya que éstos repercuten directamente en la toma de decisiones al final de la vida, donde aspectos como la sedación, el consentimiento informado, el pacto de silencio entre otros, influyen significativamente en la calidad de vida del paciente y el bienestar de sus familiares.

### Objetivo:

Realizar una revisión bibliográfica sobre los aspectos éticos y legales que afectan a los familiares y a los pacientes que reciben un tratamiento de cuidados paliativos.

### Metodología:

Se realizó una búsqueda sistemática en las bases de datos PubMed, Google Académico, Cinahl, Cuiden, Web of Science y Scopus, añadiendo también resultados de búsqueda manual y se procede a la lectura exhaustiva de los artículos encontrados valorando su relevancia sobre el objetivo establecido.

### Resultados:

La búsqueda aportó 1506 resultados. Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron para el estudio un total de 18 artículos.

### Conclusiones:

Fomentar la educación en cuidados paliativos, mejorar la comunicación entre el profesional sanitario, la familia y el propio paciente, darle visibilidad al Consentimiento Informado y al Documento de Voluntades Anticipadas, romper con la conspiración del silencio, dar a conocer la importancia de la sedación y ampliar la información sobre estos temas a la población en general son medidas que urgen mejorar para que los pacientes terminales reciban unos cuidados óptimos, tengan una mejor calidad de vida y mejore su bienestar y el de sus familiares.

Palabras claves: Bioética, cuidados paliativos, decisiones, dilemas éticos, final de la vida.

## **ABSTRACT**

### Introduction

Currently, 40 millions of people needs palliative care. This is the reason why it is important to understand legal and ethical aspects which involve palliative care. These aspects have a direct effect on making decisions as sedation or informed consent. All of these process have a significant impact on patient's quality of life and relatives well-being.

### Objective

To realize an exhaustive bibliographical search about legal and ethical aspects which affect patients who receive palliative care and their relatives.

### Methodology

An exhaustive searching was realized on different data base; Pubmed, Google Academic, Cinahl, Cuiden, Web of Science and Scopus. Different manual searches were also added.

### Results

The search generated 1506 results. Once inclusion/exclusion criteria were applied, a total of 18 articles were selected for this searching.

### Conclusions

To encourage education about palliative care, to improve communication between health workers, family and the patient. To make visible the Informed Consent and advance directives; to break up with the conspiracy of silence and share the importance of sedation.

In conclusion, to extend the information to citizens in order to improve terminal patient care and also achieve an optimal quality of life not only patients but also their families.

Key words: Palliative care, bioethics, end of life, decisions, ethical dilemma.

## 2. INTRODUCCIÓN

La expectativa de vida de la población ha ido aumentando con el paso de los años a causa de las mejoras sociales, sanitarias y culturales que ha ido experimentando la sociedad. Así pues, la población es mucho más longeva, hecho que ha propiciado la aparición de enfermedades crónicas que con el paso del tiempo dejan de tener un tratamiento efectivo, por lo que la sintomatología va en aumento y es cuando empiezan a ser necesarios los cuidados orientados hacia el final de la vida, ya que la salud de la persona empeora.<sup>1</sup>

Actualmente son 40 millones de personas en el mundo las que requieren asistencia médica en servicios de cuidados paliativos, perteneciendo un 78% de estas a países de ingresos bajos y medianos. A nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa tienen acceso a ella. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%).<sup>2</sup>

A nivel mundial, existen aspectos que deben mejorarse con el fin de cubrir determinados campos de la asistencia paliativa, que son, por un lado la formación ofrecida a los profesionales de la salud en cuidados paliativos, ya que actualmente la información que se posee es más bien escasa, hecho que repercute directamente en la calidad de los cuidados y por otro lado las políticas y sistemas nacionales de salud, ya que en su mayoría no contemplan medidas sobre la asistencia paliativa.<sup>3</sup>

De hecho, en el año 2004 se afirmaba que, de los 58 millones de personas que morían anualmente, al menos un 60% lo hacían en la fase avanzada de una enfermedad prolongada y sin una atención adecuada a su condición.<sup>1</sup>

Por nuestra parte, y con la intención de aportar información de otros aspectos que atañen a los cuidados paliativos y que muchas veces no se tienen lo suficientemente en cuenta, hemos decidido hacer el presente trabajo sobre los aspectos éticos y legales que envuelven a los cuidados paliativos, ya que en muchas ocasiones las incógnitas que giran alrededor de los pacientes en fase terminal y sus familiares tienen que ver con la toma de decisiones al final de la vida, donde aspectos como la sedación, la eutanasia, y el encarnizamiento terapéutico - entre otras que trataremos más profundamente en el trabajo- toman un papel prioritario.



### 3. MARCO CONCEPTUAL

#### 3.1 CONCEPTO DE CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS (2002), define los cuidados paliativos 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 e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*.<sup>4</sup>

A esta definición se le puede añadir aspectos tales como: la afirmación de la vida y la contemplación del final de ésta como un proceso normal, sin anticipar ni retrasar la muerte, paliando el dolor y el resto de síntomas proporcionando apoyo al paciente y a la familia con el fin de ayudar a sobrellevar la situación para facilitar la elaboración del duelo.<sup>5</sup>

De esta manera, los cuidados paliativos se centran en ofrecerle no sólo al paciente en fase terminal sino también a su familia el apoyo, la comodidad y la tranquilidad necesarios para lidiar con esta dura etapa. Para conseguirlo, debemos ser conscientes de que el ser humano está compuesto por diversas dimensiones (física, social, psicológica y espiritual) por lo que tenemos que tener en cuenta que no hay que centrarse únicamente en los problemas físicos sino que hay que ver al paciente de manera integral.<sup>6</sup>

#### 3.2 CONCEPTO DE ENFERMEDAD TERMINAL

La enfermedad terminal está estrechamente ligada con la fase avanzada de una determinada enfermedad. La diferencia entre enfermedad avanzada y terminal es que mientras que en la primera aún se lleva a cabo un tratamiento curativo -que en algunas ocasiones se combina con un tratamiento paliativo- ya que en esta fase el pronóstico ha empeorado, en la segunda sólo se palian los síntomas derivados de ésta ya que la muerte se ve inevitable y próxima.<sup>7</sup>

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) los criterios que caracterizan la enfermedad terminal:<sup>8</sup>

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Tras analizar estos criterios podemos determinar que la enfermedad terminal es aquella que ya no responde a tratamientos activos ya que se ha convertido en una enfermedad incurable con un pronóstico de vida limitado por lo que lo único que podemos hacer es paliar los síntomas, que con el paso del tiempo pueden ser cambiantes e intensos pudiendo incluso variar en cuestión de horas. Esta circunstancia genera en el enfermo terminal, su familia y el equipo asistencial un fuerte impacto emocional que se verá condicionado por la calidad y la cantidad de información que posean tanto el paciente como su familia de la enfermedad, la edad y el soporte emocional y social que puedan recibir.<sup>5,7</sup>

### 3.3 BASES TERAPÉUTICAS

Entendemos por bases terapéuticas aquellos principios que debemos seguir para garantizar la mayor calidad en los cuidados paliativos, utilizándolos con el fin de ofrecer el máximo confort tanto al enfermo como a su familia.

Las bases son las siguientes:<sup>5,7,8</sup>

- **Atención integral:** Se debe tener en cuenta todas las dimensiones del paciente, y por supuesto debemos ofrecer siempre una atención individualizada y continua.
- **El enfermo y la familia son la unidad a tratar:** La representa un papel fundamental de apoyo al enfermo terminal por lo que también debemos brindarle un cuidado adecuado. Por ello, es fundamental averiguar sus principales preocupaciones para poder intervenir y disminuirlas en la medida de lo posible (Colell; Limonero 2003).
- **La promoción de la autonomía y la dignidad:** Se deben establecer unos objetivos terapéuticos para con el paciente respetando en todo momento su derecho a decidir sobre sus preferencias.
- **Concepción terapéutica activa:** Intentar dar una visión menos derrotista evitando actitudes negativas incorporando una actitud rehabilitadora con el objetivo de aumentar la calidad de vida del paciente.

- **Importancia del ambiente:** Proporcionar la atmósfera adecuada que favorezca la comunicación, el confort y el apoyo, ya que ésta repercute significativamente en el manejo de los síntomas.

### 3.4 INSTRUMENTOS BÁSICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Al igual que las bases terapéuticas, los instrumentos básicos en cuidados paliativos son herramientas que debemos utilizar para darle una mayor calidad de vida a los enfermos antes de su muerte, garantizando así la calidad en los servicios asistenciales tomando como referencia los conocimientos actuales sobre los Cuidados Paliativos.<sup>6</sup>

Los instrumentos son los siguientes:<sup>8</sup>

- **Control de síntomas:** Saber reconocer, evaluar y tratar de forma correcta los síntomas que vayan apareciendo. Habrá síntomas que podamos controlar como el dolor o la disnea y por contra existirán otros como la caquexia y la debilidad a los que el enfermo y su entorno deberá ir adaptándose con nuestra ayuda.
- **Apoyo emocional y comunicación:** Debe existir una relación terapéutica, honesta y de ayuda entre paciente, familiares y equipo asistencial.
- **Cambios en la organización:** El cuidado debe ser individualizado y flexible ya que cada persona y etapa es diferente y los objetivos pueden variar, por lo que deberemos adaptarnos a ellos.
- **Equipo interdisciplinar:** Una situación de estas características requiere de la implicación de los diferentes profesionales para satisfacer todas las necesidades del enfermo y su familia, destinando para ello todos los recursos y el tiempo necesario.

Para poder utilizar de forma correcta estos instrumentos básicos es importante poseer los conocimientos y habilidades necesarios para resolver cada una de estas circunstancias.<sup>6</sup>

### 3.5 HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En el siglo IV antes de Cristo, debido a las creencias religiosas, los médicos no tenían valor para tratar a los enfermos terminales por miedo a ser castigados con la pérdida de sus bienes por intentar salvar la vida de alguien que tenía una muerte próxima.

Más tarde, con la llegada de la religión cristiana, cambió la forma de tratar a los enfermos terminales, por lo que se crearon los primeros hospicios en Roma, en los que se daba cobijo a vagabundos, personas moribundas, huérfanos, y toda aquella persona vulnerable que precisara de unos determinados cuidados. En un principio no tenían una finalidad clínica, sino que ésta era caritativa. En ésta época carecían de conocimientos médicos, por lo que eran incapaces de ofrecer un tratamiento curativo efectivo a los enfermos. Por esta razón muchos comenzaban el proceso de muerte, por lo que los esfuerzos principales se destinaban a proporcionarles un bienestar espiritual.<sup>7,9</sup>

La palabra hospicio se utilizó por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier, en Francia, quien creó en este mismo año una institución para atender a los enfermos incurables llamada “La Asociación de las damas del Calvario”. Más tarde, en 1874, creó el primer hospicio en París, llamado “Hospice des Dames du Calvaire”.<sup>9</sup>

Tres años más tarde, en Dublín y de la mano de Mary Aikenhead, se fundó “Our Lady’s Hospice” y en Londres en 1905 el “St. Joseph’s Hospice”.

Así mismo, y con el paso de los años, se fueron creando alrededor de toda Europa distintos hospicios. Fue en uno de estos donde se dio a conocer Cicely Saunders en 1967, una enfermera que ejerciendo su profesión, se enamoró de uno de sus pacientes, David Tasma, un joven con un cáncer inoperable y una mala situación social. Gracias a la experiencia de éste y a la gran labor de escucha que ejerció Saunders, decidieron pensar en el futuro de las personas que se encontraban en la misma situación que David para poder poner remedio a todas aquellas carencias que él había experimentado y a las que se les podía poner solución, en un lugar que contase con el personal adecuado y los recursos necesarios para satisfacer las necesidades tanto físicas como espirituales.<sup>7,9</sup>

Con 33 años, decidió estudiar Medicina, carrera que terminó con 40 años. A partir de este momento, Saunders se dedicó a escuchar a los pacientes y a monitorizar y registrar el control del dolor y los demás síntomas con el fin de investigar a cerca de los cuidados paliativos. Con los resultados obtenidos, decidió introducir la administración de opiáceos cada 4 horas con el fin de paliar el dolor.

En 1967 se creó el hospital St.Christopher’s, dedicado a los cuidados paliativos, y dos años más tarde, en 1969 se incorporaron los cuidados domiciliarios.

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control del Cáncer.

Hasta el siglo XIX la medicina se basaba en paliar los síntomas de las enfermedades, éstas seguían su curso natural. Sin embargo, a partir del siglo XX la medicina ha revolucionado con el progreso de la tecnología centrandolo todo su esfuerzo en localizar la causa para sanarla, convirtiéndose en una medicina curativa.<sup>3</sup>

Es por este motivo por el que en 2002 se crea la Cicely Saunders Foundation, con el objetivo de promover la investigación en cuidados paliativos, y en 2005, a los 87 años, Cicely Saunders murió de cáncer de mama en el hospital St. Christopher's.<sup>7</sup>

En definitiva, podemos decir que Cecily Saunders fue pionera en intentar solucionar los problemas que sufrían los enfermos terminales, y que si no hubiese existido este gran trabajo por su parte, hoy en día los cuidados paliativos no estarían tan avanzados.<sup>10</sup>

El término "hospice" –de hospicio- evolucionó hasta convertirse en lo que actualmente se denominan cuidados paliativos. Este término surgió en Canadá en 1977.<sup>10</sup>

En España, los cuidados paliativos han pasado por tres fases : una de sensibilización (1975-1984) en la cual se llevó a cabo la formación continuada de los profesionales con el objetivo de sensibilizar y proporcionar cuidados básicos en el área de cuidados paliativos, otra de institucionalización (1984-1992) en la cual se organizaron las primeras unidades de cuidados paliativos y por último, una de universalización (1992-2008), donde se creó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y otras sociedades autonómicas.<sup>11</sup>

Los cuidados paliativos comienzan a llevarse a cabo a partir del 1984 de la mano del Dr. Jaime Sanz en el servicio de Oncología Médica del Hospital Marqués de Valdecilla, Santander, pero ésta actividad no fue reconocida de manera oficial hasta 1987.<sup>9,10</sup>

En 1987, Xabier Gómez Batiste y Josep Porta constituyeron la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona) y la del Hospital de la Cruz Roja de Lleida en 1989.<sup>12</sup>

Este mismo año también se pone en marcha un programa piloto de cuidados paliativos en Cataluña, desarrollado por el Servei Català de Salut y la Unidad de Cáncer y Cuidados Paliativos de la OMS para la implantación y el desarrollo de los cuidados

paliativos en Cataluña, que tuvo una duración de 5 años.(1990-1995), el cual influiría de manera significativa en todo el territorio español.<sup>9,10,13</sup>

En mayo de 1989, el Dr. Marcos Gómez Sancho pone en marcha la Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Sabinal en Las Palmas de Gran Canaria. Gómez crea el primer “Manual de control de síntomas” publicado por este equipo y que aún hoy en día sigue siendo todo un referente para los profesionales sanitarios. Un año después, en diciembre de 1990, Juan Manuel Néñez Olarte inaugura la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón en Madrid, que constituye la unidad más grande de España.<sup>12</sup>

A partir de estos años, se comienzan a crear nuevas Unidades y Sociedades de Cuidados Paliativos alrededor de España.<sup>9</sup>

En 1991, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) promovió varios equipos de atención domiciliaria. En 1992 se constituye en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), donde se reúnen profesionales de distintos ámbitos de atención que se adhieren a esta nueva especialidad asistencial.<sup>9</sup> y en 1993 se recogió en una monografía por primera vez del Ministerio de Sanidad y Consumo las primeras recomendaciones de esta asociación en materia de Cuidados Paliativos.<sup>13</sup>

En la actualidad, la aplicación de los cuidados paliativos está “in crescendo”, y no sólo se limitan a desarrollarse en las unidades destinadas a este fin, sino que también se llevan a cabo en unidades geriátricas, de agudos, equipos de atención primaria, equipos de hospitalización a domicilio, entre otros.

En los últimos 15 años se han desarrollado más de 200 equipos específicos de Cuidados Paliativos, 104 de asistencia domiciliaria, 52 unidades en hospitales de apoyo y 21 equipos de soporte domiciliario.<sup>11</sup>

A pesar de todos los avances en éste ámbito, todavía existe una carencia de gran importancia para llevar a cabo los cuidados paliativos, los cuidados paliativos en pacientes con cánceres solo cubren a un 25%, según los datos del directorio de la SECPAL en el año 2000.<sup>14</sup>

A pesar de que en marzo de 2007 el Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo incluyó la Estrategia en Cuidados Paliativos que tenía como objetivo homogeneizar los Cuidados Paliativos entre comunidades, esto no fue posible debido

a los modelos diferentes existentes en cada comunidad autónoma por lo que no existe una equidad en los cuidados I ya que cada comunidad autónoma organiza y gestiona la sanidad de manera independiente.<sup>15</sup>

Aunque exista este inconveniente, todas las instituciones trabajan con un mismo fin: proporcionar una atención de calidad al enfermo terminal y a su familia.<sup>13</sup>

En Cataluña, los equipos de soporte de atención domiciliaria reciben el nombre de PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte), destacar que se hizo un Pla Director Sociosanitari redactado por la Dirección General de Planificación y Evaluación del Departament de Salut (2005-2007), que incluye entre sus objetivos, mejorar la atención al paciente terminal, y añadir equidad, cobertura precoz, atención continuada y accesibilidad.<sup>16</sup>

### 3.6 ASPECTOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Hoy en día, los avances tecnológicos y el progreso científico nos han permitido alargar la vida de las personas, y esto ha repercutido directamente en los aspectos éticos y jurídicos que conciernen tanto a los profesionales sanitarios como a la sociedad en general (pacientes y familiares).<sup>10,17</sup>

### 3.7 PRINCIPIO DE LA BIOÉTICA

La bioética nació hace unos 40 años en Estados Unidos por iniciativa de diversos profesionales del ámbito de las ciencias. El primero que utilizó el término de bioética fue el oncólogo Van Rensselaer Potter. La situación de alarma y de una preocupación crítica ante el progreso de la ciencia y el cambio de valores sociales unido a la incertidumbre sobre la supervivencia humana (investigación de armas biológicas) creó la necesidad de establecer ciertos límites en la investigación, así es como nace la bioética.<sup>18</sup>

El término bioética procede del griego: *bios* (vida) y *ethos* (ética). El objetivo de ésta es lograr un equilibrio entre las dos realidades: la vida y la ética.<sup>9</sup>

Ya que cada vez aumenta el número de dilemas a los que tenemos que hacer frente, se han creado los cuatro principio de la bioética:<sup>10,13,17</sup>

- **Principio de no maleficencia:** No ocasionar daños innecesarios a los pacientes, e incluso intentar en la medida de lo posible hacer que aquellas técnicas que puedan resultar dolorosas lo sean en menor grado.
- **Principio de justicia:** Procurar que haya una equidad a la hora de ofrecer los recursos y servicios disponibles a todo el mundo sin discriminación.
- **Principio de beneficencia:** Todos los cuidados deben tener como fin hacer el bien.
- **Principio de autonomía:** Los pacientes tienen el derecho a decidir sobre los aspectos relacionados con su persona. Bajo este principio, debemos evitar caer en el paternalismo, ya que por mucho que nosotros pensemos que le hacemos un “bien” a la persona, puede que esto no encaje con sus propios deseos.

El objetivo de estos principios éticos es ayudar a los profesionales sanitarios a tomar decisiones en los dilemas que se planteen.<sup>13</sup>

### 3.8 LOS PRINCIPIOS BIOÉTIICOS EN EL ENFERMO EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

En una situación terminal, el paciente solicitará la aplicación de todos estos principios para solventar sus necesidades.<sup>17</sup>

- A pesar de no existir un tratamiento curativo, no se descuiden sus necesidades, dando solución a sus problemas. tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales (Principio de Beneficencia).
- Evitar caer en el encarnizamiento terapéutico con procedimientos o diagnósticos inútiles o fútiles (Principio de no-maleficencia).
- Ser tratado con confianza, respetando su intimidad y autonomía, ofreciéndole la información que él solicite y teniendo en cuenta su opinión como principal eje de actuación (Principio de autonomía).
- Ser tratado por un sistema de salud universal, que cubra sus necesidades independientemente de su circunstancia y no ser discriminado por razón alguna.



### 3.9 DEBERES DE LOS SANITARIOS

Para realizar una atención óptima y de calidad se han creado unos requisitos que los profesionales deben cumplir, basándose en los principios éticos anteriormente citados:<sup>17</sup>

- Realizar un diagnóstico correcto para poder proporcionarle el tratamiento más adecuado (principio de no maleficencia).
- La práctica clínica debe basarse en unos protocolos de actuación para no hacer daño (principio de no maleficencia).
- Respetar la autonomía de las personas y procurar siempre actuar bajo su consentimiento y a su favor (principio de autonomía).
- Evitar el dolor y el sufrimiento en la medida de lo posible utilizando todos los medios al alcance (principio de beneficencia).
- Utilizar los recursos humanos a favor de los pacientes de una manera equitativa, sin discriminación por motivo alguno (principio de justicia).
- Intentar prevenir tanto al paciente como a la familia de las situaciones complejas a las que se pueden enfrentar que pudiesen derivar en problemas psicológicos (principio de beneficencia).
- Presentar disponibilidad tanto para el paciente como a la familia proporcionando apoyo emocional y psicológico mediante la escucha activa (principio de beneficencia).

### 3.10 DERECHOS DE LOS CUIDADORES

- El derecho a dedicar tiempo y actividades a nosotros mismos sin sentimientos de culpa.
- El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- El derecho a resolver por nosotros mismos aquello que seamos capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos.
- El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos.
- El derecho a ser tratados con respeto por aquéllos a quienes solicitamos consejo y ayuda.
- El derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.

- El derecho a querernos a nosotros mismos y a admitir que hacemos lo que es humanamente posible.
- El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.
- El derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- El derecho a seguir la propia vida.

### 3.11 DERECHOS DE LOS PACIENTES

Al igual que los deberes de los profesionales, los derechos de los pacientes también se basan en llevar a la práctica los principios bioéticos, de una manera justa y siempre con el beneplácito del paciente.<sup>17</sup>

Desde hace siglos, la relación personal sanitario-paciente siempre fue de lo más paternalista, creyéndose el primero con la potestad para decidir sobre aquello que debía elegir el paciente sin dejar que éste tomase sus propias decisiones, ya que al ser él quien poseía los conocimientos, debía velar por su bienestar independientemente de lo que pensara el paciente.<sup>17</sup>

Es por esto que comienzan a surgir los derechos de los pacientes a partir del siglo XIX, cuando comienzan a llegar a Estados Unidos demandas judiciales por la falta de información que recibían de sus médicos y de aquellas intervenciones a las que se veían sometidos sin que nadie les hubiese pedido opinión.<sup>18</sup>

En 1931, el Ministerio de Sanidad del Reich alemán estableció una serie de normas en cuanto a la experimentación con seres humanos a raíz de todos los experimentos que se realizaban en los campos de concentración, y más tarde, con el final de la Segunda Guerra Mundial (1945) y al celebrarse los juicios de Nuremberg –donde se juzgó a los médicos que habían experimentado con los judíos- se reconoció la importancia que tenía tanto la información que recibía el paciente como el consentimiento que prestaba éste a someterse a cualquier experimento. Así pues, se creó el Código de Nuremberg, donde se establecieron los diez principios básicos a tener en cuenta antes de realizar cualquier experimento médico.<sup>18</sup>

En 1970, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales –una organización norteamericana privada- junto con la Organización Nacional de Derechos de los

Consumidores, crearon lo que podemos considerar el primer código de derechos de los pacientes, en el que se incluyeron 26 cláusulas, encontrándose entre ellas una cláusula penal en la que se reconocía que el director de un hospital podía ser sancionado si provocaba daños tanto morales como físicos a cualquier persona debido a un incumplimiento de dicho código.<sup>18</sup>

Tres años más tarde, en 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos del Paciente, que sirvió de referente para el resto de instituciones sanitarias.<sup>18</sup>

### 3.12 DERECHOS DE LOS PACIENTES TERMINALES

- Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
- Tengo derecho a mantener una sensación de optimismo, por cambiantes que sean mis circunstancias.
- Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación.
- Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
- Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aun cuando los objetivos de “curación” deban transformarse en objetivos de “bienestar”.
- Tengo derecho a no morir solo.
- Tengo derecho a no experimentar dolor.
- Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- Tengo derecho a no ser engañado.
- Tengo derecho a disponer de ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- Tengo derecho a morir en paz y dignidad.
- Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones mías que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y/o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.

- Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.<sup>19</sup>

En lo que a nuestro país se refiere, los derechos de los pacientes son mucho más recientes que en el panorama internacional.

En los años 1978 y 1984, hubo dos intentos para reunir dichos derechos en una carta, pero no fue hasta 1986 con la promulgación de la Ley General de Sanidad, que se consiguieron reunir los derechos y deberes de los usuarios.<sup>18</sup>

### 3.13 ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO

El encarnizamiento terapéutico consiste en mantener con vida al paciente sin tener en cuenta dónde están los límites, es decir, se prioriza antes la “cantidad de vida” que la “calidad de vida”. Todo esto es debido al importante desarrollo de la medicina en los últimos años, lo que ha llevado a que cambie el concepto de muerte: en vez de ser natural, en casa y rodeado de nuestros seres queridos, se ha convertido en una muerte medicalizada, hospitalizada y limitada en cuanto a amigos y familiares. En la sociedad, el tema de la muerte aún es tabú. La muerte es vista en muchas ocasiones como un hecho siniestro, somos incapaces de hablar de ella con naturalidad a pesar de que nos llega a todos los seres humanos.<sup>9,3,17</sup>

Los factores que inducen al encarnizamiento terapéutico varían en cada modelo social y país en función del valor que se le da a la vida y a la muerte, en los cuales influye significativamente el poder que tenga la religión pues en muchas ocasiones la percepción que tienen los familiares y el equipo terapéutico sobre la dependencia divina de morir lleva a realizar hasta el último esfuerzo posible por alcanzar alargar la vida a pesar de la nefasta calidad de ésta.<sup>20</sup>

Por todo ello, en ocasiones el médico no acepta el final de los cuidados curativos, ya que ve reflejada su propia muerte en la de su paciente. En múltiples ocasiones los médicos se centran en salvar la vida sin tener en cuenta las otras dimensiones del paciente generando unos mecanismos de defensa, encontrándose entre ellos el encarnizamiento, en el cual se manifiesta una desproporción en los medios empleados con el fin conseguido.

Otro motivo por el que se puede llegar al encarnizamiento es que el médico necesita convencerse de que todo lo que podía hacerse se ha hecho, intentando averiguar el tratamiento adecuado para una enfermedad grave, consiguiendo así elevar su autoestima como profesional.<sup>9,13,17</sup>

En ocasiones, incluso los médicos recomiendan a los pacientes someterse a determinadas intervenciones modificando la información real para que éstos acepten la propuesta, sin tener en cuenta que probablemente, si el paciente fuese consciente de la realidad en su totalidad, quizás no tomarían la decisión de hacerlo.

El profesional sanitario actúa de esta forma porque no es capaz de aceptar la muerte de un paciente, a pesar de que ésta sea inevitable.<sup>13</sup>

Existen ocasiones donde la presión familiar que exige medidas terapéuticas desmesuradas a pesar del diagnóstico irreversible de lugar a que el profesional sanitario se vea obligado psicológica y emocionalmente a llevar a cabo técnicas y pruebas, llevando conductas de obstinación a pesar de que el final es irremediable.<sup>21</sup>

Vista la situación desde otro enfoque, también hay que tener en cuenta que debido al gran avance tecnológico es difícil hacer uso de la maquinaria terapéutica sin ser conscientes de si estamos sobrepasando los límites. De esta manera, hay que ser realistas e intentar ofrecer siempre el tratamiento proporcionado (principio de beneficencia) y nunca el desproporcionado (principio de no maleficencia), permitiendo siempre al paciente decidir sobre sí mismo (principio de autonomía). Además, también se debe tener en cuenta que si se le proporciona un tratamiento determinado a una persona que no quiere recibirlo o que no le fuera necesario, se estaría atentando contra el principio de justicia, ya que otra persona a la que sí le fuera conveniente podría estar haciendo uso de él.<sup>17</sup>

A la hora de diferenciar los medios ordinarios con los desproporcionados no debemos recurrir a ninguna medida universal ni ninguna regla establecida, sino que es necesario valorar el caso en su individualidad, considerando los diversos factores los cuales son:<sup>9</sup>

- Un porcentaje razonable de éxito.
- Del nivel de calidad de vida conservada.
- Del tiempo previsto de supervivencia.

- De las molestias ocasionadas tanto al paciente como a sus familiares que ocasionará el tratamiento.
- De los gastos de la intervención o terapia en perspectiva familiar, individual, nacional e internacional (economía de la salud).

Otros factores a tener en cuenta, dependen de la apreciación o de la situación subjetiva del paciente como puede ser el comportamiento del paciente ante el sufrimiento como de su disponibilidad en cuanto a los tratamientos necesarios.<sup>9</sup>

Estos factores a menudo están infravalorados, lo que empuja con frecuencia al exceso en los tratamientos, dando más valor a la cantidad de duración de vida que a la calidad.<sup>9</sup>

Para asegurar que se lleve a cabo la valoración de estos factores y se evite el encarnizamiento terapéutico se ha de tener en cuenta las premisas que plantea M. Vidal sobre el valor de una muerte digna:<sup>9</sup>

- Atención al moribundo con todos los medios posibles para aliviar el dolor y mejorar su situación clínica.
- Facilitar que la muerte sea una acción personal.
- Liberar a la muerte del tabú al que está sometida en la sociedad.
- Favorecer que la necesidad espiritual y religiosa sea satisfecha por el paciente.
- No se puede eliminar al enfermo terminal la posibilidad de aceptar su propia muerte, de preguntarse por su propia existencia ni de la libertad de elegir la opción de vivir lúcidamente a pesar de los dolores.

Con todo esto, podemos concluir que el personal sanitario debe averiguar qué quiere el paciente, qué sería lo que le haría feliz, y a partir de aquí actuar en consecuencia. Cuando no se puede curar, se debe dejar el ensañamiento a un lado y dedicarnos a cuidar, procurando una muerte en paz, sin dolor ni sufrimiento.<sup>13,17</sup>

### 3.14 CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO (CS)

Se define como la evitación por parte de paciente, personal sanitario o familiares de que alguna de las partes conozca con todo detalle el diagnóstico o el pronóstico de una enfermedad. Sin embargo, la experiencia indica que en algún momento se acabará enterando a corto-medio plazo de la gravedad de la enfermedad ya que es muy difícil ocultarle al paciente o a los familiares el proceso de la misma. Siempre hay

que tener en cuenta que el sanitario tiene el deber y el paciente el derecho de conocer la verdad.<sup>22</sup>

La CS tiene 2 niveles en cuanto al conocimiento de la información: parcial, cuando el paciente no conoce su pronóstico, y total, cuando no conoce ni diagnóstico ni pronóstico. Según el causante de la CS se llama adaptativa a la CS en la que el paciente no lo habla, lo niega, lo evita o parece que no quiere saber y desadaptativa, a la que quiere saber y pregunta pero su familia o el profesional no quieren decir.<sup>23</sup>

Esta evitación de la verdad se lleva a cabo por diversas circunstancias las cuales son:<sup>13</sup>

- Miedo a la expresión de emociones que conlleva el arduo proceso de una enfermedad grave por parte tanto del paciente como de los familiares.
- Carencia por parte del personal sanitario de la capacidad de dar malas noticias. En este hecho influye las experiencias previas del profesional.
- Falta de realización del Consentimiento Informado a lo largo del proceso.
- Problemas intrafamiliares, en situación de crisis o con mal funcionamiento.
- Gravedad de la enfermedad, a peor pronóstico más probabilidad de que aparezca la C.S.

Esta conspiración se manifiesta cuando se evita nombrar la enfermedad y el pronóstico, utilizando mentiras y evitando la expresión de sentimientos para ello el paciente se oculta y se le deja de consultar decisiones que conciernen a su antiguo rol en la familia.

El responsable de la información es el profesional responsable del paciente aunando criterios con todo el equipo sanitario, la información la aporta la enfermera con participación o no de los familiares.<sup>24</sup>

Los profesionales sanitarios que conocen al paciente y a los familiares son los más adecuados para convencerlos que el pacto de silencio es un hándicap en el proceso de la enfermedad. Si el profesional no es capaz de llevar a cabo esta tarea puede delegarla a otro personal sanitario.<sup>24</sup>

Existen diversas actitudes ante la conspiración del silencio, a continuación veremos las pautas necesarias para resolverlas de la mejor manera posible.<sup>13</sup>

- La verdad da más tranquilidad que la incertidumbre, por lo que es recomendable instruir al paciente hasta el nivel que él quiera saber, aceptando su posición.
- Saber encontrar el momento adecuado para dar la información, evitando lugares como los pasillos, ya que es necesario proporcionar intimidad para dar malas noticias.
- Dedicar el tiempo adecuado para facilitar la expresión de emociones y proporcionar un acompañamiento activo.
- No imponer nuestros ideales ni a la familia ni al propio paciente si no desean conocer la situación real, es necesario esperar a que se adapten a la situación mostrando una escucha activa y resolviendo sus dudas explicándoles que se les dará la noticia de la mejor manera posible ya que estamos capacitados para ello.

En caso de que un familiar no se encuentre en situación de sobrellevar la noticia como en el caso de los niños, enfermedades mentales graves o ancianos se tendrá que dar la información de forma progresiva y gradual, avisar a la familia de la necesidad de apoyarlo en todo momento y facilitar la comprensión de la información necesaria como la muerte del paciente.<sup>13</sup>

Cuando la conspiración provenga del propio paciente es necesario darle las pautas necesarias para que pueda abrirse y desahogar sus propias dudas, es más habitual que el paciente elija a las enfermeras como interlocutoras de la información, por lo que debemos facilitarles las expresiones de tristeza y angustia y darle tiempo para aceptar la situación.<sup>13</sup>

Es necesario ir ganando confianza con la familia y con el paciente evitando compadecerse de ellos, tratándolos con una actitud natural para así favorecer que poco a poco abandonen la conspiración del silencio.<sup>13</sup>

La única forma de prevenir la conspiración del silencio es garantizando la interlocución entre pacientes y familiares en los espacios adecuados, con el apoyo necesario y sobre todo entre los diferentes profesionales sanitarios y niveles asistenciales para proporcionar una información unificada e igualitaria. Sólo siendo capaces de prevenirlo podremos evitar el aislamiento y el sufrimiento del paciente, lo que mejorará su calidad de vida y evitará en los familiares la elaboración de un duelo patológico en los familiares.<sup>25</sup>



### 3.15 EUTANASIA

La eutanasia surge a raíz del dilema social que se crea cuando una persona padece una enfermedad incurable con dolor y/o sufrimiento y no existen medios para tratar de aliviar este padecimiento.<sup>26</sup>

Etimológicamente, eutanasia (del griego “eu”, bien y “thánatos”, muerte) significa “buena muerte”, bien morir.<sup>9</sup>

Así, podemos definir la eutanasia como *la terminación de la vida humana por medios indoloros con el propósito de poner fin al grave sufrimiento físico*. Se trata de facilitar la muerte.<sup>11</sup>El significado de la eutanasia comenzó con la connotación de muerte fácil, de buena muerte, al considerarse una actividad médica necesaria para facilitar la muerte. Por último, adquirió la consideración de “asesinato piadoso”, ya que al fin y al cabo, el hecho de que un ser humano acabe deliberadamente con la vida del otro, independientemente de la motivación, se considera asesinato.<sup>9</sup>

Durante los últimos 20 años se han producido numerosos debates en torno a la eutanasia, suscitados por diversos casos, algunos acaecidos en nuestro país, el más conocido es el del español Ramón San Pedro Camean, más conocido por servir de argumento en la película “Mar Adentro”, San Pedro sufrió una tetraplejía desde el año 1963, como consecuencia de una sección medular provocado por un accidente, desde ese momento, se encontraba con todo su cuerpo inmovilizado, a excepción de la cabeza y no había ninguna esperanza de recuperación.

Después de años de convivir con esa discapacidad completa llegó a la conclusión de que su existencia era más tortura que una vida digna y que por ello una “buena muerte” tenía más sentido que seguir viviendo en esas condiciones.

Su condición le impedía el suicidio, así que por esta razón solicitó judicialmente la asistencia médica para acabar con su sufrimiento y exonerar a los médicos de cualquier responsabilidad penal. Literalmente, Ramón pidió “que se autorice a mi médico de cabecera a que me suministre los medicamentos necesarios para evitar el dolor, la angustia y la ansiedad que el estado en el que me encuentro me produce, sin que eso, en ningún caso pueda ser considerado, bajo el punto de vista penal, como ayuda al suicidio, delito o faltas de ninguna clase, al asumir por mi parte el riesgo de tal medicación y poder así, llegado el caso, morir dignamente”.

El caso fue presentado ante los juzgados de Barcelona y fue desestimado por no corresponder la jurisdicción a la del domicilio del interesado, por lo que lo intentó nuevamente ante los juzgados de A Coruña, dónde tampoco tuvo éxito.

Finalmente San Pedro, una vez agotada la vía legal, con la ayuda de un grupo de amigos, tomó cianuro y murió el 12 de enero de 1998 en Boiro (La Coruña).<sup>27</sup>

Después de este caso se ha llevado a cabo numerosos debates, pues ¿no debería ser moralmente ético que todos tengamos derecho a desear una buena muerte, a morir de manera digna. Así pues, ¿los sanitarios, no deberíamos tener la obligación de apoyar a nuestros pacientes a tener una muerte digna, sin sufrimiento?. Como dijo Francis Bacon en 1623 *“la función del médico es devolver la salud y mitigar los dolores y los sufrimientos, no sólo en cuanto esa mitigación puede conducir a la curación, sino también si puede servir para procurar una muerte tranquila y fácil”*.<sup>28</sup>

En el caso de San Pedro estaríamos hablando de una eutanasia intencional con claros matices de acabar deliberadamente con la vida del paciente a pesar de su voluntad expresa, hecho que está penado por el código civil.<sup>26</sup>

Existen varios tipos de eutanasia las cuales podríamos clasificarlas de varias maneras:

<sup>26</sup>

- Eutanasia voluntaria e involuntaria.
- Eutanasia activa o pasiva.
- Eutanasia directa o indirecta.

Por un lado, hablamos de eutanasia involuntaria a la que se llevaría a cabo sin que el solicitante de ésta fuera el propio enfermo, hecho que a día de hoy no se acepta ni moral ni legalmente, y en el caso de que lo fuera, traería graves consecuencias sociales, ya que es difícil establecer un punto ético en el que se considere que vivir ya no merece la pena. Por contra, y como su nombre indica, la eutanasia voluntaria es aquella en la que el enfermo manifiesta que desea este tipo de muerte.<sup>26</sup>

Por otro lado, se puede definir eutanasia activa a aquella donde se administra una determinada medicación con el fin de acabar con la vida de la persona sin producirle ningún tipo de dolor ni de sufrimiento. Desde la perspectiva contraria, existe la eutanasia pasiva, en la que se toma la decisión de no continuar con los tratamientos previamente establecidos ya que no beneficiarán al paciente ni a su familia.<sup>26</sup>

Concluimos la clasificación con la eutanasia directa, que es aquella en la que se le administra al enfermo dosis de opioides como morfina en exceso para así acortar su vida, y nos referimos a eutanasia indirecta cuando el objetivo de la administración de dichos opioides está destinada a la reducción del dolor y al fomento del confort.<sup>26</sup>

La eutanasia indirecta está aceptada éticamente. El debate ahora concierne a la eutanasia voluntaria, activa y directa la cual está considerada como asesinato.<sup>26</sup>

Todo esto se resume en la finalidad de los actos, clasificado por G. Higuera:<sup>9</sup>

**Eutanasia intencional**, se caracteriza por acabar deliberadamente con la vida del paciente:<sup>9</sup>

- Se enfrenta con la vida.
- Adelanta la muerte; la ayuda; la favorece.
- Acorta, abrevia la vida.
- Mata.

En el lado opuesto se encuentra la **Distanasia**, la cual tiene como intención todo lo contrario, es decir en la anterior el objetivo es la muerte del enfermo y en ésta es la evitación de esta con todos los medios necesarios en ella se prima la cantidad antes de la calidad de vida:<sup>9</sup>

- Se enfrenta con la muerte.
- Retrasa la muerte, la dificulta.
- Aleja, alarga, prolonga, amplía la vida.
- No deja morir.

Se entiende la distanasia como el tema tratado en el punto 3.5, el *encarnizamiento terapéutico*.<sup>9</sup>

En la postura central se encuentra equilibradamente la **Adistanasia u Ortotanasia** es la que se utiliza actualmente en nuestra sociedad y forma las bases de la Medicina Paliativa:<sup>9</sup>

- Ni adelantaría ni retrasaría la muerte.
- Ni acortaría ni alargaría la vida.
- No favorecería la muerte, pero tampoco la dificultaría.
- No se enfrentaría con la vida, aunque tampoco se empeñaría por ella.

- No mataría, pero sí dejaría morir.

### 3.16 SEDACIÓN

El “Diccionari Enciclopèdic de Medicina” (originario de Cataluña) define sedación como “acción producida por los sedantes”, los cuales vienen definidos por el mismo como “sustancias que disminuyen el dolor, o más exactamente, la excitación del sistema nervioso central. La acción sedante de muchos medicamentos está relacionada con sus cualidades analgésicas, tranquilizadoras e hipnóticas, y el tipo de acción que se alcanza depende de la dosis administrada”.<sup>29</sup>

La sedación paliativa se define como la administración de determinados fármacos con propiedades sedantes con la finalidad de reducir el nivel de conciencia de un paciente tanto como sea necesario para evitar que sufra. Puede ser superficial o profunda - según la situación de agonía del enfermo- e intermitente o continua, según permita o no intervalos de sedación. Está indicada en pacientes que se encuentran en sus últimos días de vida cuando existen síntomas que ya no pueden ser controlados con el tratamiento de base, con el objetivo de prevenir el sufrimiento predecible para poder así proteger al paciente de todo mal.<sup>30</sup>

Antes de poner en práctica la sedación es necesario:<sup>17</sup>

- Reconocer la existencia de síntomas que afecten al estado de bienestar del paciente.
- Procurar que el paciente proporcione el consentimiento para inducirlo en un estado de disminución de conciencia.
- Averiguar si existe algún deseo que ha quedado mal expresado o que pueda variar en el tiempo.
- Ayudar al paciente a priorizar entre sus valores.
- Asegurarse de que la muerte está próxima.

Por regla general, la sedación paliativa está indicada sobre todo en situaciones de delirium, disnea y dolor.<sup>17</sup>

Por otro lado, se encuentra la sedación terminal, la cual ha sido definida como “la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico

inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente."<sup>31</sup>

Este tipo de sedación, constituye la manera más eficaz para atender a un enfermo terminal ya que con ella conseguimos "la sedación profunda, objetivo primario de la intervención, indefinida y por tanto irreversible y cuyo objetivo es evitar una situación muy aversiva y de muy difícil control por otros medios" Ésta solo se lleva a cabo cuando la muerte próxima es una certeza absoluta.<sup>32</sup>

Sin embargo, en algunas ocasiones esta decisión es objeto de múltiples discordias pues con la sedación ocurre lo conocido como "doctrina del doble efecto" es decir al aplicarla se cuestiona la acción debido a que la sedación produce un efecto positivo, paliar el dolor y con ello el sufrimiento de la persona y un efecto negativo que proviene de los efectos adversos de los sedantes, disminución de la consciencia, debilidad extrema, depresión respiratoria, hipotensión, en definitiva, un empeoramiento del estado del paciente. Es por ello por lo que muchos profesionales y familiares se cuestionan antes de llevar a cabo una sedación ya que por sus efectos negativos crea una sensación de estar acortando la vida del paciente.<sup>33</sup>

Sin embargo, la sedación es una medida ampliamente aceptada incluso por la institución eclesíastica, ya que se le considera una herramienta muy útil y éticamente correcta en la toma de decisiones ante un sufrimiento intenso.<sup>33</sup>

Además, la sedación es una medida que por regla general siempre es bienvenida entre los familiares de los enfermos, ya que ellos buscan principalmente que su ser querido sufra lo menos posible, por lo que la mayoría de veces no se oponen a dicha propuesta, de hecho muchas veces la iniciativa surge del propio núcleo familiar.<sup>7</sup>

### **3.17 CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)**

El término "consentimiento informado" se introdujo en el panorama sanitario español a partir de 1986, con la promulgación de la Ley General de Sanidad. Este término se basa en dos pilares fundamentales: la información y la voluntad para aceptar o rechazar un acto determinado, estando ambos tan estrechamente ligados que no puedan existir el uno sin el otro en materia legal, ya que no es posible querer algo a ciencia cierta si no se conocen todos los detalles que lo engloban.<sup>18</sup>

La ley 41/2002 promulga el consentimiento informado como un derecho fundamental, por ello para someter a una persona a un tratamiento médico es preciso contar con su consentimiento, ya que tiene el derecho a decidir sobre sí mismo, su cuerpo, su integridad física y su vida para que esto pueda llevarse a cabo con todas las garantías. Anteriormente el paciente debe ser informado del tratamiento aconsejado y de sus consecuencias. No sólo es necesario un consentimiento para todo el tratamiento de una enfermedad, sino uno por cada tratamiento invasivo que se le vaya a realizar al mismo como para cualquier actuación tanto preventiva como diagnóstica. Esto se recoge en el art. 24 el derecho del paciente a negarse al tratamiento excepto en los casos determinados por la ley, debiendo constatar la negativa por escrito. Hay que tener en cuenta que no es sólo un derecho, sino que es también un documento que se firma para autorizar al facultativo para que ejerza sobre la persona firmante el procedimiento que se consiente en dicho documento.<sup>26</sup>

La información que se le proporcione al paciente, deberá estar regida por tres características principales:<sup>18</sup>

- Los receptores de la información son el paciente y sus familiares, aunque frecuentemente nos podemos encontrar con la situación en la que el paciente no desee que sus familiares sean partícipes de la situación, por lo que se debe respetar el derecho a la intimidad.
- La información debe darse en términos comprensibles, adaptándose siempre al nivel cultural de la persona a la que nos estamos dirigiendo.
- La información debe ser completa y continuada de manera verbal y escrita, teniendo en cuenta que la proporción de ésta en forma de redacción no exime al facultativo de la obligatoriedad de su comunicación oral.

En cuanto a la cantidad de información proporcionada, debemos hacer mención al *criterio de persona razonable*, en el que el profesional estima qué cantidad de información debe contar a una persona, teniendo en cuenta qué es lo que una persona racional desearía escuchar. También existe la valoración *in situ* del paciente, donde se analiza en el momento la información que desea recibir, y si el paciente está o no dispuesto a recibir más aclaraciones.<sup>18</sup>

Existen situaciones en las que no hay posibilidad de obtener el consentimiento informado. Estas se conocen como *excepciones al consentimiento*, y son las siguientes:<sup>18</sup>

- Cuando el sujeto no sea capaz de tomar decisiones.

- Cuando la no intervención sea un riesgo para la salud pública.
- Cuando la urgencia no permita retrasos.

### 3.18 DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)

El documento de voluntades anticipadas o testamento vital es un escrito en el cual se manifiestan los deseos que tendría una persona en plenas capacidades, libre y de acuerdo con determinados requisitos legales, que en el caso de que su vida se viese comprometida o ésta presentara imposibilidad para expresarse se tendrían en cuenta. Existen varios modelos de este tipo de documento, desde los que se oponen a prolongar la vida hasta los que atañen a una única patología como puede ser el cáncer.<sup>2</sup> Concibe también la posibilidad de nombrar a alguien como persona representante en estos casos. En este caso, el representante es el interlocutor válido con los profesionales, y debe conocer los valores y deseos de la persona a la que representa.

Tanto el médico responsable como el resto de profesionales de la atención sanitaria están obligados a tener en cuenta el DVA y a aplicarlo tal y como dictamina la ley.

Se debe tener en cuenta que el DVA es válido una vez está escrito y firmado por el notario y la persona interesada, pero no será aplicable hasta que la persona interesada no sea capaz de expresar su voluntad. Hasta ese momento, prevalecerá todo lo que manifieste la persona en plena consciencia.<sup>34</sup>

El objetivo principal del DVA es que los profesionales que deben atender y acompañar al paciente en su proceso final, conozcan los deseos y valores del paciente para poder respetarlos mejor y tenerlos en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre el paciente. Realizar este documento debe ser la expresión de un proceso reflexivo sobre valores personales y a su vez, le facilita al paciente la comunicación con los profesionales favoreciendo una relación clínica más transparente y de más confianza, concibiéndolo como una herramienta de participación interactiva en decisiones compartidas. En general, el DVA no implica que el paciente indique qué tratamiento se debe seguir, sino que él pueda escoger entre opciones razonables y rechace aquello con lo que no esté conforme.

Además de esto, el hecho de que una persona se responsabilice de sus decisiones futuras sobre la propia salud, libera a la familia de una carga muy importante, como es la dificultad que supone tomar decisiones delicadas sobre la vida de un ser querido.<sup>34</sup>

Las ventajas que ofrece el DVA, si la persona es informada de manera adecuada sobre el proceso que está experimentando son:<sup>34</sup>

- **Aumentará el conocimiento de su enfermedad** y a su vez propiciará una reflexión sobre los valores que realmente pretende defender.
- **Objetivará una mejor relación clínica**, ya que el profesional y el enfermo podrán consensuar las actuaciones y los límites que se deben respetar.
- **Posibilita que se interpreten adecuadamente los deseos de las personas**, ya que se habrán expresado explícitamente y se habrán expuesto las preferencias y los valores en que se basa, o bien habrá nombrado a un representante que sabe cuáles son sus deseos.
- **Permite una planificación anticipada de la atención sanitaria**, por lo que facilita la toma de decisiones terapéuticas.
- **Refuerza la buena práctica médica**, ya que ésta implica tener en cuenta la voluntad del paciente y su participación en la atención que se le ofrece.<sup>34</sup>
- **Evita la aplicación de procedimientos no deseados.**
- **Disminuye el riesgo de tomar decisiones erróneas**, pues facilita el establecimiento de un objetivo consensuado, y por tanto la futilidad de las actuaciones que no proceden.
- **Ayuda a descargar a la familia de la toma de decisiones difíciles** relacionadas con la salud del paciente.
- **Aporta seguridad ética y jurídica** tanto al ciudadano que la otorga como al profesional que la tiene en cuenta y la aplica.

A pesar del gran avance que en cuanto a derechos implica este documento, su uso actualmente es bastante reducido, ya que la mayoría de gente opta por designar a alguien que sea su representante en estas situaciones.<sup>7</sup>

### 3.19 DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

Ante una situación complicada como es la de un paciente terminal, es difícil tomar decisiones, sin caer en el paternalismo, en el que las decisiones son tomadas por el médico y luego informa a los demás como se hacía en el pasado. Para evitar esta situación autoritaria la mejor herramienta en Cuidados Paliativos es la comunicación, establecer una relación empática entre los profesionales sanitarios y el enfermo sobre su enfermedad es la mejor manera de aportarle al paciente una información veraz sobre su enfermedad que le permita tomar decisiones por sí mismo.<sup>17</sup>



Existen varios factores que facilitan la toma de decisiones los cuales son:<sup>17</sup>

- Una situación clara de agonía, dónde ya toda esperanza de mejora está desechada y la muerte se encuentra a horas o días de suceder. En estos casos existen unos protocolos que ayudan a definir el proceso.
- Que el proceso sea participativo y multidisciplinar, todo el equipo debe formar parte democráticamente de las decisiones para así conseguir la opción más razonable posible, siempre incluyendo en este proceso al enfermo y a la familia, teniendo en cuenta, como factor principal, sus deseos.
- Con el método participativo antes mencionado, hacer hincapié en los deseos del paciente siguiendo los objetivos de éste. Es de vital importancia que sea el enfermo el que ponga los límites de hasta dónde quiere ser tratado y cómo. Es por ello esencial la relevancia de la ya mencionada comunicación entre equipo-familia-enfermo, que permita al enfermo tomar decisiones no sólo de la situación actual sino de las futuras dificultades que se vayan presentando incluso cuando él ya no sea capaz de tomarlas por sí mismo.

En la toma de decisiones se podría seguir las 5 etapas de Núñez Olarte, las cuales son:<sup>17</sup>

1. Saber identificar los problemas potenciales y los efectos adversos que puedan influir en la calidad de vida (hipercalcemia produce náuseas, delirios, etc.)
2. Valorar el grado de sufrimiento asociado al problema y tratarlo sabiendo adecuar los tratamientos con la fase en la que se encuentre la enfermedad (la hipercalcemia en el inicio de la fase terminal obtendría un tratamiento curativo con bisfosfonatos y sin embargo en la fase agónica un tratamiento paliativo con haloperidol).
3. Identificar las molestias potenciales derivadas de tratar los problemas (tratar la hipercalcemia conlleva la derivación hospitalaria, tratamiento invasivo como canalización de vía IV o la hidratación parenteral).
4. Presentándole al paciente todas estas premisas, desarrollar un consenso entre paciente, familia y equipo sobre las pautas a seguir.

Ahora bien, ¿qué hacer ante un paciente incapaz de tomar las decisiones por sí mismo?

Esta incapacidad no es total o nada, sino que existen grados:<sup>13</sup>

- **Pacientes con mínimo nivel de competencia:** tienen conciencia básica de su propia situación y son capaces de asentir a las opciones. Pertenecen a este grupo: niños, deficientes mentales profundos, dementes seniles moderados... Se les permite consentir en tratamientos eficaces y rechazar tratamientos ineficaces pero sin capacidad de decisión.
- **Pacientes de mediano nivel de competencia:** Comprenden la situación médica y el tratamiento y su capacidad de elección viene derivada de las expectativas médicas. Pertenecen a este grupo: adolescentes entre 16-18 años, deficientes mentales leves y ciertos enfermos psiquiátricos. Se les permite consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa.
- **Pacientes con elevado nivel de competencia:** Son capaces de comprender de forma reflexiva y crítica la enfermedad y el tratamiento y tomar decisiones racionales derivadas de sus creencias y valores. Pertenecen a este grupo: adultos mayores de edad con las capacidades mentales intactas. Se les permite consentir o rechazar tratamientos eficaces, prima su decisión por encima de todo. Las características de éstas son la autorreflexión, racionalidad y sentido moral.

Fuera de esta clasificación se encontrarían los pacientes incapaces totales como los que se encuentran en estado de coma, los recién nacidos o los disminuidos psíquicos profundos. Para estas situaciones se promulgó la Carta de Derechos y Deberes del Paciente por el Instituto Nacional de Salud en 1984 dónde se recoge que en caso de incapacidad total serán los familiares o personas legalmente responsables los encargados de tomar las decisiones por el paciente siguiendo las directrices previas del paciente, aplicando las preferencias y valores de éste.<sup>13</sup>

#### 4. OBJETIVO

Realizar una revisión bibliográfica sobre los aspectos éticos y legales que afectan a los familiares y a los pacientes que reciben un tratamiento de cuidados paliativos.

#### 5. METODOLOGÍA

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica a través de las bases de datos de PubMed, Google Académico, Cinahl, Cuiden, Web of Science y Scopus.

Las palabras clave utilizadas han sido: “palliative care”, “bioethics”, “ethics”, “cuidados paliativos”, “conspiración del silencio”, “end of life”, “sedación paliativa”,

“decisiones”, “dilemma”, “acceso”, “ethical dilemma”, “final de la vida”, “voluntades”, “anticipadas”.

Las fórmulas utilizadas fueron:

- Palliative care (AND) ethics (OR) bioethics.
- Conspiración del silencio (AND) cuidados paliativos.
- Acceso (AND) cuidados paliativos.
- Decisiones (AND) cuidados paliativos.
- Palliative care or end of life care (AND) ethics.
- Palliative care (AND) ethical dilemma.
- Decisiones (AND) final de la vida.
- Palliative care (AND) dilemma.
- Decisiones (AND) end-of-life (OR) bioethics.
- Voluntades (AND) anticipadas.
- Sedación (AND) final de la vida.

Para acotar la búsqueda se han establecido los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

**Tabla 1.** Criterios de inclusión y exclusión en la búsqueda de artículos

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Publicaciones que traten temas relacionados con las cuestiones éticas y bioéticas en el ámbito de los cuidados paliativos.	Publicaciones centradas en el ámbito pediátrico.
Publicaciones centradas en adultos.	Artículos de opinión, cartas al director, revista no científica y folletos.
Acceso gratuito.	
Publicaciones con acceso a texto completo.	
Publicaciones entre 2009 - 2017	
Publicaciones en catalán, inglés, francés y español.	
Estudios clínicos, estudios comparativos y ensayos clínicos.	

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2. Proceso de búsqueda de artículos

<b>Términos de búsqueda</b>	<b>Base de datos</b>	<b>Número de artículos encontrados</b>	<b>Número de artículos seleccionados por título</b>	<b>Número de artículos seleccionados por resumen</b>	<b>Número de artículos seleccionados</b>
<b>Palliative care (AND) ethics (OR) bioethics</b>	PubMed	109	10	3	2
<b>Conspiración del silencio (AND) cuidados paliativos</b>	Google Académico	383	14	2	2
<b>Acceso (AND) cuidados paliativos</b>	Google Académico	565	45	5	1
<b>Decisiones (AND) cuidados paliativos</b>	Cuiden	62	10	2	1
<b>Palliative care (OR) end of life care (AND) ethics</b>	Cinahl	14	3	1	1
<b>Palliative care (AND) ethical dilemma</b>	Web of Science	31	10	1	1
<b>Palliative care (AND) dilemma</b>	Scopus	38	3	1	1
<b>Decisiones (AND) final de la vida</b>	Cuiden	98	10	3	2
<b>Decisions (AND) end of life (OR) bioethics</b>	Cinahl	86	6	1	1
<b>Voluntades anticipadas (AND) cuidados paliativos</b>	Cuiden	81	16	5	1
<b>Sedación (AND) final de la vida</b>	Google Académico	35	4	2	1
<b>Búsqueda manual</b>	----	----	----	----	3

Fuente: Elaboración propia

## 6. RESULTADOS

Una vez realizada la búsqueda sistemática en las bases de datos PubMed, Google Académico, Cinahl, Cuiden, Web of Science y Scopus, añadiendo también resultados de búsqueda manual y se procede a la lectura exhaustiva de los artículos encontrados valorando su relevancia sobre el objetivo establecido. Por último, se analizan dichas referencias con el propósito de comprender cuál es la situación actual en relación a las discrepancias actuales sobre los aspectos éticos y legales que afectan a los pacientes y sus familiares que reciben cuidados paliativos, conocer cómo se llevan a cabo y si se rigen por la ley vigente.

La búsqueda aportó 1506 resultados. Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron para el estudio un total de 18 artículos (2 de Pubmed, 4 de Google Académico, 2 de Cinahl, 4 de Cuiden, 1 de Web of Science, 1 de Scopus y 3 de búsqueda manual).

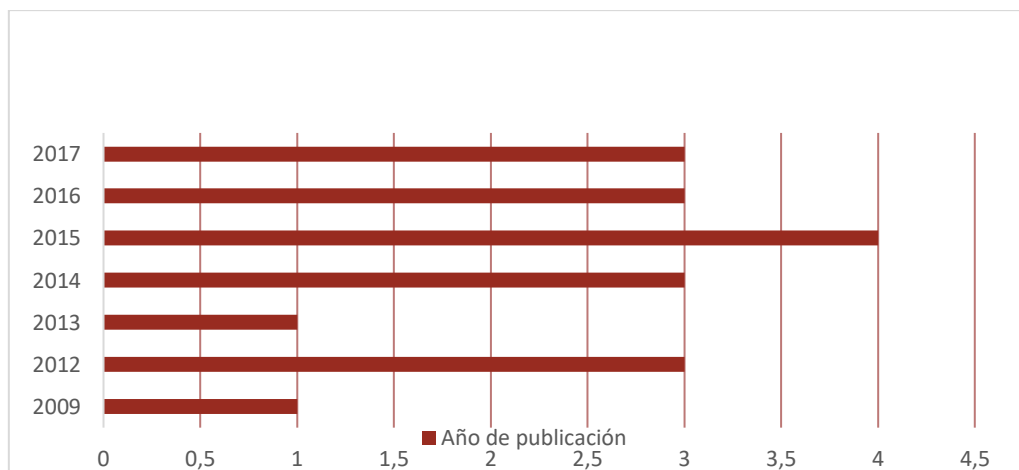
### 6.1. Esquema de resultados

A continuación, se muestra esquemas con la función de ejemplificar los resultados obtenidos estando divididos en año y lugar de publicación así como cuantificar el número de artículos según el tema.

#### - Artículos seleccionados en función del año de publicación

Como se puede observar en la Figura 1 la mayor parte de los artículos son de publicación reciente (<5 años), excepto 4 de ellos de un total de 18 artículos.

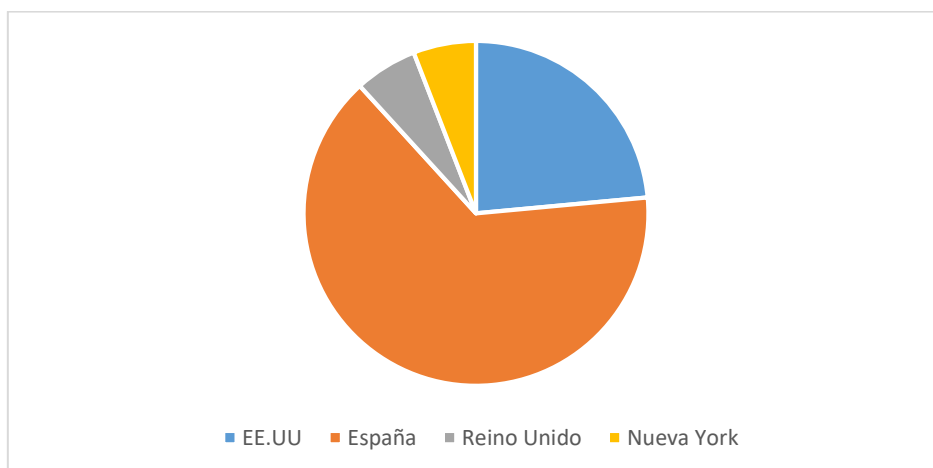
**Figura 1.** Artículos seleccionados en función del año de publicación



### - Artículos seleccionados en función del lugar de publicación

Como se puede observar en la Figura 2 los artículos están publicados en su mayor parte en España aunque también existen artículos de Estados Unidos, Reino Unido y Nueva York permitiendo así conocer datos de otras culturas diferentes a la de nuestro país.

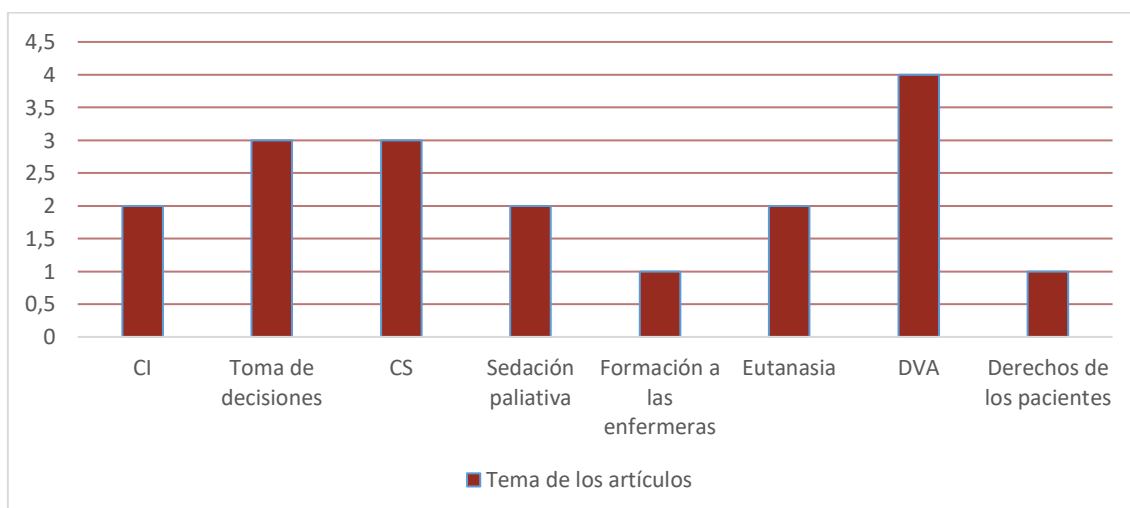
**Figura 2.** Artículos seleccionados en función del lugar de publicación



### - Artículos seleccionados en función del tema

Como podemos ver en la Figura 3 existe un mayor número de artículos referentes al DVA, a la toma de decisiones y a la CS ya que son los temas que más desconocíamos previo a la realización de este proyecto.

**Figura 3.** Artículos seleccionados en función del tema



## 6.2. Tabla de resultados

Seguidamente en la tabla 3 se muestra la selección de los 18 artículos seleccionados, ordenados por su orden de selección.

**Tabla 3.** Selección de artículos

	<b>Autor</b>	<b>Año</b>	<b>Revista</b>	<b>Título</b>	<b>Obtención de datos</b>	<b>Objetivo y conclusión principal</b>
<b>1</b>	Kass NE, Taylor HA, Ali J, Hallez K, Chaisson L.	2015	SAGE journals	A pilot study of simple interventions to improve informed consent in clinical research: feasibility, approach, and results. <sup>35</sup>	Estudio correlacional	<p><b>Objetivo</b> En este estudio se da a 8 grupos de personas 3 modelos diferentes de CI y a algunos de ellos se les sumó una sesión de preguntas y respuestas para conocer la forma más eficaz de ofrecer la información del CI.</p> <p><b>Conclusión</b> Se demostró que los pacientes que reciben hojas de CI y dicha sesión, tienen una mayor comprensión acerca de los procedimientos a realizar en comparación a aquellos a los que sólo se les administra el CI estándar.</p>
<b>2</b>	Velarde JF, Luengo R, González R, González S, Álvarez B, Palacios D.	2017	Gaceta Sanitaria	Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. <sup>36</sup>	Estudio cualitativo fenomenológico descriptivo.	<p><b>Objetivo</b> Estudio que tiene por objetivo saber qué dificultades presenta el personal de enfermería de una UCI para con los cuidados al final de la vida de los pacientes.</p> <p><b>Conclusión</b> El personal de enfermería necesita más formación sobre los cuidados al final de la vida mediante el uso de guías o protocolos y el desarrollo de estrategias de afrontamiento, ya que existen muchos déficits, sobre todo a nivel académico y psicoemocional.</p>

3	Koyfman SA, Reddy CA, Hizlan S, Leek AC, Kodish AE	2016	Cancer	Informed consent and documents: quantitative comparison. <sup>37</sup>	Estudio prospectivo	<p><b>Objetivo</b> Se trata de un estudio en el que se hace una comparación entre la explicación del CI de forma oral (en conversación) y el CI escrito para conocer que manera es la más eficaz para que el paciente comprenda la información.</p> <p><b>Conclusión</b> Se determinó que la información aportada de forma oral es mucho más clara y el paciente la entiende más, pero a nivel de información de los procedimientos a realizar sobre el paciente, el documento escrito es mucho más exhaustivo.</p>
4	Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B.	2012	Medicina Paliativa	Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. <sup>38</sup>	Estudio observacional, descriptivo y longitudinal.	<p><b>Objetivo</b> El estudio se realizó sobre pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos, sus familiares y los profesionales de ésta, con el objetivo de determinar el grado de conocimiento que tenían los pacientes sobre su diagnóstico y pronóstico.</p> <p><b>Conclusión</b> Se concluyó que poseen mucha información sobre su diagnóstico pero muy poca del pronóstico.</p>



5	Cejudo A, López B, Duarte M, Crespo MP, Coronado C, De la Fuente C.	2015	Enfermería Clínica	El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. <sup>39</sup>	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.	<p><b>Objetivo</b> El objetivo del estudio es conocer por qué se produce el pacto de silencio entre pacientes, cuidadores y profesionales sanitarios.</p> <p><b>Conclusión</b> Se concluyó que el pacto de silencio ocurre debido a la existencia de un bloqueo de la comunicación profesional-paciente por parte de la familia; engaños, mentiras para mantener el ocultamiento, ocultamiento del médico/a responsable de su proceso al paciente y una atención paternalista</p>
6	De Vries K, Plaskota M.	2017	Palliative and Supportive Care	Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. <sup>40</sup>	Estudio fenomenológico a través de entrevistas semiestructuradas.	<p><b>Objetivo</b> En este estudio se analizan los objetivos que tenían las enfermeras a la hora de aplicar la sedación paliativa para comprender las dificultades que tienen las enfermeras al aplicarla.</p> <p><b>Conclusión</b> Se concluyó que con frecuencia se trata de un problema ético y emocional para ellas, que suele causar bastante incomodidad, por ello se considera fundamental la formación del personal y el apoyo a éste en este tipo de prácticas.</p>
7	Navarro M, Jiménez M.	2015	Ética de los cuidados	El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. <sup>41</sup>	Estudio cualitativo fenomenológico interpretativo	<p><b>Objetivo</b> El objetivo de este artículo es conocer el papel de enfermería ante el proceso de muerte del paciente crítico que se encuentra en la UCI, con el propósito de describir su participación en la toma de decisión de la limitación del esfuerzo terapéutico.</p> <p><b>Conclusión</b> La enfermera de cuidados intensivos percibe que no participa de forma activa en la toma de decisiones al final de la vida.</p>

8	Valles P, García I.	2013	Medicina Paliativa	Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. <sup>42</sup>	Estudio descriptivo prospectivo.	<p><b>Objetivo</b> El estudio tiene por objetivo conocer el estado actual de la formación en cuidados paliativo de las universidades españolas para ello se revisaron los planes de estudios de 112 universidades públicas y privadas. De ellas, el 63,39%, tienen asignaturas de cuidados paliativos, siendo obligatoria en el 77, 46%, y optativas 22, 53%. Aquellas universidades que no tienen la asignatura, 36,60%, dedican de algún módulo dentro de otra asignatura a cuidados paliativos.</p> <p><b>Conclusión</b> Todas las universidades españolas imparten la asignatura o módulos sobre cuidados paliativos, pero no todas lo hacen de forma obligatoria. No existe unificación en cuanto a los créditos en la asignatura de cuidados paliativos. Los estudiantes no tienen la misma oportunidad de recibir una formación básica en cuidados paliativos, en todas las comunidades.</p>
9	Cejudo A, López B, Crespo P, Duarte M, Coronado C, De la Fuente C.	2012	Ética de los cuidados .	Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. <sup>43</sup>	Estudio cualitativo interpretativo.	<p><b>Objetivo</b> El estudio consiste en una entrevista a la hija de una paciente terminal que desconoce su situación, donde la información solo la recibe su hija con el objetivo de conocer cuáles son las razones que la llevan a ésta a establecer el PS</p> <p><b>Conclusión</b> La hija oculta la información, por lo que es ella quien toma todas las decisiones, creyendo así aliviar el sufrimiento de su madre, cayendo en la obstinación terapéutica por lo que existe una clara falta de comunicación.</p>

10	Hastings Center Report	2016	Hastings Center Report	Isn't that euthanasia? <sup>44</sup>	Estudio de caso	<p><b>Objetivo</b> Se trata de una paciente de 85 años que sufre un TCE y queda inconsciente debido a una hemorragia cerebral masiva. Los médicos deciden instaurar ventilación mecánica aun sin tener esperanzas de mejoría. La hija decide que quiere que se le retire todo procedimiento que pueda hacer que su madre continúe con la vida cuando no hay esperanza.</p> <p><b>Conclusión</b> El médico decide que no se debe quitar la ventilación porque la paciente debe morir por la hemorragia, y no por retirarle los dispositivos, pero finalmente se hace caso a la familia.</p>
11	Lozano M, Martínez C, Ávila R.	2014	Revista Paraninfo Digital	Conocimientos de la población sobre las Voluntades Anticipadas <sup>45</sup>	Estudio descriptivo transversal	<p><b>Objetivo</b> El presente estudio tiene por objetivo valorar los conocimientos que posee la población acerca de las Voluntades Anticipadas.</p> <p><b>Conclusión</b> Se concluye que se tiene un desconocimiento generalizado sobre las Voluntades Anticipadas, a pesar de que regulan aspectos como son el poder decidir en circunstancias de incapacidad, la donación de órganos, o evitar que un familiar tenga que decidir por nosotros.</p>

12	Hsien-Liang H, Tai-Yuan C, Long-Teng L, Chien-An Y, Ching-Yu C, Wen-Yu H.	2012	Psycho-Oncolog y	Family experience with difficult decisions in end-of-life care. <sup>46</sup>	Estudio transversal.	<p><b>Objetivo</b> El propósito de este estudio fue determinar las dificultades que se experimentan en las decisiones al final de la vida e identificar los factores que las producen.</p> <p><b>Conclusión</b> Se concluyó que las familias con frecuencia se enfrentaban a decisiones difíciles mientras cuidaban a los enfermos terminales y que para evitarlo se debía establecer una mejor comunicación con la familia, particularmente con el cuidador principal, para disminuir la angustia psicológica.</p>
13	Granero Moya. N Frías Osuna. A IBarrio Cantalejo N Ramos-Morcillo A.	2016	Elsevier	Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo <sup>47</sup>	Estudio cualitativo fenomenológico	<p><b>Objetivo</b> Este estudio tiene como objetivo conocer las dificultades que encuentran las enfermeras de atención primaria para promover procesos de planificación anticipada de las decisiones con personas en el final de la vida.</p> <p><b>Conclusión</b> Se encuentran dificultades referidas a los profesionales: falta de conocimiento sobre el tema, falta de habilidades de comunicación o de experiencia y presencia de emociones negativas.</p>
14	Rodríguez L, Torres M.	2015	Hygia de enfermería	Declaración vital anticipada. ¿Un derecho poco conocido? <sup>48</sup>	Estudio descriptivo transversal	<p><b>Objetivo</b> Este estudio tiene por objetivo conocer el grado de conocimientos de los pacientes en una consulta de enfermería acerca del documento de voluntades anticipadas.</p> <p><b>Conclusión</b> Se encuentra que un 80% de los pacientes desconocían dicho documento.</p>

15	Sepúlveda JM, Morales JM, Morales IM, Canca JC, Crespillo E, Timonet E	2014	Elsevier	El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo <sup>49</sup>	Estudio cualitativo descriptivo	<p><b>Objetivo</b> Este estudio tiene por objetivo explorar las percepciones, creencias, barreras y facilitadores que encuentran médicos y enfermeras ante el derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos y la aplicabilidad de las disposiciones de la Ley 2/2010 del 8 de abril.</p> <p><b>Conclusión</b> Los resultados muestran la existencia de diferentes obstáculos para garantizar los derechos de los pacientes en el proceso de muerte y el cumplimiento de los deberes de los profesionales y las instituciones sanitarias</p>
16	Departament de Salut de Catalunya	2017	Gencat: Canal Salut	Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones <sup>50</sup>	Estudio retrospectivo descriptivo de casos-control.	<p><b>Objetivo</b> La finalidad de este estudio es identificar si existen diferencias en la atención sanitaria al final de la vida entre los pacientes que habían hecho el DVA y los que no, y conocer si resulta útil en la toma de decisiones.</p> <p><b>Conclusión</b> Los pacientes que han realizado el DVA participan más en la toma de decisiones, y estas decisiones son más aceptadas por el equipo asistencial.</p>

17	Mercadante S, Intraia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A.	2009	Journal of Pain and Symptom Management	Controlled Sedation for Refractory Symptoms in Dying Patients <sup>51</sup>	Estudio prospectivo	<p><b>Objetivo</b> El objetivo de este estudio fue evaluar la necesidad y la eficacia de la sedación en pacientes moribundos con síntomas intratables y los pensamientos de familiares con respecto a la sedación.</p> <p><b>Conclusión</b> Cuarenta y dos de los 77 pacientes moribundos fueron sedados y tuvieron una mayor supervivencia que aquellos que no fueron sedados. Por su parte, gran parte de los familiares piensan que el paciente no sufre después de iniciar la sedación.</p>
18	Álvarez A.	2014	Revista de Investigación Clínica	Eutanasia y suicidio médicamente asistido, ¿cuál es el problema? <sup>52</sup>	Revisión bibliográfica	<p><b>Objetivo</b> Analizar los principales argumentos en contra de legalizar la muerte médicamente asistida y la eutanasia.</p> <p><b>Conclusión</b> La legalización de la MMA servirá para que dejen de vivir pacientes que ya no quieren seguir sufriendo, que no tengan que tomar las decisiones de manera clandestina y que las personas que los ayuden no se arriesguen a continuar su vida en prisión.</p>

## 7. ANÁLISIS/DISCUSIÓN

Tras la selección de artículos realizada y para facilitar la lectura de los aspectos fundamentales, hemos agrupado los resultados obtenidos en diferentes campos:

### 7.1 Participación en la toma de decisiones por parte de los pacientes

Tras las evidencias encontradas en los artículos analizados, hemos observado que hay tres campos que afectan directamente en la participación en la toma de decisiones de los pacientes: el consentimiento informado, la conspiración del silencio y la comunicación de los profesionales con los pacientes y familiares sobre la situación en la que se encuentran los primeros.

#### 7.1.1. Consentimiento informado (CI)

Kass NE et al.<sup>35</sup>, afirman que los pacientes que reciben el CI detalladamente explicado y posteriormente se someten a una sesión de preguntas y respuestas, tienen una mayor comprensión sobre aquellos procedimientos a los que van a someterse que aquellos a los que se les entrega únicamente por escrito, un CI estándar. Esto se demostró a través de un estudio al que se sometieron 144 pacientes. A un tercio se les dió el CI únicamente por escrito, a otros el CI estándar junto a una hoja informativa con viñetas para facilitar la comprensión de la información, y al último tercio se le proporcionó el CI estándar, una hoja informativa con viñetas y además se sometieron una sesión de preguntas y respuestas de forma oral, siendo estos últimos los que salieron mejor informados acerca de los procedimientos que se les iba a realizar. Por lo tanto, se objetiva que a mayor información que reciben los pacientes, mayor comprensión de los procedimientos que se le van a realizar obtienen, al igual que si se les proporciona el CI de manera verbal, en lugar de únicamente darlo por escrito. Esto coincide con Koyfman SA et al.<sup>37</sup> en su artículo, en el que hacen referencia al hecho de que legalmente el personal sanitario sólo está obligado a dar el CI por escrito sin que sea obligatoria una evaluación “a posteriori” de la comprensión que ha tenido el paciente sobre éste, omitiendo así aspectos muy importantes que no deberían pasarse por alto, ya que de esta manera no se puede verificar si el paciente ha comprendido toda la información por lo que sería posible que éste firmara sin comprender parte o todos los detalles necesarios que se recogen en dicho documento.

Además, también se hace hincapié en la necesidad de hacer un CI específico para cada intervención que se vaya a realizar, ya que por regla general son documentos muy generales en los que no se concretan los detalles sobre el procedimiento exacto

que se va a realizar lo que puede propiciar que el paciente se sature y no asimile tanta cantidad de información. Por esta razón, Koyfman SA et al.<sup>37</sup> afirman que la información ideal en torno al CI debe ser oral, clara, concisa y sobre todo adecuada al nivel del paciente, evitando tecnicismos y abreviaturas.

### 7.1.2 Conspiración del silencio (CS)

Bermejo JC et al.<sup>38</sup> después de realizar un estudio acerca del grado de información que poseían los pacientes en situación de terminalidad sobre su diagnóstico y/o pronóstico, determinaron que los pacientes sabían mucho sobre su diagnóstico pero apenas tenían información sobre su pronóstico. Según recoge dicho estudio, al ingreso en las unidades, la tasa de desconocimiento de diagnóstico es de un 14% y de pronóstico, teniendo en cuenta que el estudio está realizado en pacientes con un pronóstico de vida limitado (en la mayoría de los casos inferior a 6 meses) un alarmante 71%, es decir, de cada 100 personas que se encuentran en una situación terminal, 71 no tienen conocimiento de un final próximo, desconocen por completo que se encuentran en la última fase de la vida.

El problema no solo es inicial, según este artículo, al alta, después de que gran cantidad de personal sanitario haya tenido contacto con el paciente, un 51% de los enfermos sigue sin conocer el desenlace de su enfermedad. Un hecho relevante que muestra es que supuestamente el 100% del personal sanitario no muestra dificultades para dar la información, pero si es así, ¿por qué un 51% de los enfermos que abandona la institución sanitaria sigue en completo desconocimiento sobre su futuro? Son datos que muestran una realidad alarmante.

Este estudio, se estima que sólo el 18,6% de los pacientes no sufren la CS, los que sí que la sufren se ha descubierto que ésta viene motivada en un 31,6% de los casos directamente por los propios pacientes los cuales no quieren conocer todos los detalles de su proceso de manera directa, sino que prefieren ir asimilando la información de forma paulatina (CS adaptativa), y en un 36,7% de los casos viene dirigida por los familiares, por los facultativos o por ambos que limitan la información al paciente (CS desadaptativa).

Por otro lado, y enfocando la CS desde otra perspectiva, tenemos la opinión de autores como Cejudo A et al.<sup>39</sup>, quienes se interesaron en averiguar con más detalle por qué se produce el pacto de silencio entre el personal sanitario, la familia y el propio paciente, concluyendo que esto sucede debido a un bloqueo de la comunicación entre los tres implicados. Esto puede ser debido según estos autores a varias causas, entre las que destacan, las mentiras que la propia familia cuenta al paciente con la finalidad



de mantener la información oculta, el ocultamiento del proceso al propio paciente por parte del médico o a una actitud paternalista por parte de los profesionales sanitarios. Se determinó que esta actitud por parte de los facultativos viene dada por el miedo que les produce enfrentarse a la reacción que puedan tener tanto los pacientes como sus familiares a las malas noticias, lo que deriva en una gran presión asistencial. Por este motivo, se encontró que los médicos, en ocasiones, no son capaces de dar la noticia en su totalidad, omitiendo información lo que lleva a una CS por parte del profesional sanitario, opinión a la que Navarro M y Jiménez M<sup>41</sup> también se unen, añadiendo que a veces, con esta actitud por parte del médico, incluso se llegan a crear falsas esperanzas en la familia y el paciente por el hecho de evitar dar malas noticias o por no querer admitir lo que ellos sienten como “un fracaso médico” como podría ser que el final de la vida del enfermo se acerca.

Estos autores también objetivan un obstáculo a la hora de comunicar las malas noticias al paciente el hecho de que a veces los familiares consideren que la verdad perjudicará al paciente, causándole ansiedad y miedo, por lo que se produce la CS por parte de la familia pero con el respaldo del sanitario para evitar que el paciente entre en un estado de angustia innecesario según sus percepciones.

De esta manera, cuando se llevan a cabo las acciones antes mencionadas y se produce la CS provoca efectos negativos en el propio paciente y su familia, ya que ésta repercute negativamente en la calidad de vida de los últimos días del paciente ya que no se le aplica un tratamiento paliativo adecuado a su situación, no se permite los rituales espirituales ni “el cierre de asuntos personales” lo que implica que al desconocer la realidad de la situación no exista un correcto afrontamiento de la situación, de la proximidad de la muerte ya que no se es consciente de esta realidad. Todo esto, genera a largo plazo que no se realice el proceso del duelo con normalidad, pues queda la sensación de no haberse podido despedir, que quedaron asuntos pendientes.

Cuando la CS se hace notable y los propios pacientes perciben que se les está ocultando la verdad, pierden confianza tanto en el profesional sanitario como en su propia familia, por lo que pueden aparecer en él sentimientos de incomprensión, de sentirse engañado, y esto le provoca un estado de ansiedad difícil de gestionar.

Esta situación también repercute en la propia familia, la cual en un primer momento se sienten tranquilos considerando que están actuando de la mejor manera posible, ya que perciben el ocultamiento de la verdad como una manera de evitarle el sufrimiento

a su familiar evitándole así la angustia y la ansiedad que podría propiciarle el conocimiento de la situación pero cuando llega el final del proceso y el paciente muere, aparecen sentimientos de culpabilidad por no haberle otorgado a su familiar el derecho a decidir todo lo relacionado con los últimos días de su vida y no haberle podido permitirle “el cierre de sus asuntos” .

Por su parte, Bermejo JC et al.<sup>38</sup>, y coincidiendo con Hsien-Liang H et al.<sup>46</sup> y a su vez con Sepúlveda JM et al., resaltan que para evitar la CS los profesionales sanitarios deberían informar debidamente al paciente y aunque éste no sepa expresar con claridad qué necesita saber, ellos deberían saber detectar cuándo el paciente tiene dudas sin resolver que necesita que se le resuelvan pero que no es capaz de expresarlo por miedo a la respuesta que pueda obtener, ya que si no es detectado se estaría llevando a cabo una CS desadaptativa derivada del propio paciente.

### 7.1.3. Comunicación de los profesionales con los pacientes y familiares

Cabe destacar el estudio realizado por autores como Hsien-Liang H et al.<sup>46</sup>, quienes tenían por objetivo determinar las dificultades que se experimentan en las decisiones al final de la vida e identificar los factores que las producen, determinando que los familiares de pacientes terminales se enfrentan a decisiones difíciles para con sus respectivos, y que para evitarlo se debería establecer una mejor comunicación con la familia, ayudando así, también a disminuir el estrés que en ellos este tipo de situaciones provoca. También, y estando de acuerdo con Cejudo A et al.<sup>39</sup>, creen necesario comunicar toda la información de manera clara y concisa sin ocultar elementos importantes para evitar una CS desadaptativa.

A todo lo ya mencionado, podemos añadir una propuesta que Hsien-Liang H et al.<sup>46</sup> hacen en su estudio, que consiste en la formación de grupos de apoyo a pacientes y familiares con la finalidad de llevar la situación de la mejor manera posible, en la que se recalque la importancia de la comunicación activa y la evitación de la CS resolviendo así las dudas y apoyándose mutuamente.

Desde otra perspectiva, y profundizando más en estas cuestiones, hemos considerado relevante para comprender estas situaciones el estudio del caso realizado por Cejudo A et al.<sup>43</sup> quienes realizaron un estudio basándose en la entrevista que llevaron a cabo a la hija de una paciente terminal. La paciente en cuestión desconocía su situación, ya que toda la información sobre el proceso de su enfermedad la recibía su hija, y, a consecuencia de esto, era ella quien tomaba las decisiones sobre su madre, incluso

llegando a caer en la “obstinación terapéutica” antes de contarle la verdad produciéndose la ya antes explicada “conspiración del silencio”. En este estudio, se hace patente que el personal sanitario siempre da la información a la hija en vez de a la paciente a pesar de que con este hecho no se estaba respetando la “Ley de Autonomía del Paciente” ni el Convenio de Oviedo en el cual se recoge que ““El titular del derecho a la información es el paciente”, por lo que el médico mostraba en este sentido una actitud paternalista.

Para llevar a cabo este ocultamiento, le dicen a la paciente verdades a medias o achacan las molestias a otras causas sin darle mayor importancia, no tienen en cuenta a la paciente y la convencen para someterse a quimioterapia a pesar de los efectos adversos que está padeciendo. Además, por parte del personal sanitario se le da libertad a la hija de la paciente a decidir el momento de rechazo o limitación del esfuerzo terapéutico, lo que crea un “encarnizamiento terapéutico” debido a la obstinación de la hija por “salvar a su madre”. Esta paciente finalmente muere sin que ningún miembro del equipo sanitario ni su propia familia le informe de su situación evitándole así que no pueda tomar partido de sus últimos días de vida.

En definitiva, el pacto de silencio en la mayor parte de las ocasiones tiene grandes consecuencias negativas como ya pudimos constatar anteriormente, crea sentimientos negativos y suprime los derechos de los pacientes y de los familiares a aceptar la muerte con normalidad. Por este motivo, y tal y como afirman Sepúlveda JM et al.<sup>49</sup>, las organizaciones sanitarias deberían articular medidas que favorezcan la mejora de las competencias de los profesionales en la aplicación del derecho a la información, ya que puede condicionar notablemente el proceso de la enfermedad y el fin de la vida del paciente.

## **7.2 Participación de enfermería en la toma de decisiones**

Las decisiones que repercuten en la fase final de la vida de un paciente después de ser tratado por todo el equipo asistencial, deben de ser consensuadas por el propio paciente, su familia y el equipo sanitario.

Según el estudio realizado por Navarro M y Jiménez M<sup>41</sup>, que tiene por objetivo conocer el nivel de participación que tiene el personal de enfermería ante la toma de decisiones durante el proceso de muerte del paciente terminal, concluye que las enfermeras perciben que no participan de forma activa en la toma de decisiones al final de la vida, a pesar de que llevan a cabo muchas de las técnicas que tienen una connotación importante en la vida del paciente como es la sedación, de la que luego

hablaremos. Las enfermeras sienten que la toma de decisiones se percibe como una competencia médica y creen que esto es debido a que la responsabilidad legal de cualquier decisión que se tome recae sobre el médico, interponiéndose así en el acceso de la enfermería a participar junto al equipo médico. Así pues, el personal de enfermería considera que sí debería estar implicado en las decisiones al final de la vida, y sienten una ferviente necesidad de ser escuchadas cuando se decide sobre el paciente, ya que son ellas quienes se encargan de llevar a cabo todas las actividades referentes al paciente, por lo que deberían tener la autoridad suficiente como para poder decidir acerca del futuro del paciente. A ese motivo, se le añade que la percepción de que la profesión de enfermería siempre debe velar por la seguridad del paciente, por lo que siempre debe de hacer todo lo posible para que se tome una decisión correcta.

Por todo esto, enfermería reclama la protocolización de criterios en la toma de decisiones en el proceso terminal para cerciorarse de que la decisión que se está tomando a cabo es la adecuada, y no sólo eso, sino que también reclaman que se las valore para poder así establecer una buena relación interdisciplinar que fomente el trabajo en equipo y se tengan en cuenta todas las opiniones por igual, independientemente de si viene de un profesional médico o enfermero. A esto último se unen también Sepúlveda JM et al.<sup>49</sup>, que afirman que la falta de coordinación entre los profesionales dificulta la toma de decisiones al final de la vida.

### **7.3 Voluntades anticipadas**

Otro de las materias a tener en cuenta tras la realización de esta revisión bibliográfica es la falta de información de la población sobre el documento de voluntades anticipadas.

Después del estudio realizado por Lozano M et al.<sup>45</sup> sobre el conocimiento que posee la población acerca del DVA, se determinó que se tiene un desconocimiento generalizado sobre dicho documento, a pesar de que regula aspectos tan importantes como son: el poder de decidir en circunstancias de incapacidad, la donación de órganos o evitar hacer a la familia que deba tomar una decisión por nosotros, hecho con el que coinciden con el artículo realizado por la Generalitat de Catalunya<sup>50</sup> y con Navarro M y Jiménez M<sup>41</sup>, quienes añaden además que las personas tampoco suelen hablar con sus familiares acerca de sus últimos deseos por lo que a la hora de la verdad se vuelve complicado el hecho de tomar una decisión si no hay un DVA que guíe mínimamente sobre los deseos de la persona. Además, Rodríguez L et al.<sup>48</sup>, mantienen estas afirmaciones, y añaden que los ancianos son los que más

desconocen la existencia del documento, y consideran que debería ser el personal sanitario quienes les informasen y no los medios audiovisuales.

Siguiendo con el estudio de Lozano M et al.<sup>45</sup> mencionado al principio, el cual consistió en pasar una encuesta a 80 personas. Se determinó que un 83,75% no conocían la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica; que un 86,25% no sabían qué son las Voluntades Anticipadas y que sólo un 11,25% había hecho uso de las Voluntades Anticipadas lo que denota un claro desconocimiento de este documento y de sus implicaciones. Sin embargo, un 93,75% piensan que sólo ellos son los que deben de decidir el final de su vida por lo que se debería mejorar el acceso y la información del DVA a la población pues es la única manera en la que se pueda decidir sobre sí mismo en caso de incapacidad.

Por su parte, en el estudio realizado por Rodríguez L et al.<sup>48</sup>, se encontró que los motivos que encontraron quienes no firmaron el DVA fue por temor a hablar de un tema tan ligado a la muerte, ya que les resultaba incómodo. Además, tenían miedo de que aquello que se escribiera en el documento pudiese influir negativamente en la decisión del médico. A esta opinión también se unen Granero N et al.<sup>47</sup> con su estudio, con el que también afirma que hay personas que no firman el DVA por cuestiones religiosas y/o culturales. Con esto, podemos deducir que el factor del miedo es un condicionante a la hora de decidir si realizar o no el documento de voluntades anticipadas.

Un dato curioso es que en el estudio realizado por Mercadante S et al.<sup>51</sup>, cada uno de los pacientes habían rellenado su DVA y tenían a un pariente a cargo de la toma de decisiones sobre su salud, a pesar de lo infrecuente que es.

Con todo esto, deberíamos pararnos a pensar y recapacitar acerca de la importancia de informar a la población de los recursos existentes actualmente, ya que son aspectos que repercuten directamente sobre las personas físicas, y dado que todo el mundo tiene derecho a decidir por sí mismo, no estaría de más que todos conocieran la existencia del presente documento para poder ejercer así su derecho a decidir, y potenciar de esta manera su autonomía.

Además, y como bien remarcan Lozano M et al.<sup>45</sup> en su artículo, el DVA puede ayudar a resolver la mayoría de los dilemas éticos que nos encontramos en situaciones de últimos días o de incapacidad, ya que en los últimos momentos lo más importante es que nuestros deseos se lleven a cabo en su totalidad, y además, tomar decisiones sobre una persona que tiene un DVA previo es mucho más fácil para el equipo asistencial, pues parten de unos deseos manifestados por el paciente que deben

intentar cumplir al 100%, según afirma el estudio realizado por la Generalitat de Catalunya<sup>50</sup>.

Por si fuera poco el problema que causa el desconocimiento de la existencia del DVA, Navarro M y Jiménez M<sup>41</sup> confirman en su estudio que además en ocasiones el documento se respeta poco, pues priman las decisiones del médico y de la familia, ya que por regla general el DVA no aparece en la historia clínica, problema que también corroboran los autores del artículo perteneciente a la Generalitat de Catalunya<sup>50</sup>, que afirman que en ésta comunidad en concreto, el DVA no se ha respetado en el 5,4% de los casos, opinión a la que también se unen Sepúlveda JM et al.<sup>49</sup>, afirmando que el personal de enfermería manifiesta dificultad para acceder al registro del DVA desde la historia clínica del paciente.

A parte de todo lo ya mencionado, se deben tener muy en cuenta también los derechos de los pacientes a pesar de la no existencia de un DVA previo. Tras realizar la búsqueda de los artículos, nos topamos con un estudio de caso que tenía mucho que reflejar en este aspecto.

El artículo pertenece al periódico Hastings Center Report<sup>44</sup>, y en él que se cuenta el caso de una paciente de 85 años que ha sufrido un TCE y su estado actual es crítico, y aun sabiendo que no hay esperanza de vida alguna tras lo sucedido, el médico decide que instaurar la ventilación mecánica invasiva es la mejor opción. Ante esta situación, la hija de la paciente y su marido se mostraron muy reticentes, ya que sabían que su madre no querría continuar con su vida si ésta iba a depender de un respirador, pero al no haber documentación que reflejase los deseos de la paciente, el médico decidió hacerlo, aunque finalmente y tras insistir en varias ocasiones, terminó retirándose.

Este artículo nos lleva a plantearnos de nuevo la importancia del documento de Voluntades Anticipadas, ya que si en este caso la paciente lo hubiese tenido, toda esta situación se habría evitado, pues ella habría manifestado su deseo de no depender de la ventilación mecánica y no se hubiera desencadenado ningún conflicto entre el médico y la hija de la paciente.

Además de esto, y volviendo a la cuestión principal del presente artículo, éste caso clínico es una muestra de cómo se vulneró el derecho a decidir de la paciente, el principio de autonomía y el de no maleficencia, puesto que si el pronóstico de la paciente desde un principio era muy negativo, el hecho de continuar haciéndole técnicas que ya no le son necesarias y que sólo alargarían el proceso de muerte, atentan directamente contra su dignidad.

#### 7.4. Eutanasia vs sedación paliativa

Los temas de la eutanasia y la sedación paliativa son muy controvertidos aún hoy en día, es importante tener en cuenta que la primera acaba de una forma directa y rápida con la vida del paciente y es ilegal en nuestro país. La segunda no mata al paciente, sólo palia los síntomas que no ceden con otra medicación y permite la muerte del paciente sin sufrimiento.

Comenzaremos con la sedación desmitificando la creencia errónea de que ésta acorta la vida del paciente y tratando la controversia que crea en la sociedad.

Mercadante S et al.<sup>51</sup>, realizaron una investigación con una muestra de 77 pacientes en el que se le aplicó a 42 de ellos la sedación paliativa, que tenía por objetivo saber si la sedación paliativa acortaba la vida de los pacientes, y en él se determinó que la duración de los pacientes a los que se le había aplicado era 3 días más larga que la de los pacientes a los que no se le había aplicado sedación y tan solo se le administraban opioides, por lo que se demostró que la administración de la sedación no acortaba la vida. Añaden que si la sedación se administra en la cantidad justa y necesaria por profesionales que tienen los conocimientos suficientes para hacerlo, ésta nunca debería adelantar la muerte. Cabe añadir también que la mayoría de los pacientes ya habían dejado de comer, no podían tragar ni toser, por lo que tampoco se puede decir que la sedación acelere la muerte a través de la deshidratación o la inanición.

Sorprendentemente, este estudio mostró un bajo nivel de conflicto con familiares y una buena aceptación de la sedación como último recurso para permitir una muerte pacífica, aunque eso no los exime de los sentimientos de culpabilidad, impotencia y sufrimiento emocional en el momento en el que se lleva a la práctica la sedación, momento en el que el personal sanitario debe mostrarse comprensivo y debe intentar reconducir los sentimientos de los familiares para evitar un sufrimiento excesivo.

El hecho de que en el estudio de Mercadante S, et al.<sup>51</sup> los familiares tuviesen una buena aceptación para con la sedación nos parece un aspecto curioso, ya que en el estudio realizado por De Vries K y Plaskota M<sup>40</sup>, los familiares tenían mucha inseguridad a la hora de aceptar la sedación para sus familiares, ya que por un lado querían que el sufrimiento de la persona terminase, pero por otro ven como un aspecto muy negativo el saber que tras la administración de ésta va a ser imposible volver a hablar con ellos por su estado de inconsciencia, además de que consideran erróneamente que la sedación acortará la vida de su familiar, hecho que perjudica directamente a nivel emocional, creando sentimientos de culpa en ellos.

Mercadante S, et al.<sup>51</sup> afirman en su estudio que los cuidados paliativos no están creados ni se ejecutan con la finalidad de acortar la vida de la persona, sino que consideran la muerte como un proceso natural, y el objetivo principal de estos cuidados es mantener la mejor calidad de vida posible hasta que llegue el momento de perecer, hecho que atañe directamente al cumplimiento de los principios de beneficencia y no maleficencia para con los pacientes. Así pues, cuando tratamos el tema de la sedación hablamos de proporcionar una “muerte digna”, tal y como manifiestan De Vries K y Plaskota M<sup>40</sup>, ya que en el estudio que realizaron, la mayoría de enfermeras participantes consideraban la sedación como un “imperativo moral”, y no contemplaban el hecho de que algo que tiene la finalidad de proporcionar confort al final de la vida pueda ser algo tan polémico desde el punto de vista ético.

Además de lo ya mencionado, el artículo perteneciente a Sepúlveda JM et al.<sup>49</sup>, añade los momentos más complicados en la aplicación de la sedación los cuales dependen de la edad del paciente ya que a más jóvenes más complicado de hacerlo a nivel emocional que cuando se trata de, a lo que también se une el artículo de De Vries K y Plaskota M<sup>40</sup>; y más complicado en pacientes no oncológicos que oncológicos por la dificultad de predicción de la terminalidad del paciente. En general, los profesionales afirman que les supone un conflicto moral emprender acciones que impliquen que una persona ha llegado al final de su vida.

Concluyendo con la sedación, nos gustaría aclarar con los datos obtenidos, que la sedación no acorta la vida del paciente, es una medida totalmente necesaria para aliviar el sufrimiento y paliar los síntomas del enfermo en sus últimos días de vida, proporcionándole así una muerte digna, sin dolor, ni sufrimiento pudiendo así tanto él como su familia pasar por esta irremediable fase final de la mejor manera posible. Es por ello, por lo que creemos que cuando se aplica la sedación paliativa en la situación necesaria y de la manera correcta es un método eficaz que no debería ser puesto en duda.

Así como la sedación paliativa sí está legalizada y aunque a veces sea duro para la familia aceptarla debido a lo estrechamente ligada que está a la muerte, ya que es el proceso para proporcionar confort al paciente que está en sus últimos días de vida, la eutanasia no está tan bien vista debido a la implicación de muerte directa que tiene. En la revisión en la que Álvarez A<sup>52</sup> nos argumenta el por qué también debería ser legal la eutanasia y el suicidio mecánicamente asistido, determina que no se trata de quitarle la vida a un paciente, sino que tiene que ver con ayudar a morir a personas



que no quieren seguir viviendo y que no tienen por qué seguir sufriendo, ya que todo el mundo tiene derecho a decidir cómo quiere que sea el final de su vida.

Cabe remarcar que en el estudio realizado por Lozano M et al.<sup>45</sup>, menos de la mitad de las personas encuestadas afirmaron estar a favor de la eutanasia en caso de que una persona padezca una enfermedad terminal incapacitante, en tanto que la mayoría de las personas afirmaban que el valor de la vida humana está por encima de cualquier situación por muy indigna que ésta sea, todo lo contrario a lo que Álvarez A<sup>52</sup> nos expone en su revisión.

Todo esto nos hace cuestionarnos el por qué sí es legal la sedación paliativa, que tiene por objetivo proporcionar confort al final de la vida cuando que la persona a la que se le está aplicando ya ha pasado por un proceso más o menos doloroso y/o angustioso, pero no se legaliza la eutanasia para evitar llegar a estos puntos en los que, en este caso, la familia tiene que vivir un estado de angustia constante hasta que no le llega la muerte al paciente que está sedado. Añadir a esto lo que señala Ramón Bayés: “que en la mayoría de las demandas de eutanasia o suicidio asistido subyace un aspecto al que no se dedica la atención ni la investigación que merece: el sufrimiento que experimentan las personas que se enfrentan a un daño irreversible importante o a la proximidad de la muerte, así como el miedo al dolor.”

### **7.5. Formación de la enfermera en cuidados paliativos**

Otro ámbito que no debemos dejar de lado en esta revisión es la formación del personal sanitario en los cuidados paliativos.

Sepúlveda JM et al.<sup>49</sup>, promueven la formación en cuidados paliativos no sólo a los profesionales que vayan a trabajar en áreas específicas de éstos, sino al equipo de enfermería en general, sea cual sea su área de trabajo, ya que hoy en día podemos encontrar pacientes que requieran este tipo de cuidados en cualquier área hospitalaria.

Por este motivo, en este apartado profundizaremos sobre las carencias de conocimiento del equipo de enfermería que trabaja fuera del área de cuidados paliativos para así poder conocer una visión global de la formación que poseen las enfermeras en cuidados paliativos.

Velarde JF et al.<sup>36</sup>, concluyeron con su estudio sobre las dificultades que posee el personal de enfermería para con los cuidados al final de la vida en pacientes de UCI, que los trabajadores de este área necesitan formación sobre los cuidados al final de la vida bien sea mediante el uso de guías, protocolos o el desarrollo de estrategias de afrontamiento, ya que existen muchos déficits, sobre todo a nivel académico y

emocional, aspectos con los que también están de acuerdo en su estudio Sepúlveda JM et al.<sup>49</sup> y Cejudo A et al.<sup>39</sup>

Afirman también que se debe formar al personal sanitario en que se debe cambiar la mentalidad de que los cuidados que prestan no sólo pueden estar orientados a la curación, sino que también, en situaciones de terminalidad deben estarlo a la paliación de los síntomas y que, a pesar de que sea duro emocionalmente ver cómo una persona muere, debemos estar formados para lidiar con este tipo de situaciones. Cejudo A et al.<sup>39</sup>, están de acuerdo de nuevo con Velarde JF et al.<sup>36</sup> en este aspecto, y además afirman en su estudio que el hecho de que al personal sanitario le cueste tanto aceptar que sus cuidados no son para curar sino para paliar los síntomas y acompañar al final de la vida a los pacientes, es debido a la percepción que existe de la muerte como fracaso médico. En el estudio plantean aumentar la formación continuada del personal para estar actualizados en los numerosos aspectos que abarcan en los cuidados paliativos para así poder revalorar la misión y los objetivos de los mismos.

De nuevo, Velarde JF et al.<sup>36</sup> y Cejudo A et al.<sup>39</sup> vuelven a coincidir en la importancia de la comunicación para evitar la conspiración del silencio, y el aprender a dar malas noticias para evitarla, aprendiendo a no huir de las situaciones comprometidas y ayudando así tanto al paciente como a los familiares a aceptar la situación con más facilidad, uniéndose a esta opinión Granero N et al.<sup>47</sup>, que obtuvieron como resultado fruto de su estudio, que las enfermeras de Atención Primaria tampoco consideraban tener las habilidades comunicativas con los pacientes para resolver según qué cuestiones, por lo que se debería formar a los profesionales sanitarios en materia de habilidades comunicativas para permitir un feedback profesional sanitario-paciente.

Dentro de este aspecto y desde otra perspectiva, hemos decidido incluir un estudio de Valles P y García I<sup>42</sup>, que analiza la situación actual de las universidades españolas en cuanto a formación en cuidados paliativos, para así tener una visión de los cimientos de la formación, en el que se obtuvo que todas las universidades imparten asignaturas que tienen que ver con los cuidados paliativos pero que no en todas las instituciones son de materia obligatoria, por lo que no todos los estudiantes reciben una formación al menos básica en cuidados al final de la vida.

Este estudio está realizado con una muestra de los planes de estudio de 112 universidades españolas y privadas, y solo el 63,39% de ellas tienen asignatura de cuidados paliativos, lo que nos muestra un dato alarmante con respecto al problema a subsanar. Y es que, ¿cómo queremos mejorar nuestros cuidados paliativos si un

36,61% de nuestros futuros enfermeros, no han recibido ningún tipo de educación a través de esta rama tan específica de enfermería?

Esto muestra una evidente falta de coordinación y homogeneización entre comunidades autónomas, que debería resolverse si pretendemos tener enfermeros bien formados en éste ámbito en nuestra sanidad.

Además de en los aspectos mencionados a nivel de los cuidados de enfermería al final de la vida y la falta de formación en éstos, hay un ámbito que mencionan en su artículo Koyfman SA et al.<sup>37</sup>, que es el de la otorgación de la información al paciente mediante un lenguaje simple y exhaustivo que todavía hoy por hoy necesita ser reforzado a nivel académico para que pueda resolverse cuanto antes. Por regla general, los facultativos otorgan una información de manera oral demasiado técnica y compleja, por lo que los pacientes se suelen quedar con muchas incógnitas que no le son resueltas antes de someterse a la intervención, hecho que crea mucha incertidumbre en el futuro, por lo que pensamos que se debería formar al personal de enfermería, por la sensación de cercanía que los pacientes tienen de las enfermeras en lo que a la comunicación se refiere, pues si el paciente recibe una información demasiado técnica será al equipo de enfermería al que le pedirá una explicación, por lo que éstas tienen que ser capaces de adecuar el nivel, evitando tecnicismos para dar la información de manera clara y concisa, tanto los pacientes como los familiares estarían mucho más tranquilos a la hora de la intervención.

Además de todo lo ya comentado, otro de los aspectos a mejorar del personal sanitario, aparece en concreto en el estudio realizado por Granero N et al.<sup>47</sup>, que trata la falta de conocimientos acerca del documento de voluntades anticipadas. Según el presente artículo, las enfermeras afirman no tener un conocimiento claro de éste para poder hablar con los pacientes y explicárselo correctamente, por lo que consideran que debería ser reforzado.

Por último otro ámbito, en el que según Navarro M y Jiménez M<sup>41</sup> se debería formar más a las enfermeras es en el de la sedación y su manejo, ya que algunas de ellas no están a favor de su aplicación, ni tampoco conocen la necesidad exacta para su aplicación ni los efectos de ésta, por lo que para ellas en múltiples ocasiones se convierte en un dilema ético, como bien afirman también De Vries K y Plaskota M<sup>40</sup>, quienes elaboraron un estudio para conocer los objetivos que tenían las enfermeras a la hora de administrar la sedación paliativa a un paciente, y determinaron que dicha práctica implica un problema ético y emocional para el equipo de enfermería, ya que

suele causar mucha incomodidad. Es por esto que según su criterio, se considera fundamental la formación del personal y el apoyo a éste en este tipo de prácticas.

## 8. CONCLUSIÓN

El final de la vida es un proceso por el que todo ser humano tiene que pasar, sin embargo durante esta fase se crean muchas incertidumbres y contradicciones.

Dado que no existe la verdad absoluta, pues es un tema que genera mucha controversia, las decisiones se han de tomar basándonos desde el punto de vista ético y teniendo como principal eje las decisiones del paciente.

Con esta premisa y después de la bibliografía analizada hemos extraído que:

- El Consentimiento Informado debe darse de una manera clara y concisa, evitando tecnicismos y preferentemente de forma oral, constatando la comprensión de la información por parte del paciente.
- La Conspiración del Silencio debe evitarse en la medida de lo posible por los sentimientos negativos que crea y el derecho a la información del paciente. La mejor manera de evitarla es la comunicación eficaz entre paciente-familia-equipo asistencial
- La comunicación es una herramienta primordial para facilitar la expresión de sentimientos y la toma de decisiones del enfermo y su familia
- Es necesaria una formación sobre Cuidados Paliativos a las enfermeras desde las propias universidades ya que hoy día están presentes en casi cualquier ámbito de la sanidad y no sólo en las plantas específicas para ello.
- Las enfermeras deben formar parte de las decisiones del final de la vida que tome el equipo asistencial en consenso con el enfermo y su familia
- Es necesaria expandir información a la población general sobre las voluntades anticipadas: en qué se basan, dónde poder realizarlas y para qué sirven ya que estas suponen una herramienta útil en caso de que el paciente no pudiese tomar decisiones por sí mismo y evitarían multitud de conflictos familiares.

- La sedación paliativa no acorta la vida, sin embargo es una herramienta fundamental que permite paliar el sufrimiento y aumentar la calidad de vida del paciente terminal.

## 9. PROPUESTA DE MEJORA

Después de esta revisión bibliográfica hay varias cuestiones que nos gustaría que se pudiesen mejorar.

Mejorar la accesibilidad y la formación de los cuidados paliativos a la población en general, pensamos que muchos de los problemas y discrepancias vienen a raíz de la falta de información.

Para ello, es necesario formar mediante charlas, cursos, trípticos o de la manera que se considere conveniente en los aspectos siguientes:

- Consentimiento informado: obligatoriedad legal de darlo y aclarar dudas por parte del personal sanitario.
- Documento de las últimas voluntades: qué es y para qué sirve
- Sedación paliativa: Medida para paliar no para acortar la vida

Además de estos aspectos añadiremos otro más complicado de llevar a cabo ya que depende de la institución y de las capacidades económicas de esta, se trata de la mejora de la accesibilidad psicológica para tratar cuestiones como el pacto de silencio y la asimilación del final de la vida.

Consideramos importante también impulsar la creación de algún tipo de consorcio entre el sistema legal y el de salud con la finalidad de que en la historia clínica de los pacientes se pueda encontrar su documento de voluntades anticipadas, y también la creación de un espacio desde Atención Primaria donde se informe de los derechos y se exploren los miedos y los conceptos erróneos que tienen los pacientes entorno al DVA. También planteamos la posibilidad de colocar pósters informativos en la consulta y en los pasillos de los centros de salud sobre éste.

## 10. LIMITACIONES DE LA REVISIÓN

La presente revisión bibliográfica se ha realizado por dos personas y únicamente se han incluido los artículos de acceso completo encontrados en las bases de datos y revistas electrónicas anteriormente mencionadas, por lo tanto es posible que se hayan pasado por alto otros artículos importantes relacionados con el tema que hemos tratado.

## 11. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

A raíz de la realización de esta revisión bibliográfica, nos gustaría ampliar nuestros conocimientos y así poder defender la necesidad del cumplimiento del consentimiento informado y sobretodo poder defender el derecho a la información y la libertad de todos los pacientes con una base bibliográfica sólida.

Además nos gustaría dirigir nuestras futuras investigaciones en crear un consenso que se ajuste a todas las Comunidades Autónomas para que se adapten y tengan las mismas condiciones, pues no por el hecho de haber nacido una zona de España debes tener unos mejores cuidados que otro ciudadano.

También nos gustaría realizar nuevos estudios para determinar cuáles son las decisiones que más preocupan a los pacientes entorno al DVA y cuál es la mejor forma de facilitarles el acceso a sus derechos al final de la vida.

En definitiva, que debemos investigar y trabajar todos juntos por y para unos Cuidados Paliativos dignos y de calidad que es lo que se merece cada persona ya que bastante dura es la fase del final de la vida como para hacerla todavía más complicada.

## 12. BIBLIOGRAFÍA

1. Sarmiento MI. El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. [Internet]. Rev Salud Bosque. 2011; 1(2):23-37. Disponible en: [http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_salud\\_bosque/volumen1\\_numero2/cuidado\\_revista\\_salud\\_bosque\\_vol1\\_num2.pdf](http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_salud_bosque/volumen1_numero2/cuidado_revista_salud_bosque_vol1_num2.pdf)
2. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos. [Internet]. Ginebra: OMS; 2017. Centro de prensa: Nota descriptiva. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
3. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. [Internet]. Boletín de la Escuela de Medicina. Universidad Católica de Chile. 2007; 32(1):1-7. Disponible en: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
4. GOIB: Govern de les Illes Balears [Internet]. Estrategia de cuidados paliativos. Illes Balears; 2011. Disponible en: <http://www.caib.es/sites/curespaliatives/es/definicion-44318/>
5. Colell R. Enfermería y cuidados paliativos. 1ª ed. Lleida: Universitat de Lleida; 2008.
6. Cía R, Duarte M, Fernández A, Martín M, Sanz R. Guía de Información sobre cuidados paliativos. [Internet]. Consejería de Salud. Sevilla; 2009. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c\\_1\\_c\\_6\\_planes\\_estrategias/plan\\_cuidados\\_paliativos/guia-informacion-ciudadania-cuidados-paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_cuidados_paliativos/guia-informacion-ciudadania-cuidados-paliativos.pdf)
7. Centeno C, Gómez M, Nabal M, Pasqual A. Manual de Medicina Paliativa. 1ª ed. Pamplona: EUNSA. Ediciones Universidad de Navarra; 2009.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]; 2016. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
9. Gómez M. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. 4ª ed. Gran Canaria: Instituto canario de estudios y promoción social y sanitaria (ICEPSS); 1994.
10. Espejo MD. Cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Editorial Difusión Avances de Enfermería; 2000.

11. Astudillo W, Mendinueta C, Orbegozo A. Presente y futuro de los cuidados paliativos. [Internet]. Revista de Medicina Paliativa. 2002; 7(21):1-46. Disponible en: [http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal\\_social/index/assoc/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf](http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/index/assoc/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf)
12. Sánchez R. Cuidados Paliativos: Avance sin final. 3ª edición. Jaén. Editorial: Alcalá; 2011.
13. López E. Enfermería en cuidados paliativos. 1ª ed. España: Editorial Panamericana; 2007.
14. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Espiritualidad en Clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en Cuidados Paliativos. [Internet]. Monografías SECPAL. 2014;(6).
15. Pascual A. La estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Psicooncología. 2008; 5 (2-3): 217-231. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220217A/15361>
16. Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. 1ed. Madrid: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios; 2012. Disponible en: <http://www.aeval.es/comun/pdf/evaluaciones/E26-ECP-SNS.pdf>
17. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5ª ed. Pamplona: EUNSA. Ediciones Universidad de Navarra; 2008.
18. Medina CD. Ética y legislación. 1ª ed. Madrid: Editorial Difusión Avances de Enfermería; 2008.
19. Morales A. Bases legales para la actuación sanitaria en la terminalidad. [Internet]. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2003; 253-254. Disponible en: [http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal\\_social/index/assoc/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf](http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/index/assoc/svasca00/01.dir/svasca0001.pdf)



20. Bustamante G. Distanasia, encarnizamiento terapéutico, obstinación terapéutica. [Internet]. Rev. Act.Clin.Med. 2013; 32: 1643-1647. Disponible en: [http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S230437682013000500009&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S230437682013000500009&script=sci_arttext&tlng=es)
21. Valbuena A. Dysthanasia, The Biomedical Progress Paradox. [Internet]. Universidad del Bosque. Bogotá, Colombia. 2008; 3(1):145-198. Disponible en: <https://issuu.com/jennyalexandrarojassilva/docs/name174f84>
22. Gajardo A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. [Internet]. Rev. Acta Bioethica. 2009; 15(2). Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726569X2009000200012&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726569X2009000200012&script=sci_arttext&tlng=pt)
23. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. [Internet]. Rev Med Paliat. 2012. Disponible en: [http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Conspiracion\\_del\\_Silencio - MEDICINA PALIATIVA.pdf](http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Conspiracion_del_Silencio_-_MEDICINA_PALIATIVA.pdf)
24. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. [Internet]. Anales Sis. San. Navarra. 2006;29(3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272006000600003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600003)
25. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 5ª ed. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra (EUNSA); 2008.
26. Gómez M, López JJ, Gutiérrez JA. Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia. 1ª ed. Madrid: Unión Editorial; 2008.
27. De Miguel C, López A. Eutanasia y suicidio asistido: conceptos generales, situación legal en Europa, Oregón y Australia (I). [Internet]. Rev. Med. Paliat. 2006;13(4):207-215. Disponible en: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j23.pdf>

28. Silva D. La eutanasia. Aspectos doctrinarios. Aspectos legales. [Internet]. Centro de estudios biojurídicos; 2001. Disponible en: <http://muerte.bioetica.org/doc/silva.pdf>
29. Cassassas O. Diccionari Enciclopèdic de la Medicina. Barcelona. Acadèmia de les Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears; 1990.
30. Comité de ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. [Internet]. SECPAL; 2002. Disponible en: <https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t80.pdf>
31. Porta J, Guinovart C, Ylla E, Estibalez A, Grimau I, Lafuerza A, et al. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. Rev Med Pal. 1999;6:108-115.
32. Barbero J, Camell H. Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida. Rev Med Pal. 1997;4:170-178.
33. Azulay A. La sedación terminal. Aspectos éticos. [Internet]. Rev An Med Interna. 2003; 20(12):645-9. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021271992003001200010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021271992003001200010)
34. Comité de Bioètica de Catalunya. Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. [Internet]. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Barcelona; 2010. Disponible en: [http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home\\_canal\\_salut/professionals/temes\\_de\\_salut/voluntats\\_anticipades/documents/cdva2010.pdf](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/temes_de_salut/voluntats_anticipades/documents/cdva2010.pdf)
35. Kass NE, Taylor HA, Ali J, Hallez K, Chaisson L. A pilot study of simple interventions to improve informed consent in clinical research: Feasibility, approach, and results. [Internet]. SAGE Pub. 2014;12(1):54-66. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25475879>
36. Velarde JF, Luengo R, González R, González S, Álvarez B, Palacios D. Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. [Internet]. Gaceta Sanitaria. 2017;31(4):299-304. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911117300079>

37. Koyfman SA, Reddy CA, Hizlan S, Leek AC, Kodish AE. Informed consent conversations and documents: A quantitative comparison. [Internet]. *Cancer*. 2016;122(3):464-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26505269>

38. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. [Internet]. 2013; 20(2):49-59. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X1200078X>

39. Cejudo A, López B, Duarte M, Crespo MP, Coronado C, De la Fuente C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. [Internet]. *Rev Enf Clin* 2015;25(3):124-132. Disponible en: <http://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-pacto-silencio-desde-perspectiva-S1130862115000066?redirectNew=true>

40. De Vries K, Plaskota M. Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. [Internet]. *Palliat Support Care*. 2017;15(2):148-57. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27323872>

41. Navarro M, Jiménez M. El papel de enfermería ante la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidados intensivos. [Internet]. *Ética de los cuidados*. 2015;8(15). Disponible en: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/eticuidado/n15/et10062.php>

42. Valles P, García I. Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. [Internet]. *Rev Med Pal*. 2013;20(3):111-114. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-formacion-basica-cuidados-paliativos-estado-S1134248X13000487>

43. Cejudo A, López B, Crespo P, Duarte M, Coronado C, De la Fuente C. Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. [Internet]. *Ética de los Cuidados*. 2012;5(10). Disponible en: [file:///C:/Users/portatil/Downloads/EticadelosCuidados\\_2012\\_Relato%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/portatil/Downloads/EticadelosCuidados_2012_Relato%20(1).pdf)

44. The Hastings Center Report. Isn't that euthanasia? [Internet]. The Hastings Center Report. 2016;46(2):9-11. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/hast.541>
45. Lozano M, Martínez C, Ávila R. Conocimientos de la población sobre las voluntades anticipadas. [Internet]. Paraninfo Digital. 2014;20. Disponible en: <http://www.index-f.com.sabidi.urv.cat/para/n20/pdf/283.pdf>
46. Hsien-Liang H, Tai-Yuan C, Long-Teng L, Chien-An Y, Ching-Yu C, Wen-Yu H. Family experience with difficult decisions in end-of-life care. [Internet]. Psychooncology. 2012;21(7):785-91. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22619164>
47. Granero N, Frías A, Barrio IM, Ramos AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. [Internet]. Rev Aten Primaria. 2016;48(10):649-56. Disponible en: <http://www.elsevier.es/pt-revista-atencion-primaria-27-articulo-dificultades-las-enfermeras-atencion-primaria-S0212656716300683>
48. Rodríguez L, Torres M. Declaración vital anticipada, ¿un derecho poco conocido? [Internet]. Hygia de Enfermería. 2015;89:72-76. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5098382>
49. Sepúlveda JM, Morales JM, Morales IM, Canca JC, Crespillo E, Timonet E. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. [Internet]. Enferm Clin. 2014;24(4):211-218. Disponible en: <http://www.somuca.es/ServletDocument?document=504>
50. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones. 2017.
51. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A. Controlled Sedation for Refractory Symptoms in Dying Patients. [Internet]. Journal of Pain and Symptom Management. 2009;37(5):771-779. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19041216>

52. Álvarez A. Eutanasia y suicidio mecánicamente asistido, ¿cuál es el problema? [Internet]. Rev Invest Clin. 2014;66(3):282-287. Disponible en: <http://www.mediagraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2014/nn143l.pdf>