UNIVERSIDAD DE CANTABRIA: ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA “CASA DE SALUD VALDECILLA”

La bioética en los cuidados paliativos.

Bioethics in palliative care.

Autor: María Gómez García.

Director: Tamara Silió García.

Trabajo fin de grado

Mayo 2014

INDICE

1. Resumen/Abstract…….. pág.2

2. Introducción…… pág. 3

3. CAPITULO I: Cuidados paliativos…… pág.6

3.1 Etimología de los cuidados paliativos…….. pág.6

3.2 Historia cultural de los cuidados paliativos…….. pág.6

4. CAPITULO II: Marco legal de los cuidados paliativos…… pág.8

4.1 Derechos fundamentales…… pág.8

4.2 Legislación a nivel Europeo…… pág.8

4.3 Legislación a nivel Español…….. pág.9

4.4 Legislación a nivel Cántabro…….. pág.9

5. CAPITULO III: Bioética…….. pág.10

5.1 Breve introducción a la Bioética…….. pág.10

5.2 Aplicación de la Bioética a los pacientes terminales…….. pág.12

- De la ética del curar a la ética del cuida…… pág. 13

- Obstinación terapéutica…….. pág. 13

- Limitación del esfuerzo terapéutico…….. pág. 15

- Derecho a la verdad…….. pág. 16

- Consentimiento informado y directivas anticipadas…… pág. 18

- Sedación en pacientes terminales…… pág. 20

- Importancia del Counselling en cuidos paliativo…… pág. 21

- Distribución y acceso a recursos limitados…… pág. 22

- Ética del trabajo en equipo…… pág. 23

- Papel del personal de enfermería en los cuidados paliativos…….. pág. 24

6. Conclusiones…… pág.27

7. Bibliografía…… pág.28

1. Resumen:

En España, los cuidados paliativos están relacionados con uno de los temas que más controversia provoca dentro de la bioética; la dignidad al final de la vida. La obstinación terapéutica, la limitación del esfuerzo terapéutico, el derecho a la verdad de los pacientes evitando la conspiración del silencio y respetando los límites de la verdad tolerable, el consentimiento informado y las directivas anticipadas, la sedación en pacientes terminales, la importancia de la ética del trabajo en equipo, son solo algunos de los dilemas que surgen en esta etapa de la vida.

Existen numerosos trabajos sobre la amplia legislación que existe sobre los derechos en pacientes terminales así como sobre los aspectos éticos que envuelven los problemas asistenciales a los que se enfrentan los profesionales sanitarios al final de la vida.

Por ello, los objetivos propuestos son: Analizar los problemas fundamentales de la bioética en relación con los cuidados paliativos. Y aclarar los aspectos legislativos más significativos de estos cuidados.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Enfermería, Bioética y Legislación.

Abstract:

In Spain, palliative care is associated with one of the most controversial matters in bioethics; dignity at the end of life. Therapeutic obstinacy, the limitation of therapeutic effort, the patient's right to know the truth avoiding a conspiracy of silence and respecting the limits of tolerable truth, informed consent and advance directives, sedation in terminally ill patients and the importance of teamwork ethics are just some of the dilemmas that arise at this stage in life.

There are a number of articles on the extensive legislation that exists concerning the rights of terminally ill patients and on the ethical matters involved in care problems that health professionals are faced with at the end of patients' lives.

This study therefore aims to analyse the ten fundamental problems of bioethics in relation to palliative care, to explain the evolution of palliative care throughout the evolution of mankind and to clarify the most noteworthy legislative aspects of this care.

Key words: Palliative Care, Nursing, Bioethics and Legislation.

2. Introducción:

La organización Mundial de la Salud (OMS, 2012) define los cuidados paliativos (CP) como "el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales" (1).

En el pasado, los criterios de terminalidad se relacionaron con el cáncer pero actualmente los pacientes subsidiarios de CP son "personas con una enfermedad terminal en las que predominan las necesidades relacionadas con la calidad de vida a causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas, síndromes geriátricos de deterioro u otras patologías" (2).

Así mismo, la OMS establece una serie de objetivos en los CP tales como: Alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo (2) .

Los CP no son antagónicos a los cuidados curativos. Los CP pueden comenzar en las primeras fases de la enfermedad simultáneamente a los cuidados curativos, y no por estar en las últimas fases de la enfermedad significa que no pueda haber hueco para un intento a las medidas curativas (1).

La historia de estos cuidados está íntimamente relacionada con las perspectivas históricas de la sociedad ante la muerte, se cree que su origen data de las sociedades primitivas y su historia ha pasado por numerosos altibajos hasta la situación actual (3).

En la actualidad, la dispersión de cuidados a enfermos y sus familiares en la última fase de su vida gana más relevancia. Este auge de los CP surge como repuesta a las demandas de una sociedad con creciente sensibilidad en la materia debido a las características demográficas y sociológicas que caracterizan nuestra época (2).

Es un hecho que nuestro actual patrón demográfico y de morbilidad muestra un envejecimiento progresivo de la población, se espera que el porcentaje de la población española mayor de 60 años para el año 2020 sea del 27%, de este tramo de edad, el segmento que más aumentara será el de los mayores de 85 años. Además existe un aumento de la prevalencia de muchas enfermedades crónicas y una mayor supervivencia en procesos hasta hace pocos años incurables como el cáncer, que proporcionan más tiempo de vida y de cuidados. Por todo ello se espera que haya un mayor número de personas con enfermedades crónicas y degenerativas que necesiten alguna forma de ayuda en el final de su vida (2).

Por otro lado, las estructuras sociales y familiares tradicionales también están experimentando profundos cambios; el cuidado de las personas mayores o dependientes está siendo delegado a los profesionales sanitarios y a las instituciones, alejándose cada vez más de los cuidados de antaño donde este rol de cuidador principal era asumido generalmente en el domicilio por las mujeres mayores de la familia (2).

Todos estos hechos unidos dejan un papel muy importante a la enfermería en los CP, que hoy en día, por diversas razones como la escasa formación en CP o la orientación curativa de la medicina, no ha conseguido cubrir todas las necesidades de estos pacientes de forma satisfactoria (2).

Estos cambios en las necesidades de la sociedad necesitan estar apoyadas por medidas legislativas que sean el nuevo marco de actuación de todos los profesionales implicados y que favorezca las mejoras necesarias para aumentar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Esta necesidad es parcialmente suplida en Cantabria en el año 2006 mediante el Programa Integral de Cuidados Paliativos de la comunidad.

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

2.1 Justificación:

Una de las principales razones por las que se decide investigar sobre este tema ha sido la experiencia personal y profesional en la unidad de oncología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV) y por la gran relevancia que tiene actualmente los CP en nuestra sociedad.

2.2 Objetivos:

El objetivo principal de esta revisión monográfica es:

- Analizar diez problemas fundamentales de la bioética en relación a los CP.

Como objetivos secundarios nos planteamos:

- Explicar la evolución de los CP a lo largo de la evolución histórica del hombre.

- Describir los aspectos legislativos más significativos de los CP.

- Explicar brevemente los aspectos fundamentales de la bioética.

2.3 Metodología:

La metodología que se ha seguido para la realización de esta monografía es la búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos como en Cuiden Plus e IME, en buscadores electrónicos como Google académico, en la biblioteca virtual biomédica SCIELO, en páginas web de organismos nacionales como SECPAL y el Ministerio de Sanidad, y de organismos internacionales como Open Society Institute.

En las bases de datos he utilizado los siguientes descriptores en ciencias de la salud en español:

- Cuidados paliativos: Tratamiento para aliviar los síntomas sin curar la enfermedad
- Enfermería: El campo de atención de enfermería referido a la promoción, mantenimiento y restauración de la salud.
- Bioética: Rama de la ética aplicada que estudia las implicaciones de valor de prácticas y desarrollos en las ciencias de la vida, medicina y atención en salud.
- Legislación: Obras constituidas por un texto de la legislación propuesta o aprobada que puede estar en forma de documentos, leyes, estatutos, ordenanzas o regulaciones gubernamentales.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en español y a pesar de que se han priorizado los artículos más actuales (desde el año 2009), este trabajo también incluyen artículos más antiguos debido a su importancia en el tema tratado (como es el caso de los artículos del Dr. Gracia).

Aparte del material en soporte digital, también he utilizado protocolos, guías, artículos y varios libros sobre la enfermería y la Bioética en los cuidados paliativos proporcionados mayoritariamente por la unidad de CP de la Residencia Cantabria como la guía de la Fundación para la formación sobre "Ética en cuidados paliativos" y el "Programa Integral de Atención Paliativa en Cantabria" que está actualmente en vigor.

2.4 Estructura:

Este trabajo se organiza en tres capítulos aparte de la introducción y conclusiones:

- Capítulo 1: En el primer capítulo se tratara, tras una breve aclaración de la etimología de los CP, la evolución histórica de los cuidados al final de la vida relacionándolos con la visión de la muerte en diferentes épocas de la historia de la humanidad.

- Capítulo 2: En el segundo capítulo se abordaran el marco legal de los CP comenzando por la Unión Europea y continuando por la legislación en España y Cantabria.

- Capítulo 3: En el tercer capítulo nos centraremos en la bioética, desde una breve introducción histórica de la bioética a los cuatro principios que la sustentan: No maleficencia, autonomía, beneficencia y justicia.

Continuando con el hilo de este capítulo, la segunda parte trata sobre los dilemas éticos que encuentran los profesionales de enfermería en el cuidado de los enfermos terminales y del papel y las actitudes que adoptan para el manejo de estas situaciones.

El trabajo estará centrado en diez grandes problemas bioéticos en CP: De la ética del curar a la ética del cuidar, la oobstinación terapéutica, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET), el derecho a la verdad (con mención especial a los límites de la verdad tolerable y a la conspiración del silencio.), el consentimiento informado y directivas anticipadas, la sedación en pacientes terminales, la importancia del Counselling y la comunicación en CP, la distribución y acceso a recursos limitados, la ética del trabajo en equipo en CP y la formación de profesionales en cuidados paliativos, especialmente la formación de enfermería para desenvolver adecuadamente su rol en estos tipos de cuidados.

3. Capítulo 1: Historia de los cuidados paliativos.

3.1 Etimología de los cuidados paliativos:

Antes de comenzar a hablar sobre la evolución de los CP es importante definirlo ya que es un término que por motivos culturales e históricos varía mucho su significado, aunque existan factores transculturales que han predispuesto de igual forma en diferentes épocas y culturas la existencia de estos cuidados (3).

El término "**cuidar**" deriva etimológicamente del latín **"cogitare"** que significa pensar, reflexionar respecto a una preocupación por un problema pasado, presente o futuro. Por otro lado, el término "paliar" deriva etimológicamente del latín **"palliatus**" y significa cubierto con una capa y denota la acción de encubrir y disimular (3).

Por todo ello, podemos deducir que los cuidados paliativos hacen referencia a una forma de acción terapéutica que mitiga las molestias de una enfermedad, pero que no aspira a la curación de la misma (3).

3.2 Historia cultural de los cuidados paliativos:

En las sociedades primitivas ya existían los CP que se desarrollaban mediante **ritos de transición** al más allá, estos ritos surgen en el paleolítico medio cuando el hombre toma conciencia del significado de la muerte, aunque es probable que estos cuidados no se llevaran a cabo hasta el paleolítico superior (50.000-10.000 años antes de Cristo) debido a su propia naturaleza que requiere una ordenación secuencial-ritual compleja del proceso (3).

Durante la Edad Media existen varias corrientes de pensamiento; durante la Edad Media Alta existe una **resignación colectiva ante la muerte** ya que se piensa que es el final de la especie humana y se interpreta con naturalidad. En la segunda etapa de la Edad Media (Edad Media Baja) hay un cambio de valores sobre la individualidad, y las personas comienzan a darse cuenta de su existencia única e irrepetible por lo que la muerte deja de ser un acto colectivo y pasa a ser una **muerte propia** dando valor a los cuerpos de los fallecidos (4).

A partir del S. XVIII la muerte es considerada desde la pérdida, exaltada y dramatizada, del otro, era la **muerte ajena** del romanticismo, que desde su nostalgia del fallecido fomentó durante los S. XIX y S. XX el culto de sepulturas y cementerios (4).

En los años 70 en Reino Unido se inició de la mano de Cecily Saunders el movimiento de los CP, **el movimiento hospice**, que dio un giro radical a la filosofía de los CP (5).

Ya antes de Cecily Saunders, hubo quienes utilizaron por primera vez la palabra "hospice" para referirse específicamente al cuidado de pacientes moribundos como es Jeanne Garnier fundadora de las "Dames de Calvaire" en la primera mitad del S. XIX en Francia. Pero la concepción moderna del "hospice" surge con Cecily en 1967 cuando funda el St. Christopher´s Hospice en Londres creando el primer eslabón de una cadena de "hospices" (6).

La filosofía del *Hospice* se basa en una atención integrada mediante el trabajo en equipo interdisciplinar con un líder formal, pero con una relación entre los distintos profesionales horizontal y con instrumentos terapéuticos como el tiempo, la verdad y el entorno adecuado (6).

Esta nueva filosofía da pie a la creación de las unidades de CP, que comienzan en Canadá en 1975 de la mano de Balfour Mount que funda el Servicio de Cuidados paliativos del Royal Victoria Hospital de Montreal utilizando por primera vez la palabra “paliativo” para referirse a los cuidados de tipo “hospice” (6).

Los CP llegan a España de la mano de Ruben Bild con su experiencia pionera en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander en 1982 y Jaime Sanz Ortiz incorpora esta experiencia creando la primera unidad de CP del país en 1985 en la sección de Oncología Médica de dicho hospital (7).

En 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y en 1993 se recogen en una monografía del Ministerio de Sanidad y Consumo las primeras recomendaciones de SECPAL en CP consolidando un movimiento ya imparable en España (6).

4. Capítulo 2: Marco legal de los cuidados paliativos.

4.1 Derechos fundamentales:

Los cuidados paliativos incluyen derechos humanos básicos, derivados de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre del 10 de diciembre de 1948, reconocidos en las leyes internacionales y nacionales de todos los países. Estos derechos incluyen (8):

- El alivio del dolor.
- El control de los síntomas físicos y psicológicos.
- Los medicamentos esenciales para los CP.
- La atención espiritual y en el proceso de duelo.
- La atención centrada en la familia.
- La atención por profesionales entrenados en CP.
- La atención domiciliaria para morir en el hogar si así se desea.
- El tratamiento de la enfermedad y a detenerlo o retirarlo.
- La información sobre el diagnóstico, la prognosis y los servicios de CP.
- El nombramiento de un apoderado para decidir sobre la atención de la salud.

No ser discriminado en el suministro de la atención debido a la edad, género, estatus socioeconómico, ubicación geográfica, estatus nacional, prognosis o forma de infección.

Además, el enfermo terminal tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte, mantener esperanza, expresar a su manera sus sentimientos, obtener la atención de médicos y enfermeras, morir acompañado, obtener respuestas honestas, recibir ayuda de su familia, morir con dignidad y en paz, conservar su individualidad y que su cuerpo sea respetado después de su muerte (9).

4.2 Legislación a nivel Europeo:

La Carta Social Europea, aprobada en Turín en 1961 y ratificada en España en 1980 sanciona específicamente el Derecho genérico a la Salud. En enero de 1976 la Asamblea Parlamentaria del Consejo Europeo crea dos comisiones, una para el tratamiento de los moribundos y otra para los casos de mala praxis para armonizar los criterios relativos a los derechos de los enfermos (10).

Aunque la puesta en marcha de programas de salud no es competencia del Consejo de Europa, sino de los Estados miembros, dicho organismo establece recomendaciones que habitualmente son tenidas en cuenta pos los Estados (5).

El derecho a recibir atención al final de la vida ha sido abordado en la **Recomendación 1418 de 1999** sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida y en la **Recomendación 24 del año 2003** donde recomendaba a los Estados la adopción de políticas nacionales sobre CP (5).

4.3 Legislación a nivel Español:

En el **Art. 43 de la Constitución Española** (CE) se reconoce el derecho a la protección de la salud y compete a los poderes públicos a organizar y tutelar la Salud Pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios, concluyendo que la Ley establecerá los derechos y deberes al respecto (10).

Así mismo, en el **Art. 10** de la CE se reconoce la dignidad de las personas como derecho fundamental y en el **Art. 15** se especifica el derecho a la vida y a la integridad física y moral (10).

Siguiendo las recomendaciones europeas, en España se aprueba la **Ley 41/2002** que resalta la importancia de las voluntades previas y los derechos del paciente terminal y tras aprobar el Senado en 1999 una moción instando al Gobierno a elaborar un plan nacional de cuidados paliativos, el Ministerio de Sanidad y Consumo publica en el 2001 las bases para desarrollar el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, que se presenta en junio del 2007 como la **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos** (5).

En el 2006 se publica el **Real decreto 1030/2006** donde se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y contempla tanto en Atención Primaria como en Especializada la cartera de servicios de Atención Paliativa a enfermos terminales y define el concepto de enfermedad terminal y aspectos generales en cuanto a características de la atención (2).

4.4 Legislación a nivel Cántabro:

La **Ley de Cantabria 7/2002**, del 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria recoge en el Art. 35 los derechos del enfermo afectado por un proceso en fase terminal y en el 2007 sale a la luz el **Programa Integral de Atención Paliativa de Cantabria** como respuesta a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos (2).

5. Capítulo 3: Bioética.

5.1 Breve introducción a la Bioética:

Podemos hablar de un doble origen del término: por un lado Reenselaer Van Potter (oncólogo) lo utiliza por primera vez en 1970, en un artículo preocupado por la creciente intervención de la ciencia y la tecnología sobre la naturaleza, destacando los valores necesarios para la supervivencia del ecosistema total. Por otro lado, André Hellegers (obstetra católico), publicó en 1971 el libro *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* y creó el primer centro universitario dedicado a esta disciplina; a diferencia de Potter, Hellegers utilizó el término "bioética" para referirse, sobre todo, a problemas relacionados con la práctica médica (11).

El profesor Diego Gracia considera que el éxito del neologismo "bioética" es su significado laxo: "De hecho, cada uno lo ha interpretado a su modo y manera, de acuerdo con su profesión e ideología. Gran parte de la ambigüedad del término se debe a las palabras que lo componen, ya que la propia estructura de la palabra no permite saber si se concede prioridad a la biología sobre la ética o viceversa" (11,12).

A pesar de todas las connotaciones del término, la enciclopedia sobre bioética lo define como " el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, examinadas a la luz de los valores y principios morales" (13).

La situación clásica de la ética ha sido una ética de código único, donde los valores morales eran considerados valores objetivos exigibles a todos excepto a enfermos o ignorantes. La relación médico – paciente estaba condicionada por esta ética y se consideraba al enfermo una persona con el juicio alterado por lo que el médico era el encargado de imponerse aun en contra de la voluntad del enfermo de acuerdo con los principios del código. Este código único nunca ha funcionado bien, con el mundo moderno y el protestantismo se abre la vía a un código múltiple, donde puede suceder que diferentes conciencias lleguen a soluciones diferentes de los mismos problemas. Por esta vía también han surgido paradojas: creer que en última estancia la ética es una cuestión individual, un código tan múltiple que cada persona es el dueño de sus actos y nadie le puede decir nada (14).

Entre la teoría del código único y del múltiple tiene que haber alguna mediación intersubjetiva; todos somos seres racionales en sociedad. Esto es el fundamento de criterios objetivos que permiten resolver conflictos respetando las conciencias individuales y a la vez estableciendo principios comunes. Este conflicto se planteó en Estados Unidos en los años 70, Beauchamp y Childress (dos grandes autores de bioética) publican el libro *Principles of Biomedical Ethics* donde establecen cuatro principios "prima facie" asumibles en el mundo sanitario, es decir, deberes morales de primer nivel que se impone a todos, y luego estarían los deberes reales en cada situación en particular (14).

El contenido conceptual de cada uno de los cuatro principios "prima facie" sería el siguiente (15,16):

1. **Autonomía**: Es el derecho de la persona a ser responsable de sus propios actos. El consentimiento informado es fundamental para la aplicación de este principio, lo que nos lleva en el paciente terminal al gran debate sobre la información y el decir o no decir "la verdad" (15,16).

2. **Beneficencia**: Toda persona debe hacer el bien a las demás personas; es el núcleo constitutivo de la práctica médica, dar un beneficio en términos de salud para quienes soliciten asistencia sanitaria. Todas las cuestiones derivadas de "calidad de vida" respecto a "cantidad de vida" deben ser analizadas bajo el principio de la Beneficencia ya que pueden afectar en pacientes terminales a su hospitalización, al cuidado de procesos agudos, tratamientos quirúrgicos sintomáticos, procedimientos artificiales de soporte, etc (15,16).

3. **No maleficencia:** No se debe hacer el mal a otra persona, incluye la prevención de ese mal. Es el principio básico y se basa en la prohibición de producir, intencionadamente o imprudentemente, daño a los demás. Complementa al principio de beneficencia y debe ser valorado igualmente en los casos anteriormente citados. Es en este principio, junto con el de justicia, en el que se basa las leyes (15,16).

4. **Justicia:** La conciencia de que todas las personas son iguales en dignidad y derechos hace que debamos tener claro que ante situaciones iguales actuaremos de una forma similar, y lo haremos de forma diferente ante situaciones distintas. Este principio es fundamental en la distribución de los recursos según la necesidad y según criterios de eficiencia y equidad ante la realidad de la limitación de cualquier tipo de recurso (15,16).

Cuando estos valores no entran en conflicto entre sí, obligan moralmente; pero en caso de conflicto entre ellos, habrá que priorizar valores dependiendo de cada situación en concreto (12,14).

Esta es la función que tienen los comités de ética: analizar los dilemas priorizando valores de forma consultiva y no decisiva, es decir, el comité media en los conflictos éticos y ayuda a la toma de decisiones en que se les pide ayuda, pero la responsabilidad recae sobre el sanitario responsable del paciente que es el que en última instancia toma la decisión final (12,14).

El problema de la bioética es encontrar criterios objetivos para jerarquizar los principios, el Dr. Diego Gracia apuesta por el modelo europeo tradicional alegando que los principios se pueden dividir en dos niveles (12,14):

- El primer nivel: nivel de mínimos morales, ética pública o de la buena práctica. Constituidos por los principios de no maleficencia y de justicia, ambos son expresión del principio general de que todos las personas somos iguales y merecen igual consideración (no se puede realizar un mal a una persona siendo justos); esto es tan básico que los demás nos pueden obligar a que lo cumplamos aun en contra de nuestra voluntad, un ejemplo de esta obligación son el Derecho Civil y el Derecho Penal (12,14).

- El segundo nivel: nivel de máximos morales, ética de lo privado o de criterios particulares. Constituidos por los principios de Beneficencia y Autonomía (no se puede realizar un bien a una persona en contra de su voluntad porque el bien para uno mismo lo decide cada persona de forma autónoma); este nivel depende del propio sistema de valores de cada persona y no

se puede obligar a nadie a cumplirlo. Por eso el primer nivel es el propio del derecho y el segundo el específico de la moral (12,14).

A pesar de este sistema de valores e incluso con otro diferente, seríamos ingenuos al pensar que se pueden solucionar a priori los problemas morales ya que los principios por definición son generales, y los conflictos éticos son casos muy concretos y particulares (12,14).

5.2 Aplicación de la Bioética a los pacientes terminales:

En la convención de Asturias de Bioética (sobre la protección de los Derechos humanos y de la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina del Consejo de Europa del 4/4/1997) se aprueba un importante instrumento sustentado en principios que el mundo jurídico comparte con la bioética, como son la dignidad e identidad humana, la no discriminación, respeto de la integridad de las personas por encima del interés de la sociedad o de la ciencia (17).

Esta convención responde a una creciente interrelación entre ética y derecho que recibe el nombre *tesis de la vinculación* y que afirma que "la ética y el derecho son dos sistemas normativos de los que dispone toda sociedad occidental siendo imposible prescindir de una o de otro" ya que ambas poseen el método común de la deliberación y el derecho es el resultado de los sistemas de valores coexistentes en la sociedad (17).

A continuación se expondrán los principales problemas bioéticos a los que se tienen que afrontar los profesionales sanitarios ante situaciones cercanas a la muerte, la lista se ha elaborado tras una lectura crítica de numerosos artículos relacionados con el tema, seleccionando finalmente diez problemas bioéticos fundamentales:

I. De la ética del curar a la ética del cuidar.

II. Obstinación terapéutica.

III. Limitación del esfuerzo terapéutico.

IV. Derecho a la verdad.

- Conspiración del silencio.
- Límites de la verdad tolerable.

V. Consentimiento informado y directivas anticipadas.

VI. Sedación en pacientes terminales.

VII. Importancia del Counselling en cuidos paliativos.

VIII. Distribución y acceso a recursos limitados.

IX. Ética del trabajo en equipo.

X. Papel del personal de enfermería en los CP.

I. De la ética del curar a la ética del cuidar:

El primer paso para la transición de la ética del curar a la ética del cuidar es reconocer el final; reconocer que el paciente tiene una enfermedad terminal incurable que no responde a los tratamientos aplicados. Y a partir de ese momento, es preciso reorientar los objetivos de curar a cuidar (18).

Los principios éticos que rigen la actuación en los pacientes terminales en verdad no difieren de los principios de cualquier otro tipo de paciente relacionado con la atención médica ya que toda acción sanitaria está dirigida al beneficio del paciente sin provocarle en ningún caso daños y respetando su autonomía personal (19).

La principal característica de la ética del cuidar se basa en el abordaje terapéutico con atención integral, individualizada y continuada del paciente y su familia, como una única unidad de atención incluyendo a todas las personas que participan activamente en el cuidado del paciente y necesiten medidas de apoyo y educación (20).

Esta atención se realizara siempre respetando la dignidad de la persona enferma y adoptando una posición positiva y activa que supere la sensación de impotencia y fracaso inicial y creando un clima necesario para la expresión de sentimientos del paciente y sus familiares en un ambiente de absoluto respeto e intimidad (20).

Esta perspectiva donde asumimos que cada caso es único por la particularidad del paciente, la enfermedad y el grado de sufrimiento y dolor que experimenta, implica entender la bioética como una interpelación al diálogo con una visión relacional y abierta, de tal modo que la promoción de la dignidad de cada paciente es el núcleo central de la bioética en los CP (17).

II. Obstinación terapéutica:

El concepto de obstinación terapéutica está íntimamente relacionado con conceptos tales como distanasia o encarnizamiento terapéutica por lo que se comenzara definiendo cada término. El encarnizamiento terapéutico es una expresión coloquial de distanasia; la **distanasia** significa la utilización en el proceso de morir de tratamientos sin más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente. En cambio, el término **encarnizamiento terapéutico** implica una intencionalidad o conciencia de que se trata de algo inmoral, que no corresponde en la mayoría de los casos con la intención del médico. El concepto real está alejado de la intencionalidad maliciosa de causar un daño implícito por lo que se considera más adecuado hablar de **obstinación terapéutica**, que engloba sin mentar intencionalidad maliciosa en los actos, estancias hospitalarias y efectos indeseados que merman significativamente la calidad de vida del paciente, sin que sus posibilidades pronósticas lo justifiquen (17).

Los avances en las ciencias de la salud sobre todo a nivel tecnológico permiten que pacientes en situaciones graves o terminales vivan más tiempo en condiciones nada óptimas y que durante este tiempo se prolongue innecesariamente la agonía y el sufrimiento del enfermo y su familia. Los profesionales se enfrentan entonces al dilema de considerar la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) como una alternativa real para resolver el conflicto, esta situación puede crear un gran desconcierto ya que el cuerpo médico y la población en general no están acostumbrados a limitar las medidas terapéuticas (21).

Es fundamental que el médico tenga capacidad de evaluar la proporcionalidad de los tratamientos aplicados para evitar un esfuerzo desproporcionado o fútil. Un tratamiento es fútil cuando su aplicación no conducirá a mejorar el estado de salud del paciente ni la enfermedad ni alivia el sufrimiento provocado. En este caso, los tratamientos son desaconsejados desde un punto moral ya que no es necesario aplicar todas las intervenciones médicas disponibles si con ello no aportas un beneficio real al paciente, dicho en otras palabras, no todo lo tecnológicamente posible es siempre éticamente justificable (21, 22).

La persona encargada de definir un tratamiento como desproporcionado o no es el médico responsable del paciente, y para ello debe considerar varios aspectos (21):

a) Condiciones físicas, psicológicas y espirituales del paciente.

b) Certeza diagnostica y pronostica de la enfermedad.

c) Resultado esperado del tratamiento.

d) Tipo de terapia, posibilidad real de aplicarla y grado de dificultad.

e) Los riesgos del tratamiento.

f) Los costes económicos, físicos y psicológicos.

g) La calidad de vida posterior al tratamiento (21).

Esta valoración es siempre subjetiva porque depende en gran parte de los propios valores del profesional, por lo que es conveniente fijarse también en otros aspectos más concretos como es: la duración de la terapia, el efecto terapéutico esperado, complicaciones potenciales y efectos directos y colaterales (21).

En España la obstinación terapéutica está recogida en el vigente Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial en el art. 28.2 “En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre” (23).

Ante esta realidad, los médicos deben abstenerse de tratar con terapias agresivas y desproporcionales a los enfermos donde el sufrimiento que les pueden provocar es mayor al beneficio esperado. Aunque en la teoría la obstinación terapéutica es un concepto bien definido en la práctica diaria no es tan fácil discernir entre conceptos tan ligados como encarnizamiento terapéutico, eutanasia o LET. La falta de conocimiento sobre esta materia junto a la complejidad del dilema hace que en numerosas ocasiones no quede claro si un tratamiento es una medida pro eutanásica, fútil o por lo contrario es una medida con una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico (21,22).

Esta obstinación terapéutica impide dar los cuidados correctos al enfermo, a veces no hay que centrarse en salvar vidas a toda costa sino en dignificar la muerte de la persona, centrarse en proporcionar CP que llenen de calidad de vida sus últimos momentos y los de sus familiares y no generar falsas expectativas y dolor innecesarios (21).

El objetivo final que se pretende alcanzar al intentar retirar prácticas médicas como la obstinación terapéutica es la muerte digna, entendiendo esta como morir con dignidad, con la atención y los cuidados que merece un ser humano, morir en compañía de sus seres queridos y rodeado de atención afectuosa (21).

En muchos países el concepto de muerte digna se ha asimilado a una "muerte dulce" o eutanasia, que implica provocar la muerte con la intención de abolir el sufrimiento. Para evitar esta confusión, se prefiere hablar de **ortotanasia o adistanasia** para referirnos a dejar morir a tiempo a las personas sin emplear medios desproporcionados. A diferencia de la eutanasia, la ortotanasia no busca acelerar el proceso de muerte, pero si evita la obstinación terapéutica (21).

III. Limitación del esfuerzo terapéutico:

La LET es la decisión sobre la no implementación o retirada de terapias médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio significativo al paciente, actualmente es también conocida como **"adecuación del esfuerzo terapéutico"**. Con esta definición se entiende la LET como la contracara de la obstinación terapéutica y su uso se acota según el estado del paciente, su calidad de vida, su evolución y su pronóstico (17,22).

Con esta práctica se busca evitar los tratamientos fútiles mencionados anteriormente y trabajar dentro de una zona donde los tratamientos desproporcionados, entendidos estos como tratamientos aplicados cuyos resultados esperados no se encuentran en relación razonable con la carga y los riesgos para el paciente, no tengan lugar (17).

La LET permite la muerte en el sentido de que no la impide pero tampoco la produce o la causa a diferencia de la **eutanasia** que es "una acción u omisión que por su naturaleza o en sus intenciones, procura la muerte del paciente con el fin de eliminar todo dolor", en su definición está implícito que la muerte sea solicitada por el paciente de forma clara (21).

Aunque ambas posturas pueden ser compatibles no son lo mismo pues la eutanasia es provocar deliberadamente la muerte a una persona y la LET es un recurso que no provoca la muerte y que vela por aplicar medidas adecuadas y proporcionales evitando la obstinación terapéutica y el abandono por un lado y el acortamiento y alargamiento innecesario de la vida por otro (22).

La decisión de limitar soportes vitales no significa que el esfuerzo terapéutico finalice, sino que se han reorientado los objetivos principales hacia los CP donde la sedación, la analgesia y el apoyo psicológico son imprescindibles. Por lo que no se trata de la omisión deliberada de un cuidado necesario para la curación o supervivencia del paciente, sino de no comenzar un tratamiento sin sentido o retirar algo que ya este incorporado. Aunque no comenzar un tratamiento o retirarle no tengan diferencias éticamente relevantes, retirar un tratamiento ya impuesto tiene una mayor carga emocional para el paciente, su familia y el equipo sanitario por lo que es muy importante evaluar bien un tratamiento antes de iniciarlo (22,21).

Un caso especial dentro de la LET es la decisión de no iniciar medidas de soporte vital básico, como es la reanimación cardiovascular, cuando esta medida no produzca un beneficio al individuo debido a su situación terminal. La decisión debe ser comunicada al paciente si está en condiciones de entenderlo y a su familia y la orden debe quedar claramente reflejada en la historia clínica del afectado (21).

Estas decisiones son tomadas por el médico o el equipo médico encargado del paciente aunque siempre se intentara llegar a un consenso con el enfermo y su familia, si el paciente es competente se respetara siempre su voluntad y si el paciente es incompetente un apoderado decidirá la actitud a seguir, en caso de conflicto grave se llevará el caso a un comité de bioética o a la justicia ordinaria (21).

En un estudio del Hospital General Universitario de Ciudad Real realizado en el 2010 sobre la opinión de los profesionales de enfermería en la LET se llega a la conclusión de que el 79,9% están a favor de la eutanasia, el 93,6% en contra de la distanasia y un 99,5% a favor de la ortotonasia, por lo que se concluye que la mayoría de los participantes limitaría el esfuerzo terapéutico en enfermedades terminales (24).

IV. Derecho a la verdad:

La ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recoge en el capítulo II los siguientes derechos (25):

Art. 4: Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer toda la información sobre su salud, salvando las excepciones por la Ley. Además, tienen derecho a que se respete su voluntad de no querer ser informada. La información, se dará verbalmente registrándolo en la historia clínica y comprende como mínimo la finalidad, naturaleza, riesgos y consecuencias de cada intervención (25).

2. La información clínica será veraz, comprensible y formara parte de todas las actuaciones asistenciales ayudando al paciente a tomar decisiones de acuerdo con su propia voluntad (25).

3. El médico responsable garantizará el cumplimiento del derecho a la información. Los profesionales que le atienda durante el proceso asistencial también serán responsables de informarle (25).

Art 5: Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Serán informadas las personas que el paciente lo permita de manera expresada o tácita (25).

3. Cuando el paciente sea incapaz de entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se dará a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho (25).

4. “El derecho a la información sanitaria puede limitarse por un estado de necesidad terapéutica, entendiendo esta necesidad como la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su estado puede perjudicar su salud de manera grave. Se informará a familiares o personas de hecho” (25).

IV. Derecho a la información asistencial: Conspiración del silencio.

A pesar de la numerosa legislación sobre el tema y del Plan de Calidad del 2010-2014 del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) donde se reconoce el papel protagonista de los pacientes en la toma de decisiones, en España todavía existe la creencia de que “decir la verdad” a los pacientes terminales les perjudica creándoles ansiedad por lo que los familiares, amigos y profesionales del paciente optan por ocultar gran parte de la información sobre su estado de salud (26).

Esta situación se denomina Conspiración o Pacto de Silencio, que viene a ser el acuerdo implícito o explícito, de las personas cercanas al paciente de modificar la información dada al paciente para ocultarle el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación (26,27).

El miedo ante la muerte o la percepción de esta como un fracaso médico, la presión asistencial de los profesionales sanitarios o la falta de formación en estos casos pueden ser algunas de las causas que producen un deterioro en la comunicación. La comunicación junto al control de síntomas y apoyo psicológico son los pilares básicos en los CP existiendo una clara evidencia de la importancia de una buena comunicación en el proceso de morir (26).

Entre las dificultades que encuentran los médicos para informar de forma clara y honesta a los pacientes se encuentran: no tener habilidades correctamente desarrolladas en comunicación, temor a la respuesta del paciente, no tener tiempo suficiente, inseguridad para dar un mal pronóstico o petición de la propia familia (26).

La comunicación en la última etapa de la vida varía según la cultura en la que nos encontremos, un estudio compara la situación de Estados Unidos donde la mayoría de los médicos optan por una comunicación franca y Hungría donde un 44% de los médicos consideran que la verdad perjudica al paciente en muchos sentidos (26).

Una de las causas de la conspiración del silencio es la potencialización de la sintomatología ansiosa o depresiva del paciente debido a sentimientos de incomunicación, no comprensión o engaño (26).

IV. Derecho a la información asistencial: Límites de la verdad tolerable.

La verdad tolerable (VT) es un objetivo de la medicina actual y hace referencia al modo adecuado de transmitir la información al paciente sin que le cause más problemas psicológicos o somáticos, es decir, dando la información que tolere de forma adecuada (28,29).

Este concepto responde a la tendencia de hoy en día de proporcionar información para favorecer la autonomía del paciente en la toma de decisiones y es un concepto dinámico y personal ya que la VT hay que adaptarla a cada persona, a cada momento y a cada lugar. Esto impide la posibilidad de crear actuaciones comunes para todos los casos (28).

El umbral de tolerabilidad de cada persona depende de muchos factores: características personales como personalidad o madurez, entorno familiar, características de la propia enfermedad que padece y de la persona que le informa (28).

La información administrada no se puede dar entera en una sola conversación ya que es necesario contar con el factor tiempo para que el paciente y la familia asimilen los datos y entender que el enfermo no mantiene una actitud estable a lo largo de las distintas fases de su enfermedad. Estas fases son variables, pueden repetirse, adelantarse, retrasarse y coexistir ambas y son: choque, negación, ira, negociación, depresión y resignación y aceptación (28,29).

Lo mismo sucede con los familiares, pueden atravesar estas etapas y su actitud también será dinámica por lo que es necesario modificar constantemente los criterios de VT. Solo se puede ajustar estos límites con la sensibilidad que aporta la práctica del día a día y con errores y aciertos a la hora de administrar la información (28).

V. Consentimiento informado y directivas anticipadas:

La ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recoge en el capítulo IV los siguientes derechos (25):

Art. 8: Consentimiento informado.

1. "Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, reciba la información prevista en el art. 4, haya valorado las opciones propias del caso" (25).

2. "El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen un riesgo o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente" (25).

5. "El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento" (25).

Art. 9: Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación:

1. "La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención" (25).

2. “Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos: cuando existe riesgo para la salud pública y cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización” (25).

3. “Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos: cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones por su estado físico o psíquico, cuando el paciente esté incapacitado legalmente o cuando el paciente sea menor de edad y no sea capaz intelectualmente o emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante legal después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Si es un menor no incapaz pero emancipado o con dieciséis años cumplidos no cabe prestar el consentimiento por representación aunque en caso de actuación grave los padres serán informados y su opinión se tendrá en cuenta” (25).

El Art. 10 recoge las condiciones de la información del consentimiento: el facultativo proporcionara información básica al paciente como naturaleza, objetivo, consecuencias relevantes, riesgos relacionados y contraindicaciones de la intervención (25).

El consentimiento informado es la declaración de voluntad del paciente para que tenga lugar una intervención que afecta a su salud, manifestando su pleno uso de facultades y tras recibir la información suficiente referida a la intervención (29).

Este consentimiento es una regla derivada del principio de autonomía personal: reconoce a las personas como libres y capaces de actuar lo que implica que los profesionales sanitarios tienen la obligación de respetar la libertad de cada persona para decidir sobre sí. Esta garantía de los derechos humanos individuales solo es válida si está basada en una información y comprensión correcta y veraz (17,29).

La sustentan dos convicciones éticas: todos las personas son agentes autónomos, es decir, que tienen capacidad de deliberar sobre sus fines personales y actuar en consecuencia, y que las personas cuya autonomía esta disminuida tienen el derecho a ser protegidas (17).

El no consentimiento de una persona no admite objeciones aunque el profesional debe asegurarse de que la autonomía de la persona es real mediante tres requisitos fundamentales (30):

1. La libertad del paciente: ausencia de coacción (30).

2. La competencia: la presupuesta de la capacidad legal y la capacidad de actuar de acuerdo con los valores e intereses propios (30).

3. La información: el paciente está bien informado (30).

Si estos tres requisitos se cumplen los profesionales sanitarios deberán respetar la decisión del paciente por grave o incómoda que resulte (30).

Directivas anticipadas (DA):

La ley 41/2002 del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, recoge en el capítulo IV los siguientes derechos (25):

Art. 11: Instrucciones previas.

1. "Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objetivo de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas" (25).

2. "Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito" (25).

Los derechos a la autonomía y libertad individual son el fundamento de poder elegir un proyecto individual de vida. El desarrollo de las tecnologías en la ciencia médica ha producido nuevas formas de prolongación artificial de la vida que han suscitado discusiones sobre los derechos de los pacientes por lo que ha sido necesario crear un instrumento que vele por los intereses de cada persona en situaciones comprometidas (31).

Aunque España ha sido pionera en la creación de legislación autonómica y nacional en materia de DA, algunos investigadores consideran que existe un abundante caudal de normas jurídicas desigualmente repartidas en las Comunidades Autónomas por lo que la labor más importante en este campo es consolidar un proceso integral de DA a nivel nacional (31).

VI. Sedación en pacientes terminales:

Uno de los principales objetivos en los CP es evitar el dolor y sufrimiento que acompaña a las personas en esta etapa. Cuando el paciente llega a un estadio de dolor que precisa sedación se abre un nuevo debate debido a actitudes que rechazan la sedación paliativa (32).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) denomina a la sedación paliativa como "la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con una enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios" (33).

El 60-80% de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor moderado-severo, la prevalencia del dolor va aumentando a medida que progresa la enfermedad y es uno de los factores que más afectan a la calidad de vida de la persona (34).

Probablemente los orígenes cristianos del movimiento hospice asociado a los efectos hipotéticos de acortamiento de la vida secundarios a la sedación son la base para la negación de este procedimiento (30,32).

La sedación se difiere de la eutanasia tanto en objetivo (paliar el sufrimiento vs poner fin a la vida del paciente) como en procedimiento (fármacos en dosis adecuadas vs fármacos letales). Además para la sedación es necesario cumplir una seria de requisitos (30):

- Existencia de un síntoma refractario: aquel síntoma que no puede ser controlado por los médicos con los tratamientos disponibles en un plazo de tiempo razonable sin disminuir la conciencia del paciente para que no sufra (35).
- El objetivo es aliviar el sufrimiento del paciente (30).
- Existencia de una disminución proporcionada del nivel de conciencia (30).
- Existencia de una demanda o aceptación de la sedación (30).

La sedación es una buena práctica que alivia el sufrimiento del paciente y su familia siempre que este indicada, este aceptada y se administre de una forma proporcional a las necesidades reales del paciente (30).

VII. Importancia del Counselling en cuidos paliativos:

La comunicación humana es la transmisión de un emisor a un receptor de un mensaje, este proceso es dinámico y está caracterizado por la utilización de un lenguaje simbólico donde importa lo que se dice y cómo se dice. Los axiomas de la comunicación humana se basan en que siempre estamos comunicando, esto se traduce en que todo encuentro clínico supone comunicación; no se puede no comunicar (29,36).

La relación de comunicación médico – paciente se considera asimétrica ya que el médico se encuentra en una situación de ventaja donde posee la información y el paciente se encuentra vulnerable (29).

En los CP la comunicación no es un fin en sí mismo sino un medio, un instrumento fundamental para establecer relaciones de confianza, y como medio se puede utilizar de forma no beneficente o de forma maleficente como por ejemplo que un profesional de una mala noticia de una manera no adecuada (36).

El Counselling es un proceso interactivo donde se ayuda a una persona desorientada o sobrecargada a tomar decisiones en función de sus valores e intereses. Se tiene en cuenta siempre la autonomía moral de las personas y se lleva a cabo mediantes estrategias comunicativas de tipo cognitivo- emocional (36).

El Counselling sirve para abordar problemas desde la motivación al cambio y está compuesto por los siguientes elementos (36):

1. Unos conocimientos técnicos sobre: las estrategias, variables comunicativas, y problemas específicos a los que se atienden (36).

2. Unas actitudes: vincularse con el enfermo, respetar la individualidad, etc (36).

3. Unas estrategias: comunicación asertiva, habilidades personales de autorregulación y habilidades para la solución de problemas (36).

Existen numerosos problemas éticos relacionados con la comunicación en CP entre los que se encuentran (36):

- Límites de la obligación moral de utilizar estrategias de Counselling ¿su no utilización es ser maleficente o simplemente no beneficente? (36).

- Vulnerabilidad de la autonomía personal: suponer que la fragilidad física es equivalente a la incapacidad de toma de decisiones de su destino (36).

- Nivel de influencia permisible en las relaciones terapéuticas (36).

- Problemas relacionados con el proceso informativo de quién, cómo, cuándo y a quién dar las malas noticias. En principio, el encargado de informar sobre el diagnóstico y el pronóstico es el médico responsable pero es importante que el resto del equipo conozca el proceso de información para no desentenderse con el paciente en caso de que pregunte y poder dar respuestas a dudas sin necesidad de entrar en explicaciones técnicas (36).

A la hora de dar malas noticias existen algunas consideraciones: lo importante no es dar piezas de información estáticas sino crear un diálogo abierto, buscar un lugar íntimo, ir con tiempo, es necesario verbalizar el problema de forma sencilla y menos destructiva para el paciente, tener una actitud valiente, próxima, serena y considerada con el paciente, enfatizar las cosas que sí se pueden hacer y reconducir la esperanza (30).

La esperanza proporciona confort en situaciones cercanas a la muerte y se debe respetar sin animarla cuando el paciente la escoge y cuando se dé la oportunidad "redefinirla" a situaciones que sí se vallan a producir como por ejemplo pactar ir los fines de semana a casa o respetar sus últimos deseos pero nunca dar esperanzas falsas que le alejen de la realidad y luego le generen más ansiedad (30).

En el encuentro clínico con el paciente hay que tener en cuenta que cada persona tiene sus pensamientos, emociones y conductas y que las variables comunicativas – emocionales interactúan de forma diferente en cada caso por lo que no existen pautas a seguir estáticas sino que el profesional se tiene que adaptar a cada paciente y momento (36).

Algunos de los retos que se plantean en la comunicación en CP son: generar una posición de simetría moral con el paciente, crear un modelo de relación deliberativo con el paciente, respetar la autonomía personal de las personas para que promueva su calidad de vida, entendiendo calidad de vida por una percepción subjetiva del individuo para vivir de forma digna, una mayor reflexión sobre la relación del equipo multidisciplinar, tener en cuenta que toda confrontación sin acogida previa es una agresión hacía el paciente e intentar paliar la falta de acceso de profesionales expertos en Counselling tanto en pacientes terminales como no (36).

VIII. Distribución y acceso a recursos limitados:

Los recursos en CP deben estar disponibles de forma equitativa para todas las personas que los necesiten independientemente de la edad del paciente, su raza, preferencia sexual, su diagnóstico, su ubicación o situación socio- económica (37).

Esta equidad en el acceso debe estar garantizada en todos los países europeos por ley, de forma que se respete el principio de justicia "Pacientes con necesidades similares deberían tener un mismo acceso a los servicios" (37).

El rápido desarrollo de la tecnología en el campo sanitario ha creado una situación donde a la hora de aplicar tratamientos con un alto coste económico entre en juego numerosas variantes como el coste- beneficio-riesgo que desvían la atención del objetivo final que es el paciente (22).

Los CP se prestan en los domicilios del paciente, en centros residenciales, en hospitales o si fuera necesario en otros lugares y se pueden prestar a nivel básico o en servicios especializados de CP (37).

Los recursos no especializados CP son: Unidades de enfermería de área y de domicilio, médicos de familia, unidades de hospitales generales y residencias de mayores. Los recursos especializados en CP son: Unidades de hospitalización de CP, centros de día de CP, consultas externas de CP, residencias tipo "hospice", equipos de soporte de CP hospitalarios, equipos de CP y de soporte de atención domiciliaria (37).

La mayor parte de los CP son prestados por servicios no especializados y se cree que en un futuro esta tendencia seguirá presente por lo que es necesario que los profesionales no especializados tengan una buena comunicación con los especialistas en CP para poder pedir información y apoyo (37).

Los servicios no especializados necesitan una orientación específica para poder llevar a cabo CP básicos o generales. Los sistemas integrados de atención, como el Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP), son guías de CP y de soporte que sirven como instrumento educativo y de calidad para mejorar los CP en entornos no especializados (37).

Otro de los problemas que abarca este apartado son las listas de espera que se generan en determinados servicios como radiología o cirugía que son particularmente perjudiciales para los pacientes terminales ya que disponen de menos esperanza de vida que el resto de pacientes. Por lo tanto, parece necesario que existan vías para que los pacientes terminales accedan a estos servicios de forma prioritaria (37).

Para cubrir todas las necesidades de cuidado de este tipo de paciente es necesario crear un sistema integral de servicios que incluyera tanto los servicios generales como los específicos en el hospital, domicilio y de soporte. Esta estructura integrada permitiría a los pacientes cambiar de un servicio a otro dependiendo de sus necesidades, por lo que daría una prestación más específica a cada paciente y se evitarían problemas de coordinación entre las diferentes estructuras (37).

IX. Ética del trabajo en equipo:

Los CP son unos cuidados holísticos de la persona, esto conlleva que en esta labor intervengan diferentes profesionales sanitarios como pueden ser médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos o fisioterapeutas. Las diferentes necesidades que se necesitan cubrir en personas cercanas a la muerte son la causa de precisar un equipo de trabajo multidisciplinar donde cada miembro tiene un papel fundamental.

Es de vital importancia cohesionar al máximo los diferentes puntos de vista de los integrantes del equipo para que el objetivo y los límites del objetivo sean comunes por todos los miembros. Para que todos actúen en la misma línea y no existan contradicciones entre el

equipo es necesario deliberar las diferencias en común y consensuar estrategias aceptadas por todos para actuar (30).

Los Equipos Especializados de Atención Paliativa (EDAP) son equipos multidisciplinares específicos en los CP y tienen las funciones de apoyo en el proceso asistencial a equipos de atención primaria y de los hospitales para lograr un control adecuado del paciente sin crear redes paralelas de actuación. Aparte de la coordinación de asistencia y recursos entre los distintos niveles asistenciales también tienen un papel docente y de investigación muy importante (38).

Entre las funciones básicas de los EDAP se encuentran: el apoyo mixto en el proceso clínico asistencial, la resolución puntual de problemas, consultas telefónicas, visitas domiciliarias conjuntas con los profesionales de Atención Primaria, preparación de la familia al alta hospitalaria, apoyo psicoemocional al paciente y familia, interconsultas hospitalarias, atención al paciente ingresado, actividades programadas en hospital de día, consulta externa orientada a pacientes complejos, coordinación de recursos, facilitadores en la coordinación con recursos sociales, interlocutores para la coordinación de las intervenciones hospitalarias, participación y soporte en la formación y sensibilización en atención paliativa a los profesionales sanitarios, cursos de formación, sesiones docentes y apoyo en la investigación sobre atención paliativa (38).

La consecución de estos objetivos depende en gran parte de la cohesión del equipo para trabajar en armonía a favor de los pacientes y sus familiares. La falta de comunicación o las discrepancias perturban el óptimo funcionamiento de la unidad y ponen el peligro el bienestar de los enfermos.

X. Papel del personal de enfermería en los CP:

El papel del personal de enfermería en CP es muy importante por dos razones principales: porque son los encargados de aplicar los cuidados y porque son generalmente, y sobre todo en el hospital, el personal sanitario que más tiempo pasan con los pacientes. Es imprescindible tener muy claro el rol de enfermería en el cuidado de pacientes en la última fase de su vida para actuar de forma correcta y beneficiosa para los enfermos (39).

A pesar de que han pasado casi 20 años desde la incorporación de los CP como área específica de atención especializada en España, diferentes factores contribuyen a plantear nuevos retos a los profesionales de enfermería: la rápida innovación tecnológica, la alta prevalencia de enfermedades crónicas, el aumento de la esperanza de vida de los pacientes, aumento de la información y aumento de las expectativas de los pacientes, entre otros (40).

La enfermería está muy condicionada por los cambios sociales y los cambios en las organizaciones sanitarias por lo que tiene que tener capacidad para adaptarse a las nuevas demandas de las personas de forma competente y eficaz y conseguir prestar cuidados de calidad (40).

Para el desarrollo de esta profesión en CP es necesario tener conocimientos sobre las tecnologías sanitarias, sobre ética clínica, relaciones interpersonales y el trabajo en equipo. Y los cuidados que se proporcionen deben ser individualizados, continuos, flexibles y de fácil acceso para las personas que los requieran (40).

La labor fundamental de la enfermería es cuidar y para ello sigue una serie de pasos (39):

1. Valoración inicial: del paciente, familia, entorno, medios físicos, etc.

2. Detección de necesidades: mediante diagnósticos de enfermería, complicaciones potenciales, problemas de colaboración y de autonomía.

3. Planificación de cuidados: elaborar un plan de actuación a seguir teniendo en cuenta las prioridades del paciente y su familia.

4. Ejecución del plan de enfermería: puesta en marcha de las actuaciones planificadas.

5. Evaluación de los cuidados prestados: de cómo se realizan, reevaluar continuamente el resultado obtenido con el resultado esperado y realizar los cambios que sean necesarios para adaptarse mejor a las necesidades cambiantes del paciente.

Entre las actuaciones específicas de enfermería en CP nos encontramos con (41):

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

Asimismo, la enfermería tiene labores como estimular las actividades de ocio, promover encuentros con familiares y amigos, ayudar a planificar tareas de la vida cotidiana y tener una escucha activa con los pacientes teniendo claro que no siempre podremos dar respuestas y soluciones a sus problemas (39).

Gran parte del trabajo de la enfermería no es observable, esta dimensión invisible abarca la esencia del acompañamiento, la capacidad de captar el sufrimiento del individuo y de crear juicios clínicos para adoptar decisiones en estas situaciones complejas (40).

El reto de estos profesionales está en el control de los síntomas asegurando la autonomía y los derechos básicos de la persona, ofreciendo acompañamiento respetando sus valores y persiguiendo una alta calidad de vida en sus últimos momentos. Este objetivo solo es posible con un dominio de las competencias propias y de la investigación basada en la evidencia científica que dé pie a una práctica de enfermería de calidad en CP (40).

La dificultad para la definición del rol en CP es la misma que en otras áreas de enfermería ya que depende más del estado joven de la evolución de la profesionalización de la disciplina que de problemas propios de esta especialización (40).

La relevancia de los CP crece en nuestro país y a pesar de que no es una "novedad" ya que consiste en acciones inherentes al "quehacer" de la enfermería, el movimiento Pro- cuidados paliativos está viviendo un momento muy importante en los últimos tiempos (42).

6. Conclusiones:

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

La legislación sobre este tipo de cuidados es numerosa y en los últimos años va en alza mediante programas promovidos por entidades Europeas. Un ejemplo del resultado de estas medidas es la Estrategia Nacional de los Cuidados Paliativos de España del 2007, que recogen las diferentes comunidades autónomas (CCAA) como el caso de Cantabria en su Programa Integral de Atención Paliativa.

La Bioética es una ciencia reciente (con menos de 50 años de evolución) y que está sirviendo como base para resolver problemas de la práctica sanitaria. Principalmente se sigue el modelo de Beauchamp y Childress de sus 4 principios (Autonomía, Beneficencia, No maleficencia y justicia) aunque existen números modelos. Este modelo sirve como herramienta a los comités de Bioética para analizar situaciones complejas y ayudar a tomar decisiones aunque este sistema de valores no puede solucionar a priori los problemas morales.

A pesar de que en principio la actuación en los CP no difiere a la actuación en otro tipo de cuidados ya que el objetivo principal de la misma es el beneficio del paciente sin provocarle en ningún caso daño y respetando su autonomía personal. En los CP existen peculiaridades debido al conflicto de valores y creencias que suscita la proximidad de la muerte.

Es primordial adoptar una posición positiva y activa y crear un ambiente de respeto donde la dignidad del paciente sea el núcleo central de la Bioética en los CP.

Esto se consigue evitando prácticas como el encarnizamiento terapéutico, mediante una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico y evitando conspiraciones de silencio, mediante límites de la verdad tolerable ajustados en cada caso y momento. También es fundamental el consentimiento informado como un instrumento básico donde el paciente declara su libre voluntad de decisión basado en una información veraz.

Existen otros problemas derivados de estos cuidados, como la sedación al final de la vida que siempre suscita controversia cuando aplicarlo, la distribución equitativa de los recursos limitados y el Counselling como una herramienta exigible o no a todos los profesionales implicados en los CP.

La resolución de estos conflictos pasa a por un trabajo en equipo con buena cohesión y comunicación entre los miembros. Y a nivel de enfermería por adaptarse a las nuevas demandas mediante una formación correcta sobre los CP, la ética clínica y las relaciones interpersonales para proporcionar cuidados de calidad a los pacientes.

7. Bibliografía:

(1) Gobierno de España. Ministerio de Sanidad y consumo. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Victoria-Gasteiz: Servicio central de publicaciones del Gobierno Vasco; 2008. p. 19.

(2) Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria. Programa Integral Atención Paliativa Cantabria. [Internet]. [Consultado 2014 Ene 15] Disponible en: http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-pacientes.pdf

(3) Siles González J, Solano Ruiz MC. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2012; 46 (4): 1015-1022 [Consultado 2014 Feb 5]. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000400033.

(4) López Imedio E. Perspectivas históricas sobre la muerte. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 2000. p. 3-7.

(5) Yagüe Sánchez JM. Bioética y cuidados paliativos desde una perspectiva enfermera. Biblioteca Lascasas [Internet]. 2011; 7 (2). [Consultado 2014 Feb 7]. Disponible en: http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0598.php

(6) García García J. El movimiento Hospice y cuidados paliativos. En: López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 2000. p. 25-29.

(7) Garmendia T, Sanz Ortiz J, Bustamante E, Sánchez MT. Respuesta a las necesidades del paciente en una unidad hospitalaria de oncología médica y cuidados paliativos. Med. Paliat. 1994; 1(1): p. 28-34.

(8) Open Society Institute y Equitas – International Centre for Human Rights Education. Los Cuidados Paliativos y los Derechos Humanos. Una Guía de Recurso. [Internet]. [Consultado 2014 Feb 10]. Disponible en: http://www.equalpartners.info/PDFDocuments/SpaPartialGuidePalliativeCare.pdf

(9) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Guías Médicas. Problemas éticos al final de la vida. [Internet]. [Consultado 2014 Feb 10]. Disponible en:

http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=7

(10) Villalaín Blanco J. Los derechos del enfermo. Cuad. Bioét. [Internet]. 1995; 4 (24). [Consultado 2014 Feb 14]. Disponible en: http://www.aebioetica.org/revistas/1995/4/24/460.pdf

(11) García Capilla, DJ. Bioética: claves de orientación. [Internet]. [Consultado 2014 Feb 20]. Disponible en: http://www.foroellacuria.org/publicaciones/Contraste07.pdf

(12) Gracia D. Planteamiento general de la bioética. Bioética Para Clínicos. Madrid: Triacastela; 1999.

(13) Encyclopedia of Bioethics. New York. 1978; Vol I: p.19.

(14) Gracia D. Principios y metodología de la ética. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999.

(15) García Pérez MA. Los principios de la bioética y la inserción social de la práctica médica. Rev. Adm. Sanit. siglo xxi. [Internet]. 2006; 4(2): 341-56 [Consultado 2014 Feb 25]. Disponible en: http://zl.elsevier.es/es/revista/revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261/los-principios-bioetica-insercion-social-practica-medica-13091842-originales-2006

(16) Pascual Lavería S. Aspectos éticos en cuidados paliativos. En: López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 2000. p. 331-335.

(17) Hooft Pedro F, Hooft Lynette. Bioética en el final de la vida. El derecho a morir en paz. La autonomía personal y las directivas anticipadas. Reflexiones en torno a la Ley de Muerte Digna. Rev. Bioethikos [Internet]. 2013; 7(1): 91-111 [Consultado 2014 Mar 1]. Disponible en: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/documenta.pdf

(18) Loncán P, Gisbert A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, Saralegui I. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del s. XXI. An. Sist. Sanit. Navar. [Internet]. 2007; 30 (3): 113- 126 [Consultado 2014 Mar 4]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009

(19) Chacón Roger M, Romero Pérez T, Grau Abalo J, Camacho Rodríguez R, Rodríguez Hurtado VR. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el cuidado del paciente con cáncer en Cubar. Rev. Cuba. Oncol. [Internet]. 1996; 12 (1). [Consultado 2014 Mar 7]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_1_96/onc02196.htm

(20) Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: Acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad. Bioét. [Internet]. 2012; 23 (1): 169-176. [Consultado 2014 Mar 7]. Disponible en: http://www.aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf

(21) Martínez Jaramillo S I, Sarmiento P. Limitación del esfuerzo terapéutico. Una aproximación objetiva. [Trabajo de Investigación de especialización en Bioética]. Bogotá: Facultad de Medicina. Universidad de la Sabana; 2007. [Consultado 2014 Mar 7]. Disponible en: http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4826/1/130431.pdf

(22) Betancourt Betancourt G J. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioéticaRev Hum Med [Internet]. 2011; 11 (2). [Consultado 2014 Mar 10]. Diponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1727-81202011000200003&script=sci_arttext

(23) Iceta M. El concepto Médico de Futilidad y su aplicación clínica. [Tesis doctoral]. Pamplona: Universidad de Navarra, Facultad de Medicina. Departamento de Bioética; 1995.

(24) Muñoz Camargo JC, Martínez Tercero MP, Núñez López MP, Espadas Maeso MJ, Pérez Fernández- Infantes S, Cinjordis Valverde P et al. Limitación del esfuerzo terapéutico. Opinión de los profesionales. Enferm Intensiva. [Internet]. 2012; 23 (3): 104-114. [Consultado 2014 Mar 15]. Disponible en: http://zl.elsevier.es/es/revista/enfermeria-intensiva-142/limitacion-esfuerzo-terapeutico-opinion-los-profesionales-90149971-originales-2012

(25) España. Ministerio de Sanidad. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 de 15-11-2002).

(26) Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Granados Matute AE, Sánchez Cordero MJ. Proyecto de Investigación cualitativa: Opiniones y Actitudes de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas al Final de la Vida. Biblioteca Lascasas. [Internet]. 2012; 8 (2). [Consultado 2014 Abr 1]. Disponible en: http://www.index-f.com/lascasas/doocumentos/lc0650.php

(27) Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. An. Sist. Sanit. Navar. [Internet]. 2006; 29 (3): 19-27. [Consultado 2014 Abr 1]. Disponible en: http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/2308/1707

(28) Rubiales AS, Martín Y, del Valle ML, Garavis MI, Centeno C. Información al enfermo oncológico: los límites de la verdad tolerable. Cuad. Bioét. 1998; 33: p. 45-54.

(29) Soifer GM, Moreira GE, Ruffa AI, Guz MP, Ferrari ML, Massaro LA. Algunas reflexiones sobre verdad tolerable. Rev. Redbioética UNESCO. 2013; 1 (7): p. 96-107.

(30) Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. [Internet]. [Consultado 2014 Abr 3]. Disponible en: http://www.sngg.es/themed/sngg/files/docs/093/095/recomendaciones_sobre_cuidados_final_vida.pdf

(31) Torres JA. Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. Rev. Colomb. Bioét. [Internet]. 2012; 7 (1): 140-162. [Consultado 2014 Abr 3] Disponible en: http://www.redalyc.org/pdf/1892/189224312009.pdf

(32) Marín Olalla F. Morir con dignidad en el siglo XXI: ¿Hacia el obstinamiento paliativo? Index Enferm. [Internet]. 2009; 18 (3). [Consultado 2014 Abr 3]. Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n3/6988.php

(33) Comité de ética de la SECPAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. [Internet]. [Consultado 2014 Abr 3]. Disponible en: https://www.unav.es/cdb/secpal4.html

(34) SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]. [Consultado 2014 Abr 6]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiacp/

(35) Leite Nogueira F, Kimiko Sakata R. Sedación paliativa en el paciente terminal. Rev. Bras. Anestesiol. [Internet]. 2012; 62 (4): 1-7 [Consultado 2014 Abr 10]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rba/v62n4/es_v62n4a12.pdf

(36) Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Comunicación y Bioética en Cuidados Paliativos. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolos. 4ª Ed. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2009. p. 143-180.

(37) SECPAL. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. [Internet]. [Consultado 2014 Abr 14] Disponible en: http://www.secpal.com/b_archivos/files/monografia_secpal_00.pdf

(38) Gobierno de España. Ministerio de Sanidad y Política Social. Atención a los cuidados paliativos. Organización de las comunidades autónomas. [Internet]. [Consultado 2014 Abr 19] Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/doc286

(39) Gómez Pérez C. La enfermería en cuidados paliativos. En: López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 2000. p. 31-34.

(40) Codorniu N, Bleda M, Alburquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en cuidados paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enferm [Internet]. 2011; 20 (1): 71-75. [Consultado 2014 Abr 24] Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015&lng=es

(41) Merino Lopez N, Reyes Miranda T, Reyes Nieto ME. Ética, Bioética y Legalidad en los cuidados paliativos; Competencia de Enfermería. Rev. Inst. Nac. Cacerol (Méx.) [Internet]. 2010; 1 (1): p. 37-44. [Consultado 2014 Abr 25]. Disponible en: http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1294868609.pdf

(42) De Mattos Pimenta CA. Cuidados paliativos: ¿una nueva especialidad de la enfermería? Acta Paul. Enferm. [Internet]. 2010; 23 (3). [Consultado 2014 Abr 25]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/en_v23n3a01.pdf