

**LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y LOS PROBLEMAS BIOETICOS MÁS
FRECUENTES A LOS QUE SE VEN ENFRENTADOS DURANTE LA ATENCIÓN DEL
PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL EN EL DOMICILIO**

MARLENY CARDENAS HERNANDEZ

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOETICA
MAESTRIA EN BIOETICA**

2012

**LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y LOS PROBLEMAS BIOETICOS MÁS
FRECUENTES A LOS QUE SE VEN ENFRENTADOS DURANTE LA ATENCIÓN DEL
PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL EN EL DOMICILIO**

MARLENY CÁRDENAS HERNÁNDEZ

**Trabajo de grado para optar al título
de Magíster en Bioética**

Asesor:

Dr. Boris Julian Pinto Bustamante

**UNIVERSIDAD EL BOSQUE
DEPARTAMENTO DE BIOETICA
MAESTRIA EN BIOETICA**

2012

Nota de aceptación

Firma presidente de Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Bogotá, D.C., Agosto de 2012

ARTÍCULO 37°.

Ni la Universidad El Bosque, ni el jurado serán responsables de las ideas propuestas por los autores de este trabajo.

Acuerdo 017 del 14 de diciembre de 1989

AGRADECIMIENTOS

- Doy gracias a Dios por ser mi apoyo espiritual, mi guía y mi fuerza; a mi familia que siempre me ha brindado su apoyo incondicional, en especial a mi hermano que desde el cielo me ilumina para que cada día mis sueños se hagan realidad. También doy gracias a todas y cada una de las personas que me motivaron a seguir adelante en busca de culminar cada uno de los proyectos planteados en mi vida.
- Un agradecimiento especial a la Universidad El Bosque, por la oportunidad de seguir estructurando mi conocimiento y experiencia; en especial al doctor Jaime Escobar Triana, Director de la Maestría; al grupo de maestros que orientaron y acompañaron con gran profesionalismo este proceso de crecimiento personal e intelectual.
- Al doctor Boris Julián Pinto Bustamante, mi más sentido reconocimiento y agradecimiento por su apoyo y confianza, por haber sido mi guía durante la presente investigación, compartiendo su conocimiento y experiencia en procura de alcanzar el objetivo propuesto en el presente trabajo.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	8
2. JUSTIFICACIÓN	12
2.1 ESTADO DEL ARTE	14
2.1.1 EFECTIVIDAD DE UN CURSO DE FORMACIÓN EN BIOÉTICA Y DE LA IMPLANTACIÓN DE UNA CHECKLIST EN LA DETECCIÓN DE PROBLEMAS ÉTICOS EN UN EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIO	14
2.1.2 EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS: PUNTOS DE VISTA DE LOS PACIENTES, LOS CUIDADORES INFORMALES Y PROFESIONALES DE LA SALUD.	15
2.1.3 ¿QUÉ ES UNA “BASE SEGURA” CUANDO LA MUERTE SE APROXIMA? UN ESTUDIO DE LA APLICACIÓN DE LA TEORÍA DEL APEGO A LOS	16
2.1.4. LAS PERCEPCIONES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES Y SUS FAMILIARES EN RELACIÓN CON EL HOGAR Y LOS HOSPICIOS COMO LUGARES DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.	17
2.1.5. ATENCIÓN SANITARIA PALIATIVA Y DE SOPORTE DE LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL DOMICILIO	18
2.1.6. VOLUNTADES DE LA POBLACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS Y DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.	20
3. OBJETIVOS	21
3.1 OBJETIVO GENERAL	21
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	22
5. METODOLOGÍA	23
6. MARCO TEÓRICO	28
7 CUIDADO PALIATIVO	28

7.1.1 Definición de cuidado paliativo.	29
7.1.2 Objetivos de los cuidados paliativos	29
7.1.3 Principios de base de los cuidados paliativos	30
7.1.4 Definición de enfermedad terminal.	32
7.2 ATENCION DOMICILIARIA	33
7.2.1 Reseña Histórica	33
7.2.2 Definición de Atención Domiciliaria	35
7.2.3 Objetivos de la atención domiciliaria	36
7.2.4 Importancia de la atención domiciliaria	36
7.3 CUIDADO PALIATIVO EN EL DOMICILIO	37
7.3.1 Ventajas de los programas de atención domiciliaria en el manejo del paciente paliativo	38
7.3.2 Funcionamiento del equipo de cuidados paliativos domiciliarios	39
8. ANÁLISIS DE CATEGORÍAS PREVIAS	40
8.1 PROBLEMAS BIOETICOS DURANTE LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL	40
8.2 COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL	45
8.2.1 Voluntades anticipadas	47
8.2.2 Comunicación con la familia del paciente con enfermedad en fase terminal	49
8.3 LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO	50
8.3.1. Desde el principio de no maleficencia	51
8.3.2 Desde el principio de justicia	51
8.3.3. Desde el principio de autonomía	52
8.4 FUTILIDAD MÉDICA	53
8.5 SEDACION	55
8.5.1 Sedación Paliativa	56
8.5.2 Sedación terminal o sedación en la agonía	56
8.5.3 Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia	57
8.5.4 Posible configuración de la sedación terminal como un derecho	57
8.6 EUTANASIA	57

8.6.1 Eutanasia en Holanda	59
8.6.2 La eutanasia en Colombia	60
8.7 JUSTICIA	62
8.7.1 Los cuidados paliativos y la atención domiciliaria en Colombia	63
8.8 LOS CUIDADORES EN EL CUIDADO PALIATIVO	65
8.9 LA BIOETICA Y EL CUIDADO PALIATIVO	67
CONCLUSIONES	70
BIBLIOGRAFIA	75

LISTA DE CUADROS

CUADRO No. 1	24
CUADRO No.2	38

1. INTRODUCCIÓN

Conjugar los cuidados paliativos con la atención domiciliaria es una tarea que requiere de vocación de servicio, organización del sistema de salud, y conocimientos científicos adecuados y actualizados por parte de los profesionales de salud. Los principios de la ética deberían aplicarse siempre y más que nunca en la atención clínica de personas que cursan el estadio terminal de una enfermedad y cuya expectativa de vida es relativamente corta. Es en esos momentos cuando el paciente y su familia transitan por situaciones que afectan profundamente los aspectos psicológicos y emocionales. Tal vez sea ésta la primera vez que se enfrentan a una situación de muerte, y si bien la muerte es algo natural y estadísticamente la cosa más normal del mundo, cuando ésta se introduce en nuestras vidas, uno no la puede aceptar como un simple hecho biológico. En general, por más que logremos admitirla, puede llegar a ser un hecho caótico que va a producir confusión y desorden en nuestra existencia. Y la desesperación y el miedo llevan en muchas oportunidades a pacientes y sus familias a buscar alternativas de tratamientos promocionados como una opción a la medicina estándar. Éstas, además de no reunir ninguno de los criterios científicos, pueden ocasionar daño y en general forman parte de un negocio no ético que aprovecha, para lograr su acción, la desesperación y desilusión de personas que están sufriendo.¹

Los principios de la ética, algunas veces enunciados en forma teórica y en ocasiones no llevados a la práctica en la medicina moderna, forman parte de la política de salud y deben estar incluidos en todo momento en la atención de la persona terminalmente enferma, más aún en el cuidado domiciliario. Actuando siempre en beneficio del enfermo, sin incurrir en encarnizamiento terapéutico que producirán daño al mismo, preservando su autonomía, es decir la capacidad para tomar decisiones, dentro de un régimen de justicia y equidad (derecho a ser bien atendido y a que no haya diferencias en la provisión de servicios), debe ser práctica diaria dentro del sistema de atención domiciliaria.

Existe confusión y controversia en la población en general y en los círculos de profesionales de la salud, acerca de cómo debe enfocarse la situación del enfermo ante la enfermedad terminal, cómo puede repercutir esa realidad conocida ante su estado psíquico, emocional y afectivo, cómo serían sus relaciones con la familia y con los amigos, y la actitud de esta hacia la problemática que se les presenta. Existen múltiples enfoques del tratamiento adecuado del profesional con el enfermo y sus familiares, pero

¹ FORNELLS Hugo Antonio. Médico especialista en Clínica Médica y Oncología Clínica Miembro fundador de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Cuidado Paliativos en el Domicilio. Acta Bioethica 2000; año VI, nº 1. Pág. 6

hay desconocimiento acerca de las posibilidades legales que tienen dichos enfermos en fase terminal para obtener una mejor calidad de vida.²

El tratamiento de los pacientes con enfermedad en fase terminal se basa en el reconocimiento de la dignidad de cada persona, y toma lugar en el marco de los principios éticos. Cuando nos referimos a *paciente terminal*, es aquel en quien la inminencia de la muerte es temida como cierta y predecible a corto plazo, debido a que su enfermedad ya no pudo ser curada, a pesar de haber recibido un tratamiento adecuado, y para quien la terapia ha cambiado de curativa a paliativa. Cuando hablamos de **beneficencia** (en relación al médico y demás profesionales de la salud) se dice que es el principio moral de actuación donde lo principal es hacer el bien al paciente, y a la humanidad. Incluye la ausencia de maleficencia o no maleficencia. Se basa en el respeto al paciente, en la competencia para atenderlo, y en la comunicación intelectual y efectiva que se establece entre él, la familia y el equipo de salud.

Cuando nos referimos a **autonomía** (en relación al paciente), se dice que es el principio moral que sustenta el comportamiento del paciente con respecto al cuidado y atención de su salud. Se expresa en el hecho de respetar los puntos de vista y decisiones de los pacientes ante las distintas situaciones que se le puedan presentar durante el proceso de atención, en los procedimientos riesgosos, diagnósticos o terapéuticos, ante la alternativa de vivir o morir, según el sentido y significado que para él tengan. En caso de que el paciente no esté mentalmente capacitado para ese tipo de decisión, como ocurre con frecuencia en la medicina intensiva, la autonomía la pasará a ejercer en su nombre sus familiares o su representante legal. En los últimos años ha tomado auge el trámite del consentimiento informado como garantía del respeto a la autonomía.

Cuando hablamos de **justicia** (en relación a la sociedad), nos referimos al principio que debe servir de guía a la sociedad para valorar éticamente la interrelación y conflictos entre los 2 principios anteriores, así como para evaluar la atención de salud a la población en cuanto a equidad, pertinencia y calidad científico-técnica y humana. Es decir, la atención a la salud de todas las personas debe ser igual, sin distinción ni barreras económicas o sociales de ningún tipo.³

² VILLAMIZAR E. El cuidado ético del paciente terminal. En: Bejarano P, Jaramillo I, eds. Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo: atención interdisciplinaria del paciente terminal. Bogotá: Laboratorios ITALMEX; 1992.p.65- 74.

³ SÁNCHEZ MUÑOZ Marilyn; GONZÁLEZ PÉREZ Camilo. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2009; 25(4)98-106. Pág. 100

El desarrollo biotecnológico, ha permitido modificar algunos tratamientos de enfermedades que anteriormente llevaban al paciente a la muerte sin permitir brindarle ninguna posibilidad desde el campo de la medicina. Con estos avances tanto a nivel farmacológico como tecnológico, el médico cuenta con herramientas que en algunas ocasiones lo ponen ante la difícil decisión de realizar o no determinado tratamiento, al igual que puede inducir a comportamientos que no tengan en cuenta los riesgos a los que se exponen el paciente en el afán de querer curarlo. Surge entonces el cuidado paliativo como una herramienta cuyo fin es velar por el respeto de la dignidad de los pacientes que enfrentan enfermedades en fase terminal ayudando a manejar de una mejor manera los distintos problemas a los que se pueden ver enfrentados los profesionales de la salud durante la atención de este tipo de pacientes a nivel domiciliario.

Los cuidados paliativos se han descrito como una filosofía y una disciplina práctica y se ha definido como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, que enfrentan los problemas asociados con una enfermedad potencialmente mortal, 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, psicosociales y espiritual⁴. Tradicionalmente, se creía que los servicios de cuidados paliativos y de hospicio sólo se aplican a aquellos que se estaban muriendo, pero en los últimos años el ámbito de los cuidados paliativos se ha ampliado junto con la atención de apoyo para incorporar la prestación de atención en la primera etapa en la trayectoria de la enfermedad.

La ética de la Medicina Paliativa, es por supuesto la misma que la de la medicina en general. Quizás el mayor desafío que enfrentan los médicos en la medicina Paliativa es la cuestión acerca de la veracidad durante la relación con sus pacientes. La reticencia a compartir con los pacientes la verdad acerca de su condición, se origina, en última instancia, en el miedo que tiene el propio médico a la muerte y en las presiones culturales asociadas.

Aun se afirma con frecuencia que decirle al paciente que esta terminalmente enfermo destruirá su esperanza y lo llevará irreversiblemente a la desesperación y a la depresión. En realidad con frecuencia ocurre lo contrario: son la mentira y la evasión lo que aísla a los pacientes tras un muro de palabras o silencio, que les impide acceder al efecto terapéutico que tiene compartir sus miedos, sus angustias y otras preocupaciones.⁵ Es por esto que es para muchos profesionales de la salud un desafío ético equipararse a sí mismos de buenas habilidades de comunicación y de sensibilidad que le permitan establecer relaciones efectivas tanto con el paciente como con la familia durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio.

⁴ Organización Mundial de la Salud, 2002

⁵ TWYXCROSS Robert, DM FRCP FRCR. Macmillan Clinical Reader in Palliative Medicine, Oxford University, U.K. Medicine Palliative. Filosofía y Consideraciones Éticas. Acta Bioethica 2000; año VI, No 1. Pág. 37.

Los médicos tienen una responsabilidad dual, a saber: preservar la vida y aliviar el sufrimiento⁶. Sin embargo hacia el final de la vida el alivio del sufrimiento adquiere una importancia mayor en la medida en que la preservación de la vida se hace progresivamente imposible⁷. Parte del arte de la medicina es decidir cuando el soporte vital es esencialmente inútil, y, por tanto, cuando se debe permitir que sobrevenga la muerte sin mayores impedimentos. Un médico no está obligado ni legal ni éticamente a preservar la vida “a toda costa”⁸. La vida debe ser sostenida cuando desde el punto de vista biológico es sostenible. Las prioridades cambian cuando un paciente está claramente muriendo; no hay obligación de emplear tratamientos cuando su utilización puede ser descrita en el mejor de los casos como una prolongación en el proceso de morir.⁹

Durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal los profesionales de la salud deben cuestionarse acerca de “cuál es el tratamiento más apropiado”, de acuerdo a las perspectivas biológicas del paciente y a sus circunstancias personales y sociales. El tratamiento que es apropiado para un paciente agudo puede no ser necesariamente bueno para un paciente quien se encuentra en la etapa crónica de una enfermedad terminal. Las sondas nasogastricas, las infusiones intravenosas, los antibióticos, la reanimación cardiopulmonar y la respiración artificial son medidas de soporte que deben ser utilizadas en enfermedades agudas o agudas crónicas para asistir al paciente a través de la crisis inicial cuyo objetivo son la recuperación de salud. Utilizar este tipo de medidas en pacientes con enfermedades en fase terminal en que no hay expectativas de recuperar la salud se pueden considerar inapropiadas.¹⁰

⁶JIMÉNEZ Rolando V. y Onofre Rojo Asenjo. En el artículo: ORIGINALES CIENCIA, TECNOLOGÍA Y BIOÉTICA: UNA RELACIÓN DE IMPLICACIONES MUTUAS SCIENCE, TECHNOLOGY AND BIOETHICS: A RELATION OF MUTUAL IMPLICATIONS - CIÊNCIA, TECNOLOGIA E BIOÉTICA: UMA RELAÇÃO DE IMPLICAÇÕES MÚTUAS. Acta Bioethica 2008; 14(2): 135-141 Programa de la Maestría en Bioética de la Escuela Superior de Medicina, Instituto Politécnico Nacional, México

⁷ Ibid.

⁸ Ibid.

⁹ Ibid. Pág. 37

¹⁰ TWYXCROSS Robert, DM FRCP FRCR. Macmillan Clinical Reader in Palliative Medicine, Oxford University, U.K. Medicine Palliative. Filosofía y Consideraciones Éticas. Acta Bioethica 2000; año VI, No 1. Pág. 38

2. JUSTIFICACIÓN

El avance técnico-científico, la conciencia de los derechos del paciente, los nuevos modelos de atención en salud, nos lleva a preguntarnos si estamos en condiciones de garantizar que la investigación y la práctica médica estén al servicio de la humanidad. Algunos de los desafíos actuales están en proporcionar intervenciones que no condicionen sufrimientos inútiles a pacientes incurables, salvaguardando el principio de beneficencia; protegiendo la autonomía del paciente, a través de una comunicación efectiva, responsable y honesta, que permita una verdadera alianza terapéutica y facilite una toma de decisiones lo más adecuada para el paciente, y lograr que se superen las actuales desigualdades en la atención en salud, pues lo que se vive en la actualidad es un ataque a la equidad en justicia distributiva¹¹.

En medio de la interacción de la vida con el desarrollo biotecnológico, surge la necesidad ética de procurar la excelencia en la práctica médica, que busca no solo promover el bienestar, sino evitar producir un daño mayor¹² del que posiblemente el desarrollo propio de la enfermedad ya ha instaurado, preservando sus derechos, dándole la posibilidad de tomar sus propias decisiones, utilizando de una manera razonable los recursos disponibles por los equipos de salud. A través de la etapa al final de la vida surgen algunos problemas éticos que se ven ampliamente influenciados por estar el paciente en el domicilio, ambiente en el cual se siente más seguro y con mayores posibilidades de intervenir en su tratamiento y plan de cuidados.

La revolución en los manejos terapéuticos y los avances de la tecnología han llevado a la necesidad de analizar cuestiones morales que anteriormente no habían sido tenidas en cuenta durante la atención de pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio, hay momentos en que el personal de la salud se ve enfrentado a la necesidad de decidir en relación a diferentes tratamientos o manejos que se le debe realizar a su paciente, es aquí donde se presentan los problemas bioéticos ya que en ocasiones las acciones realizadas pueden parecer injustas para él y en otras para la familia.

Para manejar y buscar soluciones concretas a los distintos problemas bioéticos contamos con una herramienta muy importante que es la Bioética, la cual entrara en acción siempre que haya opción de elegir entre dos o más opciones, que en la mayoría de los casos resultan ser completamente contradictorias. Es aquí donde el problema es hacer lo correcto o incorrecto y mirar la esencia misma de la vida y de la muerte. Para encontrar la solución a los problemas bioéticos los profesionales de la salud deben actuar con libertad, prudencia, con sustento científico y con un abordaje

¹¹ RESTREPO R. María Helena MD. Cuidado paliativo. Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. Vol. 9 Revista No. 2 (25) Pág. 28.

¹² En la línea: www.umbga.edu.co/descargas/revista

interdisciplinario, teniendo en cuenta que cada una de las disciplinas puede aportar elementos que favorezcan la búsqueda de soluciones. Dentro de la bioética podemos destacar la toma de decisiones por parte del personal de la salud ya que no todo lo que se puede hacer, se debe hacer. El personal de la salud debe respetar la dignidad del enfermo en su relación de ayuda siendo los valores de este todo lo que lo hace una persona única e irrepetible. Los profesionales de la salud deben buscar solución a los problemas que plantea cada enfermo en el aspecto moral o ético y cuidar con respeto la dignidad que merece todo ser humano.

La Medicina Paliativa, por definición, debe procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, debe luchar por conseguir el mayor bienestar posible, su objetivo debe ser evitar los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales o, si esto no es posible, procurar que el enfermo se adapte a ellos en las mejores condiciones posibles, debe evitar actuaciones innecesarias que provoquen sufrimiento y también debe fomentar la autonomía del enfermo para hacerlo participe en la toma de decisiones que son muy importantes para él, para lo cual es indispensable una adecuada información¹³.

El propósito del siguientes estudio es realizar un análisis teórico desde el punto de vista de distintos autores en relación a los problemas bioéticos a los que se ven enfrentados los profesionales de la salud durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal a nivel domiciliario, y que a partir de las conclusiones del mismo se puedan plantear nuevas investigaciones en relación al tema, que le permitan a los profesionales de la salud realizar un manejo adecuado tanto para él como para el paciente y su familia, de los distintos problemas que a diario enfrenta durante el desarrollo de su actuar como médico a nivel domiciliario.

¹³ ESPEJO, Arias María Dolores, Cuidados paliativos, Editorial DAE, 1ª ED, Madrid, 2000, 285 pp.

2.1 ESTADO DEL ARTE

2.1.1 EFECTIVIDAD DE UN CURSO DE FORMACIÓN EN BIOÉTICA Y DE LA IMPLANTACIÓN DE UNA CHECKLIST EN LA DETECCIÓN DE PROBLEMAS ÉTICOS EN UN EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN DOMICILIARIO

Nombre de estudio: Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de una checklist en la detección de problemas éticos en un equipo de soporte de atención domiciliario

Objetivo del estudio: Estudiar la concordancia en el número de problemas éticos identificados en la atención a enfermos en situación terminal entre los miembros de un equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) y un grupo de expertos antes y después de un curso de bioética y de la implantación de una *checklist*.

Diseño. Estudio de intervención antes y después.

Emplazamiento. Área 7 de Atención Primaria de Madrid.

Participantes. Pacientes en situación terminal atendidos por el ESAD de noviembre de 2001 a junio de 2002

Resultados: El curso y la implantación de una *checklist* facilitan a los profesionales no expertos en bioética la detección de problemas éticos en pacientes en situación terminal.

2.1.2 EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS: PUNTOS DE VISTA DE LOS PACIENTES, LOS CUIDADORES INFORMALES Y PROFESIONALES DE LA SALUD.¹⁴

Nombre del estudio: Evaluación de las necesidades de cuidado paliativo: desde el punto de vista de los pacientes, los cuidadores informales y los profesionales de la salud.

Objetivo del estudio: Realizar una evaluación de las necesidades de cuidados paliativos de la población adulta atendida por una organización de salud en Irlanda del Norte

Método. entrevistas semi-estructuradas cualitativas a los pacientes y los cuidadores que reciben servicios de cuidados paliativos (n = 24). Los grupos focales se llevaron a cabo con profesionales que proveen cuidados paliativos (n = 52 participantes) y entrevistas cara a cara fueron realizadas con los principales actores de gestión en el área (n = 7). Los grupos focales se concentraron en la evaluación de las necesidades en cuidados paliativos. Todas las entrevistas fueron transcritas textualmente y analizadas utilizando el framework de Burnard.

Resultados:

- a) Los profesionales de la salud experimentan dificultad en la definición de cuidados paliativos a largo plazo.
- b) Se identificó dificultades en la comunicación (información fragmentada), que altera la coordinación entre los servicios y la continuidad en la atención.
- c) Las principales áreas en las que se identificaron necesidades para todos los participantes fueron: el apoyo social y psicológico, el área financiera, información y elección.
- d) Todos los participantes tienen la percepción de inequidad en la atención paliativa entre los pacientes con cáncer y las enfermedades no cancerosas.

Conclusión: Todo paciente, independientemente del diagnóstico, debe ser capaz de acceder a los cuidados paliativos de acuerdo a sus necesidades individuales. Para que esto suceda en la práctica es esencial tener un enfoque integral en relación al cuidado paliativo.

¹⁴ McIlpatrick, S. (2007), Evaluación de las necesidades de cuidados paliativos: puntos de vista de los pacientes, los cuidadores informales y profesionales de la salud. Revista de Enfermería Avanzada, 57: 77-86. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x Pág. 14

2.1.3. ¿QUÉ ES UNA “BASE SEGURA” CUANDO LA MUERTE SE APROXIMA? UN ESTUDIO DE LA APLICACIÓN DE LA TEORÍA DEL APEGO A LOS PACIENTES ADULTOS Y DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA, LAS EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CASA.¹⁵

Nombre del estudio: Teoría del apego en los pacientes adultos y de los miembros de la familia a través de la experiencia de los cuidados paliativos en el domicilio.

Objetivo del estudio: Utilizar las experiencias de los pacientes y sus familiares para explorar los cuidados paliativos en casa como una “base segura”.

Método: Doce pacientes y 14 miembros de la familia fueron entrevistados durante la atención continua paliativos a domicilio. Las entrevistas se analizaron con el análisis deductivo de contenido cualitativo.

Resultados:

- a) Todos los informantes expresaron la importancia de la seguridad que encontraron en los cuidados paliativos en el domicilio, porque la muerte y el morir son las amenazas que contribuyen a la vulnerabilidad no solo del enfermo sino de su grupo familiar.
- b) Los cuidados paliativos en casa pueden fomentar un sentimiento de seguridad y proporcionar una base segura. Esto se genera por la confianza de los participantes en el equipo de salud generalmente por: la disponibilidad que tiene el equipo, la competencia en el momento de atender y resolver los síntomas que padece el paciente, además sintieron reconocidas sus necesidades como individuos.
- c) El hecho de estar bien informados y poder tener una vida cotidiana normal genera en los participantes un sentimiento de seguridad durante el tratamiento de los pacientes en el domicilio. Además le permite tanto al familiar con al paciente ganar un sentido de control, paz interior, y esperanza a pesar de la situación amenazante y desafiante cuando la muerte se acerca.

¹⁵ Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E.-C., Olsson, M. and Friedrichsen, M. (2011), ¿Qué es una "base segura" cuando la muerte se aproxima? , Un estudio de la aplicación de la teoría del apego a los pacientes adultos y de los miembros de la familia, las experiencias de los cuidados paliativos a domicilio. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.1982

2.1.4. LAS PERCEPCIONES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES Y SUS FAMILIARES EN RELACIÓN CON EL HOGAR Y LOS HOSPICIOS COMO LUGARES DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.¹⁶

Nombre del estudio: Las percepciones de los pacientes con enfermedades terminales y sus familiares en relación con el hogar y los hospicios como lugares de atención al final de la vida.

Objetivo del estudio: Conocer las percepciones de los pacientes con enfermedades terminales y sus familiares en relación con el hogar y los hospicios como lugares de atención al final de la vida.

Método: este es un estudio de tipo cualitativo, se realizaron entrevistas cara a cara con pacientes con enfermedad en fase terminal con esperanza de vida de tres meses o menos, determinado por un médico general o un especialista. Asimismo uno de los familiares también fue entrevistado teniendo en cuenta que los cuidados paliativos buscan apoyar no solo al paciente sino a la familia, teniendo en cuenta que la opinión de los familiares puede influir en la toma de decisiones del paciente y viceversa.

Para permitir la comparación de las percepciones sobre los cuidados paliativos y el domicilio, el estudio incluyen los pacientes que pasan la última fase de su vida en el domicilio y los que la pasa en un hospicio. En total fueron 13 los pacientes entrevistados. Fue realizado en el sistema de salud holandés, en el que el punto

de partida es que todo el mundo tiene acceso a la atención, preferentemente lo más cerca posible de su hogar.

Resultados:

- a). Los pacientes con enfermedades terminales que no cuenta con un familiar (conyugue) consideran más difícil quedarse en el domicilió sobre todo cuando se vuelven más dependientes en relación a la atención.
- b). En general los familiares son conocidos por ser los cuidadores informales más confiables, proporcionan el cuidado de una manera íntima e intensa, incluso cuando este se vuelve demasiado exigente.
- c) Para permitir que los pacientes pasen la última etapa de su vida en el domicilio bajo el cuidado de sus familiares, es importante que los grupos de cuidados paliativos

¹⁶ LUIJKX, KG y Schols, JMGA (2011), Las percepciones de los pacientes con enfermedades terminales y sus familiares en relación con el hogar y los hospicios como lugares de cuidado en el final de la vida. *European Journal of Cáncer Care*, 20: 577-584. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x

brinden apoyo a los familiares con el fin de evitar la sobrecarga y estrés durante el cuidado.

d) La presencia continua de los cuidadores (profesionales o voluntarios), es una ventaja importante de los hospicios, brindan una sensación de seguridad para los pacientes con enfermedad en fase terminal.

e). El estudio destaca la importancia que tiene tanto para el paciente como para la familia el no estar solo, ante el miedo de enfrentar cualquier situación que se pueda presentar.

f) Independientemente del lugar de residencia de los pacientes con enfermedad en fase terminal, lo que se busca es aliviar la carga de los cuidadores o familiares. Los pacientes con enfermedades terminales que residen en un hospicio se muestran renuentes a mostrar alguna exigencia de cuidados a sus familiares, sin embargo para los pacientes que residen en el domicilio la posible sobrecarga sobre sus familiares (conyugue) no es mencionada. Por otra parte se sabe que los miembros de la familia especialmente los conyugues se pueden sentir obligados a brindar este cuidado.

Conclusión

La decisión de quedarse en el domicilio, o de ir a un centro especializado de cuidados paliativos es el resultado de las negociaciones entre el paciente y su familia. La elección de una configuración específica parece ser bastante aleatoria, para facilitar la toma de decisiones en la última etapa de la vida para los pacientes con enfermedad en fase terminal, es importante que tanto ellos como los familiares tengan acceso a la información sobre las instalaciones y los equipos con que cuentan estas instituciones.

Debido a que los conyugues u otros familiares pueden sentirse obligados a cuidar al pacientes, y no a brindar cuidado paliativo como tal, los profesionales de la salud debe estar en capacidad de brindar el apoyo y la educación necesaria para lograr brindar una optima calidad de vida al paciente y su familia que es uno de los objetivos primordiales del cuidado paliativo.

2.1.5. ATENCIÓN SANITARIA PALIATIVA Y DE SOPORTE DE LOS EQUIPOS DE ATENCIÓN PRIMARIA EN EL DOMICILIO.¹⁷

Nombre del estudio: Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipo de atención primaria en el domicilio.

¹⁷ VEGA, Tomás y GRUPO RECENT et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *GacSanit* [online]. 2011, vol.25, n.3 [citado 2012-04-03], pp. 205-210 . Disponible en:<http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112011000300006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.

Objetivo del estudio: Estimar la proporción de personas que precisan cuidados paliativos y de soporte de atención primaria en su domicilio y describir sus características.

Método: Estudio descriptivo de las Redes Centinelas Sanitarias de cinco comunidades autónomas, entre octubre de 2007 y marzo de 2008, en 282.216 personas atendidas por 218 profesionales de atención primaria. Se incluyeron pacientes que recibían en el domicilio un cuidado integral, activo y continuado, en quienes la expectativa médica no era prolongar la supervivencia sino conseguir la más alta calidad de vida para el paciente, la familia y el entorno de cuidadores. En un cuestionario estándar se recogieron la edad, el sexo, el tipo de paciente, la enfermedad subyacente y otras variables relacionadas con el proceso. Se estimaron las prevalencia crudas y ajustadas por edad.

Resultados:

De los 400 hombres y las 792 mujeres que cumplían los criterios de inclusión, el 12,5% eran terminales en sentido estricto. La media de edad fue de 82,4 años, mayor en los pacientes con incapacidad funcional (82,9 años) que los terminales (78,9 años) ($p < 0,05$). La prevalencia se estimó en 422,3 casos por 100.000 habitantes mayores de 14 años (intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 398,7-447,0). Las mujeres presentaron una prevalencia muy superior a la de los hombres: 553,9 frente a 287,3 ($p < 0,01$). La estimación para el conjunto de la población española fue de 309,0 por 100.000 habitantes (IC95%: 286,0-332,0).

Conclusiones

La prevalencia de cuidados paliativos y de soporte en España se situó en torno a tres casos por cada 1000 habitantes, mayor en las poblaciones más envejecidas. Más del 85% de los pacientes que necesitaron estos cuidados tenían una esperanza de vida de más de 6 meses, por lo que representan la mayoría de los usuarios de este tipo de atención médica y social. Las mujeres y las personas de edad más avanzada son los más susceptibles.

2.1.6 VOLUNTADES DE LA POBLACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS Y DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.¹⁸

Nombre del estudio: Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida.

Objetivo del estudio: Conocer los deseos y voluntades anticipadas de la población en el momento del final de la vida, en el supuesto de padecer una enfermedad terminal.

Método: Estudio cuali-cuantitativo, mediante encuesta, bajo el supuesto de que el encuestado padece una enfermedad terminal. Se realizaron 10 preguntas sobre los deseos de la población al final de su vida. Se utilizaron técnicas descriptivas, además de los test de χ^2 Pearson, χ^2 Fisher y T de Student para el análisis. Así mismo, se realizó un análisis del contenido de los comentarios de los encuestados.

Resultados:

Se han analizado 403 encuestas, con edad media de 38,2 años. El 63,8% desearía morir en su casa IC95%, [59,1%-68,5%]. La mayoría preferiría a la esposa o pareja como cuidador 43,4% IC 95% [38,6- 48,3]. El 85,9%, IC 95% [82,5-89,3] no querría ser sometido a maniobras de resucitación, ni otros medios que prolongaran su vida. El 49,4% IC 95% [44,5-54,3] querrían ser alimentados artificialmente.

Conclusiones:

Se observó, en la población de mayor edad, un rechazo a la hora de hablar de su propia muerte. De los encuestados, la mayoría, desearían morir en su casa, cuidados preferiblemente por su pareja y no ser sometidos a maniobras o procedimientos para prolongar su vida. La mitad de ellos quieren ser alimentado artificialmente hasta el final de sus días.

¹⁸ WANDEN-BERGHE, C.; GUARDIOLA-WANDEN-BERGHE, R.; SANZ-VALERO, J. y RED DE MALNUTRICION EN IBEROAMERICA. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. *Nutr. Hosp.* [online]. 2009, vol.24, n.6 [citado 2012-04-03], pp. 732-737 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112009000600015&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0212-1611.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

1. Identificar los problemas bioéticos más frecuentes a los que se ven enfrentados los profesionales de la salud durante la atención de pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio, a través de una revisión de tipo documental.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Identificar los objetivos de los Cuidados Paliativos en relación al tratamiento de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio.
2. Conocer los objetivos y las ventajas de los programas de hospitalización domiciliaria durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal y su familia.
3. Identificar la importancia de la bioética durante el análisis de los distintos problemas bioéticos a los que se ven enfrentados los profesionales de la salud durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio.

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los problemas bioéticos más frecuentes a los que se ven enfrentados los profesionales de la salud durante la atención de pacientes con enfermedad en fase terminal a través de los programas de atención domiciliaria?

5. METODOLOGÍA

El presente estudio es de tipo documental, donde se observa y se reflexiona sistemáticamente sobre realidades (teóricas), utilizando para ello diversos documentos. Su realización se desarrolla en tres pasos

Búsqueda bibliográfica:

Se revisó bibliografía existente sobre Cuidado Paliativo, Atención Domiciliaria, Problemas bioéticos al final de la vida a nivel Nacional e Internacional. Para la recopilación de la información se revisaron bases de datos en: Medline, Lilacs, Pubmed, Redalyc, Scielo, Biremed, etc. Se incluyeron artículos con fechas desde el año 2000 hasta el año 2012. Los siguientes fueron los criterios para la elección de los artículos:

- Participantes: humanos
- Resultados: Identificar los problemas bioéticos durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio.
- Diseños de estudios: estudios descriptivos, de intervención y cualitativos con aplicación de entrevista a pacientes y grupo relacionados con la atención domiciliaria de pacientes con enfermedad terminal.
- Idiomas: inglés, español y portugués.
- Publicaciones: artículos publicados en revistas científicas.

Estrategia de búsqueda:

Como estrategia de búsqueda primaria se realizó una investigación en Medline usando los siguientes términos:

- “Palliative Care”, “Home Care” “Bioethical problems” “Palliative Care Home”, “Palliative Care Home Care”, “ Palliative Care Nursing”, “Palliative Home Care bioethics”. Se utilizó la combinación AND entre los distintos términos para ampliar la búsqueda.

Como estrategia de búsqueda secundaria se revisaron las referencias contenidas en los artículos seleccionados, permitiendo de esta manera encontrar artículos relevantes que no estaban en la búsqueda inicial. Estos artículos fueron incluidos dentro del estudio.

Organización de la información

Selección de la información

Se realizó un listado de los artículos hallados en las bases de datos investigadas, se eliminaron los repetidos y los que no tenían relación con el tema central de estudio. Las publicaciones seleccionadas fueron revisadas a texto completo, teniendo en cuenta los criterios de inclusión. Para el análisis de los textos se establecieron algunas categorías que sirvieron como ejes temáticos y sobre las cuales se revisarían los aspectos más relevantes para poder dar respuesta a la pregunta de investigación. Ver cuadro No 1.

Cuadro No. 1

Categoría	Definición
Problemas bioéticos	El Dr. Bernard definió operacionalmente un problema ético-clínico como una dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace. ¹⁹
Comunicación con el paciente en etapa terminal	“La comunicación efectiva en cuidado paliativo es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una relación dinámica y constante. La comunicación “con el paciente”, implica participación activa, intercambio, compartir y puesta en común de la situación” ²⁰ .
Limitación del esfuerzo terapéutico	“Decisión clínica de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital en un paciente considerado de “mal pronóstico”. Se considerarían medidas de soporte vital, entre otras, las siguientes: ventilación mecánica o asistida, diálisis, drogas vasoactivas, antibióticos, nutrición parenteral, nutrición enteral y líquidos. Después de tomada la decisión se podría iniciar o continuar cuidados paliativos (calor, sedación y analgesia, etc.)” ²¹ .
Futilidad	E. D. Pellegrino dice “Futilidad en sentido genérico, significa que una enfermedad o síndrome se ha

¹⁹ (Cf. Arch Intern Med 1981; 141: 1063-1064).

²⁰ Dra. Mercedes Franco. La comunicación con el paciente terminal y su familia. Pág. 15.

²¹ Millanao Torrejón Karina. Decisiones clínicas en neonatología. Limitación del esfuerzo terapéutico Pontificia Universidad de Chile. Facultad de medicina. Noviembre 2005.

	desarrollado hasta un punto tal que vuelve inútil, para el bien del paciente, una intervención médica que en un inicio se había considerado viable” ²² .
Sedación paliativa	En cuidados paliativos, sedación se ha definido como “la administración de fármacos psicoactivos, generalmente neurolépticos o benzodiacepinas, con la intención de controlar algunos síntomas físicos y psicológicos o producir la pérdida de la conciencia en ciertas situaciones dramáticas, así como el dormir al paciente, sin su conocimiento y/o consentimiento” ²³ .
Eutanasia	“Se refiere al acto u omisión destinados a provocar la muerte de un paciente que experimenta un sufrimiento insoportable o una degradación insostenible; con mayor razón si ha entrado en la etapa final”. ²⁴
Justicia	El principio de justicia, en el marco de atención en salud, se refiere generalmente a lo que los filósofos denominan “justicia distributiva”, es decir la distribución equitativa de bienes escasos en una comunidad. Justicia, significa dar a cada quien lo suyo, lo merecido, lo propio lo que necesita. ²⁵ Justicia en el ámbito sanitario hace relación a no utilizar recursos en tratamientos que no representan beneficio para el paciente con enfermedad en fase terminal y que por el contrario pueden prolongar la agonía y el sufrimiento. Los recursos se deben distribuir de tal manera que proporcionen bienestar al mayor número de personas, sin dejar de lado la búsqueda de mejorar la calidad de vida en los pacientes con enfermedad en fase terminal.
El cuidador en cuidados paliativos	La carga y recompensa del cuidado a enfermos en el último año de vida se divide entre cuidadores informales y formales. Los cuidadores informales son miembros de la familia, amigos o vecinos, que prestan cuidados en casa de forma no remunerada. Entre estos, más del 75% son mujeres y cerca del 33% tienen más de 65 años. Estos cuidadores asumen una considerable carga psicológica, física y económica en el cuidado en casa. Los cuidadores formales son

²² Pellegrino, Edmund D. “Las decisiones al final de la vida: el uso y el abuso del concepto de futilidad “Medicina y ética, 2002/2, págs. 159-187.

²³ Fondras JC. Sedation and ethical contradiction. *European Journal of Palliative Care*. 1996; 3: 17-20.

²⁴ Thomas, L-V. *La Muerte*, Ed. Paidós. Studios Barcelona. 1991, pp. 97.

²⁵ AMARO CANO María del Carmen, MARRERO LEMUS Ángela, VALENCIA María Luisa, CASAS Siara Blanca, MOYNELO Haymara. Principios básicos de la Bioética. *Revista Cubana de Enfermería*. 1996; 12(1)

	profesionales de salud que trabajan en instituciones o en la comunidad, compensados por el cuidado prestado. ^{26,27}
La bioética en cuidados paliativos	La bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida. ²⁸ Durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio los profesionales de la salud suelen verse enfrentados a una dualidad: <i>“la preservación de la vida y el alivio del sufrimiento. En el final de la vida, el alivio del sufrimiento tiene aún más importancia, en la medida que la preservación de la vida se torna progresivamente imposible. Es por eso que una estrategia terapéutica apropiada para un enfermo agudo, potencialmente recuperable, puede ser inapropiada en la etapa terminal.”</i> ²⁹

Artículos seleccionados para el análisis

En total se encontraron 100 referencias, cuyos títulos y resúmenes fueron revisados. Se excluyeron artículos que tenían como objetivo: a) el análisis de los problemas bioéticos a nivel de las unidades de cuidados intensivos b) el estudio de la sedación en el ámbito hospitalario visto como oportunidad y no como problema de los profesionales en la toma de decisiones durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal. c) el análisis de los cuidados paliativos en patologías específicas (en el estudio se quiere hacer un análisis general) d) estudio sobre la percepción de los profesionales de la salud acerca de la utilización de la tecnología médica durante la atención domiciliar e) estudio sobre el cuidado en la sociedad, sin enfoque a lo paliativo.

²⁶ RAMIREZ, A.; ADDINGTON-HALL, J.; RICHARDS M. *ABC of Palliative Care - The Carers*. BMJ 1998; 316 (17): 208-211.

²⁷ MILONE-NUZZO, P.; McCORKLE, R. *Home Care*. In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. *Textbook of Palliative Nursing*, 2ª Edição, New York, Oxford University Press, Inc 2004: 771-785.

²⁸ MAINETTI JA. *Bioética Sistemática*. Buenos Aires: Editorial Quirón; 1991.

²⁹ DE SIMONE, Gustavo G. EL FINAL DE LA VIDA: SITUACIONES CLÍNICAS Y CUESTIONAMIENTOS ÉTICOS. *Acta bioeth.* [online]. 2000, vol.6, n.1. Pág. 58

En la revisión de la bibliografía de estos artículos se encontraron 3 artículos originales, dos tesis doctorales y dos tesis para de maestría. Finalmente fueron seleccionados 48 artículos, de los cuales 14 se relacionan específicamente con la hospitalización domiciliaria, los restantes hacen alusión a cuidados paliativos y los problemas bioéticos que surgen durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

6. MARCO TEÓRICO

7. CUIDADO PALIATIVO

El término “paliativo” deriva de *pallium*, palabra latina que significa “capa”, capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida.

Según Cicely Saunders, los “cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo”³⁰. Los cuidados paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia.

A través de la historia los cuidados paliativos fueron considerados exclusivamente en el momento de brindar tratamiento a pacientes que enfrentaban una muerte inminente, sin embargo, a través del desarrollo de las enfermedades crónicas este tipo de manejo se le brinda al paciente desde el periodo inicial del curso de una enfermedad progresiva, avanzada y sin posibilidades de curación.

En 1987, la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad médica, siendo definida como “el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida”³¹. Inicialmente, este concepto apareció incorporado a las prácticas médicas. Sin embargo, cuando otros profesionales –como enfermeras, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonoaudiólogos o capellanes– están implicados, se

³⁰ SAUNDERS C. Preface. In: Davies E, Higginson IJ, (ed.) *The solid facts: palliative care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.

³¹ DOLYLE D, HANKS G, CHERNY NI, CALMAN K, (ed.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2005: 1.

refiere más a cuidados paliativos que a medicina paliativa, porque tal cuidado es casi siempre multidisciplinario.

La medicina paliativa implica la adquisición de conocimientos y habilidades técnicas que permiten combatir síntomas múltiples (dolor, náuseas, dificultad respiratoria, insomnio, etc.) así como una técnica de acompañamiento que cuenta a los profesionales como actores principales, sumando una *actitud humanitaria* a la *aptitud científica*³².

7.1.1 Definición de cuidado paliativo. En 1990 la OMS definió cuidados paliativos como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares”³³.

En el cuidado paliativo se considera la muerte como un proceso natural en la vida, y no como un fracaso, en donde el objetivo del cuidado gira alrededor del paciente y su familia. Teniendo en cuenta que aunque la muerte es algo personal tiene gran significado e influencia en los demás; es por esto que cobra gran importancia la inclusión de la familia en la planeación del cuidado de este tipo de pacientes, siempre basándose en la dignidad y el valor de la persona que está muriendo, con el derecho a tomar sus propias decisiones y tener las posibilidad de rehusarse o suspender el tratamiento.

La filosofía de los cuidados paliativos puede ser aplicada en diversos contextos e instituciones, es decir, en el domicilio de las personas, en las instituciones de salud, o en unidades destinadas exclusivamente para atender a pacientes con enfermedad en fase terminal. El objetivo principal del cuidado paliativo está dirigido al control de los síntomas y proporción de confort, teniendo en cuenta que las necesidades de los pacientes en fase terminal son variadas, pero con la ayuda de los profesionales del área sanitaria y la inclusión de la familia se puede lograr.

7.1.2 Objetivos de los cuidados paliativos

Al igual que la medicina curativa tiene como objeto la fisiopatogenia de las enfermedades, la medicina paliativa, tiene su propia razón de ser, dirigida principalmente al hombre con una enfermedad que lo llevara a la muerte y la conservación de su dignidad, en relación a lo anterior los objetivos de los cuidados paliativos son:

³² Cecchetto S. *Curar o cuidar, bioética en el confín de la vida humana*. Buenos Aires: Ad- Hoc; 1999.

³³ World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*. Geneva: OMS; 1990.

- Realizar una evaluación integral para establecer las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de los pacientes que padecen enfermedades progresivas e incurables, que los llevaran inevitablemente a la muerte.
- Implementar planes de cuidado para el paciente y la familia, con el objetivo de ofrecer bienestar y confort al final de la vida, teniendo en cuenta la inclusión de los distintos grupos interdisciplinarios de acuerdo a las necesidades del paciente.
- Ofrecer planes de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, en busca de aliviar el dolor o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento en el paciente, y por ende en la calidad de vida.
- Elaborar planes de apoyo y acompañamiento tanto para el paciente como para la familia, en el ámbito emocional, psicológico y físico, con el fin de brindar las herramientas necesarias para enfrentar las distintas etapas de la enfermedad.
- Contar con sistemas de apoyo para brindar a la familia un seguimiento eficaz durante la etapa del duelo.
- Vigilar la aparición de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales, para brindar una atención pertinente con el fin de evitar complicaciones.
- Implementar en el pacientes medidas que fortalezcan su autonomía y favorezcan una adecuada integración de la familia en el cuidado.

7.1.3 Principios de base de los cuidados paliativos

A continuación, se presentan algunos de los principales puntos sobre los que habla Pessini, frente al tema de los cuidados paliativos. Para ello, se ha tomado resumidamente cada uno de los criterios expuestos por dicho autor, de la siguiente forma:

1. Mantener un adecuado control del dolor y de los demás síntomas que aparecen secundarios a desarrollo propio de la enfermedad. Para esto los profesionales de la salud deben contar con una historia clínica detallada, que les permita hacer una evaluación individual y objetiva del paciente y sus necesidades.

2. Se debe partir de una realidad común que es la muerte, entendiéndola como un proceso normal para todos los seres humanos. Los cuidados paliativos tienen como objetivo brindar a los pacientes con enfermedad en fase terminal, herramientas que les permitan vivir su vida de una manera activa y plena, haciéndolos sentir útiles, hasta cuando el deterioro fisiológico a si se lo permita.

3. Los cuidados paliativos no tiene como objetivo apresurar ni posponer la muerte. No lleva a los profesionales de la salud a instaurar tratamientos que puedan ser considerados como fútiles o innecesarios para los pacientes. Le permite a los pacientes en un momento determinado rechazar la instauración de ciertos tratamientos.

4. A través de estos se logra la integración de los aspectos psicológicos y espirituales, del paciente y de la familia durante la atención del enfermo. Cuando se realiza el plan de cuidado se debe tener en cuenta no solo el aspecto físico, el cual tiene una importancia vital, sino también se deben incluir los demás aspectos (psicológicos, religiosos, económicos, etc.), los cuales interviene de distintas formas en el proceso de adaptación del paciente y la familia a la enfermedad.

5. Le ofrecen a los pacientes un sistema de apoyo, que les permite desarrollar su autonomía y vivir de una forma activa haciéndose responsables de sí mismos, hasta cuando el proceso mismo de la enfermedad se los permita. Es el paciente quien de acuerdo a sus necesidades establece sus propios objetivos, es tarea primordial de los profesionales de la salud brindarle las herramientas necesarias para la consecución del mismo.

6. Le brinda a la familia la oportunidad de participar en el cuidado del paciente, y de esta manera prepararse para el manejo del duelo. Al igual que el paciente, la familia puede manifestar dificultades las cuales se verán reflejadas en el cuidado mismo del paciente, es por esto importante que el profesional de la salud las identifique y le brinde la atención que este requiera

7. Para la prestación de los cuidados paliativos, es importante el trabajo en equipo. Ninguna especialidad le brinda al profesional de la salud el total de las herramientas para ocuparse de la complejidad y de los problemas pertinentes a este período. De acuerdo a las necesidades del paciente, se requerirá incluir distintas especialidades, con el fin de brindar una atención oportuna e integral. Para lograr esto se deben establecer metas y objetivos comunes, basados en un sistema eficaz de comunicación.

8. Los cuidados paliativos pretenden mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma, el cual se irá modificando de acuerdo a la evolución misma de la enfermedad con el transcurrir del tiempo.

Los cuidados paliativos se definen no solo a partir de un tipo determinado de enfermedad, sino que, potencialmente se aplican a pacientes de todas las edades, basados en una evaluación específica de su diagnóstico y necesidades probables. Además, tienen como foco central alcanzar la mejor calidad de vida posible para cada paciente y su familia, lo que implica la atención específica en lo referente al control de los síntomas y la adopción de un acercamiento holístico que tome en cuenta las experiencias de la vida de la persona y su situación actual.³⁴

7.1.4 Definición de enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento, y que evolucionará hacia la muerte a largo o mediano plazo.

Para establecer una adecuada técnica terapéutica en el manejo de pacientes con enfermedad terminal, se deben tener en cuenta las siguientes características³⁵:

- Existencia 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 el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Teniendo en cuenta la complejidad de esta situación, el equipo sanitario debe poseer las herramientas necesarias para responder ante la demanda de atención, tanto por parte del paciente como la familia.

³⁴ PESSINI Leo y BERTACHINI Luciana. NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS. Acta Bioethica 2006; 12 (2). Pág. 235-236.

³⁵ SANZ ORTIZ J. GÓMEZ BATISTE X, GÓMEZ SANCHO M, NÚÑEZ OLARTE JM. Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001. 120 p.

7.2 ATENCION DOMICILIARIA

7.2.1 Reseña Histórica

La atención domiciliaria se conoce como la primera modalidad de atención en salud que se conoció en el mundo, la egiptología narra cómo los médicos y las personas encargadas de la sanidad visitaban a los enfermos en sus viviendas para curarlos. En Estados Unidos en la ciudad de Nueva York, los servicios de la hospitalización domiciliaria se inician en 1947, el objetivo era descongestionar los servicios de hospitalización y brindar a los pacientes un ambiente más humano y favorable para su recuperación. En Canadá en la década de 1970, algunas provincias comenzaron a formular una visión más amplia sobre la asistencia a domicilio, una que incluía unidades de agudos y servicios de apoyo a las personas más frágiles y con discapacidades, de igual manera empiezan a funcionar servicios de atención domiciliaria orientados a pacientes quirúrgicos dados de alta tempranamente. En 1987 se realizó un plan piloto denominado Hospital Extramural, que consistía en la administración y control de antibióticos parenterales en el domicilio de pacientes con problemas agudos.³⁶

Según las experiencias sanitarias de asistencia domiciliaria de Europa, se tiene que en Francia en el Hospital de Tenon en París, se creó una unidad de hospitalización domiciliaria en 1951, más tarde, en 1957, se estableció en la misma ciudad el Santé Service, organización no gubernamental sin fines de lucro que aún hoy sigue prestando asistencia socio sanitaria a domicilio a pacientes con padecimientos crónicos y terminales. Cabe decir que la hospitalización domiciliaria en Francia recién fue reconocida plena y oficialmente como una alternativa a los servicios tradicionales desde 1992, en virtud a decretos sanitarios gubernamentales que se emitieron y dieron validez a dicha modalidad. En otros países de Europa después de 10 años empezaron a desarrollar la atención domiciliaria. En el Reino Unido esta modalidad asistencial fue introducida en 1965 con el nombre de Hospital Care at Home (Atención Hospitalaria en el Hogar³⁷).

En Latinoamérica han existido varios ensayos de modelos de atención domiciliaria y en la mayoría de ellos con una orientación hacia atención primaria, programas de atención de adultos mayores y con una alianza estratégica con servicios sociales para complementar los servicios sanitarios.

³⁶ Dr. Dante R. Nicho R. *Médico Cirujano, Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Gestor en Atención Domiciliaria y servicios sanitarios de Oferta Flexible en el Seguro Social del Perú y EPS. Valorando la atención domiciliaria: historia, modelos, situación actual y perspectivas.* Pág. 3

³⁷ Ibi. Pág. 3

En Argentina las primeras experiencias en internación domiciliaria fueron producto de la extensión hospitalaria, el hospital de la Comunidad de Mar del Plata y el hospital Castex de San Martín fueron pioneros en esta modalidad de atención. En 1991 la empresa "En Casa", conformada por médicos Clínicos del Hospital Italiano en asociación con otros profesionales, emprenden este desafío que luego sería imitado por otras empresas privadas para brindar el servicio a nivel de la medicina prepagada. En Rosario se cuenta con Internación Domiciliaria en la red de la Salud Pública del Municipio desde el año 1992. Otra experiencia se da en el Hospital de Niños de La Plata, donde existe un programa de soporte nutricional domiciliario desde el año 1985³⁸.

En Colombia se empezó a implementar la Atención Domiciliaria y la Hospitalización Domiciliaria de manera sistemática con la aplicación de la Ley 100, en los últimos 16 años, hasta el punto de que hoy casi todas las grandes aseguradoras tienen sus empresas filiales para la prestación del servicio domiciliario, y está en crecimiento constante. En Medellín, además del servicio de Hospitalización Domiciliaria, existen incluso múltiples centros privados de atención post-hospitalización con equipo profesional y recursos tecnológicos, que ayudan a reducir la estancia hospitalaria, en pacientes con enfermedades crónicas, en estados comatosos prolongados, sin familia en la ciudad, pacientes con pérdida total de la autonomía, para personas pobres y también para aquellas con capacidad económica.

En Brasil, en el 2001 se establece el Programa de Asistencia Domiciliaria a partir de una norma operacional de la Asistencia en salud Pública, está orientada a asistir a adultos mayores preferencialmente y cuenta con un gran apoyo de servicios sociales comunitarios, estos servicios están comandados por los gobiernos locales.

En el Perú, el 16 de Diciembre 1993 se da comienzos a la Atención Domiciliaria de forma organizada, en el antiguo IPSS (Instituto Peruano de Seguridad Social) donde se crea el PADOMI (Programa de Atención Domiciliaria), de igual manera que en algunos otros países hasta el momento no tiene una estandarización de sus servicios y la validación lamentablemente no tiene el sustento en políticas de salud gubernamental; esto no quiere decir que sí exista un consenso sobre la AD como modelo complementario e importante en los servicios de salud de la Seguridad Social del Perú y de potencial incalculable para la gestión eficiente de las prestaciones de salud que brinda este sistema.³⁹

³⁸ Ibid.

³⁹ DR. DANTE R. NICHOR. Valorando la atención domiciliaria: historia, modelos, situación actual y perspectivas. Pág. 1

7.2.2 Definición de Atención Domiciliaria

La hospitalización domiciliaria corresponde a aquellos servicios que prestan personal de enfermería o grupos multidisciplinarios a personas que han sido dadas de alta hospitalaria y que requieren continuar tratamiento especial para la administración de antibioticoterapia, curación de heridas, manejo de ostomías terapia física o respiratoria, y cuidado paliativo para los pacientes con enfermedad en fase terminal.

La atención domiciliaria se define como el conjunto de actividades asistenciales, sanitarias y sociales, que se desarrollan en el domicilio sin perder la visión integral del paciente, favoreciendo el regreso a su entorno familiar, donde recibe el cuidado necesario bajo un sistema capaz de prever y coordinar el suministro de recursos de manera eficiente y oportuna⁴⁰.

Los programas de hospitalización domiciliaria se encuentran conformados por un equipo multidisciplinario que se encuentra altamente capacitado para la atención de los pacientes en estado terminal y el apoyo de sus grupo familiar, al igual que cuenta con equipo y tecnologías similares a los utilizados en el ámbito hospitalario, con el fin de atender cualquier evento que se pueda presentar en la atención domiciliaria.

El domicilio es una oportunidad de conocimiento⁴¹ y es, también, y sobre todo, una aventura. El holismo, la visión integral del enfermo como un todo bio-psico-social y espiritual, es fácil de comprender: un todo compacto. Sin embargo, hay algunos elementos que ponen las cosas más difíciles de lo esperado. La inseguridad que sentimos en la casa (o en la calle, como es el caso), el desplazamiento del poder, de un poder que no sustentamos nosotros ni mucho menos, las emociones a bocajarro, sin batas ni mesas que distancien⁴². También la soledad en la toma de decisiones, insalvable, pero con el equipo y la red asistencial en la cabeza, el compromiso adquirido con todos ellos. Y, finalmente, lo que supone ir a contracorriente: cuando uno está gravemente enfermo no sale del hospital, sino que entra⁴³, y esto obliga a hacer un cierto esfuerzo, una cierta pedagogía de que «lo mejor» es que se esté en casa. Esto último se ve agudizado en el caso de enfermos en situación terminal, en los que se añade a menudo el miedo a la muerte, palpable, paralizante.

⁴⁰ TRUJILLO GÓMEZ, Claudia Cecilia. Dolor y Cuidado Paliativos. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana: Instituto Nacional de cancerología, 2005. Cap. 5. p. 137.

⁴¹ BARBERO J, MOYA A. Aspectos éticos de la atención domiciliaria. En: Contel JC, Gené J, Peya M, editores. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Springer; 1999. p. 119-27.

⁴² BUSQUET Durán Javier. En el artículo: Bioética y atención domiciliaria. Revista SERIES. Artículo 162.739. en la línea: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/27/27v38n09a13095060pdf001.pdf>

⁴³ Joamin C. Morir en la tendresa. Vic: EUMO; 1998. p. 62.

7.2.3 Objetivos de la atención domiciliaria

Los objetivos de la atención domiciliaria están basados no solo en el paciente, la familia sino también en el sistema de salud estos incluyen:⁴⁴

- a) Realizar atención por parte de profesionales de la salud bajo criterios de accesibilidad, oportunidad, seguridad, pertinencia, continuidad y eficiencia en busca de resolver las necesidades y expectativas del paciente y de la familia.
- b) Proporcionar cuidados de enfermería a las personas que por su situación clínica no puedan desplazarse a recibir atención.
- c) Ayudar a las personas enfermas y a sus familias a alcanzar un mayor nivel de salud y bienestar, y a mantener un nivel óptimo de calidad de vida a los pacientes que padecen enfermedades crónicas. Informando y utilizando de la mejor manera los recursos del sistema de salud, con el fin de brindar una óptima atención.
- d) Educar al paciente y a su familia fomentando hábitos de auto cuidado, integrando tanto al paciente como a la familia en el desarrollo de los planes de cuidado.
- e) Disminuir al máximo la exposición a los riesgos a los que se puede ver expuesto el paciente durante una internación en una institución hospitalaria.

7.2.4 Importancia de la atención domiciliaria

En lo que se refiere a los distintos aspectos de su funcionamiento (tales como el ámbito sanitario donde se debe desarrollar, su eficacia económica y el perfil de la población atendida), el tema de la atención domiciliaria aparece en muchos estudios como polémico y sujeto a discusiones y controversias⁴⁵. En lo relacionado con el cuidado de la salud, la atención domiciliaria representa un modelo de integración entre los distintos niveles de atención, que buscan establecer servicios que respondan a las distintas necesidades de los usuarios, el objetivo central es brindar una atención de óptima y de calidad, utilizando eficientemente los recursos disponibles para tal fin.

Existen principalmente dos puntos que se relacionan con la importancia que cobra la atención domiciliaria para el sistema de salud: El primero lo relacionado con la efectividad que estos representan, se reconoce que la atención domiciliaria brinda una mejor atención, así como mayor satisfacción y participación por parte del paciente y sus familiares durante la instauración de tratamientos. Segundo la atención domiciliaria se

⁴⁴GONZALEZ Aleyda del Carmen, ACEVEDO OSORIO Dora Emilia. Revisión del Estado del Arte de la Atención domiciliaria en Salud. Universidad CES. Facultad de Medicina. Posgrado en Auditoria en Salud grupo 44. Medellín 2009.

⁴⁵ Mediano C, Guillén M, Aranda E, Pérez F, Peiró S. Como en casa en ningún sitio. Satisfacción de los pacientes hospitalizados a domicilio. Revista Calidad Asistencial 1995;1: 13–18.

relaciona con una mejor evolución clínica de algunas enfermedades, así como la disminución de riesgos y complicaciones por hospitalizaciones prolongadas, además se brinda una atención de carácter más humano.⁴⁶

El servicio de atención domiciliaria representa una de las opciones más efectivas para brindar respuesta a los diferentes problemas que se desarrollan en los distintos sistemas de salud del mundo. A través de esta se brinda la posibilidad a los usuarios de acceder a una atención bajo estándares técnicos similares a los hospitalarios, donde existirán mayores espacios de comunicación entre el profesional de la salud, el paciente y su familia permitiendo así una atención más humanizada, y muy seguramente a un menor costo, colaborando de esa forma para optimizar la utilización de los recursos en salud.

7.3 CUIDADO PALIATIVO EN EL DOMICILIO

Con el desarrollo de las enfermedades crónicas en las comunidades, se ha visto la necesidad de recurrir a herramientas que le permitan a esta enfrentar de una manera más efectiva los problemas que se suscitan en el manejo de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Por la concepción que se tiene sobre el “cuidado” implementar los programas de cuidados paliativos en las comunidades no ha sido tarea fácil. La provisión de los cuidados paliativos en el domicilio hace que sea más fácil tanto para el paciente como para la familia participar en el desarrollo de un plan de cuidado integral.

En el domicilio, el control que tiene el enfermo sobre su persona es mucho mayor, que el que tiene si estuviera en una institución hospitalaria. El hecho de estar junto a su familia, hace que el sentido que le da el enfermo a su vida y a su propia muerte sea diferente, y se convierta en un elemento crucial para tener una “buena muerte”. Los profesionales de la salud deben caracterizarse por poseer virtudes que les permitan interactuar y acompañar al paciente y al grupo familiar durante el proceso de sufrimiento. Dentro de estas la más importante tal vez durante la atención domiciliaria es la entendida como el «dejarse llevar» por el ritmo del enfermo, sabiendo al mismo tiempo incorporar a la familia y a los otros profesionales: un baile multitudinario. Y decimos que quizá sea la más importante porque es la que encontramos más difícil: al ingresar a brindar atención al paciente con enfermedad en fase terminal los profesionales de la salud llevan planes de trabajo basados en guías de manejo y protocolos, los cuales en muchas ocasiones no tienen en cuenta la situación individual de cada paciente, por esto es importante el entrar en contacto con el paciente realizar

⁴⁶ Cuerda MDC, Castelló FB, Giménez MLB. Coordinación en el sistema sanitario: algunos ejemplos. Gestión Hospitalaria 1991;78:27-32

una evaluación de cuáles son las necesidades que en ese momento requieren ser satisfechas.

7.3.1 Ventajas de los programas de atención domiciliaria en el manejo del paciente paliativo

Cuadro 2. Ventajas de los programas de atención domiciliaria para el manejo del paciente paliativo

1.	Aspecto científico-técnico:	<p>Disminución de riesgos asociados a la hospitalización: aparición de úlceras de presión, infecciones nosocomiales, etc.</p> <p>Disminución de los episodios de confusión mental y depresión en pacientes con enfermedades terminales.</p>
2.	Aspecto psicosocial:	<p>Le permite al paciente estar en un ambiente conocido que le brinda más seguridad y tranquilidad.</p> <p>Mejora y humaniza la atención y la relación personal con el paciente y la familia.</p> <p>Permite mayor intimidad y comodidad, además de liberalizar los horarios de actividades (alimentación, descanso, higiene, etc.).</p> <p>Evita desplazamientos de los familiares al hospital, con el consiguiente ahorro económico y de tiempo.</p> <p>Facilita la comunicación del personal sanitario con la familia.</p> <p>Integra a la familia en el proceso de atención.</p> <p>Promueve las actividades de educación sanitaria.</p> <p>Permite realizar un mejor manejo del duelo.</p>
3.	Aspecto gerencial (Gestión)	<p>Disminuye hospitalizaciones largas y los costes marginales por proceso.</p> <p>Evita realizar tratamientos innecesarios.</p> <p>Facilita el acceso a los hospitales a quien realmente los necesita.</p> <p>Sirve de conexión entre el hospital y el primer nivel, favoreciendo la comunicación entre los profesionales de ambos niveles asistenciales</p>
Fuente: autores		

7.3.2 Funcionamiento del equipo de cuidados paliativos domiciliarios

El equipo de Cuidados Paliativos está formado por un coordinador médico, médicos generales en su mayoría, enfermeros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionista, etc. Los profesionales del equipó de salud realizan reuniones semanales con el fin de evaluar si los objetivos planteados en relación al tratamiento han sido alcanzados o no, y de acuerdo a esto establecer nuevas conductas o continuar los mismos manejos.

Cuando un paciente va a ingresar al programa de atención domiciliaria, es visitado por el coordinador médico, quien evalúa cuáles son las necesidades del paciente en ese momento y programa la periodicidad de las visitas de los diferentes profesionales. Si bien las visitas son programadas, los pacientes pueden comunicarse en forma directa con cualquiera de los profesionales cuando lo crean necesario, y solicitar visitas extras. El equipo de atención domiciliaria cuenta con un equipo conformado por medicamentos y material médico quirúrgico que le permita brindar una atención integral y dar solución a las distintas necesidades del paciente dependiendo del curso de la enfermedad.

8. ANÁLISIS DE CATEGORÍAS PREVIAS

8.1 PROBLEMAS BIOÉTICOS DURANTE LA ATENCIÓN DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL

La complejidad de la medicina moderna hace que el proceso de toma de decisiones clínicas sea cada día más difícil. Es así, como además de las dudas netamente técnicas pueden surgir problemas éticos que dificultan la toma de decisiones sobre los cursos de acción. Algunos de estos pueden estar relacionados con la pregunta sobre la proporcionalidad de las cargas físicas, psicológicas, espirituales y/o económicas que un determinado tratamiento podría imponer al paciente, su familia o la institución en la cual se encuentra atendido⁴⁷ las dudas acerca del derecho de un paciente o su familia a rechazar intervenciones que el equipo médico considera beneficiosas, el cuestionamiento acerca del deber médico de comunicar la verdad en los casos en que la enfermedad y el tratamiento no ofrecen grandes opciones, etc.

El profesional de la salud se ve enfrentado a un problema de naturaleza ética cada vez que en su práctica clínica se le plantea la pregunta por el “deber ser” en oposición al simple “poder hacer”, basado en los principios éticos y valores mismo del profesional.

Fue en el siglo XX cuando la medicina y sus disciplinas aliadas encontraron la posibilidad técnica de prolongar la vida más allá de sus límites naturales, pero a través de este trabajo se suscitaban problemas que hoy pueden ser analizados como males o perjuicios para las personas, por lo que se ha empezado a realizar intervención para la no realización de las mismas, encontrando las siguientes dificultades:⁴⁸

1. La incertidumbre clínica sobre la fiabilidad de los pronósticos clínicos.
2. Los límites entre el cuidar y el curar, aunque en teoría el curar una enfermedad depende de los alcances de la ciencia y de las tecnologías disponibles, en la práctica es más difícil determinar el punto en el cual los esfuerzos curativos ya no son plausibles y es necesario cambiar el enfoque con el cual se aborda al paciente para satisfacer ahora primordialmente sus necesidades de cuidado.

Esto exige por parte de los profesionales de la salud una formación integral en el manejo del paciente en fase terminal, debe caracterizarse por su capacidad de diálogo,

⁴⁷ En la línea: escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/.../Ars03.html

⁴⁸ VILLAMIZAR RODRÍGUEZ Enrique. El morir y la muerte. En la sociedad contemporánea. Problemas médicos y bioéticos. Página 72 y 73.

escucha, acompañamiento y apoyo al otro y al grupo familiar. Debe afrontar las diferentes situaciones con una actitud asertiva y no de abandono ni paternalista.

3. Al verse enfrentado a la cercanía de la muerte de un paciente el profesional puede preguntarse hasta donde se han de privilegiar las intervenciones destinadas a mantener un tiempo de vida (o prolongar la vida) en comparación con aquellas destinadas a mejorar la calidad de vida sin importar tanto su duración y sin hacer algo orientado a prologarla sin necesidad.

En estos casos los profesionales de la salud se ven enfrentados a la necesidad de desarrollar criterios fundamentados en el momento de decidir sobre los cursos de acción, además se le debe brindar al paciente y la familia toda la información necesaria con el fin de que participen en la toma de decisiones y se logre llegar a consensos en busca del bienestar del paciente.

4. El morir y la muerte son fenómenos que escapan a la comprensión clásica que se ha tenido en la medicina sobre la vida, la salud y la enfermedad, que exigen a su vez, no solo un horizonte ampliado por parte de los actores que intervienen en el proceso sino una integración de saberes y disciplinas.

Por esta razón los profesionales de la salud deben recibir una preparación integral desde el inicio de sus estudios, con el fin de brindarle las herramientas necesarias para manejar los diferentes problemas a los que con frecuencia se enfrentan durante la atención de los pacientes en fase terminal y sus familias.

5. Existen problemas bioéticos que hacen más difícil la toma de decisiones al final de la vida y para los cuales deben prepararse los profesionales de la salud, las instituciones, los pacientes, las familias y la sociedad en general.

A través del desarrollo de la tecnología y de las sociedades mismas, ha sido más acertado y adecuado el manejo de pacientes con enfermedades en fase terminal, a través de la medicina paliativa, sin embargo siguen existiendo algunas falencias durante la misma, entre las que podemos encontrar:⁴⁹

1. Falta de conocimiento por parte de los profesionales de la salud, en el área de cuidado paliativo desde el pregrado.

2. Pobre comprensión de los profesionales de la salud para aceptar que las opciones de curación han dejado de existir en su paciente, y que se debe dar paso a otro tipo de tratamientos, como el que ofrece la medicina paliativa.

⁴⁹ RESTREPO R María Helena. Cuidado paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. Persona y Bioética, Julio –diciembre, año/vol. 9, número 025. Universidad de La Sabana. Página 9

3. Carencia de políticas en los actuales modelos de atención de salud, que permita el desarrollo sólido de programas de dolor y cuidado paliativo, tanto en lo educativo como en la prestación de servicios.

4. Falta de políticas coherentes, que permitan disponer de las medidas terapéuticas oportunas, la cual va desde la disponibilidad de los opioides, hasta la existencia de servicios organizados de medicina paliativa dentro de las políticas nacionales de salud, que incluya atención por niveles de complejidad y subsidien los programas de atención a nivel domiciliario.

5. Desconocimiento por parte de la sociedad en general, acerca de las posibilidades reales de atención que existen para atender adecuadamente a pacientes con enfermedades en estado terminal, con el fin de mejorar su calidad de vida, aun en los últimos momentos de su vida. En su desinformación, se lleva a promover medidas extremas, como la eutanasia y el suicidio asistido

El nivel de especialización de los profesionales cada día se ha vuelto más complejo, los médicos se han especializado cada día más en el manejo del dolor y el cuidado paliativo, sin embargo en muchas ocasiones se ven enfrentados a la necesidad de tomar decisiones difíciles con base en el tratamiento de sus pacientes, siendo de consideración más complicado cuando la atención del paciente se está realizando a nivel domiciliario, ya que no es solo el paciente sino la familia y el ambiente en general los que pueden influenciar de cierta manera la toma de decisiones por parte del profesional de la salud.

Para la atención de los pacientes en fase terminal se tendrán unidades de consulta ambulatoria y de hospitalización, también debe existir un grupo de atención a nivel domiciliario, donde el médico, el personal de enfermería, trabajo social y psicología desempeñan un papel fundamental. Realizar la atención a nivel del domicilio del paciente implica para el profesional de salud grandes retos, ya que para el paciente esto significa sentirse más seguro y en ocasiones exigir procedimientos o medicamentos que a nivel hospitalario no se atrevería a solicitar.

En el ámbito hospitalario los profesionales de la salud cuentan no solo con el apoyo de sus propios colegas sino que además están basados en la aplicación de guías de manejo y protocolos, los cuales soporta en la mayoría de los casos las diferentes decisiones u opciones de tratamiento que le ofrecen al paciente y/o la familia. A diferencia del domicilio donde gracias al desarrollo de la tecnología la familia y el paciente posee mayor información acerca del manejo que se le realiza a patologías como la que enfrenta su familiar siendo esta junto con la seguridad que le ofrece su propio hogar las herramientas de las que el paciente y la familia se valen para solicitar

en muchos casos la realización de procedimientos alternativos que según el criterio de los profesionales resultarían inútiles de acuerdo al estado del paciente.

Desde el punto de vista de la bioética esta busca resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida⁵⁰. Es entonces donde surge una dualidad: la preservación de la vida y el alivio del sufrimiento, en el manejo de los pacientes con enfermedades terminales el manejo y alivio del sufrimiento cobra una importancia relevante frente a la preservación de la vida misma que en ocasiones resulta difícil e irreal.

Los cuatro principios establecidos por Beauchamp y Childress deben ser aplicados sobre un criterio de fondo de respeto por la vida, pero también de aceptación de la inevitabilidad última de la muerte. En el proceso de toma de decisiones en el final de la vida se involucran tres dicotomías que deben ser consideradas en una forma balanceada:⁵¹

1. Los beneficios potenciales del tratamiento deben ser balanceados contra los riesgos potenciales.
2. La decisión de preservar la vida debe confrontarse, cuando ellos se vuelve biológicamente fútil, con la provisión de confort en el proceso de morir.
3. Las necesidades del individuo deben balancearse con aquellas de la sociedad.

Deben hacerse todos los esfuerzos por fortalecer la autonomía del paciente y de la familia, a través de la participación en la toma de decisiones con respecto a los tratamientos planteados. En el marco del sufrimiento en el final de la vida, es muy importante fortalecer la libertad de decisión a través de la resolución de aquellas necesidades básicas, que al no ser satisfechas se convierte en coacción y fuente de conflicto: el alivio del dolor y los síntomas físicos son una realidad para el paciente y el profesional debe satisfacer de la mejor manera estas necesidades.

Los profesionales de la salud deben comprender el significado de “éxito terapéutico”, se trata de alcanzar un beneficio terapéutico para el paciente considerado como un todo, y no simplemente de proveer un efecto sobre alguna parte del cuerpo. En definitiva no se limita a una pregunta sobre “tratar o no tratar”, sino sobre cuál es el tratamiento más apropiado para indicar a un paciente, basándose en su pronóstico biológico, los objetivos y efectos adversos, y las circunstancias personales y sociales del enfermo.⁵²

⁵⁰ Mainetti JA. Bioética sistemática. Buenos Aires: Editorial Quirón: 1991

⁵¹ BEAUCHAMP TL. CHILDRESS FJ. Principles of Biomedical ethics 2nd edic. New York: Oxford University Press; 1983

⁵² GRACIA GUILLÉN D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema.

Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significa una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionando el beneficio esperado. La vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descrito mejor como una prolongación de la agonía. Llega un momento en tiempos distintos para cada paciente, cuando los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores personales más importantes.⁵³

Los problemas bioéticos que se plantean al final de la vida son diversos y crecientes debido a que cada vez son más frecuentes y se anima a las personas a la toma de decisiones sobre situaciones que tradicionalmente eran definidas por las sociedades y las comunidades. Además de una cierta naturalidad en la muerte que ha sido modificada por la “sofisticación y la complejidad”. Muchas de estas preocupaciones tienen que ver con la libertad de las personas y su poder de decisión sobre los retos antes los cuales antes poco o nada tenían que decir. Es aquí donde la bioética entra como un elemento muy importante en el momento de dar valor a la autonomía como algo decisivo, aun al final de la vida.⁵⁴

Existen diferentes alternativas para definir las conductas antes los pacientes que no tienen opción de curación o mejoría. Entre estas encontramos la limitación del esfuerzo terapéutico, el retiro de medidas de soporte vital, medidas terapéuticas enfocadas al control de síntomas, la sedación paliativa frente al dolor, la realización de medidas que según el concepto del profesional no ofrecen grandes beneficios pero que según el paciente puede brindarle mejores resultados, la eutanasia o el suicidio asistido, estos comportamientos pueden representar para los profesionales de la salud grandes problemas y retos en el momento de realizar la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio. A continuación se realizará una revisión de los problemas bioéticos más frecuentes a los que se ven enfrentados los profesionales de la salud durante su actuar diario.

La magnitud y el incremento de los problemas que enfrenta la medicina actual se relacionan con la dimensión y la velocidad con que se ha desarrollado la tecnología en los últimos años. Se han desarrollaos nuevas técnicas y recursos en el campo de la medicina que hace que resulte difícil distinguir entre los beneficios y los riesgos que estos pueden ofrecer para los pacientes. Nadie duda de los beneficios de los avances de la ciencia y la tecnología; sin embargo, existen serias dudas sobre la efectividad de muchos de los tratamientos

⁵³ CASSEM N. When illness is judged irreversible: imperative and elective treatments: *Man and medicine* 1976; 2: 154-166.

⁵⁴ HENAO Tatiana Mayungo. ¿Son los cuidados paliativos una estrategia adecuada para resolver dilemas éticos al final de la vida? Magister en Bioética. Universidad el Bosque Septiembre 2010. Pág. 36

disponibles: muchos pacientes no reciben los que requieren en el momento en que necesitan; se han incrementado en forma muy importante los errores en la atención de los enfermos; con frecuencia se violentan los derechos de los pacientes y han aumentado los costos de atención médica, con el consecuente crecimiento de los problemas de inequidad.

8.2 COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE CON ENFERMEDAD EN FASE TERMINAL

Los profesionales del área de la salud se ven enfrentados frecuentemente a problemas éticos durante el cuidado de los pacientes con enfermedad en estado terminal, en algunos casos sobre la conveniencia de dar a conocer al enfermo su diagnóstico o pronóstico⁵⁵. Decir o no la verdad a un paciente puede parecer muy simple, pero en realidad es una decisión muy difícil. La comunicación de la verdad, particularmente cuando se trata de informar “malas noticias”, es una situación estresante y difícil para los médicos y para el resto del equipo de salud⁵⁶.

En los profesionales de la salud que tratan pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio suele faltar un adecuado entrenamiento para adquirir habilidades en la comunicación con el paciente y la familia siendo este un factor muy importante al momento de querer tomar decisiones acerca del tratamiento o manejo que se le está realizando al paciente. Esta comunicación no solo debe ser efectiva entre el paciente y el médico sino también entre el mismo equipo interdisciplinario para evitar caer en contradicciones y problemas.

En la cultura latina existen diferentes posturas en relación a si el paciente debe o no ser informado sobre su enfermedad terminal. Se considera que el paciente tiene el derecho a conocer sobre su enfermedad y su pronóstico, debe conocer todas las posibilidades que se le pueden ofrecer y se le debe dar la oportunidad de realizar un análisis reflexivo acerca de la información que recibe y de acuerdo a esta decidir qué es lo que más le conviene.

Es por esto que la necesidad de informar adecuadamente a pacientes y familiares se ha convertido en un reto para los profesionales de la salud ya que tanto los pacientes como los familiares cuentan hoy en día con herramientas que hace que demanden mayor y mejor información en relación a sus cuadros clínicos. La toma de decisiones autónomas por parte del enfermo ha dado origen al consentimiento informado, el cual constituye un requisito de carácter obligatorio para que la actuación médica sea moralmente válida. Al paciente le asiste el derecho de conocer su diagnóstico y pronóstico, si así lo desea, o de ignorarlo si lo prefiere.

⁵⁵ TABOADA P. Principios relevantes en la atención de pacientes terminales. *Revista de Estudios Médico-Humanísticos*; 12(12).

⁵⁶ BASCUÑÁN ML. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica de Chile* 2005; 133(6): 693-698.

Algunos justifican "el deber de mentir" en medicina -que más que engañar, es ocultar la verdad-, basados en el criterio de que el miedo a padecer una enfermedad mortal o morir, es un sentimiento humano universal y que ante esas situaciones se impone desfigurar la verdad, disimularla, mistificarla o crear falsas ilusiones sin lesionar la autoestima del paciente ni la dignidad de la profesión médica, que obliga a una conducta intachable. Ambas tendencias coexisten en la práctica clínica actual dentro del territorio y, sin dudas, la pluralidad en las actitudes de los diferentes modos de actuación deja abierto el debate desde el punto de vista ético.⁵⁷

Existen dificultades en la comunicación cuando tanto el paciente y familia como los profesionales de la salud entran en negación, y se permiten la conspiración del silencio, ocultando realidades al paciente que solo le pertenecen a él. Una comunicación clara, sencilla y el respeto por la autonomía del paciente facilitarían la interacción de los diferentes agentes en este proceso para enfrentar la muerte.

En el campo de la salud se ha ido introduciendo con creciente fuerza el principio de autonomía del paciente, esto hace que la relación entre el médico y el paciente permita establecer unos lazos de comunicación efectiva que le permitan al paciente de acuerdo a la información que recibe tomar decisiones en cuanto a tratamiento. Existen muchas situaciones en las que la incapacidad mental o cualquier otra causa que altere la capacidad del razonar autónomamente del paciente imposibilitan la apelación a su voluntad. Ante esta situación los profesionales de la salud pueden encontrar las siguientes alternativas.⁵⁸

1. La consulta a los familiares, tutores o representantes legales del paciente.
2. La apelación a un comité de profesionales.
3. La consideración de la voluntad del paciente manifestada previamente a la pérdida de la capacidad de razonar.

Por el deterioro que muestran los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio es muy común encontrar en el pacientes alteraciones en el estado de conciencia que le impidan hacer pleno uso de su autonomía, es entonces necesario que los profesionales de la salud tengan que recurrir a otras instancias o personas para obtener la autorización en la realización de algunos procedimientos, en algunos casos pueden contar con herramientas con "el testamento vital o directrices anticipadas" que

⁵⁷ ROCA GODERICH R, SMITH SMITH VV, PAZ PRESILLA E, LOSADA GÓMEZ J, SERRET RODRÍGUEZ B, LLANOS SIERRA N, ET AL. Temas de medicina interna. 4 ed. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2002; t1:36.

⁵⁸ CFR. ZWEIBEL, N.R., CASSELL, C.K., «Treatment Choices at the End of Life: A Comparison of Decisions by Older Patients and Their Physician- Selected Proxies». *The Gerontologist* 29, 5(1989), 615-621; Ouslander, J.G., Tymchuk, A.J., Rahbar, B., «Health Care Decisions among Elderly Longterm Care Residents and Their Potential Proxies». *Archives of Internal Medicine* 149/6(1989), 1367-1372.

podieron haber sido realizadas por el paciente cuando aun gozaba de un estado de raciocinio adecuado que le permitieran decidir acerca de su propia vida. En los cuidados paliativos las directrices anticipadas se han convertido en un elemento esencial, basados en estos los profesionales de la salud definirán los objetivos y que tratamientos se realizarán en situaciones concretas, respetando siempre los deseos del paciente. Las directrices anticipadas responden a dos cuestiones importantes: identifican la persona de referencia y los tratamientos que deben o no realizarse. En general utilizan un lenguaje poco preciso, tienen dificultades de interpretación y hacen referencia a una fase muy final de la vida. El reto actual es diferente y consiste en qué momento de una trayectoria de enfermedad hay que realizar un cambio de objetivos. Los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas necesitan planes más amplios de cómo responder a complicaciones predecibles en la evolución de la enfermedad.⁵⁹⁻⁶⁰

8.2.1 Voluntades anticipadas

El análisis de los problemas que surgen al final de la vida, implican la necesidad de ponderar tanto los principios y valores del proceso de deliberación, como las consecuencias de la decisión que se tome, teniendo siempre muy en cuenta la voluntad del paciente. Las voluntades anticipadas se construyen como elemento de expresión del consentimiento informado y como ayuda para hacer frente al ensañamiento terapéutico y mantener el control del enfermo ante su propio proceso de muerte.

El testamento vital puede vincularse principalmente a dos causas: Por una parte al desarrollo del consentimiento informado, que se relaciona con el abordaje del concepto de autonomía individualista en la medicina. El consentimiento informado previo, es una herramienta que puede ser utilizada por los profesionales de la salud, en caso del que el paciente pierda la capacidad de manifestar o decidir acerca de los tratamientos en enfermedades en fase terminal o pérdida de la conciencia. El planteamiento de las instrucciones previas guarda relación con los temores generados en torno al encarnizamiento terapéutico y a la prolongación del sufrimiento. Por otra parte, puede aparecer como un agente de la intervención médica al final de la vida.⁶¹

La toma de decisiones se debe apoyar en los códigos éticos y en el marco jurídico vigente. El Convenio del Consejo de Europa, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina que tuvo lugar en Oviedo en 1997 y ratificado por España en 1993, en su artículo 9, señala: “serán tomados en consideración los intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de

⁵⁹ The National Council for Palliative Care. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. Department of Health. Agosto, 2008.

⁶⁰ Lorenz K.A. , Rosenfeld K. and Wenger N.. Quality indicators for palliative and end-of-life care invulnerable elders. JAGS 2007;55:S318-S326

⁶¹ Serrano Ruiz-Calderón, J.M. Eutanasia y vida dependiente, Eiusa, Madrid, 2 ed. 2001 (especialmente en “La relevancia de la voluntad del paciente”, págs. 69 y sgts).

expresar su voluntad". Siendo esta normativa el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben⁶².

Donde se deja patente que el único legítimamente autorizado a decidir es el paciente. En España, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre⁶³, establece la normativa sobre las voluntades anticipadas del paciente. La ley 41/2002, regula la autonomía del paciente y el derecho a la información clínica. Durante la práctica clínica los profesionales de la salud pueden enfrentarse con pacientes no competentes o con la competencia disminuida, que le hacen difícil la aplicación del principio de la autonomía, por lo que debe recurrir a las decisiones subrogadas. En Latinoamérica la familia cumple un papel muy importante en las decisiones clínicas y en el consentimiento informado, la cual en ocasiones atenta contra la individualidad y autonomía del paciente.

La autonomía es un concepto introducido por Kant en la ética. Etimológicamente significa la capacidad de darse a uno mismo las leyes. En la Ética Kantiana el término autonomía, tiene un sentido formal, lo que significa que las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna instancia externa a él. En Bioética tiene un sentido más concreto y se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y, por lo tanto, la vida y la muerte de los seres humanos⁶⁴. La autonomía del paciente tiene límites y éstos han de precisarse en la legislación, pues el paciente tiene a su vez deberes éticos para con su propia vida y salud, pero es su libertad la que lleva a poder mostrar anticipadamente sus decisiones en salud. Pero no veamos este tema únicamente como una expresión de autonomía del paciente, también lo es de beneficencia del médico, que quiere saber lo más conveniente para el paciente, según los propios valores de éste⁶⁵.

Las voluntades anticipadas, se han incorporado, a imitación de Estados Unidos, en algunas legislaciones europeas y también ahora se plantea su inclusión en el Proyecto de Ley de los derechos y deberes de las personas en la atención de salud, en Chile, en algunos proyectos de Ley en Colombia, Argentina y México⁶⁶

⁶² 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. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 noviembre 2002).

⁶³ Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin (Barc)* 2000; 115: 579-82.

⁶⁴ 25. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin Barcelona*. 2001; 117: 18-23.

⁶⁵ León Correa FJ. Autonomía y beneficencia en la ética clínica: ni paternalismo ni Medicina defensiva. *Rev. Biomedicina*, Montevideo. 2006; 2: 257-60.

⁶⁶ Proyecto de Ley de derechos y deberes de las personas en la atención de salud. Propuesto por el Ministerio de Salud. Santiago de Chile: 2006. Artículo 18: "La persona podrá manifestar anticipadamente su voluntad de someterse a cualquier procedimiento o tratamiento vinculado a su atención de salud. Dicha manifestación de voluntad deberá expresarse por escrito ante un ministro de fe o, al momento de la internación, ante el Director del establecimiento o en quien éste delegue tal función y el profesional de la salud responsable de su ingreso. Mediante esta declaración anticipada una persona podrá manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos a los que desearía ser sometida en el evento de que se encuentre en una situación en la cual no esté en condiciones de expresar su consentimiento personalmente".

La utilización de las voluntades anticipadas en el desarrollo de la relación del paciente con el equipo de profesionales de la salud se ha extendido en Estados Unidos especialmente, con menos frecuencia en algunos países de Europa y muy poco aún en Latinoamérica. Principalmente en el manejo de los pacientes con enfermedad en fase terminal la relación médico-paciente se vuelve tan estrecha, y es donde los profesionales de la salud proporcionan la información clínica más relevante tanto al paciente como a la familia, y le permiten expresar sus deseos, inquietudes y sugerencias en cuanto a tratamientos futuros.

Durante la atención domiciliaria de los pacientes con enfermedad en fase terminal suele presentarse con mayor grado la actitud paternalista, principalmente en relación con la familia quienes en muchos casos solicitan se le oculte la realidad del diagnóstico al paciente. En muchas ocasiones esta actitud es utilizada tanto por la familia como por los profesionales de la salud al no contar con herramientas efectivas para la comunicación. Si existe una comunicación adecuada entre el paciente, la familia y los profesionales de la salud se pueden lograr establecer planes cuidados basados en la voluntad del paciente. En el momento en que el paciente ya no tenga esa capacidad de decisión estos le permitirán al profesional de salud decidir sin temor a ir en contra de los deseos del paciente.

8.2.2 Comunicación con la familia del paciente con enfermedad en fase terminal

Durante el manejo del paciente con enfermedad en fase terminal a nivel domiciliario, los profesionales de la salud deben tener en cuenta que la enfermedad no afecta solo al paciente sino también a los miembros de su familia. La proximidad de las relaciones afectivas hace que la aparición o la presencia de una enfermedad crónica la trastornen indefectiblemente. Por otra parte, el enfermo suele sufrir tanto por la situación de sus familiares como por su propia enfermedad. La familia se constituye como un sistema de relaciones interpersonales que forma una unidad de funcionamiento, de modo tal que cualquier modificación que se introduce en una de sus partes repercute en todas las restantes⁶⁷.

Es un punto clave durante la atención del paciente en el domicilio incluir a la familia y permitirle a través de una información clara participar en la toma de decisiones. En algunas ocasiones puede surgir alguna contradicción entre la familia y el grupo de profesionales, ya que esta puede ver limitada su participación en el cuidado de su familiar y en ocasiones sus deseos en relación a los tratamientos que solicitan para el mismo. Es importante tener en cuenta que el bienestar del paciente no se puede

⁶⁷ Miller RD, Krech R and Walsh D. The role of a palliative care service. Conference in the management of the patient with advanced cancer. In: *Palliative Medicine* 1991; 5: 34-39

subordinar a su familia ni tampoco al interés de los profesionales, en este momento debe primar las necesidades individuales del enfermo y la satisfacción de las mismas con el fin de brindar bienestar y comodidad al final de la vida.

La colaboración recíproca entre los miembros del equipo y la familia elimina situaciones tensas, competencias y pequeñas deslealtades. Al mismo tiempo proporcionan un canal de comunicación fluido que le permite al profesional de la salud tomar decisiones libres de presiones y en búsqueda de lo mejor para el paciente y la familia. Cuando la comunicación se da en la relación médico-paciente terminal, el respeto, la veracidad, la confianza y la beneficencia cobran importancia, así como la individualidad del enfermo al que nos enfrentamos. En esta situación, la meta es la calidad de vida y no alargar la supervivencia ni producir daños innecesarios. Para ello hay que decidir los aspectos que van a ser abordados en el proceso de la información: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo. Cambiar el miedo por esperanza, la incertidumbre por información, la indefensión por percepción de control, la incomunicación por una comunicación adecuada, abierta y honesta no es fácil. Las variaciones individuales son tantas y son ellas, y no las generalidades, las que nos deben guiar durante el proceso de comunicación⁶⁸.

8.3 LIMITACION DEL ESFUERZO TERAPEUTICO

Los grandes avances tecnológicos en el desarrollo de la medicina hace que los profesionales de la salud se vean enfrentados a distintos problemas éticos en relación con la atención, si todo lo técnicamente posible durante la atención de pacientes con enfermedad en fase terminal es moralmente obligatorio, a nivel domiciliario puede ser este un reto mayor al existir una mayor influencia del ámbito familiar y el estado emocional mismo del paciente.

Este tema adquiere mayor complejidad y trascendencia la final de la vida, donde la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) especialmente si se trata de medidas de soporte vital – podría resultar en la muerte del paciente. La obligatoriedad moral de implementar medidas terapéuticas se fundamenta en la posibilidad de ofrecer una oportunidad de curación, un aumento en la sobrevida y/o al menos un cierto alivio de los síntomas que aquejan al paciente con enfermedad en fase terminal. Sin embargo en algunos casos estos esfuerzos terapéuticos solo logran prolongar la agonía, incrementando el sufrimiento no solo al paciente sino también a sus familiares. Cuando los profesionales de la salud brindan atención médica en el domicilio deben tener en

⁶⁸ Astudillo W, Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación con el enfermo terminal. En: Astudillo W, (ed.) *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Navarra: EUNSA; 1995: 42-51.

cuenta el incremento de costos que estas medidas terapéuticas pueden representar y que en la mayoría de casos vienen a recaer en la familia.

La expresión limitación del esfuerzo terapéutico (LET) suele referirse a las decisiones que tendrían como objetivo no instaurar o suprimir medidas de soporte vital en un paciente. Según la guía del Hastings Center estadounidense, se deben entender como medidas de soporte vital cualquier intervención médica, procedimental o farmacológica, realizada en un paciente con el objetivo de retrasar su proceso de morir, independiente de que dicha intervención se efectúe en relación con la patología de base o con el proceso biológico causal o no.⁶⁹

Es muy importante durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal a nivel domiciliario tener claro los objetivos terapéuticos y su finalidad; lo importante es controlar en la medida de lo posible, todos aquellos síntomas que puedan deteriorar la calidad de vida, de acuerdo a la necesidad propias del paciente. Debe considerarse en qué momento determinados tratamientos ya no son necesarios, al no representar ningún cambio en el curso de la enfermedad, no controlar síntomas y por el contrario proporcionar sufrimiento al paciente. Es necesario comprender y explicar adecuadamente las indicaciones y finalidades terapéuticas de cada una de las intervenciones, porque se mantienen o se suprimen, por ejemplo: la hidratación, nutrición y sedación de los pacientes.⁷⁰

Desde el análisis ético existe consenso en afirmar que no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible necesariamente, de allí se parte que existen razones para limitar el esfuerzo terapéutico, obviamente razones que deben estar debidamente justificadas:

8.3.1. Desde el principio de no maleficencia. Es el principio a utilizar por el médico en su toma de decisiones sobre limitación del esfuerzo terapéutico, durante la atención del paciente este no puede colocar procedimientos que sean claramente maleficentes, es decir que estén contraindicados, ni siquiera con el consentimiento del paciente. Los profesionales de la salud pueden entrar en conflicto cuando se enfrentan al umbral de la no indicación, pero de acuerdo al estado del paciente no se encuentran contraindicados.⁷¹

8.3.2 Desde el principio de justicia. Los esfuerzos terapéuticos también podrán ser limitados si hay que racionalizar recursos escasos, aunque el paciente lo solicite y no estén contraindicados.⁷² En el terreno de lo privado, rige fundamentalmente la justicia

⁶⁹ ROYES, Albert. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. Rev. Calidad Asistencial. 2005;20(7):391-5

⁷⁰ María Helena Restrepo R. Cuidado Paliativo: Una Aproximación a los Aspectos Bioéticos en el Paciente con Cáncer. Julio-diciembre, año 7 vol. 9, número 25. Universidad de la Sabana. Pág. 30

⁷¹ Javier Barbero Gutiérrez. Carlos Romeo Casabona. Paloma Gijón. Javier Júdez. Limitación del esfuerzo terapéutico. Proyecto de bioética para clínicos del instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. Pág. 587

⁷² Williams. A. Eficiencia en la atención sanitaria y libertad clínica. Labor hospitalaria 1994; 233-234: 170-174.

conmutativa, mientras que en el sector público las caracterizaciones principales de la justicia son la distributiva y la de justicia social. Dentro de las sociedades no se le puede exigir al sistema público que financie tratamientos costosos que no estén indicados, aun cuando el paciente los solicite. En sentido estricto, el razonamiento en la asistencia sanitaria consiste en la restricción, por medio de políticas sanitarias, de prestaciones que, si bien son potencialmente beneficiosas, tienen que restringirse porque los recursos cada vez son más limitados.⁷³ La creación de los programas de atención domiciliaria le han permitido al sistema de salud mejorar y minimizar los costos en la atención de pacientes con enfermedad en fase terminal, sin embargo el ingreso a los mismo se ve limitada a los pacientes que se encuentran dentro del sistema de salud privado, llevando esto a que los pacientes del sistema público no tengan la posibilidad de contar con los beneficios que representan estos programas en etapas tan difíciles como la del final de la vida.

8.3.3. Desde el principio de autonomía (renuncia por parte del paciente) y desde el principio de beneficencia (la obligación de hacer el bien al paciente). Se puede afirmar que desde el punto de vista moral, en el ámbito del paciente competente, un tratamiento no debe administrarse sin el consentimiento informado y voluntario del paciente. Los profesionales de la salud utilizarán sus conocimientos, experiencia y entrenamiento para determinar el diagnóstico y pronóstico del paciente y las posibles alternativas de tratamiento valorando los riesgos y beneficios de cada uno, incluyendo las alternativas de no tratamiento, pero será el paciente quien, usando sus propios fines y valores pueda discernir que opción es mejor para él, y sea este quien tome la decisión final.⁷⁴

Sobre la base de estos dos valores (bienestar y autonomía), así como el ideal de toma de decisiones compartidas y el requerimiento del consentimiento informado, los pacientes competentes tienen el derecho a sopesar los riesgos y beneficios de tratamientos alternativos, incluyendo la opción de no tratamiento. En el caso del paciente incompetente es importante evaluar lo relacionado con la capacidad del paciente, no obstante existen dos preguntas necesarias: quién ha de decidir y con qué criterios. En cuanto a la primera el papel de decidir suele trasladarse a un familiar cercano cuando está disponible, en principio conoce mejor al paciente y con esa elección se tiende a promover lo que el paciente creyera fuera bueno para él. Pero el problema suele aparecer cuando se busca respuesta a la segunda en relación a los criterios.⁷⁵

⁷³ Javier Barbero Gutiérrez. Carlos Romeo Casabona. Paloma Gijón. Javier Júdez. Limitación del esfuerzo terapéutico. Proyecto de bioética para clínicos del instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. Pág. 587.

⁷⁴ *Ibíd.* Pág. 587

⁷⁵ Javier Barbero Gutiérrez. Carlos Romeo Casabona. Paloma Gijón. Javier Júdez. Limitación del esfuerzo terapéutico. Proyecto de bioética para clínicos del instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. Pág. 587.

Durante la atención en el domicilio los profesionales de la salud deben tener muy claros cada uno de los criterios que los llevarán a tomar determinada opción en relación al tratamiento del paciente independiente de que sea competente o esta haya sido delegada. Es muy frecuente encontrar que los profesionales se encuentren presionados en muchas ocasiones por solicitudes externas de los pacientes e incluso de los familiares, pero es aquí donde la objetividad y la búsqueda del bienestar del paciente se encuentren por encima de cualquier otro interés.

Plantear la limitación del esfuerzo terapéutico no es una tarea fácil para los profesionales de la salud, este debe ser un trabajo constante durante el cual debe existir claridad en cada una de las situaciones que se presentan durante el manejo de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio. Se necesita tanto de estrategias comunicativas y de contención para el paciente/familia como de estrategias de autocontrol por parte de los profesionales, para estos los programas de hospitalización domiciliaria pueden plantear dentro de sus jornadas de capacitación charlas que le permitan a los profesionales desarrollar habilidades comunicativas que le permita dar malas noticias y afrontar preguntas difíciles.

Limitar el esfuerzo terapéutico suele generar casi siempre conflicto. El hecho de reconocer y asumir la presencia del conflicto en la práctica clínica se convierte en una oportunidad y no necesariamente en una amenaza. En ocasiones la defensa o el miedo ante el conflicto pueden llevar a los profesionales a posiciones rígidas o desproporcionadas, a actitudes defensivas más basadas en intuiciones viscerales que en la reflexión racional y crítica, que no permiten hacer un reconcomiendo real del otro como alguien con simetría moral.⁷⁶

8.4 FUTILIDAD MÉDICA

Durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal, el cuidado paliativo tiene como objetivo la búsqueda de medidas terapéuticas cuya intención será el control de los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente. Busca ofrecer terapias proporcionales al estado del paciente que no puedan considerarse fútiles. Se debe evaluar el estado del paciente con el fin de ofrecer una terapia y encaminar el esfuerzo terapéutico a medidas que realmente ofrezcan confort y control de los

⁷⁶ Javier Barbero Gutiérrez. Carlos Romeo Casabona. Paloma Gijón. Javier Júdez. Limitación del esfuerzo terapéutico. Proyecto de bioética para clínicos del instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Madrid. Pág. 591.

síntomas, para mejora así su calidad de vida. Uno de los problemas que puede plantearse es delimitar cuando las intervenciones pueden convertirse en fútiles⁷⁷.

Uno de los problemas que con mayor frecuencia enfrentan los profesionales de la salud durante la atención de pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio se relaciona con la “futilidad”, que se ve relacionada con la distribución de costos y gastos, con la beneficencia que el médico le debe al paciente, con la no maleficencia y sobre todo con la autonomía.

A medida que la medicina sigue avanzando y el desarrollo de las enfermedades lleva a los pacientes a condiciones más extremas, es muy importante para los profesionales de salud mantener conceptos claros relacionados con la discusión sobre la futilidad médica, aun más cuando en el domicilio la presión psicológica es mayor. La futilidad analiza no solo si una medida terapéutica es posible, sino si esta va a ser efectiva. Se considera que una acción fútil es aquella que nunca logrará las metas de la acción, no importa por cuánto tiempo o que tan a menudo se repita.⁷⁸

Diego Gracia, en su libro *Los confines de la vida*, expresa: “Futilis” en Latín es lo contrario de Utilis, y por lo tanto lo fútil lo identifica como lo inútil “El concepto de futilidad es útil, y bien definido permite categorizar ciertos conceptos fundamentales en ética médica, que los médicos no suelen tener claros. Y es que no tener en cuenta estas otras realidades que influyen en el paciente, en el profesional tiene inmediatas consecuencias éticas”. “Se ha dicho que no es lo mismo ayudar a vivir a quien está viviendo, que impedir morir a quien se está muriendo. Parece que no todo lo técnicamente posible es éticamente correcto, y que la lucha por la vida ha de tener unos límites racionales y humanos, más allá de los cuales se vulnera la dignidad de los seres humanos”. El concepto de futilidad se asocia con el logro de objetivos, un acto es fútil si los objetivos no son alcanzables o el grado de éxito es improbable, la futilidad es uno de los componentes de la distanasia, y puede ser aplicado en escenarios diferentes a aquellos al final de la vida.⁷⁹⁻⁸⁰

A través de la atención del paciente con enfermedad en fase terminal a nivel domiciliario, se pueden encontrar los profesionales de la salud frente a la exigencia de tratamientos que por el estado mismo del paciente no representan mejoría de su estado clínico, pero que por lo contrario podrían llevar a prolongar el sufrimiento y el

⁷⁷ María Helena Restrepo R. MD. Cuidado paliativo. Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. Vol. 9 Revista No. 2 (25) Pág. 24 y 25.

⁷⁸ SCHNEIDERMAN, Lawrence J. et al. Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications, *Annals of Internal Medicine*, vol. 112 (June 1990), 950

⁷⁹ Gracia, Diego. “Futilidad: un concepto en evaluación”, *Ética de los confines de la vida*, Santa Fe de Bogotá, Editorial El Búho Ltda., 1988, págs. 257-266.

⁸⁰ Álvaro Valbuena. La distancia. Paradoja del Progreso Biomédico. *Revista Colombiana de Bioética* Vol. 3 No. 1 Enero-Junio 2008

dolor no solo para el paciente sino para la familia. Generalmente estas se relacionan con la solicitud de nutrición enteral o parenteral, realización de quimioterapias o transfusiones sanguíneas entre otras, conocido esto como “futilidad terapéutica”, es por esto de gran importancia que los profesionales tengan claro cuál es el pronóstico real de su paciente y no olviden que el objetivo final de la atención es brindar una óptima calidad de vida y el respeto por la autonomía del paciente.

Una forma de enfrentar la solicitud del paciente o la familia de procedimientos que no representan ninguna utilidad para el manejo del paciente, es la ampliación del conocimiento por parte del equipo que brinda atención en el domicilio al enfermo, en cuanto a los avances de la ciencia y la certeza que estos representan en determinada situación, con el fin de poder brindar una adecuada información que le permita al paciente y a la familia entender el “por que” no está indicado realizar un determinado tratamiento o procedimiento.

8.5 SEDACION

Durante la práctica de la medicina paliativa los profesionales de la salud suelen contar con una herramienta muy importante durante el tratamiento de los pacientes con enfermedad en fase terminal esta es la sedación. Desde el punto de vista médico se utiliza para el manejo de los síntomas severos, por sus efectos adversos y sus potenciales riesgos los profesionales de la salud utilizan estos recursos terapéuticos en situaciones extremas en las que otros tratamientos no le brindan al paciente alivio del dolor.

Con los avances de la medicina, el uso de la sedación en pacientes con enfermedad en fase terminal se ha ido ampliando progresivamente, sin embargo no siempre cuenta con la debida justificación clínica, ni ética, creando de esta manera un gran debate bioético a nivel internacional. Se discuten hoy el concepto, las definiciones y los términos (sedación paliativa vs. terminal); las indicaciones (síntomas físicos vs. “sufrimiento existencial”); el modo de implementarla (intermitente vs. continua; superficial vs. profunda); etc. No obstante, la controversia más intensa se refiere a los criterios éticos que fundamentan su legitimidad moral. En este contexto, parece importante que podamos ofrecer criterios éticos sólidos que orienten, tanto a los profesionales de la salud, como a los pacientes y sus familiares en el uso adecuado de la sedación al final de la vida. El respeto por la vida y la dignidad de las personas moribundas nos imponen hoy desafíos éticos muy concretos, que debemos asumir con responsabilidad.⁸¹

⁸¹ Taboada, Paulina, SEDACIÓN AL FINAL DE LA VIDA: USO Y ABUSO, en García, José Juan (director): Enciclopedia de Bioética, URL:<http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/133-sedacion-al-final-de-la-vida>

Durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio los profesionales de la salud suelen enfrentarse a la solicitud de la familia de no realizar sedación al paciente, para evitar que este “se duerma” y no pueda compartir más con ellos, es por esto de gran importancia que a través del manejo del paciente se deje claro el objetivo de la sedación en el paciente. Lo que se pretende es disminuir el sufrimiento y no acelerar la muerte como generalmente lo piensa el grupo familiar, o impedir que este interactúe con su medio a costa de vivir con un dolor intenso que afecta su calidad de vida.

8.5.1 Sedación Paliativa

Es la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia en un paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el fin de aliviar uno o más síntomas refractarios, con el consentimiento explícito, implícito o delegado del paciente. La sedación paliativa no tiene por qué ser irreversible y puede ser necesaria en diversas situaciones clínicas.⁸²

8.5.2 Sedación terminal o sedación en la agonía

Consiste en la administración de fármacos para lograr el alivio de un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. Requiere el consentimiento explícito, implícito o delegado del mismo. En la mayoría de los pacientes críticos, debido a su incapacidad, este consentimiento se obtendrá del familiar o representante.⁸³

Con los avances tanto en la medicina como en lo tecnológico el paciente y la familia que reciben tratamiento por parte de los programas de hospitalización domiciliaria, obtienen gran cantidad de información sobre los medicamentos que se utilizan para la sedación de este tipo de pacientes, en muchas ocasiones quieren intervenir sobre cuál y qué dosis de medicamentos según su criterio debe recibir su familiar. Ante la presión que reciben los profesionales de la salud pueden en ocasiones caer en la obstinación terapéutica. En el paciente con enfermedad en fase terminal es realmente maleficiente permitir el sufrimiento del mismo ante el miedo de que se pueda acelerar la muerte al buscar el alivio del dolor y el sufrimiento.

⁸² Jacqueline Bonilla Merizalde Máster en Pedagogía en Educación Superior. Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la Familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico. Programa de doctorado en ciencias de la vida Área Académica Bioética Universidad Libre Internacional de las Américas quito 2010. Pág. 70

⁸³ *Ibíd.*

8.5.3 Principio del doble efecto en el manejo del dolor y la supresión de la conciencia

Es frecuente que los enfermos terminales presente debido a su patología dolor intenso, dificultad para respirar o síntomas como agitación ansiedad, confusión mental, etc. Para el manejo de estos síntomas los profesionales de la salud tiene que recurrir al uso de medicamentos como la morfina, que como efecto secundario pueden producir disminución en la tensión arterial o depresión respiratoria, o otros medicamentos que pueden reducir el grado de vigilia del paciente o incluso pueden privarlo de su conciencia. Este tipo de situaciones durante la atención del paciente en el domicilio suelen producir en la familia ansiedad y grandes preguntas acerca de que es lo que en realidad desean para su familiar, así como para los profesionales de la salud representan un gran reto en el momento de tomar decisiones acerca del inicio de este tipo de medicamentos para el manejo de síntomas tan desagradables en el paciente a pesar de los efectos negativos que estos puedan tener sobre el enfermo.

Durante la administración de la sedación puede darse el “principio del doble efecto”, entendiéndose que el efecto deseado es el alivio del sufrimiento y el efecto indeseado es la privación de la conciencia. La muerte no puede considerarse como el efecto indeseado, ya que desgraciadamente el paciente fallecerá inexorablemente a consecuencia de la evolución de su enfermedad y/o sus complicaciones, no de la sedación. Por lo tanto la responsabilidad de los profesionales de la salud recae sobre el proceso de toma de decisiones que se adoptan para aliviar el dolor y no tanto sobre el resultado de su intervención en términos de vida o muerte.⁸⁴

El “principio del doble efecto” fue introducido en 1957 por el Papa Pío XII respondiendo a un grupo de médicos reunidos en el Vaticano acerca del uso de calmantes y analgésicos⁸⁵. “Si no existe relación directa o causal, Ya sea a través de la voluntad de las partes interesadas o por el estado de las cosas, entre la provocación de la pérdida del conocimiento y el acortamiento de la vida como por ejemplo, en el caso de que la supresión del dolor solo se pudiera conseguir acortando la vida, y por otra parte, la administración de medicamentos produce dos efectos distintos, uno el alivio del dolor y el otro el acortamiento de la vida, la acción es legal”⁸⁶.

⁸⁴ . Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Publicado 24 de enero de 2002. Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Universidad de Navarra. Pág. 4

⁸⁵ Jaime Escobar Triana. El Morir como Ejercicio Final del Derecho a una Vida Digna. Segunda Edición. Colección Bios y Ethos. Ediciones el Bosque. Pág. 116

⁸⁶ Humphry, D. y Wickett, A. El Derecho a Morir. Tusquets, De Barcelona. 1989, pp. 82

Condiciones del principio ético del doble efecto

1. La acción debe ser buena o neutra.
2. La intención del actor debe ser correcta (se busca el efecto bueno).
3. Existe una proporción o equilibrio entre los dos efectos, el bueno y el malo.
4. El efecto deseado y bueno no ser causado por un efecto indeseado o negativo.

Desde el punto de vista ético y terapéutico, la sedación paliativa o terminal es una maniobra terapéutica dirigida a aliviar el sufrimiento del paciente y no el dolor, pena o aflicción de la familia o de los profesionales de la salud. Es entonces importante que los profesionales de la salud tengan conocimientos claros sobre los protocolos relacionados con la sedación de los pacientes con enfermedad en fase terminal con el objetivo de poder brindar una adecuada información tanto al paciente como a la familia en el momento que se tengan que implementar procedimientos de sedación.

8.5.4 Posible configuración de la sedación terminal como un derecho

El artículo 11 del Proyecto consagra el tratamiento del dolor como un derecho de las personas al final de la vida. Dentro de este derecho, se incluye “el tratamiento analgésico específico, la sedación”. En esta línea, el artículo 11.2º.c, reconoce el derecho de estas personas, “a recibir, cuando lo necesiten, sedación paliativa, aunque ello implique un acortamiento de la vida, mediante la administración de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir su consciencia, con el fin de aliviar adecuadamente su sufrimiento o síntomas refractarios al tratamiento específico”. De esta redacción cabe criticar la inclusión del inciso “aunque ello implique un acortamiento de la vida”, ya que no está demostrado que la sedación, aplicada en las dosis indicadas, suponga dicho acortamiento.⁸⁷

8.6 EUTANASIA

Durante el tratamiento de los pacientes con enfermedad en fase terminal puede entrar en consideración el termino eutanasia, ya que para los seres humanos gravemente enfermos la muerte no es lo peor; existen estados de vida mucho peores que la muerte misma, en los cuales esta vendría a representar la solución al sufrimiento y la agonía.

En términos generales podemos definir la eutanasia como “toda acción u omisión de un cuidado debido, necesario y eficaz, tendiente a producir deliberadamente la muerte de

^{87 18} Por el contrario, como señalan la SECPAL y la OMC, está demostrado que la sedación paliativa bien realizada no afecta a la supervivencia. Alegación 9.

un enfermo terminal, aquejado de grandes padecimientos y con el fin de eliminar sus sufrimiento”.⁸⁸ Solo las acciones u omisiones comprendidas en esta acepción pueden ser sancionadas penalmente.

Se considera que las practicas eutanásicas significan una forma de lesión del bien jurídico “la vida”, durante estas prácticas se pone término a la existencia biológica del individuo, es por esto importante contar con un soporte legal que pueda respaldar este tipo de decisiones.

Tradicionalmente las legislaciones contemplan diversas figuras de homicidio, diversos ordenamientos jurídicos, contemplan una figura específica para la eutanasia bajo la forma del llamado “homicidio pietistico”⁸⁹ en estos casos la discusión jurídico penal no representan mayores dificultades. El problema se plantea en aquellas legislaciones que han guardado silencio sobre la realización de conductas eutanásicas, en este tipo de legislaciones, las practicas eutanásicas solo pueden ser subsumidas en el tipo penal de homicidio simple.⁹⁰

El tratamiento legislativo de la eutanasia en los ordenamientos jurídicos latinoamericanos es bastante heterogéneo. La tendencia general es la de considerar las prácticas eutanásicas como un delito. Las diferencias se producen al momento de la regulación típica de estas prácticas y por esto se pueden distinguir básicamente dos grupo de países: aquellos que tipifican especialmente las prácticas eutanásicas y aquellos que guardan silencio al respecto, siendo aplicables en consecuencia, las disposiciones generales relativas al homicidio.⁹¹

8.6.1 Eutanasia en Holanda

En abril del año 2001 el Parlamento holandés aprobó la Ley de Interrupción de la vida mediando solicitud y de ayuda al suicidio. Con esta ley Holanda se convierte en el primer país europeo donde es posible para un médico practicar la eutanasia o proporcionar asistencia a un enfermo terminal que decide poner fin a su vida.

A raíz de la aprobación de esta ley se han suscitado grandes discusiones sobre si una legislación propiamente eutanásica es aceptable desde un punto de vista ético y jurídico, es decir, si es aceptable en un Estado social y democrático de derecho la despenalización de esta conducta. Es por esto de gran importancia realizar un análisis

⁸⁸ JUAN PABLO II, en la encíclica *Evangelium Vitae*, define la eutanasia como “una acción u omisión que por su naturaleza y en la intención causa la muerte, con el fin de eliminar cualquier dolor”. Señala en consecuencia que “la eutanasia se sitúa, pues, en el nivel de las intenciones o de los métodos usados”.

⁸⁹ V. gr., Bolivia, art. 257 CP.; Colombia, art 326 CP.; El Salvador, art 130 CP.; Paraguay, art 106 CP.; Perú, art 212 CP.

⁹⁰ V. gr., Argentina, art. 109 CP.; Brasil, art. 123 CP.; Chile, art. 391 núm. 2o CP.; Ecuador, art. 449 CP.; Guatemala, art. 123 y 124 CP.; Honduras, art. 116 CP.; Venezuela, art. 107 CP.

⁹¹ Misseroni Raddatz Adelio. Consideraciones Jurídicas en torno a la Eutanasia. *Acta Bioethica* 2000; año VI, No 2. Pág. 258.

en relación a la delimitación conceptual del término, con el objeto de determinar aquellas conductas eutanásicas cuya realización se encuentra penalmente tipificada.⁹²

Desde que en Holanda se despenalizó la eutanasia se ha extendido la idea de que cada uno tiene la libertad para disponer de su propia vida. Sin embargo, parece que no está tan difundido su uso como se creía y el interés se ha centrado sobre algunas prácticas alternativas como los cuidados paliativos (CP) y la sedación al final de la vida.⁹³

Durante el planteamiento de la ley sobre la eutanasia se tuvieron en cuenta algunos factores en relación a la población holandesa y su sistema de salud que incidieron en la reglamentación de la misma. Algunos de los factores que se tuvieron en cuenta fueron: a) El contexto demográfico de Holanda muestra que su población es cada vez mayor, b) La considerable mejoría de las técnicas y avances médicos que permiten la aplicación de tratamientos que preservan la vida, c) Holanda tiene un sistema de medicina primaria que provee un médico de cabecera y la asistencia de enfermería en casa. El porcentaje de paciente con enfermedad en fase terminal que fallece en el domicilio es del 40%.⁹⁴

En la atención del paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio la eutanasia se puede presentar como una solución a los distintos problemas que surgen en la planeación y manejo de los síntomas severos y progresivos como lo son el dolor y el sufrimiento severo. Sin embargo en el momento de tomar decisiones en cuanto a la implantación de tratamientos que de alguna manera puedan acelerar la muerte, tanto el paciente, la familia como los profesionales de la salud suelen enfrentar sentimientos de culpa, temor y ansiedad por el resultado que se puede sobrevenir como efecto de los procedimientos realizados.

8.6.2 La eutanasia en Colombia

En Colombia se expone el término de eutanasia en 1990, pero es despenalizado el 21 de mayo de 1997: sentencia de la corte constitucional por la que el médico que ayude a morir a enfermos terminales con intensos sufrimientos, cuando estos los solicitan y la medicina no puede ofrecer alternativas válidas de tratamientos para eliminarlos no será penalizado. En octubre del 2007 el senador Armando Benedetti planteó un proyecto de ley, donde se plantea que cualquier médico pueda practicar la eutanasia a enfermos con enfermedad en fase terminal, con dolores intensos o una condición de dependencia

⁹² *Ibíd.* Pág. 251.

⁹³ (Asociación Española contra el cáncer, 2005).

⁹⁴ Tak Peter J.P. La Nueva Ley de Eutanasia en Holanda, y sus precedentes. Universidad de Nijmegen, Holanda. Pág. 109-110.

extrema, con la autorización escrita del paciente o la familia, la confirmación de otro profesional y consejeros psiquiatras y psicólogos. Es así como el 23 de Julio del 2008 se aprueba en el Senado de la República el proyecto de ley estatutaria número 44 de 2008, por la cual se reglamentan las practicas de eutanasia y la asistencia del suicidio en Colombia, el servicio de cuidados paliativos y otras disposiciones.

Benedetti argumento que “el fondo del proyecto es que el individuo, libre y autónomamente, puede determinar que su vida tenga un fin si está en una situación agobiante, si su vida no es digna”. Su proyecto también planteo que cualquier persona registré ante un notario su deseo de someterse a eutanasia en caso de sufrir una situación que lo incapacite para decidir”.

Para la realización de un acto que conduzca a la muerte, se requiere de un tercero movido por un sentimiento de compasión, por su formación profesional y científica en el ámbito de las sociedades sería el médico el indicado para tal acción. En el caso de que este sea llamado a realizar el acto de la eutanasia o el suicidio asistido, debe tener en cuenta las siguientes situaciones clínicas: 1) Qué el sujeto tenga un diagnostico de enfermedad terminal o incurable 2) Que el sujeto sufra grandes dolores o padecimientos 3) Que la petición sea reiterada, explícita y mantenida en el tiempo, basados en estas situaciones es el paciente junto con el médico y en el caso que el paciente no pueda tomar decisiones, será la familia, quien tome la decisión final sobre qué medidas o tratamientos se realizaran para aliviar el sufrimiento del paciente.

Con los avances en la medicina y la tecnología, el hombre se encuentra cada día más expuesto a la decisión propia sobre su muerte, sin embargo el contexto cultural representa aun un gran obstáculo en el momento de incurrir en temas como el de la eutanasia. A través del tiempo los seres humanos han empezado a hacer usos de herramientas propias que le permiten decidir no solamente sobre la forma de cómo vivir sino también como morir, es aquí donde la autonomía del paciente le permite evaluar hasta qué punto esta enfermedad que enfrenta afecta su calidad de vida y hasta donde podría aceptar que lo degrade como ser humano.

En la actualidad la formación de los profesionales de la salud, en especial en los de medicina, se encuentra ampliamente influenciada por la ética, y basados en el juramento hipocrático la meta es conservar la vida sobre cualquier circunstancias. Sin embargo se cuenta con una herramienta muy importante como lo es la Bioética, que nos permite realizar un análisis integral basados en conceptos éticos y morales que le permiten al grupo de profesionales tomar decisiones que buscan el bienestar del paciente, y que pretenden brindarle una optima calidad de vida y el máximo de participación en el plan de cuidados y más aun en el domicilio donde tanto el paciente como la familia se siente en un ambiente mucho más seguro.

8.7 JUSTICIA

Nuestra sociedad al estar sumergida en un proceso de globalización se ve afectada por el ingreso masivo de competidores y cada día más en campos tan álgidos como lo son la salud, el cual se ve reflejado en la inequidad en el momento de la asignación de los recursos y la prestación de servicios, creando de esta manera una distancia cada vez más grande entre los individuos de acuerdo a su poder de adquisición en relación a los servicios sanitarios. Como resultado de la incidencia y la prevalencia de enfermedades como el cáncer y el VIH/SIDA, el requerimiento por parte de las personas enfermas en relación con los cuidados paliativos cada día es mayor. Sin embargo los programas de salud tanto regionales como mundiales de salud, vuelvan todos los recursos y esfuerzos en el manejo y la implementación de los programas de prevención y de control la enfermedad, y lo relacionado con el cuidado paliativo no es tenido en cuenta dentro de las prioridades al momento de implementar programas en el sistema de salud.

El principal argumento invocado para justificar el gasto de fondos públicos en la salud proviene de Norman Daniels.⁹⁵ Ampliación de la teoría de John Rawls de la justicia, lo que pone en evidencia un principio de protección de la igualdad de oportunidades, Daniels afirma que la salud tiene estatus moral especial. Este estatus moral especial está relacionada con la meta de atención de la salud, que de acuerdo con Daniels, es el de promover el funcionamiento normal. Teniendo en cuenta la declaración universal de los derechos humanos encontramos que es la Salud un derecho del cual todos los individuos deben disponer, sin embargo de acuerdo a los sistemas de salud de determinadas sociedades este puede verse limitado por la escasez de recursos y el desarrollo tecnológico.

Uno de los principios de la ética es el de la Justicia. La distribución justa de los recursos médicos, será más probable, cuando se acepten los límites de la medicina, la incurabilidad de ciertas enfermedades y la mortalidad del ser humano como algo normal en el desarrollo del ser humano. Es importante dar a conocer lo relacionado con el tema a las distintas empresas proveedoras de asistencia sanitaria y demostrarles que no hay nada más justo que un cuidado domiciliario adecuado para el paciente con enfermedad en fase terminal y su familia, en donde el objetivo es tener una muerte digna cuando esta naturalmente llegue.

Cuando la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal se realiza a nivel domiciliario, se disminuyen las hospitalizaciones largas y de alto costo. En muchas ocasiones evita realizar tratamientos innecesarios disminuyendo la posibilidad de caer en encarnizamiento terapéutico. En sistemas sanitarios deficitarios, como ocurre en muchos países latinoamericanos, el ahorro económico que se lograría obtener

⁹⁵ N. Daniels. las necesidades de salud y la justicia distributiva. *Filosofía y Asuntos Públicos* de 1981, **10**: 146 - 179; N.Daniels. 1985. *Sólo Cuidado de la Salud*. Nueva York: Cambridge University Press.

trasladando internaciones hospitalarias hacia el sector de la atención domiciliaria, sería muy importante este ahorro permitiría una mayor eficiencia en la salud pública y honorarios adecuados para los integrantes del equipo de cuidados paliativos en el domicilio.⁹⁶

Garantizar el acceso universal a cuidados paliativos de calidad es una cuestión central de salud pública y por tanto es responsabilidad del gobierno,⁹⁷ y de las distintas administraciones competentes. En relación con los programas de hospitalización domiciliarias los recursos para su conformación y funcionamiento generalmente está en poder de las empresas de salud privada. Siendo este un factor que limita notablemente el ingreso justo de todos los individuos que en algún momento puedan enfrentar alguna enfermedad que inevitablemente lo lleve a la muerte. El término justicia deber ser tenido en cuenta también cuando el profesional de la salud brinda la atención directa al paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio, debe estar preparado con el fin de evitar intervenciones injustificadas, sin el uso de medicamentos o tecnología desproporcionados y sin desgaste de recursos. El equipo de salud debe estar preparado para analizar de manera completa (con precisión científica, con solidaridad humana, con balance apropiado de riesgos, costos y beneficios) la situación a la que se enfrenta y las opciones disponibles. Si bien un marcapaso externo, una hemodiálisis de urgencias o una cirugía extrema pueden ser una medidas racionales (proporcionado) esto en los casos que se esperan resultados positivos para la salud del paciente, un antibiótico puede ser absolutamente desproporcionado ante una infección que podría acelerar la muerte (esperada) de un enfermo con cáncer incurable, metastásico y que padece de dolores intensos.⁹⁸

En países ricos en recursos, los cuidados paliativos se justifican a menudo como un componente necesario de la atención sanitaria, ya que mejora el control sobre las decisiones que afectan a la vida del individuo. De hecho, los cuidados paliativos pueden actuar como una moral reparadora de una cultura médica con un fuerte énfasis en la prolongación de la vida terapias que pueden ser perjudiciales o incluso 'inútil', con vistas al sufrimiento inherente a tales terapias agresivas. Los cuidados paliativos en los países de escasos recursos deben entenderse como un componente integral de la atención en salud y como una respuesta al sufrimiento de la morbilidad significativamente mayor y la mortalidad por VIH / SIDA, cáncer y otras enfermedades que limitan la vida.⁹⁹ Cuando el mundo enfrentan los pobres al "problema" de tener un mayor acceso a la atención

⁹⁶ Fornells Hugo Antonio. Cuidado Paliativos en el Domicilio. Acta Bioethica, año/vol. V, número 001. Pág. 68

⁹⁷ Recomendaciones Rec (2004) 24 del Comité de Ministros de los Estados miembros sobre la organización de cuidados paliativos. Madrid. Agencia de calidad del Sistema Nacional de Salud.

⁹⁸ Turner K, Chye. R, Aggarwal G. Philip J, Skeels A, Lickss JN. Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. J Palliat Care 1996; 12:7 -13.

⁹⁹ EL Krakauer. Sólo Cuidados Paliativos: Respondiendo de manera responsable con el sufrimiento de los pobres. *Síntoma J Dolor Gestión* 2008, **36** : 505 - 512 .

médica y a la tecnología sofisticada al final de la vida, entonces los cuidados paliativos pueden ser aún más justificados como un componente necesario del sistema de atención de salud para protección de la autonomía del paciente, como lo buscan hacer los países que cuentan con los recursos necesarios.

Los cuidados paliativos, se han venido convirtiendo en parte integral de la atención de pacientes con enfermedades en fase terminal, por lo tanto deben ser incluidos como parte de los problemas de la salud pública para recibir los recursos necesarios que le permitan brindar una atención equitativa y justa a los pacientes y a las familias tanto a nivel institucional como en el domicilio. La obligación de proporcionar cuidados paliativos a los pacientes con enfermedades en fase terminal debe apelar a principios más allá del de la justicia.

8.7.1 Los cuidados paliativos y la atención domiciliaria en Colombia

En la actualidad en Colombia los usuarios con enfermedades crónicas o en fase terminal que requieren cuidados paliativos, en la gran mayoría tienen como única opción los tratamientos que se brindan a nivel hospitalario, en donde por las características mismas del servicio no se satisfacen todas las necesidades y por el contrario representa un mayor dolor y sufrimiento no solo para el paciente sino también para la familia.

Los programas de atención domiciliaria en el transcurso de los años han adquirido un papel importante en la atención extra-hospitalaria, a través de los cuales se brinda una atención humanizada y oportuna a la población. Representa para los pacientes con enfermedad en fase terminal una mejor calidad de vida, y para el sistema de salud una reducción importante en los costos.

Actualmente en el país algunas IPS y EPS prestan el servicio de atención domiciliaria, entre estas encontramos: Coomeva EPS, EPS Sura, Saludcoop, Teletón, Colsanitas, etc. Con las reformas del sistema de salud y por el déficit económico que enfrenta el mismo, algunas instituciones han empezado a restringir los servicios que estos programas ofrecen, hasta tal punto que se ha tendido a la privatización de los mismos, impidiendo de esta manera el ingreso de pacientes que por las características mismas de su enfermedad se verían grandemente beneficiados por estos programas. Se debe tener en cuenta que los servicios de los programas de atención domiciliaria no se encuentran contemplados dentro del plan de beneficios del régimen subsidiado, representado desde este punto la inequidad existente en el sistema actual de salud.

No se encontró la bibliografía suficiente, que nos permita tener un panorama claro sobre la situación actual de los programas de atención domiciliaria y los cuidados paliativos en nuestro país.

8.8 LOS CUIDADORES EN EL CUIDADO PALIATIVO

La presencia de un enfermo en estado terminal en el domicilio provoca necesariamente una reasignación de roles o tareas en los miembros de la familia, con el fin de tratar de cubrir las necesidades que día a día el paciente requiere le sean satisfechas, en la mayoría de los casos es el conyugue quien asume el papel del cuidador principal. Es importante reconocer las necesidades de cada paciente, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros de la familia, su experiencia en el cuidado, su voluntad participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para poder realizar un plan de cuidados, en el caso que el paciente no cuente con un soporte familiar adecuado será necesario recurrir a personal capacitado y entrenado en el manejo de pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio.

Es importante que durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio el equipo de salud vele no solo por el bienestar del paciente sino por el de los cuidadores, ya que el hecho de enfrentarse a una situación nueva y que genera diversos sentimientos, puede en algún momento convertirse en un problema en el momento de tomar decisiones acerca de los tratamientos a los que debe ser expuesto el paciente. El cuidador cambia su vida cotidiana por el cuidado diario del paciente y asume toda la responsabilidad, esto lo puede llevar a desarrollar en un cansancio físico y emocional, el cual se va transformando en ira y enojo hacia los que no le ayuda, y en otros casos no aceptan la ayuda de los demás porque considera que nadie está capacitado para brindarle el cuidado adecuado.

Los cuidadores de los pacientes que reciben atención a nivel domiciliario, requieren de mucho apoyo, ya que atender a un enfermo en su domicilio representa un cambio sustancial en sus vidas para los cuales no se encuentran preparados. Necesitan comprensión en cuanto: a sus problemas y dificultades en el trabajo; cuidados de la salud; educación e información adecuada para una buena prestación de cuidados al enfermo y sobre el diagnóstico, acerca de las causas, importancia y gestión de los síntomas, probable pronóstico y cómo el enfermo fallecerá; súbitos cambios en la condición del enfermo, principalmente en las señales de la aproximación de la muerte.^{100,101}—

¹⁰⁰ RAMIREZ, A.; ADDINGTON-HALL, J.; RICHARDS M. *ABC of Palliative Care - The Carers*. BMJ 1998; 316 (17): 208-211.

¹⁰¹ MILONE-NUZZO, P.; McCORKLE,R. *Home Care*. In: Ferrel, B.R.; Coylen, N. *Textbook of Palliative Nursing*, 2ª Edición, New York, Oxford University Press, Inc 2004: 771-785.

En cuanto a la información esta debe ser clara, se debe utilizar un lenguaje adecuado que le permita tanto al paciente como al cuidador tomar decisiones en base a un diagnóstico, pronóstico y opciones de manejo. Se debe transmitir de manera gradual con el fin de evitar producir confusiones y estrés, y brindar así el tiempo para lograr una adecuada adaptación.

La educación que recibe el cuidador en relación a la forma como le debe brindar el cuidado a su familiar es muy importante, estos se deben ir presentando de manera gradual, iniciando con los cuidados básicos como son el aseo del paciente, los cambios de posición, administración de medicamentos orales y posteriormente de acuerdo al estado del paciente se pasara a procedimientos de mayor complejidad como manejo de traqueotomías, administración de medicamentos subcutáneos, etc. El soporte psicológico es esencial, ya que los cuidadores pueden experimentar sentimientos de ansiedad, angustia y depresión, siendo de gran importancia mantener unos adecuados canales de comunicación con la familiar para poder detectar a tiempo este tipo de alteraciones y brindarles un adecuado manejo.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado-burn out, que puede llegar a incapacitarle para continuar en esta tarea. El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde se efectúa. El quemamiento se produce básicamente por:¹⁰²

- a. La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes los atienden
- b. La repetición de las situaciones conflictivas
- c. La imposibilidad de dar de sí mismo en forma continuada

Es importante que el equipo de salud durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal en el domicilio, se preocupe por la salud física y emocional de los cuidadores, ya que en determinado momento estos le puede colaborar con la solución de los distintos problemas que puede surgir durante el tratamiento del mismo, o en caso contrario pueden representar un obstáculo para la realización de los manejos. Los cuidadores deben entender que la primera obligación que tienen después de atender al paciente es cuidar de sí mismo con el fin de poder brindar una atención con amor y calidad.

¹⁰² Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Pág., 242

El cuidador del enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero ya representa un elemento importante durante la atención del paciente en el domicilio. No debe dejarse solo, por el contrario deben recibir todo el apoyo por parte del equipo de salud, con el fin de reducir al máximo el estrés y el cansancio y de esta manera colaborar con una adecuada adaptación al proceso de morir de su familiar.

8.9 LA BIOÉTICA Y EL CUIDADO PALIATIVO

Durante el desarrollo de la medicina paliativa a nivel domiciliario los profesionales de la salud suelen verse enfrentados a grandes problemas y desafíos, es aquí donde la bioética se considera un instrumento importante al momento de realizar reflexiones y discusiones sobre los distintos problemas que surgen durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal.

La bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida.¹⁰³ Durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio los profesionales de la salud suelen verse enfrentados a una dualidad: la preservación de la vida y el alivio del sufrimiento. En el final de la vida, el alivio del sufrimiento tiene aún más importancia, en la medida que la preservación de la vida se torna progresivamente imposible. Es por eso que una estrategia terapéutica apropiada para un enfermo agudo, potencialmente recuperable, puede ser inapropiada en la etapa terminal.¹⁰⁴

Los cuatro principios de Beauchamp y Childress deben ser aplicados sobre un criterio de fondo de respeto por la vida, pero también de la aceptación de la inevitabilidad de la muerte. En el proceso de toma de decisiones al final de la vida se involucran tres dicotomías que deben ser consideradas en un forma balanceada¹⁰⁵: a) los beneficios potenciales de del tratamiento deben ser balanceados contra los riesgos potenciales. B) La decisión de preservar la vida debe confrontarse, cuando ello se vuelve biológicamente fútil, con la provisión de confort en el proceso de morir. C) Las necesidades del individuo deben balancearse con aquellas de la sociedad. Teniendo en cuenta los cuatro principios podemos decir en relación a los cuidados paliativos:

¹⁰³ Mainetti JA. Bioética Sistemática. Buenos Aires: Editorial Quirón; 1991.

¹⁰⁴ 5. DE SIMONE, Gustavo G. EL FINAL DE LA VIDA: SITUACIONES CLÍNICAS Y CUESTIONAMIENTOS ÉTICOS. *Acta bioeth.* [online]. 2000, vol.6, n.1. Pág. 58

¹⁰⁵ Beauchamp TL, Childress FJ. Principles of Biomedical ethics. 2nd edc. New York: Oxford University Press; 1983.

En el caso de la no maleficencia, hace relación a que no se debe hacer daño a otra persona. Cuando no hay certeza de que un tratamiento le proporcionara algún beneficio al paciente este no se debe plantear como una opción: cuando proporciones pequeños beneficios a costa de sufrimiento o sobrecostos, pero el paciente y la familia solicitan le sean realizados los profesionales de la salud deben por medio de la comunicación explicar los alcances del mismo y tratar de ofrecer nuevas opciones. Cuando no es posible lograr conciliaciones será necesario que los profesionales los remitan a nuevos especialistas que tengan mayor experiencia en el tema y puedan lograr convencerlos de optar por otras opciones, de no ser posible se debe recurrir a otras instancias como los comités de ética.

Desde el punto de vista de los cuidados paliativos, la beneficencia hace relación a todos aquellos cuidados que se le brindan al paciente con enfermedad en fase terminal, en busca de brindarle una mejor calidad de vida. En los pacientes terminales cabe realizar un amplio análisis del estado paciente, su pronóstico y de acuerdo a este tomar la mejor decisión sobre los tratamientos que se le ofrecerán, teniendo en cuenta como objetivo principal el bienestar del paciente y la familia.

Durante la atención del enfermo terminal en el domicilio se fortalece la autonomía del paciente y de su familia, se les permite tener una participación más activa en la toma de decisiones en relación a los tratamientos y manejos planteados. El profesional de la salud puede verse enfrentados a problemas no solo derivados de la clínica del paciente sino de su formación misma, es por esto que deben comprender el verdadero significado del “éxito terapéutico”, donde el objetivo es buscar un beneficio integral para el paciente y no para un sistema determinado. El conflicto no radica “en tratar o no tratar”, sino sobre cuál es el tratamiento más pertinente de acuerdo al pronóstico, los efectos adversos y la situación emocional y social del paciente.

La justicia hace relación a la oportunidad que tienen los pacientes con enfermedad en fase terminal, de tener acceso a los distintos servicios y a los medicamentos para el tratamiento de los distintos síntomas que pueden surgir como resultado de la enfermedad. En el sistema actual de salud existen algunos programas que brinda atención integral al paciente con enfermedad en fase terminal a nivel domiciliario, sin embargo existe todavía limitantes desde el poder adquisitivo mismo de las sociedades, es entonces tarea del gobierno establecer políticas que permitan tener un acceso garantizado y sin discriminaciones para el manejo de los pacientes con enfermedades terminales y así brindar una buena calidad de vida en esta etapa en las que los seres humanos somos más vulnerable.

La bioética le permite a los profesionales de la salud comprender que esta éticamente justificado discontinuar el uso de técnica para prolongar la vida cuando su aplicación significa una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado al beneficio esperado. La vida no es un bien absoluto; no existe obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descrito mejor como una prolongación de la agonía. Llega un

momento en tiempo distinto para cada paciente, cuando los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores más importantes.¹⁰⁶

La sociedad actual es muy sensible a los problemas éticos que surgen al final de la vida. No solo hay preocupación de cómo vivir sino de cómo morir, siendo este un punto álgido al momento de brindar atención. La bibliografía especializada y la práctica clínica hacen relación a la aparición permanente de problemas éticos durante la atención del enfermo terminal y a sus familias al igual de la dificultad de detectarlos, categorizarlos y abordarlos. Detectar estos problemas no puede ser algo dejado al mero «olfato moral»¹⁰⁷, sino que necesita un abordaje metodológico debidamente fundamentado¹⁰⁸ de los distintos escenarios y conflictos que aparecen en la clínica. El desarrollo de esta metodología y de esta fundamentación, aunque sea a un nivel básico, entendemos que sólo es posible de conseguir a base de un proceso formativo específico¹⁰⁹ de corte teórico y aplicado^{110, 111},

Con base en lo anteriormente expuesto se encontró un estudio de intervención en Madrid-España, cuyo objetivo era estudiar la concordancia en el número de problemas éticos identificados en la atención a enfermos en situación terminal entre los miembros de un equipo de soporte de atención domiciliaria y un grupo de expertos antes y después de un curso de bioética y la implantación de un checklist. Al final del estudio se encontró que el curso y la aplicación de una checklist facilitan a los profesionales no expertos en bioética la detección de problemas éticos en pacientes con enfermedad en estado terminal.

Teniendo en cuenta los resultados del anterior estudio, cabe resaltar la importancia de la formación de los profesionales de la salud en el campo de la bioética, para ofrecerle las herramientas necesarias no solo para la detección de los problemas si no para su posterior análisis y búsqueda de soluciones. Si se forman los profesionales de la salud en el área de los cuidados paliativos con un enfoque humanístico enfocado a la bioética será más fácil lograr brindarles al paciente y a la familia un cuidado integral y una mejor calidad de vida durante esta etapa en las que los seres humanos suelen ser más vulnerables.

¹⁰⁶ Cassem N. When illness is judged irreversible: imperative and elective treatments. *Man and medicine* 1976; 2: 154-166.

¹⁰⁷ Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.

¹⁰⁸ Simón P, Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una intervención general y un marco de análisis. *Oncología* 1995; 18:2-19.

¹⁰⁹ Hill TP. Treating the dying patient. The challenge for medical education. *Arch Intern Med* 1995;155:1265-9.

¹¹⁰ Latimer EJ. Ethical decision-making in the care of the dying and its applications to clinical practice. *J Pain Symptom Manage* 1993;6:329-36.

¹¹¹ Roy DJ. Clinical ethics and palliative care in clinical practice. *J Palliat Care* 1992;8(2):3-4

CONCLUSIONES

Las conclusiones y recomendaciones que se plantean a continuación se encuentran basadas en la revisión de la bibliografía consultada, fuente de la revisión documental realizada. La motivación se dirige a que sean tenidas en cuenta para la realización de posteriores trabajos, que le permitan tanto a los profesionales de la salud como a los paciente y la familia poseer herramientas eficaces para el afrontamiento de situaciones catastróficas que amenacen la integridad del ser humano.

El desarrollo de las sociedades y junto con ellas de enfermedades crónicas como el cáncer, el VIH, etc. Así como la necesidad de racionalizar costos en el campo de la salud, debe llevar a un análisis reflexivo sobre la necesidad de crear propuestas donde se tenga en cuenta la prestación de los cuidados paliativos a nivel domiciliario, y que no se encuentren limitados solo a la atención intrahospitalaria y en donde en muchas ocasiones no se satisfacen todas las necesidades del paciente de acuerdo a su estado.

1. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar bienestar y calidad de vida no solo para el paciente que enfrenta el proceso catastrófico sino también para su familia. Generalmente los pacientes desean pasar sus últimos días en su casa rodeados de sus seres queridos y en el medio donde consideran se desempeñan mejor y se sienten más seguros. La prestación de los cuidados paliativos se puede brindar a través de los programas de hospitalización domiciliaria, los cuales deben contar con profesionales que conozcan del tema y estén en capacidad de brindar las mejores opciones de tratamiento tanto al paciente como a la familia, basados en conceptos científicos para evitar caer en tratamientos inútiles y que por el contrario puedan prolongar la agonía del mismo.

Los cuidados paliativos buscan implementar planes de cuidado, apoyo y acompañamiento los cuales basados en el respeto le permitan al paciente y/o la familia hacer uso de su autonomía en el momento de establecer tratamientos o tomar decisiones en relación a las conductas que se relacionan con el manejo del paciente. A través de los cuidados paliativos se establecen tratamientos de tipo farmacológico y no farmacológico los cuales pretenden aliviar el dolor, o cualquier otro síntoma que pueda producir en el paciente sufrimiento, es por esto de gran importancia contar con protocolos y guías de manejo que le permitan a los profesionales basar sus decisiones en justificaciones racionales no solo para él sino para el paciente y la familia.

Durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal, los equipos de cuidados paliativos juegan un papel importante como educadores, ya que les brindan al paciente y a la familia las herramientas necesarias para enfrentar no solo los cambios físicos, sino también los psicológicos y emocionales.

2. Los programas de hospitalización domiciliaria tiene como objetivo, brindar una atención oportuna, eficaz y permanente a aquellos pacientes que enfrentan enfermedades en estado terminal, y que por su condición no les es posible trasladarse al medio hospitalario, o que por solicitud propia desean pasar sus últimos días al lado de su familia y en el medio donde más seguro se sienten “su casa”. Representan además una oportunidad para el paciente y la familia de compartir el proceso mismo de la enfermedad y de esta manera crear medidas efectivas de afrontamiento en las distintas etapas de la misma.

Los programas de atención domiciliaria se consideran una estrategia adecuada que le permite a los servicios de salud brindar una atención oportuna, eficiente y adecuada a los pacientes con enfermedad en fase terminal ya que ofrece ventajas no solo para él, sino para su familia y el sistema de salud en general. Dentro de estas encontramos: para el paciente representa una asistencia más personalizada, lo cual favorece y estimula el auto cuidado de acuerdo al estado del paciente, existe un mayor respeto por la intimidad y se garantiza una mayor independencia. También se disminuyen los riesgos asociados a hospitalizaciones prolongadas como las infecciones nosocomiales, las presencia de úlceras por presión así como las alteraciones emocionales a las que se puede ver expuesto el paciente como estados depresivos o de ansiedad. Para la familia permite la integración al cuidado del paciente, disminuye los costos ya que evita traslados al hospital, se fomenta la educación en salud. Para el sistema de salud se disminuyen las hospitalizaciones largas y prolongadas llevando esto a moderar los costos y garantizando la continuidad de los tratamientos en los diferentes niveles de atención. Se optimiza la utilización de los recursos, se evitan tratamientos innecesarios, se mantiene conexión entre los distintos niveles de atención.

3. Cuando se va a realizar el análisis y la reflexión de los problemas que surgen durante la atención de los pacientes con enfermedad en fase terminal en el domicilio, los profesionales de la salud deben hacer usos de los elementos que recibió durante su formación profesional y de la bioética. Teniendo en cuenta que los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia se hacen presentes siempre que se esté en contacto con un paciente terminal, para la búsqueda de consensos y soluciones se cuenta con una herramienta fundamental que es la comunicación. A través de esta tanto el enfermo, la familia y el profesional de la salud exponen sus puntos de vista en busca de un objetivo común que es favorecerle un buen morir al paciente. El respeto por el ser humano representa un punto clave en el momento de tomar decisiones acerca de los tratamientos y manejos, y no debe ser antepuesto por los avances de la medicina.

4. La comunicación es un punto clave en el momento de resolver los distintos problemas que se suscitan durante la atención de los pacientes en estado terminal en el domicilio, establecer una comunicación abierta con los pacientes es para los profesionales un asunto difícil durante su actuar diario. El verse enfrentados al proceso de la muerte produce en los profesionales reacciones a nivel psicológico que de cierta

manera pueden interferir en la información que estos le suministre tanto al paciente como a la familia o en muchas ocasiones eviten darla.

La información que los profesionales de la salud les suministren a los pacientes debe combinar la prudencia para evitar que esta interfiera en el proceso de adaptación que enfrenta el paciente, con el fin de evitar crear falsas expectativas en relación a los tratamientos y manejos. Cuando la comunicación se da en la relación médico-paciente, esta debe estar basada en la veracidad, el respeto y la confianza teniendo en cuenta que el objetivo final es brindar una adecuada calidad de vida y no alargar el sufrimiento ni producir daños innecesarios al paciente ni a la familia. Para estos los profesionales de la salud deben tener claro que información y de qué forma se la suministrara al paciente teniendo en cuenta que cada individuo es único y diferente y puede tener diferentes formas de afrontar el proceso al que se enfrenta.

Además es importante tener en cuenta que los procesos culturales y el desarrollo tecnológico le han permitido a los pacientes desarrollar su autonomía y tener mayor acceso a la información brindándoles las herramientas necesarias para exigir mayor eficiencia en la atención que reciben por parte de los equipo de atención domiciliaria.

5. La medicina a través de la historia se ha visto enfrentada a grandes cambios, uno de ellos y de pronto el más relevante en los últimos tiempos es el desarrollo tecnológico, el cual en ocasiones le permite a los profesionales prolongar la vida de los pacientes, los cuales en otros contextos fallecerían por el proceso natural de la enfermedad. En el ámbito domiciliario los profesionales de la salud se enfrentan al debate sobre si instaurar o suprimir un tratamiento resultaría válidamente ético. Es por esto muy importante tener claro los objetivos terapéuticos y su finalidad, teniendo en cuenta que lo que se busca es minimizar al máximo aquellos síntomas que puedan producir mayor sufrimiento y no prolongar una agonía que iría en contra de la dignidad misma del ser humano.

6. Los programas de atención domiciliaria manejan pacientes de tal complejidad que exigen que exista la necesidad de replantear los manejos en las distintas etapas de la enfermedad, de acuerdo a los síntomas que el paciente presente, los profesionales deberán tomar decisiones, las cuales en ocasiones pueden parecer contradictorias aun con el propio concepto. Para esto se requiere evaluar los beneficios que para el paciente representan determinados tratamientos o si por lo contrario resultaría medidas “inútiles” que no favorecen una óptima calidad de vida, y que por el contrario podrían llevar a la práctica médica a un “encarnizamiento terapéutico”. En la atención domiciliaria se pueden encontrar solicitudes de tratamiento en relación a la colocación de nutrición tanto enteral como parenteral, realización de quimioterapias, radioterapias, transfusiones sanguíneas, etc., que hacen que los profesionales de la salud se enfrenten con los principios y valores fundamentados desde la academia misma y que deben estar sustentados por un concepto científico válido y real, que le permitan tomar la mejor decisión salvaguardando la integridad del paciente y del sistema mismo de salud.

7. Por el desarrollo mismo de la enfermedad la mayoría de los pacientes con enfermedad en fase terminal se ven enfrentados a síntomas progresivos como lo son el “dolor” y la “ansiedad”. Para el control y manejo de los mismo los profesionales de la salud deben recurrir a la administración de medicamentos tipo “opioides” que alivien el sufrimiento que estos producen en el estado del paciente. En la administración de medicamentos para sedación hay necesidad hacer una balanza sobre los beneficios que para el paciente representa en cuanto al alivio del sufrimiento, y el posible efecto de la supresión de la conciencia. Durante la atención domiciliaria resulta más difícil recurrir a la instauración de este tipo de tratamientos, ya que la familia al tener un contacto directo con el enfermo no desea que este se encuentre “dormido”, y en muchas ocasiones entran en conflicto con los profesionales aun a costa del mismo sufrimiento de su familiar. Es aquí donde de nuevo se reconoce la importancia de mantener una adecuada información en donde se le explique de manera clara los beneficios que representa la sedación para quien en este momento es el punto central de la atención “el paciente”.

8 Los sistemas de salud de los países independientemente de su eficiencia y eficacia, deben reconocer la importancia de los cuidados paliativos a nivel domiciliario como una alternativa de servicio. Se debe plantear la necesidad de gestionar ante el sistema legislativo, el debate necesario para crear políticas y leyes que protejan los derechos de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Con el fin de brindar a los pacientes diferentes opciones de atención para la fase final de su enfermedad, estando esta cobijada por los sistemas de salud vigentes en cada país, con el objetivo de brindar calidad de vida y proteger la dignidad del individuo la cual en esta fase suele verse altamente vulnerada.

9. El deterioro propio de los pacientes con enfermedad en fase terminal, requieren de distintas formas la inclusión de cuidadores que pueden ser de tipo informal como la familia, o formal personal capacitado para este tipo de actividades. Durante la atención domiciliaria generalmente este papel es asumido por la familia, es entonces responsabilidad del equipo de atención domiciliaria brindarle la educación y las herramientas necesarias para que este pueda cumplir con dicha labor. También es responsabilidad del equipo prestar atención a los posibles signos de cansancio y de estar manera evitar deterioro en los cuidadores.

10. Los problemas bioéticos que se plantean al final de la vida, cada día son más complejos de resolver por aspectos como: los avances tecnológicos en las ciencia médicas, el mayor acceso a la información por parte de los pacientes que les brinda la oportunidad de hacer uso de su autonomía en el proceso de toma de decisiones, además el cambio en el mismo concepto de muerte, hace necesario que los profesionales de la salud que manejan pacientes con enfermedades en fase terminal, requieran de herramientas tan importante como la “bioética”, que les permita realizar un

análisis reflexivo sobre las distintas opciones y les permita llegar a consensos con el paciente cuando el estado de este lo permita y la familia.

Durante la atención del paciente con enfermedad en fase terminal a nivel domiciliario se deben tener claros los objetivos terapéuticos y su finalidad; lo importante es controlar en la medida de lo posible, todos aquellos síntomas que puedan deteriorar la calidad de vida, de acuerdo a la necesidad propias de cada paciente. Debe considerarse en qué momento determinados tratamientos ya no son necesarios, al no representar ningún cambio en el curso de la enfermedad, no controlar síntomas y por el contrario proporcionar sufrimiento al paciente. Es necesario comprender y explicar adecuadamente las indicaciones y finalidades terapéuticas de cada una de las intervenciones, porque se mantienen o se suprimen, por ejemplo: la hidratación, nutrición y sedación de los pacientes.¹¹²

¹¹² María Helena Restrepo R. Cuidado Paliativo: Una Aproximación a los Aspectos Bioéticos en el Paciente con Cáncer. Julio-diciembre, año7vol. 9, número o25. Universidad de la Sabana. Pág. 30

BIBLIOGRAFIA

1. TWYCROSS, ROBERT. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas Acta Bioethica [en línea] 2000, VI Disponible

en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=55460103>> ISSN 0717-5906

2. ZORRILLA FUENZALIDA, SERGIO. Presentación Acta Bioética [en línea] 2000, VI [fecha de consulta: 10 de abril de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=55460102>>

3. SANCHEZ MUNIZ, Marilyn y GONZALEZ PEREZ, Camilo. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal. *Rev. Cubana Med Gen Integr* [online]. 2009, vol.25, n.4 [citado 2012-04-13], pp. 98-106. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000400010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-2125. HORA 12:19 pm

4. PESSINI, Leo y BERTACHINI, Luciana. NUEVAS PERSPECTIVAS EN CUIDADOS PALIATIVOS. *Acta bioeth.* [Online]. 2006, vol.12, n.2 [citado 2012-04-02], pp. 231-242. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2006000200012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2006000200012

5. DE SIMONE, Gustavo G. EL FINAL DE LA VIDA: SITUACIONES CLÍNICAS Y CUESTIONAMIENTOS ÉTICOS. *Acta bioeth.* [online]. 2000, vol.6, n.1 [citado 2012-04-02], pp. 47-62. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2000000100004.

6. Xavier Busquet Duran. Bioética y atención domiciliaria. CUESTIONES ÉTICAS EN ATENCIÓN PRIMARIA. 006; 38(9):513-5. Artículo 162.739

7. Milberg, A., Wahlberg, R., Jakobsson, M. Olsson, E.-C., Olsson, M. y Friedrichsen, M. (2011), ¿Qué es una "base segura" cuando la muerte se aproxima? Un estudio de la aplicación de la teoría del apego a los pacientes adultos y de los miembros de la familia las experiencias de los cuidados paliativos a domicilio. *Psico-Oncología*. doi: 10.1002/pon.1982.

8. Dr. Dante R. Nicho R. *Médico Cirujano, Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Gestor en Atención Domiciliaria y servicios sanitarios de Oferta Flexible en*

el Seguro Social del Perú y EPS. Valorando la atención domiciliaria: historia, modelos, situación actual y perspectivas.

9. Serrano Ruiz-Calderón, José Miguel. La ley 41/2002 y las voluntades anticipadas Cuadernos de Bioética [en línea] 2006, XVII (enero-abril): [fecha de consulta: 10 de abril de 2012] Disponible en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=87505905>> ISSN 1132-1989

10. *Dr. y Mtro. Francisco Javier León-Correa*. Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. Revista conamed, Vol. 13, julio–septiembre 2008.*

11. Taboada, Paulina, SEDACIÓN AL FINAL DE LA VIDA: USO Y ABUSO, en García, José Juan (director): Enciclopedia de Bioética, [URL:http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/133-sedacion-al-final-de-la-vida](http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/133-sedacion-al-final-de-la-vida).

12. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Publicado 24 de enero de 2002. Centro de Documentación de Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Universidad de Navarra. <http://www.unav.es/cdb/>.

13. Jacqueline Bonilla Merizalde Máster en Pedagogía en Educación Superior. Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la Familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con limitación del esfuerzo terapéutico. Programa de doctorado en ciencias de la vida Área Académica Bioética Universidad Libre Internacional de las Américas quito 2010.

14. Martínez Otero, Juan, Aznar, Justo, Gómez, Ignacio y Cerdá, Germán, PROYECTO DE LEY: FINAL DE LA VIDA, en García, José Juan (director): Enciclopedia de Bioética, [URL:http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/159-proyecto-de-ley-final-de-la-vida](http://enciclopediadebioetica.com/index.php/todas-las-voces/159-proyecto-de-ley-final-de-la-vida).

17. Tak. Peter J.P. la Nueva Ley sobre la Eutanasia en Holanda, y sus precedentes. Universidad de Nijmegen.

18. Merchán Price Jorge. La eutanasia no es un acto médico. Persona y Bioética, año/vol.12, número 030. 2008. Universidad de la Sabana. Cundinamarca, Colombia pp. 42-52.

19. Misseroni Raddatz Adelio. Consideraciones Jurídicas en torno a la Eutanasia. Acta Bioethica 2000; año VI, No 002. Organización Panamericana de la Salud. Santiago, Chile pp. 247-263. Red de Revistas Científicas de América Latina y del Caribe. España y Portugal. Universidad Autónoma del Estado de México. <http://redalyc.uaemex.mx>

20. Mayungo Henao Tatiana. ¿SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNA ESTRATEGIA ADECUADA PARA RESOLVER DILEMAS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA? Universidad El Bosque. Bogotá. Septiembre 28 de 2010.

21. Ruiz Álvaro ¿Derecho a morir con dignidad? Bio medicina, junio año/vol. 28, número 002. Instituto Nacional de Salud Bogotá Colombia pp. 191 -194.

22. Fornells Hugo Antonio. Cuidos Paliativos en el Domicilio. Acta Bioethica, año/vol. VI, número 001. Organización Panamericana de la Salud Santiago, Chile pp. 63-75.

23. Wainer, Rafael. "Acompañando a la gente en el último momento de su vida": reflexiones en torno a la construcción paliativista de la dignidad en el final de la vida Runa [en línea] 2008, 28 (Sin mes): Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=180813905007>> ISSN 0325-1217

24. Agra Varela, Yolanda Sacristán Rodea, Antonio, Pelayo Álvarez, Marta, Fernández, Julia. RELACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA CON DIFERENTES MODELOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA EN ENFERMOS ONCOLÓGICOS TERMINALES DE UN ÁREA SANITARIA DE MADRID Revista Española de Salud Pública [en línea] 2003, 77 (septiembre-octubre) : [fecha de consulta: 10 de abril de 2012] Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=17077506>> ISSN 1135-5727

25. Krmpotic, Claudia S... CUIDADOS PALIATIVOS Y EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD. RAZONES PARA UNA REFOCALIZACIÓN DEL CUIDAR Scripta Ethnologica [en línea] 2010, (Sin mes): Disponible

en: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=14815618003>> ISSN 1669-0990

26. Sanz Rubiales, Álvaro Valle Rivero, María Luisa del, Flores Pérez, Luis Alberto, Hernansanz de la Calle, Silvia, Gutiérrez Alonso, Celia, Gómez Heras, Laura, García Recio, Consuelo. Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad Cuadernos de Bioética [en línea] 2006, XVII (mayo-agosto): Disponible

en:<<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=87506004>> ISSN 1132-1989

27. MARTINEZ GOMEZ, Jesús Armando. La bioética y los enfoques del final de la vida. *Rev. Cubana Salud Pública* [online]. 2010, vol.36, n.4 [citado 2012-04-13], pp. 353-357. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000400010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-3466.

28. TABOADA R, Paulina. EL DERECHO A MORIR CON DIGNIDAD. *Acta bioeth.* [online]. 2000, vol.6, n.1 [citado 2012-04-13], pp. 89-101. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2000000100007.

29. PORTA I SALES, Josep. SEDACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS: REFLEXIONES ÉTICAS. *Acta bioeth.* [online]. 2000, vol.6, n.1 [citado 2012-04-13], pp. 77-87. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2000000100006.

30. D'EMPAIRE, Gabriel. CALIDAD DE ATENCIÓN MÉDICA Y PRINCIPIOS ÉTICOS. *Acta bioeth.* [online]. 2010, vol.16, n.2 [citado 2012-04-13], pp. 124-132. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2010000200004&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2010000200004.

31. ROMEO CEPERO, Dulce V.; PEREZ PEREZ, Filomena y ROBINSON DELGADO, Aleida. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud. *Rev. Cubana Med Gen Integr* [online]. 2007, vol.23, n.3 [citado 2012-04-02], pp. 0-0. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000300005&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-2125.

32. BARBERO, J. y DIAZ, L... Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sis San Navarra* [online]. 2007, vol.30, suppl.3 [citado 2012-04-03], pp. 71-86. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1137-6627. <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000600006>.

33. VEGA, Tomás y GRUPO RECENT et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *GacSanit* [online]. 2011, vol.25, n.3 [citado 2012-04-03], pp. 205-210. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112011000300006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.

34. GERMAN BES, C.; HUESO NAVARRO, F. y HUERCANOS ESPARZA, I... El cuidado en peligro en la sociedad global. *Enferm. glob.* [online]. 2011, vol.10, n.23 [citado 2012-04-03], pp. 221-232. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000300016&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1695-6141. <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000300016>. Hora 08.20pm

35. WANDEN-BERGHE, C.; GUARDIOLA-WANDEN-BERGHE, R.; SANZ-VALERO, J. y RED DE MALNUTRICION EN IBEROAMERICA. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. *Nutr. Hosp.* [online]. 2009, vol.24, n.6 [citado 2012-04-03], pp. 732-737. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112009000600015&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0212-1611. Hora 08.23pm

36. AZULAY TAPIERO, A... La sedación terminal: Aspectos éticos. *An. Med. Interna (Madrid)* [online]. 2003, vol.20, n.12 [citado 2012-04-05], pp. 49-53. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992003001200010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0212-7199. <http://dx.doi.org/10.4321/S0212-71992003001200010>.

37. PORTA I SALES, Joseph. SEDACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS: REFLEXIONES ÉTICAS. *Acta bioeth.* [online]. 2000, vol.6, n.1 [citado 2012-04-04], pp. 77-87. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100006&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2000000100006.

38. AZULAY TAPIERO, A... Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *An. Med. Interna (Madrid)* [online]. 2001, vol.18, n.12 [citado 2012-04-05], pp. 650-654. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992001001200009&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0212-7199. <http://dx.doi.org/10.4321/S0212-71992001001200009>.

39. SANCHEZ MUNIZ, Marilyn y GONZALEZ PEREZ, Camilo. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal. *Rev. Cubana Med Gen Integr* [online]. 2009, vol.25, n.4 [citado 2012-04-04], pp. 98-106. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000400010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-2125.
40. *Acta bioeth.* [online]. 2003, vol.9, n.1 [citado 2012-04-04], pp. 127-131. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2003000100012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2003000100012.
41. UGAS, Alejandra. LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE TERMINAL. *Acta bioeth.* [online]. 2009, vol.15, n.2 [citado 2012-04-04], pp. 212-215. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2009000200012&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1726-569X. doi: 10.4067/S1726-569X2009000200012.
42. YANES CALDERON, Margeris; DE LA VEGA PAZITKOVA, Tatiana y CHIO NARANJO, Ileana. Presencia de la bioética en los cuidados paliativos. *Rev. Cubana Med Gen Integr* [online]. 2010, vol.26, n.2 [citado 2012-04-04], pp. 0-0. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252010000200013&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-2125.
43. ORDONEZ URBANO, Pilar. Sedación VS eutanasia en el siglo XXI. *IndexEnferm* [online]. 2007, vol.16, n.56 [citado 2012-04-05], pp. 67-68. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000100017&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1132-1296.
44. Floriani, Ciro Augusto Schramm, Fermín Roland. Cuidados paliativos: interfaces, conflictos y necesidades Ciencia & Saúde Coletiva [en línea] 2008, 13 (diciembre): Disponible en: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=63009617>> ISSN 1413-8123
45. Dr. y Mtro. Francisco Javier León-Correa*. Las voluntades anticipadas: cómo conjugar autonomía y beneficencia. Análisis desde la bioética clínica. *Revista conamed*, Vol. 13, julio–septiembre 2008. Fecha de consulta 22 de mayo de 2012.

46. MEIER, DE (2011), Un mayor acceso a los cuidados paliativos y servicios de hospicio: Oportunidades para mejorar el valor en el cuidado de la salud. *Milbank Quarterly*, 89: 343-380. doi: 10.1111/j.1468-0009.2011.00632.x
47. Milligan, S. and Potts, S. (2009) The History of Palliative Care, in *Palliative Nursing: Across the Spectrum of Care* (eds E. Stevens, S. Jackson and S. Milligan), Wiley-Blackwell, Oxford, UK. doi: 10.1002/9781444322705.ch1.
48. Renzie-Brett, H. d. and Heals, D. (2009) Palliative Nursing Care in Hospices, in *Palliative Nursing: Across the Spectrum of Care* (eds E. Stevens, S. Jackson and S. Milligan), Wiley-Blackwell, Oxford, UK. doi: 10.1002/9781444322705.ch7.
49. Wesson, W. (2009) Palliative Nursing Care in the Community, in *Palliative Nursing: Across the Spectrum of Care* (eds E. Stevens, S. Jackson and S. Milligan), Wiley-Blackwell, Oxford, UK. doi: 10.1002/9781444322705.ch5.
50. McIlfratrick, S. (2007), Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57: 77–86. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x
51. Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E.-C., Olsson, M. and Friedrichsen, M. (2011), What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002/pon.1982
52. Shepperd S, Wee B, Straus SE. Hospital at home: home-based end of life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 7. Art. No.: CD009231. DOI: 10.1002/14651858.CD009231.
53. Aitken, A. M. (2009) Community Palliative Care: The Team, in *Community Palliative Care: The Role of the Clinical Nurse Specialist*, Wiley-Blackwell, Oxford, UK. doi: 10.1002/9781444312225.ch1

54. LUIJKX, K.G. and SCHOLS, J.M.G.A. (2011), Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20: 577–584. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01228.x
55. Milberg, A. and Strang, P. (2007), What to do when ‘there is nothing more to do’? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. *Psycho-Oncology*, 16: 741–751. doi: 10.1002/pon.1124.
56. Buckley, J. (2009) Historical and Cultural Perspectives on the Evolution of Palliative Care, in *Palliative Care: An Integrated Approach*, Wiley-Blackwell, Oxford, UK. doi: 10.1002/9780470988084.ch1.
57. Gomes B, Higginson IJ, McCrone P. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 2. Art. No.: CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.
58. Caballero, G., Jordania, C. y Lewis, M. (2008), Mejora el final de la vida en el sector de la atención domiciliaria. *Pract. Prog. Cuidado de la Salud*, 7: 189-197. doi:10.1002/phd.268
59. MUNCK, B., FRIDLUND, B. and MÅRTENSSON, J. (2011), District nurses' conceptions of medical technology in palliative homecare. *Journal of Nursing Management*, 19: 845–854. doi: 10.1111/j.1365-2834.2011.01231.x
60. Borgsteede, S. D., Deliens, L., Zuurmond, W. W. A., Schellevis, F. G., Willems, D. L., Van der Wal, G. and van Eijk, J. Th. M. (2009), Prescribing of pain medication in palliative care. A survey in general practice. *Pharmacoepidem. Drug Safe.*, 18: 16–23. doi: 10.1002/pds.1678.
61. Brown, EA (2012), LA CALIDAD DE VIDA AL FINAL DE LA VIDA. *Diario de Renal Care*, 38: 138-144. doi: 10.1111/j.1755-6686.2012.00271.x fecha de consulta 03 de mayo de 2012 Hora 01:41 PM
Brown, E. A. (2012), QUALITY OF LIFE AT END OF LIFE. *Journal of Renal Care*, 38: 138–144. doi: 10.1111/j.1755-6686.2012.00271.x
62. SCHÜKLENK, U., VAN DELDEN, J. J. M., DOWNIE, J., MCLEAN, S. A. M., UPSHUR, R. and WEINSTOCK, D. (2011), End-of-Life Decision-Making in Canada: The Report by the Royal Society of Canada Expert Panel on End-of-Life Decision-Making. *Bioethics*, 25: 1–73. doi: 10.1111/j.1467-8519.2011.01939.x

63. BERGER, J. T. (2010), *Rethinking* Guidelines for the Use of Palliative Sedation. *Hastings Center Report*, 40: 32–38. doi: 10.1353/hcr.0.0255
64. BLINDERMAN, C. (2009), PALLIATIVE CARE, PUBLIC HEALTH AND JUSTICE: SETTING PRIORITIES IN RESOURCE POOR COUNTRIES. *Developing World Bioethics*, 9: 105–110. doi: 10.1111/j.1471-8847.2009.00264.x.
65. Clayton, J. M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., Olver, I. N. and Tattersall, M. H. N. (2008), Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 17: 641–659. doi: 10.1002/pon.1288.
66. Verpoort, C., Gastmans, C. and Casterlé, B. D. d. (2004), Palliative care nurses' views on euthanasia. *Journal of Advanced Nursing*, 47: 592–600. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03148.x.
67. Bruce, A. and Boston, P. (2011), Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67: 2732–2740. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05711.x.
68. Chan, H. M. (2004), Sharing Death and Dying: Advance Directives, Autonomy and the Family. *Bioethics*, 18: 87–103. doi: 10.1111/j.1467-8519.2004.00383.x
69. (1997), Debating Euthanasia in Belgium. *Hastings Center Report*, 27: 46–47. doi: 10.1002/j.1552-146X.1997.tb01827.x
70. Post, L. F., Blustein, J., Gordon, E. and Dubler, N. N. (1996), Pain: Ethics, Culture, and Informed Consent to Relief. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 24: 348–359. doi: 10.1111/j.1748-720X.1996.tb01878.x.
71. Bryon, E., Gastmans, C. and De Casterlé, B. D. (2008), Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 63: 2–14. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04646.x
72. Jennings, B. (2006), The politics of end-of-life decision-making: computerised decision-support tools, physicians' jurisdiction and morality. *Sociology of Health & Illness*, 28: 350–375. doi: 10.1111/j.1467-9566.2006.00496.x.
73. SINGER, P. (1995), THE LEGALISATION OF VOLUNTARY EUTHANASIA IN THE NORTHERN TERRITORY. *Bioethics*, 9: 419–424. doi: 10.1111/j.1467-8519.1995.tb00315.x
74. PARKER, M. (2005), END GAMES: EUTHANASIA UNDER INTERMINABLE SCRUTINY. *Bioethics*, 19: 523–536. doi: 10.1111/j.1467-8519.2005.00462.x

75. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico.