

GUÍA CLÍNICA

*Adecuación del esfuerzo
terapéutico en la fase final de la vida*



Grupo de trabajo de Adecuación
de Esfuerzo Terapéutico

Guía Clínica

Adecuación del esfuerzo terapéutico en la fase final de la vida



Grupo de trabajo de Adecuación de Esfuerzo Terapéutico

Comité Ética Asistencial
Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real

10 de Febrero de 2022



Depósito legal: CR 488-2022
ISBN: 978-84-09-41518-2

AUTORES

Esta guía ha sido elaborada desde el **Grupo de trabajo de Adecuación de Esfuerzo Terapéutico** en el marco del **Comité de Ética Asistencial de la GAICR**, estando el grupo conformado por los siguientes miembros:

Coordinadora

Salcedo Peris, Teresa. Médico Unidad Domiciliaria Cuidados Paliativos GAICR (Miembro del Comité de Ética Asistencial GAICR).

Grupo de trabajo

Ariza Sánchez, Isabel. Médico de Familia GAICR (Miembro del Comité de Ética Asistencial de la GAICR).

Año Consuegra, Cani. Socióloga Servicio de Información y atención al Usuario GAICR (Miembro del Comité de Ética Asistencial GAICR).

Cumbreras Aguaded, Cinta. Responsable de la Unidad de Archivo y Documentación Clínica GAICR (Miembro del Comité de Ética Asistencial GAICR).

Espinosa Arranz, Javier. Jefe Servicio de Oncología Médico GAICR. (Miembro del Comité de Ética Asistencial GAICR).

Gómez Romero, Francisco Javier. Técnico de Salud Pública. Unidad de Calidad GAICR.

López-Menchero Oliva, J.Cecilio. Médico Pediatra. Unidad Neonatología GAICR.

Monroy Gómez, Carmen. Médico Servicio Medicina Interna GAICR.

Muñoz Camargo, Juan Carlos. Enfermero Unidad Cuidados Intensivos GAICR.

Pareja Grande, Julia. Médico Servicio de Pediatría GAICR.

Parras García de León, Nieves. Médico Servicio de Geriátría GAICR.

Rodríguez García, M^a del Pilar. Médico Residente Medicina Preventiva GAICR.

Tébar Betegón, M^a Ángeles. Responsable Unidad de Calidad GAICR.

Editor

Muñoz Rodríguez, José Ramón. Investigador Unidad de Investigación Traslacional GAICR.

A la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real por creer en el proyecto y apoyarlo. Al Comité de Ética Asistencial de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real, de dónde surgió la idea y creyó firmemente en la elaboración de la Guía Clínica, y por supuesto a todo el grupo de trabajo de la Guía de Adecuación Esfuerzo Terapéutico por todo su esfuerzo y dedicación para que esta Guía saliera adelante.

A todos y cada uno de ellos,

Gracias.

Índice general

| | |
|--|------------|
| Autores | iii |
| Índice de figuras | x |
| 1 Introducción y justificación | 1 |
| 1.1. Introducción | 1 |
| 1.2. Justificación | 3 |
| 1.2.1. Confusión con la terminología. | 3 |
| 1.2.2. Variabilidad de las prácticas de AET. | 4 |
| 1.2.3. Determinación del pronóstico. | 6 |
| 1.2.4. Preferencias de los pacientes. | 6 |
| 1.2.5. Comunicación y preparación del equipo en el manejo emocional de los temas relacionados con la muerte. | 7 |
| 1.2.6. Documentación y evaluación. | 8 |
| 2 Objeto, alcance y definiciones | 9 |
| 2.1. Objeto | 9 |
| 2.2. Alcance | 9 |
| 2.3. Definiciones | 9 |
| 2.3.1. Glosario | 9 |
| 2.3.2. Acrónimos | 13 |
| 3 Objetivos | 15 |
| 3.1. Objetivo general | 15 |
| 3.2. Objetivos específicos | 15 |
| 4 Metodología | 17 |
| 5 Desarrollo. Criterios y pasos para decidir AET | 21 |
| 5.1. Evaluación individual de la persona enferma por profesionales de la medicina y enfermería. ¿A quién? | 23 |
| 5.1.1. Preferencias del paciente. | 23 |
| 5.1.2. Indicaciones clínicas. | 26 |
| 5.1.3. Calidad de vida (Escala POS). | 29 |

| | |
|--|-----------|
| 5.1.4. Factores no clínicos. | 30 |
| 5.2. Deliberación participativa. Tomar la decisión. ¿Qué limitar? | 30 |
| 5.3. Información y comunicación en el proceso de AET a la persona enferma y/o familia, ¿qué limitar? | 32 |
| 5.4. Manejando el conflicto. Consulta al Comité de Ética Asistencial. | 34 |
| 5.5. Registro del proceso de toma de decisión en la historia clínica. | 37 |
| 5.6. Realización del AET. ¿Cómo? | 39 |
| 5.6.1. Medidas negativas: No iniciar/retirar. | 39 |
| 5.6.2. Medidas paliativas. | 40 |
| 5.7. Plan de cuidados de enfermería | 46 |
| 5.7.1. Objetivos específicos | 46 |
| 5.7.2. Diagnósticos de Enfermería involucrados | 47 |
| 5.7.3. Cuidados de Enfermería | 47 |
| 6 Adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría | 51 |
| 6.1. Introducción. | 51 |
| 6.2. Autonomía de los niños en la toma de decisiones. | 51 |
| 6.3. Adecuación de medidas al final de la vida en neonatología. | 52 |
| 6.4. Proceso de toma de decisiones. | 54 |
| 6.5. Clasificación de los pacientes según el esfuerzo terapéutico. | 56 |
| 6.6. Registro escrito del proceso de decisión. | 56 |
| 6.7. Implementación del procedimiento de AET. | 57 |
| 6.8. Proceso de retirada de soporte vital. | 58 |
| 6.9. Ambiente más adecuado. | 59 |
| 6.10. Valoración de síntomas (sedación paliativa). | 60 |
| 6.11. Cuando el niño no fallece. | 60 |
| 6.12. Solicitud de estudios post-mortem. | 60 |
| 6.13. Seguimiento posterior al fallecimiento. | 61 |
| 6.14. Cuidado de los profesionales. | 61 |
| 6.15. Adecuación del esfuerzo terapéutico en neonatos en el límite de la viabilidad. | 62 |
| A Valoración Multidimensional Individual (VMI) | 65 |
| B Documento Voluntades Anticipadas (DVA) | 69 |
| B.1. ¿Qué es? | 69 |
| B.2. Normativa Aplicable. | 69 |
| B.3. ¿Qué deben conocer los profesionales sanitarios sobre las Voluntades Anticipadas? | 70 |
| B.4. ¿Cómo se formaliza la Declaración de Voluntades Anticipadas (DVA)? | 71 |
| B.5. ¿Está el médico obligado a consultar en el Registro de Voluntades Anticipadas? | 71 |

| | |
|--|-----------|
| B.6. ¿Cómo consultar y Acceder al Registro de Voluntades Anticipadas? | 72 |
| C Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) | 73 |
| D Instrumento NECPAL | 75 |
| E Escalas AET | 77 |
| E.1. Escala de valoración funcional de Karnofsky. | 77 |
| E.2. Escala ECOG. | 78 |
| E.3. Palliative Prognostic Score (PAP SCORE). | 79 |
| E.4. Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) - Versión española de la Palliative Care Outcome Scale (POS). Evaluación de la calidad de vida. | 80 |
| E.5. Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). | 82 |
| E.6. Escala de Ramsay. Escala nivel de conciencia del paciente. | 83 |
| E.7. Escala de Richmond. Escala nivel de conciencia del paciente. | 84 |
| F Aspectos de la comunicación con el paciente y su familia en la atención al final de la vida. | 85 |
| F.1. La Familia. | 87 |
| F.2. Cómo informar al paciente y la familia. | 88 |
| F.3. Toma de decisiones. | 89 |
| Bibliografía | 91 |

Índice de figuras

| | |
|---|----|
| 5.1. Diagrama de flujo. | 22 |
| 5.2. Componentes fundamentales de la descripción de un caso clínico. | 31 |
| 5.3. Díptico informativo del CEA de la GAICR | 36 |
| 5.4. Formulario para presentación de consultas al CEA de la GAICR | 37 |
| 5.5. AET-Cuidados Paliativos. | 43 |
| 5.6. Protocolo de Limitación de esfuerzo Terapéutico en la Unidad de Cuidados Intensivos. | 50 |
| 6.1. Algoritmo de actuación. Fuente: Tomado de la Sociedad Española de Neonatología | 55 |
| 6.2. Clasificación de los pacientes según el nivel de esfuerzo terapéutico. | 57 |
| A.1. Ciclo Valoración-Planificación de los cuidados. | 67 |

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

1.1. Introducción

«La forma en que la gente muere permanece en la memoria de los que sobreviven.»
-Cicely Saunders- (Enfermera y médica británica fundadora de los cuidados paliativos).
Pain and impending death. Textbook of pain.

El desarrollo científico y técnico que ha experimentado la Medicina en el último siglo ha supuesto un aumento de la esperanza de vida, permitiendo que progresivamente se haya intervenido con más intensidad en los procesos de salud y enfermedad. Sin embargo, el final de la vida nos coloca ante la evidencia de que la medicina debe tener unos límites razonables para que el uso de esta tecnología siga sirviendo a los intereses de las personas enfermas, aceptando que hay procesos no susceptibles de curación que requieren ser atendidos, procesos a los que la sociedad y el sistema sanitario deben prestar especial interés para ofrecer una atención integral centrada en conseguir la mayor calidad de vida posible. Se estima que en España hasta el 60 % de las personas que fallecen han sufrido un proceso de deterioro en el último año de vida[1] y que entre un 8 % y un 22 % de las hospitalizaciones se corresponden con enfermos en este período[2]. En nuestra sociedad existe una demanda generalizada de atención centrada en la persona que permita una vida y una muerte dignas. En el año 2000 Callahan abogaba porque se reconociese una muerte en paz como un objetivo en sí mismo, con el mismo valor e importancia que la lucha contra las enfermedades y la prolongación de la vida[3]. Esta realidad revela la necesidad de realizar un nuevo planteamiento acerca de los objetivos que debe perseguir la medicina actual, centrada hasta ahora en exceso en un enfoque fundamentalmente curativo[4].

Las técnicas de soporte vital han provocado un cambio en el proceso del morir[5]. Sin embargo, la tecnología no es inocua y en ocasiones, puede llegar a producir daños que superen el beneficio. De este hecho deriva el debate sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), es decir, la cuestión de si todo lo técnicamente posible, es éticamente aceptable. Prolongar la vida, que es un valor en sí mismo, puede colisionar con otros valores, como son el respeto a las decisiones del propio paciente, el cuidado de la calidad de vida o la atención a otras personas cuando los recursos son limitados. La medicina no debe representar una lucha ciega contra la muerte y nunca se debe olvidar que ésta constituye el final natural de la vida[6].

El marco deontológico para la AET se encuentra recogido en el Código de Ética y Deontología Médica Colegial de 2011[7], en el que se incluye el «derecho a morir con dignidad», se menciona la «futilidad terapéutica».

El marco legal para la AET se encuentra recogido en varias leyes[8]:

1. Convenio del Consejo de Europa para la protección de derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Firmado el 4 de abril de 1997, en vigor en España desde el 1 de enero de 2000.
2. Ley 41/2001 Básica reguladora de la autonomía del paciente.
3. Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
4. Leyes autonómicas que regulan las instrucciones previas

El marco bioético para la AET exige tener en cuenta los 4 principios básicos de bioética: Autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. La utilización de los mismos ayuda a establecer un valor metodológico en la toma de decisiones. De igual manera, es necesario asegurar que médicos y enfermeros puedan ejercer su derecho constitucional a la objeción de conciencia.

Se han utilizado **numerosas expresiones para referirse a la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico**[5]. Una definición ampliamente aceptada es la de no aplicar «medidas desproporcionadas», entendiéndose por éstas las que presentan un balance inadecuado entre costes-cargas y beneficios para el enfermo. Igualmente se hace necesario incorporar el concepto de adecuación del esfuerzo diagnóstico, a fin de evitar el sufrimiento innecesario en pacientes en la Fase Final de la Vida (FFV); el modo en que se realiza esta adecuación, el uso de tratamientos para paliar los síntomas

resultantes de la misma, así la complacencia hacia el enfermo, la familia o con uno mismo, como las habilidades de los profesionales en técnicas de comunicación son algunos de los focos de conflicto que se presentan y son objeto de preocupación[5].

Para resolver este tipo de situaciones complejas que se producen en el proceso de morir, es preciso la elaboración de una guía clínica que sirva de marco de referencia y orientación a los profesionales y usuarios, con el fin de unificar criterios sobre los conflictos éticos que surgen en esta fase de la vida y que contribuya a mejorar el desarrollo de los derechos fundamentales en este ámbito.

Por ello, desde el Comité Ético Asistencial (CEA) de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real (GAICR) se ha propuesto trabajar en esta Guía Clínica de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico, en un intento de estandarizar la práctica desde una perspectiva integrada e integral de la asistencia sanitaria, con un enfoque bioético de cara a mejorar la calidad de la atención técnica, ética y humana a pacientes en la FFV.

1.2. Justificación

Los conflictos relacionados con el final de la vida plantean no sólo cuestiones clínicas, sino también un gran número de problemas de tipo ético. La existencia de protocolos o guías sobre la AET puede ayudar a que la toma de decisiones se lleve a cabo de manera más estandarizada y siguiendo criterios consensuados que mejoren la calidad del manejo de dichos pacientes.

Algunas de las situaciones que dificultan la toma de decisiones en la AET y que justifican la elaboración de esta Guía Clínica son:

1.2.1. Confusión con la terminología.

La AET se asimila con frecuencia al término eutanasia pasiva y, desafortunadamente, es fuente de confusión cuando hablamos de los conflictos relacionados con el final de la vida, lo que es tratado en 2002 por la Organización Médica Colegial (OMC), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y posteriormente, autores como Pablo Simón[5] en consenso con otros bioéticos españoles, defendieron esta propuesta con el objetivo de facilitar el debate y el entendimiento en este ámbito.

1.2.2. Variabilidad de las prácticas de AET.

La práctica de las decisiones de la AET es muy variada, no sólo entre países diferentes, sino también entre distintos hospitales de un mismo país. La frecuencia con que se toman las decisiones de limitación, el modo de llevarlas a cabo o el tipo de tratamiento o práctica que se limita también varía considerablemente. García Caballero et al[9] realizaron un estudio observacional descriptivo y retrospectivo de 4 hospitales de la Comunidad de Madrid. Se recogieron las órdenes de AET pautadas en todos los pacientes fallecidos en un período de 6 meses en los servicios de Medicina Interna. Más de la mitad de los pacientes del presente estudio reunían criterios de enfermedad terminal al ingreso, sin embargo, el tiempo transcurrido hasta la toma de decisión de AET fue elevado (78 ± 18 horas). Esto podría deberse a que la mayor parte de los pacientes terminales que ingresan en Medicina Interna lo hacen por enfermedades no oncológicas, lo que puede dificultar y demorar la identificación del proceso como terminal. En el estudio de Esteban A et al[6] realizado en 2001 en 6 unidades de cuidados intensivos en España, se incluyeron un total de 3.498 en un periodo de 6 meses. De ellos, el 18,4% fallecieron durante su estancia en la unidad. Las decisiones de limitar tratamientos de soporte vital fueron tomadas en el 65,4% de los pacientes que murieron por coma no traumático, en el 52,3% de los pacientes fallecidos por enfermedades pulmonares obstructivas crónicas en estadio final, en el 36,1% de los pacientes muertos por sepsis o fracaso multiorgánico y en el 33,4% de los pacientes fallecidos por insuficiencia cardíaca severa.

A nivel de la GAICR, y en el marco de esta iniciativa de elaboración de una Guía de Práctica Clínica (GPC), en el año 2018, se realiza un estudio piloto en la unidad de hospitalización de Oncología Médica, para valorar las medidas diagnósticas y terapéuticas indicadas en pacientes ingresados en esta unidad. El objetivo de dicho estudio, es, identificar aquellas personas ingresadas por un proceso oncológico con mal pronóstico vital, así como los procedimientos e intervenciones realizados en estos pacientes.

El estudio muestra como conclusión, que se realizan intervenciones extraordinarias a personas con mal pronóstico vital en la planta de Oncología Médica del Hospital General Universitario de Ciudad Real (HGUCR), y señala las siguientes recomendaciones:

1. Sería interesante poder detectar a aquellos pacientes con mal pronóstico vital y candidatos a AET. Esto se podría calcular mediante una puntuación de Palliative Prognostic Score (PaPScore), escala pronóstica de supervivencia en paciente oncológico en fase avanzada; clasifica a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función

de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, se recomienda en el contexto de unidades especializadas de Cuidados Paliativos(CP) o en Oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos. Debería plantearse la posibilidad de incluir esta valoración en todo paciente que acudiera a consulta en la Unidad o que fuera ingresado. Si esta tarea se sistematizara y los datos fueran fáciles de encontrar en la historia clínica supondría unos pocos segundos de tiempo del facultativo para obtener una gran información.

2. Se aconseja establecer el punto de corte de Mal Pronóstico Vital en PaP Score ≥ 10 , puesto que en la clasificación de esta encuesta la horquilla de supervivencia a 30 días es muy amplia (del 30 al 70%) y en aquellos pacientes con puntuaciones entre 5,6 y 11, se pierde sensibilidad si solo consideramos pacientes con mal pronóstico vital a aquellos individuos con valores por encima de 11. Podríamos realizar intervenciones innecesarias y empeorar la calidad de vida de estas personas, con supervivencias a 30 días de más del 65-70%.
3. Después de la realización del PaP Score en el momento del ingreso del paciente, convendría tener nuevas determinaciones de este cuestionario para considerar variaciones en la situación clínica del paciente y también para tener en cuenta la posible variabilidad intraobservador, puesto que uno de los parámetros del cuestionario es muy subjetivo (el Pronóstico Clínico de Supervivencia).

La disminución de la variabilidad en la práctica clínica es un paso fundamental para que los pacientes puedan beneficiarse de una atención médica de calidad, con el consiguiente aumento de la eficiencia social del sistema sanitario. Una de las estrategias que plantea Delgado R[10] para minimizar esta variabilidad consiste en investigar la efectividad de los procedimientos, difundir sus resultados y realizar protocolos y guías de práctica clínica.

Por otra parte, es preciso disponer de una formación teórica y entrenamiento práctico que ayuden a adquirir las habilidades necesarias en el manejo de dichos problemas. El tema de la muerte y el duelo es una asignatura pendiente en la mayoría de Facultades de Medicina y Enfermería, por lo que para avanzar en la solución de estos problemas se proponen las siguientes herramientas:

- Cursos de formación, tanto de pregrado como de postgrado.
- Establecer sistemas de comunicación y de información entre los miembros del equipo y entre el equipo y los usuarios.

- Fomentar la formación en habilidades para el afrontamiento de situaciones al final de la vida (comunicación, relaciones humanas, resistencias individuales...).

1.2.3. Determinación del pronóstico.

La determinación del pronóstico va a estar siempre marcada por la incertidumbre y, por ello, va a ser necesario utilizar todos los conocimientos médicos disponibles para afinar lo más posible en este concepto. Para su establecimiento es necesario que el diagnóstico sea lo más preciso posible y con ello, se estimará la probabilidad de curación y la esperanza de vida para el estadio evolutivo de la enfermedad del paciente[11]. El pilar fundamental será maximizar los beneficios y minimizar los riesgos de complicaciones, es decir, han de calcularse las posibilidades de éxito con las terapias disponibles y examinar si se han agotado los medios posibles. Se han desarrollado diferentes escalas para considerar si un paciente es candidato a medidas de AET, que incluyen factores como la calidad de vida, la comorbilidad, el riesgo y el pronóstico vital[12]. De igual manera, es preciso realizar una evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida. El equipo implicado deberá informar al paciente y a la familia e ir más allá del objetivo exclusivo de la supervivencia.

1.2.4. Preferencias de los pacientes.

Existe una tendencia generalizada a subestimar la «capacidad de hecho» de los pacientes para decidir. Con frecuencia se considera que no son competentes y las decisiones son tomadas en estos casos por los familiares o por el equipo médico. Menos del 5% de los pacientes mantienen su capacidad de decisión en la evolución de su enfermedad y además, no siempre reciben un cuidado acorde con sus valores o creencias[13]. Si el paciente no puede manifestar sus preferencias debido a su situación clínica, es necesario averiguar si ha realizado documento de Voluntades Anticipadas (DVA) o Documento de Instrucciones Previas (DIP). El objetivo de este documento es la protección del derecho a la autonomía del paciente y constituye una extensión del proceso del consentimiento informado en aquellas situaciones en las que éste ha perdido la capacidad de otorgarlo. Es de gran ayuda en el proceso de toma de decisiones sanitarias, mejora el bienestar del enfermo y supone un alivio en las cargas para sus seres queridos. El DVA debe estar formalizado por escrito según la legislación vigente y se puede modificar, renovar o revocar en cualquier momento. La existencia de un representante nombrado por el paciente también puede facilitar el conocimiento y cumplimiento de

la voluntad del paciente, de su proyecto de vida y valores. Un problema con el que se encuentran los profesionales en el día a día, es el desconocimiento o difícil acceso a dicho documento. El DVA debe formar parte de la historia clínica y quedar registrado en un lugar visible y de fácil y rápido acceso.

1.2.5. Comunicación y preparación del equipo en el manejo emocional de los temas relacionados con la muerte.

La comunicación adecuada entre equipo médico y familia supone uno de los principales índices de calidad, ya que es una de las cuestiones más demandadas por los familiares de pacientes en FFV. La comunicación debe ser cuidadosa y consensuada para que resulte exitosa y de calidad. Afrontar el sufrimiento físico y psíquico de los pacientes requiere desarrollar ciertas habilidades, a menudo no tan consideradas, en el contexto de una medicina altamente tecnificada que se orienta más que nada hacia la curación. Sería importante establecer sistemas de comunicación e información entre miembros de los equipos implicados, incluyendo la Atención Primaria, y entre estos y los usuarios, así como fomentar la formación en habilidades de comunicación y establecer sistemas de apoyo para la protección de las personas más vulnerables. El médico de familia se encuentra en una situación privilegiada para acercarse a la vida, los valores, creencias y expectativas acerca de la enfermedad de sus pacientes y familiares, por lo que resulta el profesional adecuado para orientar y asesorar acerca de la AET así como de la preparación y registro de la Planificación anticipada de decisiones (PAD) y DVA. En el trabajo de López et al[14] en el que se incluyeron un total de 395 pacientes, resulta llamativo que el 88,8% de los mismos no conocían el DVA y que el 67,8% lo firmarían en caso de enfermedad terminal. La realidad es que en nuestro día a día es poco frecuente que se inicien las conversaciones sobre la planificación anticipada acerca de los cuidados al final de la vida, algo que resulta de especial relevancia en pacientes que presentan enfermedades progresivas incurables. Resultaría de ayuda e interés la participación en comités de ética asistencial y en formación continuada en bioética. De igual manera se hace necesaria la interdisciplinariedad del equipo responsable de la asistencia, ya que el enfoque es complejo[15]. Para hacer frente a la percepción próxima del final de la vida es importante mejorar las situaciones ambientales, la atención psicológica y el soporte emocional, prestando especial atención a las vivencias y sentimientos de la persona. Por ello, se hace necesaria la colaboración de psicólogos, trabajadores sociales y responsables del apoyo a las creencias espirituales dentro del equipo. La colaboración de los allegados y seres queridos asimismo resulta fundamental en el proceso de una adecuada aceptación de la muerte.

1.2.6. Documentación y evaluación.

Los cuidados al final de la vida normalmente no están sujetos a evaluaciones posteriores y los objetivos de tratamiento, procesos de decisión y discusiones con las familias no suelen aparecer adecuadamente documentados en la historia clínica, siendo este hecho fundamental para la toma de decisiones por parte de todo el equipo que atiende al paciente.

CAPÍTULO 2

OBJETO, ALCANCE Y DEFINICIONES

2.1. Objeto

El objeto de esta guía es establecer un conjunto de recomendaciones basadas en la evidencia científica respecto a la práctica de la AET en la GAICR, desde una perspectiva integrada e integral de la asistencia sanitaria, de cara a mejorar la calidad de la asistencia técnica, ética y humana a pacientes y familiares en FFV.

2.2. Alcance

Los principales usuarios de esta Guía Clínica son los profesionales sanitarios (facultativos y personal de enfermería) y profesionales del ámbito psicosocial (trabajadores sociales y psicólogos) de los distintos niveles asistenciales de la GAICR (Primaria, Hospitalaria, Centros sociosanitarios y atención domiciliaria) que desarrollan su actividad asistencial atendiendo a pacientes en FFV, así como a sus familias.

2.3. Definiciones

2.3.1. Glosario

Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET): La definición de Adecuación del Esfuerzo Terapéutico que se utilizará en el presente documento es la que se recoge en la letra «f» del artículo 5 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía. Dice así: «retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras,

constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría» [16].

Se decide en la Guía Clínica utilizar el término «adecuación» por el término «limitación», término en el cual no cabe inferir consideraciones negativas sobre la atención al paciente. Porque no se trata sólo de «dejar de hacer» sino de una actitud proactiva que incluye añadir o modificar medidas de acuerdo a los objetivos terapéuticos del momento, teniendo siempre presente los fines de nuestras actitudes [17].

Se utiliza el término de adecuación en lugar de limitación, no sólo por el sentido peyorativo que tiene este segundo término, en la idea de abandono o fin de la atención al enfermo, sino porque la AET comprende la exclusión o la inclusión de diferentes actuaciones, encaminadas a conseguir que la transición entre la vida y la muerte se lleve a cabo de la forma más adecuada y humanizada posible [18].

Los 4 Principios básicos de la Bioética (propuestos por *Beauchamp* y *Childress*) No maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia [19], nos sirven para dar un valor metodológico en la toma de decisiones. En la práctica diaria, cuando se atiende a un enfermo en situación de enfermedad terminal, lo habitual es la ausencia de conflictos entre estos cuatro principios bioéticos y el enfermo solicitará que se favorezca la aplicación de todos ellos para que se atiendan todas las necesidades que plantea[20]:

- **No maleficencia.** El paciente necesita que no se le dañe de forma innecesaria utilizando procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se hayan mostrado inútiles o fútiles o que sean considerados desproporcionados.
- **Justicia.** Necesita que, si existe un sistema de salud universal, como ocurre en nuestro ámbito, cubra sus necesidades, independientemente de cualquier circunstancia, y que no se le discrimine por ningún motivo.
- **Autonomía.** Necesita que se le trate con confianza, respetando su intimidad y su autonomía, que se le informe si así lo desea y que se tenga en cuenta su opinión en el momento de decidir qué es lo mejor para él.
- **Beneficencia.** Necesita que, aunque no exista un tratamiento con finalidad curativa, se intente dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales.

Futilidad: Se considera acción fútil, según criterio médico, la que es ineficaz o perjudicial para obtener beneficio clínico, y no sólo fisiológico, o

bien aquella cuyas cargas (sobre el ámbito afectivo, economía o sociedad), son desproporcionadas para el beneficio esperable. Se ha considerado que esta definición atiende a dos aspectos: uno cuantitativo (altas probabilidades de fracasar) y otro cualitativo (ausencia de beneficio al paciente). La futilidad tiene relación con la utilidad de los tratamientos. Acto médico fútil es aquel cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es eficaz desde el punto de vista clínico (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico ni síntomas o enfermedades intercurrentes o bien, porque es previsible que produzca efectos perjudiciales desproporcionados en relación a los beneficios esperados para el paciente [21, 22].

Inutilidad terapéutica (Aclaración de concepto respecto a futilidad terapéutica): Tratamiento inútil es aquel que correctamente aplicado y con indicación precisa, no obtiene el resultado esperado[23].

Obstinación Terapéutica: Se define como la situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de últimos días y afecta de una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación[24].

Estas circunstancias, retirar o no iniciar dichas medidas es una obligación moral y legal, no una opción. Lo contrario constituye una conducta que transgrede la buena práctica clínica.

La AET lo que quiere evitar es precisamente una situación de obstinación terapéutica y por tanto el uso de procedimientos y tratamientos fútiles apoyándose en el argumento de respeto a la dignidad de la persona y a la autonomía del paciente[25, 26].

Es preferible evitar el término «encarnizamiento» porque presupone una cierta intencionalidad negativa por parte de quien lo efectúa.

Paciente con enfermedad avanzada y terminal (fase final de la vida): según la definición de la OMS y SECPAL[27], el concepto de paciente terminal surge de la atención a personas con cáncer en fase avanzada y posteriormente se extendió a otras enfermedades que comparten algunas características similares. Es un término que hace referencia a una situación del paciente más que a una patología[28]. En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son[27]:

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

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

En la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas en FFV, donde la enfermedad terminal se encuentra entre enfermedad incurable avanzada y la situación de últimos días[27].

Suele emplearse este término de enfermedad o situación terminal cuando se prevé que ocurra la muerte a corto plazo (días, semanas).

Atención en la Fase Final de la Vida (FFV): Atención que se brinda a las personas en la FFV y que interrumpieron el tratamiento para curar o controlar su enfermedad. La atención en la FFV de la vida incluye el apoyo físico, emocional, social y espiritual para los pacientes y sus familias. El objetivo es controlar el dolor y otros síntomas de modo que el paciente pueda estar tan cómodo como sea posible[29].

Calidad de vida. La calidad de vida (CV) es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir[29]. En el contexto de los CP, la *calidad de vida* se centra en diversos aspectos del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la CV pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual[30].

Eutanasia y suicidio asistido: son actuaciones que producen la muerte de forma directa y a petición expresa y reiterada en el tiempo de un paciente informado y en situación de capacidad. La eutanasia, como el suicidio asistido, es siempre activa, directa y voluntaria. En la eutanasia otra persona produce la muerte del enfermo, mientras que en el suicidio asistido se facilita que el propio paciente termine con su vida. Los dos ocurren en contextos de sufrimiento, entendido como «dolor total», debido a una enfermedad incurable que los enfermos experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. Se trata de pacientes que en realidad no desean la muerte, sino que rechazan seguir viviendo en una situación que les es insoportable. La primera obligación moral consiste en intentar que esa situación revierta. En la AET, al contrario, la muerte no se busca, no se provoca nunca de forma directa, sino que, cuando acontece, lo hace de modo natural, como consecuencia de la enfermedad[31].

2.3.2. Acrónimos

Lista de acrónimos utilizados:

GPC. Guía de Práctica Clínica.

CEA. Comité de Ética Asistencial.

FFV. Fase final de la vida.

CV. Calidad de vida.

GAICR. Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real.

HGUCR. Hospital General Universitario de Ciudad Real.

OMC. Organización Médica Colegial.

CP. Cuidados Paliativos.

SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

DVA. Declaración de Voluntades Anticipadas.

RDVA. Registro de Voluntades Anticipadas.

PAD. Planificación anticipada de decisiones.

VMI. Valoración Multidimensional Individualizada.

UPP. Úlcera por presión.

RN. Recien nacido.

UCIPN. Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos y neonatales.

OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

El objetivo general de la elaboración de una Guía Clínica de AET desde el CEA de la GAICR, es orientar a través de recomendaciones basadas en la evidencia y la articulación de los principios éticos implicados en la práctica de la AET, adaptado a las peculiaridades de cada Unidad, a que la toma de decisiones se lleve a cabo de manera más estandarizada tanto a pacientes adultos como pediátricos; todo ello, desde una perspectiva integral de la asistencia sanitaria, siguiendo criterios consensuados que mejoren la calidad de la asistencia técnica, ética y humana a pacientes en fase final de la vida.

3.2. Objetivos específicos

- Establecer recomendaciones y herramientas orientadas a facilitar una evaluación individual de la persona enferma susceptible de AET, desde una perspectiva multidimensional e integral, tanto desde el punto de vista científico-técnico, como valorando aspectos relacionados con las preferencias del paciente y familia, calidad de vida, estado emocional y contexto no clínico.
- Establecer recomendaciones y requisitos formales, de cara a favorecer la deliberación participativa y el proceso de toma de decisiones consensuadas por parte del equipo, en relación a las medidas a establecer en la práctica clínica respecto al esfuerzo terapéutico, basándose en los cuatro principios de la bioética.
- Facilitar recomendaciones, buenas prácticas y habilidades comunicativas, de cara a garantizar una buena información y comunicación con el paciente/familia durante el proceso de AET.

- Dar a conocer los mecanismos existentes de consulta y asesoramiento en la toma de decisiones y manejo de conflictos éticos en el proceso de AET, como es el Comité de Ética Asistencial (CEA).
- Establecer recomendaciones en cuanto a los elementos que debe contener un buen registro en la Historia Clínica del paciente, del proceso de toma de decisión y realización de AET.
- Proporcionar los criterios e instrumentos (escalas validadas para la evaluación de síntomas) que faciliten una adecuada y completa planificación anticipada de las decisiones/medidas que se van a tomar en una persona susceptible de AET.

METODOLOGÍA

El grupo de trabajo de AET detalla a continuación la metodología llevada a cabo para el desarrollo de esta GPC, cuyo proceso y elaboración ha venido orientado a partir de las recomendaciones mostradas en varias guías, fundamentalmente: *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del SNS*[1], y **Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos: Recomendaciones para la elaboración de protocolos (Junta de Andalucía)**[24]. El proceso secuencial seguido para la elaboración del documento, ha sido el siguiente:

1. **Selección de la práctica/problema clínico objeto de la GPC.** A propuesta del Comité de Ética Asistencial de la GAICR, identificados conflictos éticos y variabilidad en cuanto a la práctica de la AET, se propone abordar la AET a través del desarrollo de una GPC que favorezca mejorar la atención a las personas en fase final de la vida, así como facilitar la toma de decisiones por parte de los profesionales.
2. **Definición de la estructura de trabajo:**
 - **Constitución del grupo de trabajo.** Se conforma un grupo de trabajo integrando algunos miembros del CEA con otros profesionales con experiencia en la atención al paciente en FFV, de distintos ámbitos y disciplinas: profesionales sanitarios (facultativos y personal de enfermería) especialistas en Medicina Familiar, Cuidados Paliativos, Medicina Intensiva, Medicina Interna, Oncología y Pediatría. Por otra parte, profesionales del ámbito social, así como especialistas en metodología de la calidad. Se designa un técnico para gestionar el grupo de trabajo, y un profesional asistencial como coordinador para la elaboración de la guía.
 - **Disposición de herramientas/recursos para el trabajo en grupo.** Gestionar la disponibilidad de carpetas compartidas, organización documentación, reuniones y salas de trabajo etc

3. **Diseño Plan de Trabajo.** Se elabora un cronograma en el que se especifican y planifican las tareas a desarrollar y responsabilidades entre los miembros del grupo de trabajo, así como una temporalización prevista en 18 meses, estableciendo una periodicidad de reuniones mensual.
4. **Revisión bibliográfica y formulación de evidencia.** Búsqueda bibliográfica (Cochrane Library, Medline Pubmed), realizando una lectura y revisión detallada de la bibliografía, y gradación de evidencia. Señalar en este sentido que la formulación de evidencia y recomendaciones en el campo de CP resulta problemática debido a que no se adaptan bien al tipo de evidencia que se evalúa en el campo de CP. Ya que en el desarrollo de las Guías de Práctica Clínica se otorga mucha importancia al ensayo clínico aleatorizado al que se le proporciona el nivel más alto de evidencia, y realizar ensayos en el campo de CP presenta dificultades metodológicas y éticas, existiendo muchos campos de CP donde hay ausencia de realización de ensayos clínicos, especialmente en el paciente no oncológicos. Por ello se observará que los niveles de recomendación en esta Guía no son de alto nivel, oscilan entre nivel C-D. Del mismo modo, en el ámbito pediátrico, no se especifica nivel de evidencia al no existir un nivel claro de evidencia para cada una de las actuaciones.
5. **Diagnóstico situacional.** Realización de un estudio piloto sobre adecuación del esfuerzo terapéutico en la planta de hospitalización de Oncología Médica del HGUCR. Por otra parte, se realiza una indagación y análisis sobre el acceso al registro de voluntades anticipadas en la GAICR.
6. **Redacción de la Guía.** En base a la bibliografía y evidencia, se consensua el proceso asistencial y las recomendaciones en el grupo de trabajo, y se redacta la Guía, distribuyendo los apartados de la estructura de la GPC, entre los distintos miembros del grupo de trabajo, integrándolo en un primer borrador de la Guía que será consensuado por todo el grupo de trabajo.
7. **Revisión Metodológica.** Se realiza una revisión metodológica de este primer borrador por parte de la Unidad de Calidad, cuyas aportaciones se incorporarán en la GPC.
8. **Proceso de Validación Comisiones y Comités de la GAICR** competentes en la materia. Se realiza una validación por parte de la Comisión de Cuidados de Enfermería de la GAICR y el Comité de Ética Asistencial, incorporando sus aportaciones y recomendaciones.

-
9. **Formato y Edición.** Se realiza la revisión formal y se edita acorde al formato digital de Guía Clínica consensuado en la GAICR.

DESARROLLO. CRITERIOS Y PASOS PARA DECIDIR AET

El modelo general que se propone en esta Guía clínica para llevar a cabo una correcta AET se va a desarrollar a continuación basándonos en los siguientes pasos del flujograma (Figura 5.1).

En la realización de la AET los elementos más relevantes del proceso a seguir[27] serán desarrollados contestando a tres preguntas fundamentales que existen: ¿A quién? ¿Qué? y ¿Cómo?[32]. Los elementos a desarrollar son:

1. Evaluación individual de la persona enferma por profesionales de la Medicina y Enfermería. ¿A quién?
2. Deliberación y decisión colegiada por el equipo asistencial. ¿Qué limitar?
3. Información a la persona enferma, su representante, sustituto o familia.
4. Manejando el conflicto: Consulta al Comité de Ética Asistencial (CEA)
5. Registro en la historia clínica(HC)
6. Realización de AET.¿Cómo?
7. Cuidados de Enfermería en el contexto de AET

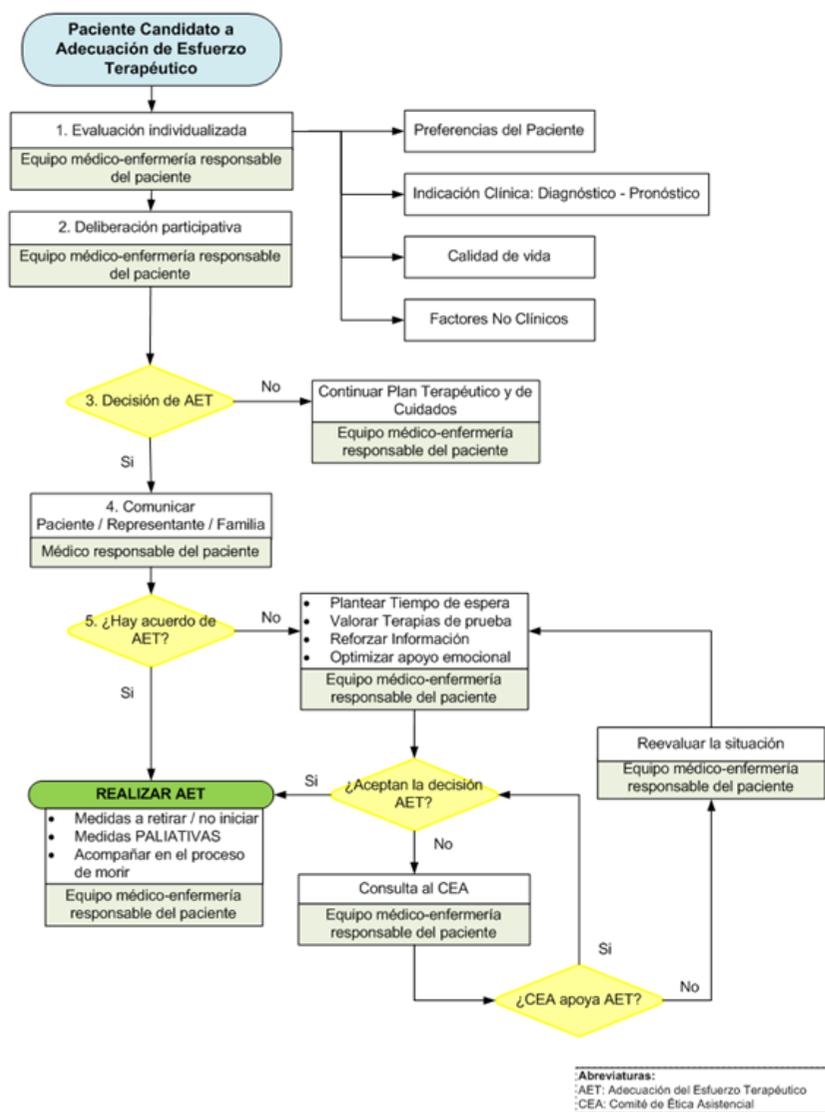


FIGURA 5.1: Diagrama de flujo.

5.1. Evaluación individual de la persona enferma por profesionales de la medicina y enfermería. ¿A quién?

Realizar al paciente una evaluación explícita, cuidadosa, integral e individualizada, junto con el diagnóstico y pronóstico clínico, forman la base fundamental para la AET.

Se realizará una Valoración Multidimensional Individual (VMI) por el profesional médico y Enfermería. Junto a la VMI (Apéndice A. VMI) se evaluarán los cuatro componentes fundamentales en la descripción de un hecho clínico, desarrollados a continuación:

1. Preferencias del paciente
2. Indicaciones clínicas
3. Calidad de vida
4. Factores no clínicos

5.1.1. Preferencias del paciente.

Cuando se plantea una decisión de AET lo primero que se debe hacer es conocer la opinión del paciente, sus preferencias. Existe tendencia a subestimar «la capacidad de hecho» de los pacientes para decidir. Se considera que no son competentes con mayor frecuencia de lo que realmente son, siendo tomadas las decisiones por familiares o por los médicos[11].

Es esencial recalcar que, aunque el paciente es el actor principal de la relación clínica, el médico es el responsable de las indicaciones o contraindicaciones, y corresponsable en la toma de decisiones. En concreto, se entiende por **médico responsable de un paciente**, aquel profesional que tiene a su cargo el cuidado médico del paciente, con el carácter de interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que también participan en su asistencia. Se puede intuir también, por analogía en sus específicas funciones y tareas, el papel clave del enfermero/a responsable y del resto del personal. En conjunto, todos ellos forman parte indisoluble del esperado y deseable trabajo en equipo, donde se presupone la obligada intercomunicación e interdependencia.

El proceso de averiguación de las preferencias del paciente se realizará por el profesional médico y de Enfermería, presentándose las siguientes situaciones:

- **Paciente capaz.** A todo paciente capaz se le debe preguntar acerca de sus deseos y preferencias respecto al tratamiento general de su proceso[32]. Será evaluado por el médico responsable, quedando registrado en la historia clínica.

Evaluación de la capacidad para decidir del paciente: La capacidad del paciente incluye comprender el diagnóstico, el estado actual de la enfermedad y el pronóstico de la misma, para poder elegir libremente y sin coacción sobre las opciones de tratamiento, de acuerdo con sus valores, y manifestar su decisión. Si la capacidad para decidir es cuestionada, es obligada su evaluación[33] por el médico responsable según se explica en el Cuadro 1.

- **Paciente incapaz.** Si estamos ante un paciente incapaz deberemos conocer sus preferencias previas. Para ello se llevará a cabo un proceso de averiguación por el profesional médico y Enfermería de existencia de instrucciones previas, sean verbales o escritas y registradas: declaración de voluntades anticipadas (DVA) (Apéndice B. DVA) y planificación anticipada de decisiones (PAD) (Apéndice C. PAD).

Si no puede obtenerse esa información, el equipo médico debe actuar buscando el mejor interés para el paciente realizando un balance de beneficios/cargas para cada una de las medidas a adoptar, realizando un buen proceso de averiguación de sus valores prevalentes, buscando un representante del paciente, y si precisa, consultando al Comité de Ética Asistencial. Además es muy útil contar con la trabajadora social para que pueda hacer una valoración social y colaborar en: obtención de datos relevantes del enfermo, conocimiento de su situación sociofamiliar y detección de cuidador principal o persona de referencia.

- **Representante.** Si el paciente está incapacitado legalmente o no es competente para tomar una decisión correcta, su representante será el que intervenga en el proceso de toma de decisiones, es quien debe recibir la información adecuada, actuar voluntariamente y ser capaz. Hay que designar como representante a una persona que conozca y se preocupe por el paciente, que sea consciente de los deseos del paciente, esté disponible y quiera ser informada sobre el diagnóstico, el pronóstico, los tratamientos disponibles, y los efectos colaterales y riesgos de los tratamientos. En el siguiente cuadro, se muestran unas directrices para asignar el representante del paciente incapaz (Cuadro 2).

Cuadro 1. Recomendaciones a seguir para evaluar la incapacidad de decidir del paciente.

Definición. Por situación de incapacidad de hecho se entiende aquella en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación[34].

1. El médico responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica, pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir.
2. En caso de duda puede solicitarse ayuda a otros profesionales. También puede consultarse a la familia del paciente para conocer su opinión.
3. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:
 - a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
 - b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
 - c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
 - d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
 - e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla.
4. La valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica.
5. En caso de que se establezca la incapacidad del paciente deberá procederse a identificar a quien actuará como su representante o sustituto. Dicha identificación se registrará en la historia clínica.

Fuente. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de un protocolo. Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014[24].

Cuadro 2. ¿Quién debe actuar como representante de un paciente incapaz?

1. **En caso de Incapacidad de hecho:** Por orden descendente de prioridad, y sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal en cualquier momento:
 - La persona designada específicamente a tal fin en la declaración de Voluntad Anticipada o, eventualmente, mediante un proceso de Planificación Anticipada de Decisiones.
 - La persona que actúe como representante legal,
 - El cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad,
 - Los familiares de grado más próximo, y dentro del mismo grado, el de mayor edad.
2. En caso de Incapacitación judicial:
 - La persona tutora designada en la sentencia de incapacitación.
3. En caso de una Persona menor de edad incapaz:
 - La persona que ostente la patria potestad.

Fuente. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de un protocolo. Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía 2011-2014[24].

En todo caso, las decisiones de representantes y familias en caso de pacientes incapaces deben hacerse en el marco del consentimiento de representación, buscando por tanto, el bien del propio paciente, el respeto a sus preferencias, valores y proyecto de vida. El foco de las decisiones debe estar siempre centrado en la persona enferma.

5.1.2. Indicaciones clínicas.

Dado que la AET se va a establecer en aquellos pacientes en situación clínica de gravedad en fase avanzada de enfermedad, el médico responsable debe evaluar si el diagnóstico es preciso, si está optimizada la terapia y establecer el pronóstico clínico. Comenzaremos por:

5.1. Evaluación individual de la persona enferma por profesionales de la medicina y enfermería. ¿A quién?

5.1.2.1. Diagnóstico médico.

Tener un diagnóstico médico lo más preciso posible, revisando el médico responsable que se cumplen los criterios de enfermedad avanzada/terminal establecidos por OMS y SECPAL[27]:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida limitado.

Se recomienda además aplicar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en Servicios de Salud y Sociales. Asociado a otras medidas de tipo organizativo, formativo y de calidad, puede introducir mejoras sustanciales en la calidad de la atención paliativa en todos los servicios. Mientras que la enfermedad oncológica muestra una trayectoria evolutiva razonablemente predecible, para el resto de patologías crónicas avanzadas no oncológicas, resulta difícil establecer cuándo está indicado plantear una atención paliativa. Disponer de un método de identificación de pacientes como el instrumento NECPAL CCOMS-ICO© puede resultar particularmente útil en estas situaciones[35] (Apéndice D. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO).

5.1.2.2. Valorar planes terapéuticos aplicados.

Examinar si han sido agotados los planes terapéuticos por los profesionales encargados de la atención directa del paciente (médico-Enfermería). Haciendo una revisión exhaustiva de la historia clínica del paciente, revisando procesos diagnósticos y tratamientos aplicados acordes al diagnóstico y evolución de su enfermedad.

5.1.2.3. Establecer un pronóstico clínico por el equipo médico responsable.

Los factores pronósticos a valorar son:

1. **Factores pronósticos en enfermos oncológicos:** Se recomienda valorar los siguientes factores; basado en SECPAL[24] y Guía Práctica Clínica sobre CP-SNS[4] (Grado de recomendación C)

- *Estimación clínica.* La estimación clínica de la supervivencia es un predictor independiente de la supervivencia real en paciente con cáncer avanzado, aunque se tiende a sobrestimarla. La estimación es más precisa cuánto menor sea el tiempo de supervivencia. La impresión clínica por sí sola no constituye un parámetro exacto para predecir el pronóstico.
- *Karnofsky.* Es un elemento predictor independiente de mortalidad, en patologías oncológicas y no oncológicas. Sirve para la toma de decisiones clínicas y valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente. Enfermos con un bajo estado funcional-índice de Karnofsky <40, menor supervivencia[36] (Apéndice E. Escalas AET).
- *ECOG* (Eastern Cooperative Oncology Group). Escala funcional desarrollada en 1982 por el ECOG para unificar la situación funcional, de cara a ensayos clínicos, validada para pacientes oncológicos con cualquier tipo de neoplasia y en cualquier fase, muy sencilla de aplicar[37]. Enfermos con ECOG entre 3 y 5, menor supervivencia (Apéndice E. Escalas AET).
- *Palliative Prognostic Score (PaPScore).* Escala pronóstica de supervivencia en paciente oncológico en fase avanzada. Clasifica a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en Oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos[38]. Es la escala recomendada tras la revisión sistemática por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos[39] (Apéndice E. Escalas AET).
- *Percepción subjetiva del propio paciente de peor calidad de vida,* tiene carácter pronóstico <2 semanas[40].
- *Parámetros analíticos.* Los parámetros analíticos demostrativos en CP de una mayor relación con una mortalidad precoz son: hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, hipoalbuminemia, leucocitosis, neutropenia y linfopenia[40].
- *Síntomas.* Los síntomas a valorar en pacientes con cáncer asociados a menor supervivencia son los siguientes: El deterioro cognitivo, la anorexia, la disnea de reposo, la xerostomía, la pérdida de peso, la disfagia y el delirium[40].

2. **Factores pronósticos en enfermos no oncológicos:** En enfermos no oncológicos, los modelos predictivos generales de supervivencia

precisan una mayor validación. Es preferible considerar los factores de mal pronóstico de cada enfermedad o escalas validadas, siempre teniendo presente la incertidumbre y el curso poco predecible de las enfermedades no malignas[41] (Grado de recomendación C).

La SECPAL nos indica lo siguiente respecto a los factores pronósticos y criterios de terminalidad en enfermedades avanzadas no oncológicas [40, 41]:

- Es conocida la dificultad que existe para determinar cuando un paciente con enfermedad avanzada no maligna entra en fase terminal. La razón principal radica en establecer criterios capaces de identificar un pronóstico de vida limitado en estos pacientes. Debido a esta dificultad es fundamental realizar una Valoración Multidimensional Individualizada (Apéndice A. VMI)
- Existen otras variables que nos ayudan junto con la VMI a establecer el pronóstico:
 - La edad como indicador de comorbilidad y fragilidad.
 - El tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad.
 - El estado nutricional.
 - El deterioro cognitivo.
 - La depresión.
 - La falta de un adecuado soporte sociofamiliar.

Aunque estimar el pronóstico es una ciencia inexacta, no debe ser motivo para que evitemos hablar del mismo con los enfermos y/o la familia. A modo de práctica clínica, como señala Scout A. Murria et al., cuando monitoricemos indicadores pronósticos y observemos un declive progresivo e irreversible del paciente, nos debemos preguntar: ¿me sorprendería si mi paciente muriera en los próximos 12 meses?. Si la respuesta es no, necesitamos dar al paciente y familia la oportunidad de planificar una buena muerte, cuando le corresponda, planificando unos adecuados cuidados al final de la vida[42, 43] (Apéndice D. Instrumento NECPAL CCOMS-ICO).

5.1.3. Calidad de vida (Escala POS).

Se necesitan evaluaciones de las curvas de sobrevida y CV para dirigir las acciones de los profesionales de la salud. Sin embargo, para ser fiables desde el punto de vista cuantitativo, estas evaluaciones deben hacerse por el uso de instrumentos de medidas de constructos válidos, fiables y culturalmente adaptados como la **escala Palliative Outcome Scale (POS)**[44, 45]: Desarrollada en Inglaterra, se caracteriza como una escala de resultado

para evaluación multidimensional de la CV de personas en Atenciones Paliativas. Presenta dos versiones - una *self*, destinada al paciente, y una *proxi*, destinada al profesional de salud, posibilitando medidas idénticas y confiables. Cuenta con 11 preguntas, siendo una abierta para que sean puntuados los principales problemas vividos por el paciente y además son puntuadas como escala Likert de 5 puntos. Aborda aspectos referentes a síntomas físicos y psicológicos, consideraciones espirituales, preocupaciones prácticas y emocionales, además de necesidades psicosociales del paciente y familia. El score total de la POS es dato por la suma de los puntos de las diez cuestiones, tanto para el equipo como para los pacientes, y puede variar de cero a cuarenta puntos, siendo 0 la mejor CV y 40, la peor CV, este último score (40) indicativo de mayor perjuicio para la persona en tratamiento (Apéndice E. Escalas AET).

5.1.4. Factores no clínicos.

Evaluación llevada a cabo por el equipo médico y Enfermería valorando el contexto no clínico (familiar, jurídico y socioeconómico) que rodea al paciente, incluida esta evaluación dentro de la VMI realizada al paciente (Apéndice A. VMI).

5.2. Deliberación participativa. Tomar la decisión. ¿Qué limitar?

La decisión última de AET debe gestarse en el marco de un proceso deliberativo en el que participan todos los profesionales (Medicina y Enfermería) responsables de la atención al paciente y dónde se busque el mayor consenso entre todos ellos, dirigida por su médico responsable quien debe integrar toda la información recibida para llegar a una decisión final consensuada, que se ajuste a los principios legales, éticos y a las normas de buena práctica clínica[46, 47]. Una buena deliberación para la toma de decisiones siempre debe basarse en los valores éticos de los 4 principios Bioéticos (Principio de autonomía, Principio de no maleficencia, Principio de beneficencia y Principio de justicia).

En el proceso de toma de decisiones, para tener un carácter deliberativo se deben cumplir algunos requisitos formales a tener en cuenta (Cuadro 3):

La presentación de la información por los Profesionales responsables del paciente constituye un elemento fundamental, debe ser lo más sistemática, completa y ordenada posible. Una buena forma de hacerlo es seguir la propuesta de los bioeticistas Jonsen, Siegler y Wisnlade de hacer una deliberación evaluando los 4 componentes fundamentales en la descripción

de un hecho clínico, ya descritos previamente: Preferencias del paciente, indicaciones clínicas, calidad de vida y factores no clínicos[48, 49] (Figura 5.2).

Cuadro 3. Requisitos formales de una deliberación ética.

1. Todos los participantes en el proceso deben poder opinar libremente, en condiciones de igualdad o simetría moral, sin ningún tipo de coacciones o restricciones.
2. Los participantes están obligados a argumentar de forma respetuosa y veraz, exponiendo las razones morales, éticas o jurídicas que sustentan sus opiniones.
3. Cualquier argumento puede ser sometido libremente a crítica mediante contra-argumentos.
4. La calidad de un argumento se basa en la calidad de las razones que lo sustentan y no en la fuerza del principio de autoridad.
5. El objetivo del proceso deliberativo es establecer lo que pueda ser el mayor bien del paciente, no meramente aplacar la angustia de los que tienen que decidir.

Fuente. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med. Clínica, 2001; 117:18-23[46] y Martí JL. La república deliberativa: una teoría de la democracia. Madrid: Marcial Pons, 2006[47].



FIGURA 5.2: Componentes fundamentales de la descripción de un caso clínico. Adaptada de Jonsen A, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 2ed. New York: MacMillan Pub Co, 1986.

La gran mayoría de las veces la AET, no suele ser una situación de urgencia, es un proceso clínico progresivo con sus respectivos plazos de

actuación y análisis. Siempre es una decisión revisable en tiempo y modo; se intensifica la revisión conforme se agrava la situación de terminalidad del paciente.

Deben abrirse espacios para la deliberación conjunta con pacientes y/o sus representantes o familias, acerca de lo que resulta más adecuado hacer, a la luz del estado clínico del paciente, de su previsible pronóstico, de sus valores y preferencias. Una vez hecha la deliberación, estando de acuerdo el equipo profesional de iniciar AET, y recogida la información para su presentación, se designarán los responsables dentro del equipo que deben reunirse con paciente y/o familia para plantearles la AET.

5.3. Información y comunicación en el proceso de AET a la persona enferma y/o familia, ¿qué limitar?

La buena comunicación resulta clave para desarrollar satisfactoriamente los procesos de AET. Las habilidades de comunicación de los profesionales médicos y de Enfermería son tanto o más importantes que sus capacidades clínicas y técnicas. El tipo de respuesta dependerá de manera crucial de las habilidades comunicativas (Apéndice F. Aspectos Comunicación con el paciente y familia).

El equipo profesional responsable se reunirá con la familia para plantear la AET pudiendo llegar a:

- **Acuerdo AET:** el equipo profesional responsable realizará una reunión con el paciente y/o familia para plantearles la AET. Es esencial que la información sea clara y la comunicación fluida. Debe permitirse un tiempo para que puedan comentar el tema en la intimidad y tomar la decisión con calma. En caso de acuerdo se procederá a la AET.
- **No acuerdo AET.** Si el paciente y/o familia-representante no están de acuerdo o surgen dudas de realización de AET se procederá a dar un tiempo de espera, reforzar la información y dar apoyo emocional. Si pese a ello y al buen hacer científico técnico, ético y comunicativo de los profesionales no se es capaz de conseguir trasladar la decisión de AET se debe recurrir a la herramienta de ayuda para afrontar estas situaciones conflictivas que es el Comité de Ética Asistencial (CEA).

En el Cuadro 4, se indican algunas claves para garantizar una buena información y comunicación en procesos de AET.

Cuadro 4. Claves para una buena información y comunicación en procesos de AET.

Elección del momento y el lugar.

- Elegir el momento concreto en el que se va a mantener la conversación sobre AET.
- Es preciso garantizar la privacidad del encuentro. Elegir bien el lugar en el que informar, tranquilo, sin interrupciones. Evitar informar en pasillos o salas de espera.
- Desarrollar la comunicación e información en un ambiente general en el que el equipo genere la máxima empatía, cercanía y confianza posibles.
- Explorar con la persona enferma y/o su representante o su familia el momento adecuado para iniciar la AET. Se acordará el momento preciso, dando tiempo para poder acompañar al paciente, y para la despedida.

Características del proceso de información.

- Se debe informar de forma proactiva.
- Facilitar una información clara y transparente sobre la situación del paciente, el pronóstico y la eficacia de los tratamientos que recibe, así como sobre los motivos que justifican la decisión de realizar AET.
- Explicar qué se va a hacer, cuándo y cómo, y la forma en que se realizará la AET.
- Usar un lenguaje fácilmente comprensible. Si es preciso mencionar algún tecnicismo, a continuación, hay que aclarar su significado.
- Acompañar las explicaciones orales con información adicional por escrito, dibujos que aclaren u otras formas de asegurar la comprensión.
- La información ha de ser tan frecuente como sea necesario para que la decisión se asimile adecuadamente. Dar tiempo.
- Es crucial repetir los mensajes varias veces. La ansiedad y el estrés de los destinatarios dificultan la comprensión y retención de los mensajes.
- Informar sobre quién es quién en el equipo sanitario, y clarificar el rol de cada profesional.
- Dar a conocer la identidad de los profesionales de Enfermería y Medicina que son los responsables del paciente.
- Coordinar eficazmente la información que se transmite por parte de todo el personal. No dar informaciones contradictorias o diferentes

Habilidades para una buena comunicación.

- Tener calidez: No transmitir sensación de prisa, ni de frialdad emocional durante el proceso de información.
- Transmitir empatía: Evitar siempre actitudes distantes, paternalistas, autoritarias o de prepotencia.
- Facilitar la expresión de las emociones: Permitir silencios, adoptando un perfil de baja reactividad. Acompañar y consolar.
- Permitir la bidireccionalidad: Mantener una escucha activa. Dejar que se nos interrumpa, que se hagan preguntas y se soliciten cuantas aclaraciones estimen necesarias.
- Cuidar la comunicación no verbal: gestos, posturas, miradas, expresión facial, tono de la voz. Deben acompañar, y no contradecir el mensaje verbal.

Fuente. Adaptado de Escudero Carretero MJ, Simón Lorda P, eds. El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud, 2011[50].

Por último, se sugieren algunas recomendaciones a tener en cuenta respecto a la información y comunicación:

- Las necesidades de información y las preferencias del enfermo deben valorarse regularmente (Grado de recomendación B)[51].
- Los profesionales sanitarios deberían poseer las habilidades necesarias para una comunicación efectiva, y deberían recibir una formación adecuada al respecto (Grado de recomendación C)[4].
- La información y la comunicación deberían basarse en las preferencias expresadas por los pacientes, evitando la interpretación de sus deseos por parte de los profesionales sanitarios. Es importante que los profesionales sanitarios muestren explícitamente su disponibilidad para escuchar e informar (Grado de recomendación D)[52].

5.4. Manejando el conflicto. Consulta al Comité de Ética Asistencial.

La situación de informar al paciente, familia o representante legal sobre una decisión de AET, constituye una de las situaciones conflictivas en las que los profesionales pueden necesitar asesoramiento. Para facilitar una herramienta de ayuda a este fin, La Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha impulsó la constitución y funcionamiento de los Comités Asistenciales en su territorio por medio del Decreto 95/2006, de 17 de julio y, por Resolución 24/09/2014, de la Dirección Gerencia, se acuerda la constitución del Comité de Ética Asistencial de la GAICR.

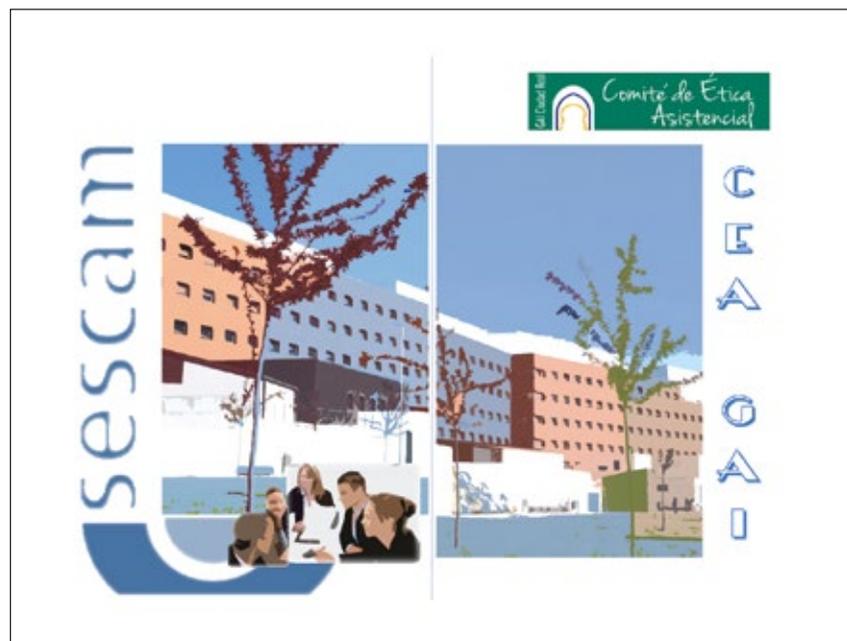
Los CEA son órganos colegiados consultivos cuya principal misión consiste en emitir un informe que oriente a quien lo solicita sobre qué responder o cómo actuar ante una situación éticamente conflictiva para la que no existe (o no existe a juicio de quien plantea la consulta) una respuesta clara[53]. Los informes de los CEA no son vinculantes sino que tienen un carácter meramente asesor; el profesional que ha elevado la consulta puede hacer caso omiso de la orientación contenida en el informe pero si decide ajustar su actuación a lo recomendado en el informe, ello no le exime de su eventual responsabilidad profesional y personal. El informe tan sólo pretende ofrecer ayuda para poder adoptar una decisión con fundamentos éticos[54].

En el caso concreto de la AET, si los profesionales están convencidos de que hay que hacer AET en un paciente en contra del criterio de la familia o del representante y el CEA lo apoya, entonces los profesionales tienen un fuerte argumento adicional para defender su posición. En caso contrario, si el CEA considera que una propuesta de AET no es acertada, la decisión

última recae en los profesionales que podrían desoirla o reevaluarla de nuevo antes de tomar la decisión final.

Es muy importante que todos los profesionales conozcan el CEA de referencia del centro donde trabajan y sepan consultarlo. En nuestro caso, la información sobre el CEA de la GAICR se puede consultar a través de la página principal de la misma en el enlace <http://www.hgucr.es/profesionales/comite-de-etica-asistencial/#>, donde queda detallado lo siguiente:

- Los profesionales de la GAI, los usuarios o los propios órganos directivos de los centros sanitarios, pueden realizar una consulta al CEA siempre que consideren que existen cuestiones éticas en relación con la práctica clínica, como por ejemplo: Adecuación del esfuerzo terapéutico, dignidad de las personas en el final de la vida, rechazo al tratamiento, objeción de conciencia, información y documentación clínica, trasplante de órganos de donante vivo, tratamientos compasivos, técnicas de reproducción asistida, interrupción del embarazo, autonomía del paciente, consentimiento informado y otros aspectos que puedan suscitar conflicto ético.
- Para formular la consulta los **profesionales y órganos directivos** deberán cumplimentar y firmar el Formulario representado en la Figura 4 y disponible de solicitud disponible en el portal del empleado (<http://www.hgucr.es/wp-content/uploads/2018/10/Formulario-Consulta-CEA.pdf>), presentándolo en el Registro General HGUCR, o remitiéndolo por correo ordinario o electrónico, a la dirección que se especifica en el formulario y que, en el caso de que los ciudadanos deseen formular una consulta podrán dirigirse a las Unidades Administrativas de los Centros de Salud o al Servicio Atención Usuario de la GAI ubicado en el Hospital General Universitario de Ciudad Real (HGUCR).
- Se especifica igualmente que recibida la solicitud, el CEA valorará y fundamentará si compete dar curso a dicha solicitud en el Comité, o es competencia de otro órgano de la GAICR (Otro Comité o Comisión), en cuyo caso, informará al solicitante. El CEA emitirá un INFORME (recomendaciones, no siendo vinculante) respecto a la situación planteada que será siempre remitido por escrito a quien hubiera solicitado el asesoramiento; el plazo será de 30 días hábiles como norma general y de 15 días para los casos urgentes (Comisión Permanente).



¿Qué es? El Comité de Ética Asistencial (CEA) es un órgano **Consultivo e Independiente**, al servicio de los profesionales y usuarios de la GAICR, creado para **deliberar y asesorar** en la prevención y resolución de los posibles **conflictos éticos** que puedan generarse en la atención sanitaria, con el objeto de contribuir a la mejora continua de la calidad asistencial.

¿Cuál es el Marco legal?
 ✓ Decreto 95/2006, de 17-07-2006, de los **Comités de Ética Asistencial** en el ámbito del **Servicio de Salud de Castilla-La Mancha**
 ✓ Circular 6-2006, de 3 de Octubre de 2006, relativa a la **Constitución y funcionamiento de los CEA en el ámbito del Sescam**
 ✓ Resolución 24/09/2014, de la Dirección Gerencia, por la que se acuerda la **constitución del Comité de Ética Asistencial de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real**.

¿Quiénes lo integran? Comité **multidisciplinar** entre los que figuran profesionales de los ámbitos **sociosanitario, jurídico y educativo**. En sus deliberaciones, el Comité podrá acordar que asistan a sus reuniones expertos en la materia que se trate, de cara a ilustrar a los miembros del Comité.

¿Qué funciones tiene?
 ✓ **Analizar, Deliberar y Emitir Informes** que faciliten el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones en que se plantean dilemas éticos, pudiendo proponer, en su caso, posibles alternativas o soluciones éticas.
 ✓ **Proponer Protocolos y Orientaciones de Actuación** para afrontar aquellas situaciones en las que habitualmente se suscitan dilemas éticos.
 ✓ **Promover y Realizar Acciones Formativas en Bioética** dirigidas a los profesionales de la GAICR, así como a la propia formación continuada de los miembros del Comité.

No serán funciones de los CEA...

- Sustituir o Subrogar la decisión o responsabilidad de quien consulta.
- Promover, empujar acciones jurídicas para la resolución.
- Realizar juicios sobre la ética profesional o las conductas del personal sanitario, de los pacientes, o proponer sanciones.
- Sustituir o realizar labores de otro Comité.
- Adoptar decisiones vinculantes.
- Penalar o informar sobre quejas, denuncias o reclamaciones.

¿Cuándo puedo consultar? Los/as **profesionales** de la GAICR, los **usuarios/as** o los propios **órganos directivos** de los centros sanitarios, pueden realizar una consulta al CEA **siempre que consideren que existen cuestiones éticas en relación con la práctica clínica**, como por ejemplo:

- Limitación al esfuerzo terapéutico
- Dignidad de las personas en el final de la vida
- Rechazo al tratamiento
- Objeción de conciencia
- Información y documentación clínica
- Trasplante de órganos de donante vivo
- Tratamientos compasivos
- Técnicas de reproducción asistida
- Interrupción del embarazo
- Autonomía del paciente y Consentimiento informado
- Otros aspectos que puedan suscitar conflicto ético

¿Cómo consultar al CEA?
 ✓ **PROFESIONALES y ORGANOS DIRECTIVOS:** Cumplimentar y firmar, el Formulario de solicitud disponible en el portal del empleado, presentándolo en el Registro General HGUCR, o remitiéndolo por correo ordinario o electrónico, a la dirección que se especifica en el formulario.
 ✓ **CIUDADANOS:** Los ciudadanos que deseen formular una consulta podrán dirigirse a las Unidades Administrativas de los Centros de Salud o al Servicio Atención Usuario de la GAICR ubicado en el HGUCR.

¿Qué respuesta vamos a encontrar? Recibida la solicitud, el CEA valorará y fundamentará si compete dar curso a dicha solicitud en el Comité, o es competencia de otro órgano, en cuyo caso, informará al solicitante. El CEA emitirá un **INFORME** (recomendaciones, no siendo vinculante) respecto a la situación planteada que será siempre **remitido por escrito** a quien hubiera solicitado el asesoramiento. El plazo será de **30 días hábiles** como norma general y de 15 días para los casos urgentes.

PARA MÁS INFORMACIÓN
 SECRETARÍA CEA : 79126 / 78103
 Portal del empleado, Espacio COMITÉ ÉTICA ASISTENCIAL
 Correo electrónico: ceagaicr@sescam.jccm.es

COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL

FORMULARIO PARA PRESENTACIÓN DE CONSULTAS

PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES

- **CIUDADANOS:** Los ciudadanos podrán presentar este formulario firmado en cualquiera de las Unidades Administrativas de los Centros de Salud, o el Servicio de Atención Usuario de la GAICR ubicado en el Hospital General Universitario de Ciudad Real.
- **PROFESIONALES y ORGANOS DIRECTIVOS:** Los profesionales podrán presentar este formulario firmado en el Registro General HGUCR, o remitirlo al correo electrónico ceagaicr@sescam.jccm.es. También se podrá remitir por correo ordinario a:

SECRETARÍA DEL COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL
 GERENCIA DE ATENCIÓN INTEGRADA DE CIUDAD REAL
 C/ Obispo Torija s/n 13001 Ciudad Real

DATOS DEL SOLICITANTE

Nombre: _____

Apellidos: _____

Dni: _____

Dirección de contacto: _____

Teléfono de contacto: _____

Fecha en la que se realiza la consulta: _____

Solicitante:
 Usuario/Paciente/Familiar:
 Profesional:
 Dirección Centro Sanitario:

ACORDO DE LA CORRECCIÓN:
 Deberá describir sus hechos, indicando la fecha en la que fueron tenidos lugar, y exponer los informes que pudiera considerarse de interés para el supuesto planteado y todo aquello que se estime oportuno para asegurar siempre la confiabilidad de los datos que afecten a terceros personas.
 Toda la información emitida y/o confidencial que pudiera afectar a la intimidad de otros personas, se así directa o indirectamente, deberá presentarse en un sobre cerrado junto al presente formulario.
 En su opinión, ¿cuál es el conflicto ético planteado?

Describe los hechos que motivan la consulta (En caso de practicar mayor espacio para describir los hechos, puede adjuntar un folio al formulario)

FIGURA 5.4: Formulario para presentación de consultas al CEA de la GAICR. Disponible en <http://www.hgucr.es/wp-content/uploads/2018/10/Formulario-Consulta-CEA.pdf>.

Para más información se podrá consultar telefónicamente en las extensiones de la SECRETARÍA del CEA : 79126 / 78103 o a través del correo electrónico: ceagaicr@sescam.jccm.es

5.5. Registro del proceso de toma de decisión en la historia clínica.

La decisión tomada junto con el paciente y sus allegados, debe quedar registrada en la historia clínica por parte de los profesionales médicos y de Enfermería. Registrar el proceso de AET es una exigencia ética y jurídica. El correcto registro permitirá además que esta actividad pueda ser revisable y evaluable valorando si los criterios establecidos y su ejecución han conllevado un logro en los objetivos propuestos. Cualquier registro del proceso de AET se aconseja que contenga los siguientes elementos que serán adecuadamente recogidos en la historia clínica de la persona[55] (Cuadro 5).

FIGURA 5.3: Díptico informativo del CEA de la GAICR. Disponible en <http://www.hgucr.es/profesionales/comite-de-etica-asistencial/#>.

Cuadro 5. Registro en la historia clínica.**Previo a la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).**

- Fecha.
- Contenidos:
 - Evaluación explícita de la capacidad para decidir; médico que la realiza.
 - Evaluación de la existencia de DVA o de registros de PAD.
 - Consulta al Registro de VA (Voluntades anticipadas), Resultado, Copia de la DVA.
 - Traslado de preferencias del paciente a órdenes médicas y de Enfermería.
 - Identificación explícita de la persona representante o sustituta. Forma de contacto.

Elaboración de la propuesta de adecuación del esfuerzo terapéutico.

- Fecha.
- Profesionales de Medicina y Enfermería que participan en la propuesta.
- Justificación-motivación, basada en el diagnóstico y pronóstico del paciente.

Presentación de la propuesta en sesión clínica.

- Fecha
- Profesionales de Medicina y Enfermería que realizan la propuesta.
- Resumen de la valoración individual del paciente: Indicaciones clínicas, calidad de vida y factores no-clínicos.
- Resumen del proceso deliberativo.
- Conclusiones y decisiones: AET, no AET.
- Observaciones:
 - Momento y forma en que se llevará a cabo.
 - Actuaciones complementarias.

Comunicación a paciente, representante o familia.

- Fecha.
- Profesionales de Medicina y Enfermería que participan en la comunicación.
- Resumen de la entrevista- Decisiones adoptadas.

Consulta al Comité de Ética Asistencial si conflicto ético para la AET.

- Fecha.
- Solicitud Consulta al CEA.
- Resultado: resumen del informe del CEA.

Realización de la adecuación del esfuerzo terapéutico.

- Fecha.
- Profesionales de Medicina y Enfermería implicados.
- Actuación: No inicio, retirada y medidas paliativas. Resultado.

Fuente. Adaptado de Monzon Marin JL, Saralegui R I., Campos R, Cabre PL, Iribarren DS, Martín Delgado MC, et al. [Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient]. Med Intensiva 2008; 32(3): 121-1335[5].

Para que este registro sea fácilmente visualizable e identificable por otros facultativos no responsables directos del paciente, pero que tienen

que prestar asistencia, por ejemplo en los periodos de guardia, el grupo de trabajo AET recomienda que se elabore una herramienta complementaria de registro electrónico en los Sistemas de Información Clínica del SESCAM (Mambrino y Turriano), en una pestaña anexa donde figure la palabra «AET» (en aquellos pacientes en los que ya se ha decidido adaptar el Esfuerzo terapéutico), con un desplegable de posibles variables dicotómicas (respuesta Si/No), o señalando la variable seleccionada, de las decisiones ya adoptadas y de las posibles previsiones en torno a la muerte del enfermo, lo que dará una continuidad a la línea asistencial en todos los turnos de trabajo.

Además del registro por escrito de los parámetros antes mencionados, debe haber una información verbal, en la que se transmita al equipo de profesionales (de Medicina, Enfermería y personal no sanitario), que la decisión de AET ha sido tomada, y adecuadamente registrada y que a partir de ese momento las acciones tienen como objetivo principal el alivio de síntomas de la persona enferma y la búsqueda de su confort[56].

5.6. Realización del AET. ¿Cómo?

Una vez tomada la decisión de realización de AET es imprescindible la adecuada y completa planificación de AET, tanto en el caso de la no instauración de medidas (no inicio), como en el caso de retirada de medidas. Desde el punto de vista ético, la decisión de retirar el soporte vital no es en esencia diferente de la decisión de no iniciarlo, y así se reconoce en diversos trabajos[57, 58]. La AET es según D. Callahan: «*Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decidir previamente que la enfermedad no puede ser controlada de manera eficaz y no iniciar medidas de soporte*»[59].

Las medidas a valorar son:

5.6.1. Medidas negativas: No iniciar/retirar.

Evaluar y no realizar los procedimientos que se consideren desproporcionados, extraordinarios, inútiles y fútiles. Y si han sido iniciados se debe proceder a su retirada. En el siguiente cuadro se hace un resumen de Medidas a No iniciar/retirar. Se aconseja mantener este formulario en la sección de órdenes médicas (Cuadro 6).

Cuadro 6. Resumen órdenes de AET (medidas a no iniciar/-retirar).**Medida - Sí/No - Firma del responsable**

En caso de parada cardiorrespiratoria. No iniciar maniobras de RCP
VMNI

Intubación/conexión VMI

Diálisis-terapia renal sustitutiva

Nutrición artificial

Insulina

Fármacos vasoactivos

Pruebas diagnósticas

Retirada medidas previas

Hemoderivados

Antibioterapia

Aerosolterapia

Sueroterapia

Colocación/Reposición de SNG

Sonda vesical

Vía central

Vía periférica

Tratamiento quirúrgico

Quimioterapia/Radioterapia

VMNI.Ventilación mecánica no invaiva. VMI.Ventilación mecánica no invasiva.

SNG.Sonda nasogástrica

Fuente. Adaptado de Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas R, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado et al. Med Intensiva 2008;32(3):121-133[5].

5.6.2. Medidas paliativas.

Una vez valorado las medidas a no iniciar/ retirar se debe proceder a garantizar el adecuado confort y cuidado del paciente, aplicando los cuidados y tratamientos paliativos que precise, resultando imprescindible una adecuada y completa planificación de AET que incluya los elementos básicos que se desarrollan en la siguiente tabla (Cuadro 7).

Cuadro 7. Plan de actuación AET. Elementos básicos.

1. Información adecuada a la persona y/o a la familia sobre todos los aspectos del proceso de AET.
2. Ubicación de la persona enferma en un entorno lo más amigable posible, tranquilo, sin ruido... Respetar el acompañamiento familiar, si lo desean, y flexibilizar el régimen de visitas. Decidir lugar dónde continuar cuidados en domicilio u Hospital.
3. Explorar si la familia desea estar presente o colaborar en la atención final.
4. Facilitar, si el paciente y/o su familia lo solicitan, el auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias.
5. Estar preparados para la atención al duelo a la familia y a las personas cuidadoras, promoviendo medidas para la aceptación de la muerte de un ser querido y la prevención del duelo complicado.
6. Establecer qué medidas serán retiradas, en qué orden y por quién. Todos los tratamientos son susceptibles de retirada (antibióticos, vasopresores, nutrición, transfusiones...). Aquellos que contribuyen al bienestar de la persona enferma se mantendrán. Una vez decidida la retirada de un tratamiento, no hay razones para su retirada lenta salvo las derivadas del potencial incremento en el disconfort del paciente.
7. Decidir la medicación sedante y analgésica que se va a utilizar y cómo. Con las dosis adecuadas, para lograr paliar síntomas y el bienestar de la persona enferma.
8. Establecer los objetivos de la sedación, si está indicada. Si la persona es capaz, será quien lo decida y se contará con su consentimiento explícito. Cuando no sea capaz de otorgarlo, a través del DVA, su representante, o familiares. Una vez conseguida la adecuada sedación retirar las medidas en el orden previsto sin demoras.
9. El/la médico/a responsable debe estar presente durante la retirada.
10. Evitar una innecesaria prolongación del proceso.
11. Documentar y registrar todo el proceso en la historia clínica de la persona y en los documentos de registro de órdenes clínicas, si los hubiera.

Fuente. Adaptado de Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de un protocolo. Estrategia de Bioética del Sistema Sanitario Público de Andalucía. 2011-2014[24].

Una vez tomada la decisión de AET, existe la obligación ética de no abandonar al paciente durante el proceso y garantizar que recibe las necesarias medidas de bienestar, cuidados, analgesia y sedación asegurando la ausencia de dolor físico o psíquico[60]. Hay que insistir en que la AET no es un abandono del enfermo. Se limitan algunas medidas y se aportan otras, y con mucha frecuencia se intensifica, más si cabe, el tratamiento sintomático y el acompañamiento del paciente y su familia en este tramo final de la vida. Los Cuidados Paliativos Integrales de calidad persiguen el mayor bienestar posible para el enfermo y la familia, procuran evitar el dolor y tratan de evitar el sufrimiento físico y psíquico, adecuan los tratamientos y el cuidado

a la situación de cada enfermo y reconocen la muerte cómo un proceso natural de la vida.

Debe permitirse que los familiares estén con el enfermo todo el tiempo que quieran durante el proceso de la muerte, y ofrecerles ayuda. Decidir el lugar dónde se van a continuar los Cuidados Paliativos en domicilio u hospital, y organizar traslado domicilio/hospital si lo precisa contactando con su Médico de Atención Primaria, equipo de Cuidados Paliativos (Domiciliario / Hospitalario), según corresponda y según las necesidades que el paciente precise.

La evaluación de los síntomas en el paciente en FFV tiene que ser multidisciplinar, individualizada, adaptada al enfermo y su familia y continuada en el tiempo, para ello el uso de escalas validadas puede ser una estrategia útil para estandarizar la evaluación de síntomas y monitorizar la respuesta de la atención paliativa de una forma objetiva, un instrumento validado es la escala de Evaluación de síntomas Edmonton – ESAS (Escala Edmonton Symptom Assessment System)[61]. Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas, se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma (Anexo 5. Escalas). Revisar los síntomas de forma periódica, intensivando su revisión a diario, incluso por horas, conforme se agrave hasta la situación de últimos días. Evaluar de manera continuada la decisión de AET durante el trance de la terminalidad, ya que las situaciones no son estáticas y lo que hoy no parece fútil, quizá mañana o en breves horas puede serlo.

Como puede apreciarse en la Figura 5.5, el tratamiento curativo corresponde a la expectativa de vida de los pacientes. Cuando el paciente presenta características de agravamiento, las maniobras de tratamiento curativo pueden continuar con ellas por un breve periodo de tiempo. Si el paciente no muestra recuperación, sino datos de refractariedad al tratamiento y se determina un diagnóstico de paciente terminal, el esfuerzo terapéutico decae también. Por tanto, si el paciente no reacciona a las medidas de manejo presentadas, y su estado avanza al fallo multiorgánico refractario a los medios reconocidos por la «medicina basada en evidencia», deben empezarse a otorgar con mayor amplitud los CP. Cuando llega un momento de encrucijada en que nos encontramos con un manejo extremo del paciente (esfuerzo terapéutico), al cual el paciente no solamente no responde, sino que francamente los tratamientos se presentan como medidas ineficaces, continuar con ellos supondría una obstinación terapéutica o manejo fútil, por lo cual se deberán discontinuar. En estos casos, se incrementarán los CP, quedando estos solamente como único tratamiento de este tipo de pacientes, los cuales fallecerán en corto plazo[62].

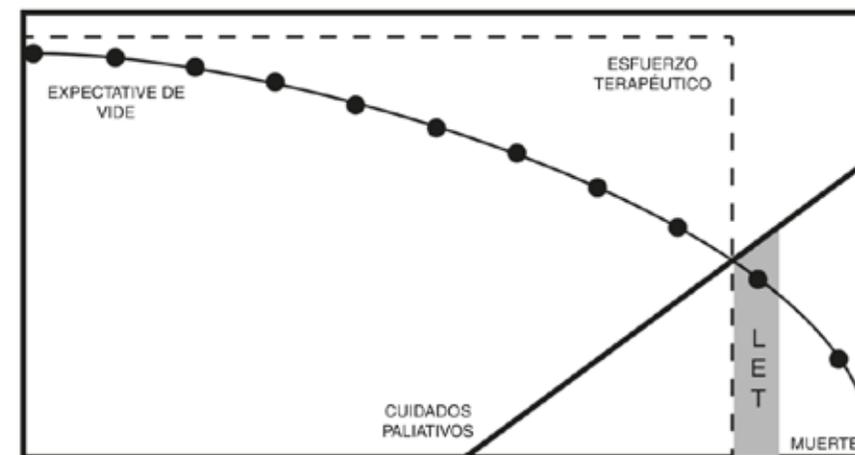


FIGURA 5.5: AET-Cuidados Paliativos. Fuente: De las Casas Martínez M. Bioethics Update 3(2017)137-151[62].

5.6.2.1. Dolor y sufrimiento a valorar en paciente AET.

El dolor y sufrimiento se asocian con frecuencia a la persona enferma en FFV. Chapman y Gravin[63], definieron sufrimiento como: «*un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla*». Teniendo en cuenta esta definición, en los pacientes paliativos se produce el denominado triángulo del sufrimiento, donde no sólo sufre el paciente, sino también la familia y el equipo de profesionales.

En relación al sufrimiento del paciente, va a estar determinado principalmente por cuatro grandes aspectos: Síntomas físicos, síntomas neuropsiquiátricos, distrés existencial y distrés sociofamiliar[64]. Para poder hacer una evaluación de ese padecimiento en el contexto de la AET es necesario conocer bien esos condicionantes personales y, lógicamente, esto sólo podremos hacerlo generando buenos procesos de comunicación con las personas enfermas y sus familias y seres queridos. En este sentido, los documentos de PAD y DVA son fuentes importantes de conocimiento que pueden ayudar a los profesionales a entender y valorar mejor las experiencias de sufrimiento de los pacientes (Anexo 2 DVA y Anexo 3 PAD).

La Escala Visual Analógica es la más utilizada para evaluar el dolor. Se ha mostrado de utilidad para pautar la analgesia, y es fácilmente monitorizada por el personal de Enfermería. En el tratamiento y control del dolor y el

sufrimiento los fármacos a utilizar son los analgésicos, y dentro de estos los opioides. Este tratamiento encaminado a aliviar el dolor y el sufrimiento del paciente no se basa exclusivamente en medidas farmacológicas sino que se asocia a medidas no farmacológicas basadas en medidas generales de confort del paciente incluidas en el plan de actuación de AET.

5.6.2.2. Evaluación médica del paciente en FFV.

1. Valoración física del paciente: con objeto de conseguir un control de síntomas adecuado. Escala de evaluación de síntomas Edmonton-ESAS (Anexo 5).
2. Identificar factores que incrementan los síntomas físicos: ruidos, conflictos, ambientes iluminados, situación de hospitalización, olores, entre otros.
3. Identificar factores que alivian los síntomas físicos.
4. Valoración espiritual: identificación de necesidades existenciales o de asistencia espiritual y religiosa para paciente y familia.
5. Valoración psicoemocional: relacionada con reacciones emocionales no adaptativas: desesperación, sufrimiento, culpa o perdón.
6. Valoración psicosocial: Identificación de la persona cuidadora principal, relaciones familiares, reacción de la familia ante la enfermedad (conspiración de silencio), capacidad de respuesta de la familia, claudicación familiar. Además evaluar el entorno domiciliario en el caso de que el paciente y/o familia decidan establecer sus cuidados en el hogar.
7. Valoración del duelo: duelo anticipado y prevención de duelo patológico.

5.6.2.3. Sedación paliativa[65].

En el marco de los CP, el objetivo de la sedación es el alivio del sufrimiento del enfermo mediante una reducción proporcionada del nivel de consciencia ante un síntoma refractario y en situación de últimos días. Tras el inicio de la realización de AET será una medida a valorar.

Definición según la SECPAL: «se entiende por sedación paliativa la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado»[66]. Además la SECPAL, considera que la sedación terminal es la sedación

paliativa que se utiliza en el periodo de situación de últimos días (agonía). Esta distinción, sin embargo, no se recoge en las recomendaciones de los últimos consensos sobre este tema. Más bien se refuerza, como principio ético ineludible, que la sedación paliativa se realice en el contexto temporal de los últimos días de vida del paciente con enfermedad terminal.

Los **requisitos** a cumplir en el proceso de sedación paliativa (Nivel de recomendación D)[67], son los siguientes:

- a) Presencia de un síntoma refractario. Un síntoma refractario es cuando un síntoma no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la consciencia del paciente[68].
- b) Consentimiento explícito del paciente (o de la familia si el paciente fuera incompetente) de su deseo de sedación.
- c) El proceso de sedación debe quedar registrado en la historia clínica. Los profesionales implicados deben tener una información clara y completa del proceso.
- d) Administración de fármacos en las dosis y combinaciones necesarias hasta lograr el nivel de sedación adecuada.

Por otra parte, las recomendaciones a cumplir para una prescripción correcta de la sedación paliativa son (Nivel de recomendación D)[66]:

- a) Dada la complejidad en la toma de decisiones en la sedación, cuando esta situación sea previsible, es importante haber trabajado con el paciente sobre su opinión de forma anticipada.
- b) Se recomienda consultar con otros expertos ante la duda o incertidumbre de la refractariedad de un síntoma o de la competencia del paciente.
- c) El consentimiento verbal se considera suficiente, siempre debe quedar constancia del mismo en la historia clínica.
- d) Entre los fármacos empleados para la sedación paliativa, Midazolam es el fármaco más utilizado[69]. Por la ausencia de evidencia no existen recomendaciones con respecto a qué droga debe usarse, estableciéndose sólo recomendaciones generales. Así, algunos autores apuntan que las drogas ideales para sedación deben ser aquellas que tengan rapidez de acción, sean fáciles de titular y presenten mínimos efectos secundarios[70].

- e) Los grupos de fármacos utilizados en sedación están claramente establecidos en el artículo de Krakauer[70].
- Benzodiazepinas. Prototipo: Midazolam, fármaco más utilizado en sedación.
 - Neurolépticos. Prototipos: Levomepromazina o Clorpromazina: más sedativos que haloperidol. (Por vía subcutánea se recomienda usar Levomepromazina en lugar de Clorpromazina).
 - Barbitúricos. Prototipo: Fenobarbital, ya que está permitido su uso por vía subcutánea.
- f) Se recomienda revisar periódicamente el nivel de sedación del paciente, utilizando para ello la escala Ramsay[71] o escala de Richmond[72]; esta última escala es la recomendada por la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, teniendo pruebas psicométricas de validez y fiabilidad y habiendo sido testada recientemente en población española con cáncer avanzado[73] (Anexo 5. Escalas).

5.7. Plan de cuidados de enfermería

La Enfermería establece un contacto más estrecho y cercano con la persona y sus seres queridos, lo que le permite conocer con más detalle sus opiniones, sus dudas, sus miedos sus deseos de tratamiento o de cuidados en relación con la enfermedad y su evolución, por lo cual, puede aportar información muy importante para la toma de decisiones, y es parte fundamental en el proceso deliberativo de AET.

El hecho de aplicar medidas de AET en un paciente no sólo modifica los objetivos médicos, centrados hasta entonces en la curación, también implica modificaciones en los objetivos de los cuidados de Enfermería. Eso quiere decir que es necesario reorientar el Plan de Cuidados de Enfermería que hasta entonces se haya aplicado a esa persona concreta. La AET obliga a dirigir los objetivos hacia la satisfacción de las necesidades básicas, el confort, el control del dolor y el alivio del sufrimiento de la persona enferma y de su familia. Tiene que centrar sus cuidados en mejorar la calidad de la atención al final de la vida, así como en el acompañamiento a la familia, orientando los objetivos a alcanzar y las distintos cuidados a desarrollar[55].

5.7.1. Objetivos específicos

Objetivos específicos[74, 75, 76, 77, 78]:

- a) Aliviar el Dolor.
- b) Favorecer un ambiente emocional confortable.
- c) Facilitar el acompañamiento continuo en la etapa final de la vida
- d) Proporcionar información al paciente y familia relacionada con las necesidades
- e) detectadas o manifestadas.
- f) Ofrecer apoyo psicológico al paciente y la familia durante la enfermedad.
- g) Ofrecer apoyo espiritual según necesidad.
- h) Satisfacer necesidades de alimentación y eliminación.
- i) Satisfacer las necesidades de higiene y confort.
- j) Mantener la seguridad física y del entorno.
- k) Satisfacer necesidad de reposos y sueño
- l) Entregar herramientas a la familia para afrontar el duelo

5.7.2. Diagnósticos de Enfermería involucrados

Diagnósticos de Enfermería involucrados[79]:

- a) Patrón cognitivo y perceptual manifestado por dolor.
- b) Disposición para mejorar el bienestar espiritual y religiosidad.
- c) Disposición para mejorar el confort.
- d) Disposición para mejorar los procesos familiares
- e) Deterioro de la comunicación verbal.
- f) Disposición para mejorar el afrontamiento familiar.

5.7.3. Cuidados de Enfermería

1. Favorecer comunicación entre el equipo de salud, paciente y familia[80].

- Dar a conocer al paciente y familia, el equipo de salud que brindará la atención.
- Coordinar con el paciente, familia y el equipo de salud un plan informado, educado y comprensivo para el proceso de fin de la vida.

- Mantener información continua, evolutiva, cálida y empática de los procesos esperados del fin de la vida con el paciente, familia o responsable.
2. **Favorecer la compañía del paciente**[81].
 - Flexibilización de horas de visita facilitando la presencia de la familia, incluyendo a los niños.
 - Permitir al paciente, familia o responsables los tiempos necesarios para completar asuntos familiares, de comunicación entre sí y despedirse en el proceso del fin de la vida.
 - Permitir al paciente, familia o responsable adaptar el ambiente físico de la habitación según gustos y preferencias, logrando que el paciente enfoque su atención en sensaciones más agradables.
 3. **Respetar los valores, religión y preferencias culturales del paciente:** Asegurando asistencia espiritual del paciente según preferencias.
 4. **Asegurar confort y bienestar del paciente**[82]: Implementar medidas farmacológicas según indicación médica para aliviar los distintos síntomas que el paciente pueda presentar, y medidas no farmacológicas para asegurar el confort y respetar la imagen corporal e intimidad del paciente, incorporando a la familia en los cuidados.
 5. **Realizar cambios posturales**[83]: Realizar cambios de posición del paciente según su preferencia y condición. Aplicar medidas de alivio de la presión cutánea según el protocolo de UPP vigente.
 6. **Cuidados de la piel**[83]: Realizar higiene de la piel y cambios de ropa de cama con suavidad si el paciente está estable, secar la piel especialmente en los pliegues, hidratando la piel.
 7. **Cuidados de cavidades, estomas y sondajes**[84] : Realizar los cuidados de acuerdo a los protocolos establecidos, manteniendo la cavidad oral húmeda y limpia. El reflejo de succión se conserva casi hasta el final, por ello se le puede facilitar gasas mojadas en agua para mantener lubricada la cavidad oral.
 8. **Control de la disnea**[85]: Evitar prendas ajustadas, elevar la cabeza 30°, flexionar ligeramente el cuello del paciente. La aspiración de secreciones pulmonares excesivas (estertores premortem) no está recomendada, pues es muy traumática y escasamente eficaz. (Únicamente puede ser eficaz en pacientes con cáncer ORL y traqueostomía que no responden al tratamiento farmacológico)[86].

9. **Control del estreñimiento**[87]: No utilizar enemas ni laxantes de manera sistemática, únicamente en situaciones de impactación fecal.
10. **Control de la incontinencia urinaria o retención aguda de orina:** Valorar la necesidad de sondaje urinario o uso de pañal.
11. **Manejo del insomnio**[88]. Actividades a realizar para mejorar el sueño del paciente:
 - Ubicar al paciente en una postura cómoda y no interrumpir el sueño. Facilitar hábitos del paciente que ayuden a conciliar el sueño.
 - Aconsejar medidas que inducen a conciliar el sueño: respetar horarios de sueño y descanso, el vaciamiento vesical, ingesta de bebidas calientes (nunca estimulantes), ropa limpia, música suave, lectura, reducir la estimulación ambiental (luces suaves, evitar ruidos y temperaturas extremas), técnicas de relajación, masajes.
 - Facilitar apoyo psicológico, facilitando la expresión verbal y no verbal de sus sentimientos, dudas y miedos acerca del proceso de su enfermedad.
12. **Sedación**[89]: Iniciar sedación del paciente en caso de síntoma refractario a tratamiento y de acuerdo a la indicación médica.
 - El uso juicioso y gradual de sedantes y analgésicos al final de la vida con la intención de aliviar el sufrimiento, es correcto desde el punto de vista ético-legal y una buena práctica clínica.
 - El proceso de sedación con los objetivos, fármacos y dosis utilizados debe quedar registrado en la historia clínica de los pacientes.
 - Las dosis de sedantes y analgésicos deben ser tituladas en base a la situación clínica del paciente, sus características personales y sus deseos al respecto. El objetivo será mantener al paciente lo más cómodo posible.
 - Para disminuir el estrés de las enfermeras en estas situaciones, se recomiendan las siguientes acciones:
 - 1.- Reuniones tempranas con el paciente y la familia, para decidir los cuidados a percibir por el paciente en el final de la vida.
 - 2.- Formación en habilidades interpersonales y relación de ayuda.
 - 3.- Educación y formación del personal especialmente en detectar los síntomas refractarios, y en principios éticos.
 - 4.- Los valores personales de las enfermeras que estén centrados en el paciente.

| | PROBLEMA | ACTIVIDAD |
|-------------------------|------------------------------------|--|
| MEDIDAS GENERALES | Constantes/Pruebas complementarias | Quedaran definidas en sesión clínica |
| | Movilización | Coincidiendo con el aseo o si fuese necesario para confort |
| | Higiene | Aseo matinal, hidratación corporal, cambio de ropa de cama, lavado de ojos y boca, hidratación labial y oftálmica |
| | Manejo ambiental | Controlar/evitar ruidos, apagar monitor de box, modificar límites de alarmas |
| PIEL | Integridad cutánea | Mantenimiento de las heridas limpias y protegidas, limpieza de heridas en el aseo, evitar el dolor y mal olor. Cuidado de los puntos de cualquier acceso vascular o cutáneo. |
| SISTEMA NEUROLÓGICO | Dolor | Uso de escalas para su detección: EVA/Cambell |
| | Sedación/Agitación | Evitar signos de disconfort Mal control de síntomas (dolor, fatiga...), ansiedad, angustia, miedos. Tratamiento dirigido si precisa |
| | Sueño | Apagar/atenuar la luz de la habitación |
| SISTEMA RESPIRATORIO | Manejo de secreciones | Aspiración de secreciones siempre que el paciente lo precise por disconfort, asegurando el grado adecuado de analgesia |
| | Traqueostomía | Cuidado del estoma como cualquier herida, cambio de cintas, apósito y limpieza de cánula interna por turno |
| | Patrón respiratorio | Evitar signos de disconfort |
| APARATO DIGESTIVO | Sonda nasogástrica | Cambiar apósito de sujeción durante el aseo |
| | Nutrición Enteral/Parenteral | Quedarán definidas en la sesión clínica |
| APARATO GENITO/URINARIO | Sonda vesical | Cuidado y limpieza coincidiendo con el aseo |
| SEGURIDAD | Riesgo de accidentes | Inmovilización terapéutica n caso de que exista riesgo para la integridad del paciente siendo retirada una vez controlado |

FIGURA 5.6: Protocolo de Limitación de esfuerzo Terapéutico en la Unidad de Cuidados Intensivos. Fuente: Hospital Universitario Maria Cristina. Fecha edición 21-09-2015. Pág 1-52. Reg: PCM PT 123 [89].

CAPÍTULO 6

ADECUACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO EN PEDIATRÍA

6.1. Introducción.

El concepto y fundamentos de la AET en Pediatría y Neonatología no difieren en lo fundamental de lo ya referido para el adulto; sin embargo, sí que presenta una serie de particularidades adicionales derivadas de la condición del paciente pediátrico. La atención paliativa pediátrica requiere muchas habilidades, pero quizá la más importante sea la capacidad para escuchar y empatizar con el niño y su familia. No podemos entender completamente qué piensan o sienten, pero podemos intentar darle valor a su visión del mundo, a sus necesidades y a lo que para ellos es prioritario.

La unidad a tratar es el niño y su familia. Así se recoge en la definición que la OMS hace de los Cuidados Paliativos Pediátricos[90], entendiéndolos como «los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia»; todo el núcleo familiar, incluido los hermanos tiene ciertas necesidades complejas que deben ser tratadas y valoradas por un conjunto de profesionales[91].

6.2. Autonomía de los niños en la toma de decisiones.

En la mayoría de los casos, los padres son los representantes legales de sus hijos en las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales, aunque esto depende de la edad y grado de competencia del niño.

Por tanto, debemos promover la capacidad de decisión de los menores según su nivel de entendimiento y así, por ejemplo, antes de los doce años, aunque legalmente no tiene valor su asentimiento sí que lo tiene a nivel ético y por ello debemos escucharles y entenderles. En la 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[92], el consentimiento informado en el ámbito de la toma de decisiones del menor en relación con su salud sería el siguiente:

1. En caso de menores de 12 años es prestado por sus representantes, respetando el derecho a ser oídos si tienen madurez suficiente para ejercitar este derecho.
2. En caso de menores de 16 y mayores de 12 años, en principio, es prestado por sus representantes, pero respetando en todo caso su derecho a ser oídos. En casos concretos, podrá ser prestado por el propio menor, si se llega a la conclusión de que es capaz intelectual/emocionalmente para prestarlo.
3. En caso de menores mayores de 16 años (estén o no emancipados) es prestado por el propio menor, de quien se presume iuris tantum madurez suficiente para prestarlo; pero en los casos concretos en los que se desvirtúe la presunción iuris tantum de que tiene madurez suficiente, será prestado por el representante legal del menor.
4. En cualquier caso, independientemente de la edad y madurez del menor, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor o así exija la legislación específica que resulte de aplicación, el consentimiento será prestado por el representante legal.

Por tanto, la ley establece que, a partir de los doce años de edad, el menor reciba toda la información adecuada a su grado de comprensión y madurez, y que su opinión sea tenida en cuenta. Sin embargo en actuaciones de grave riesgo para la vida o la salud del menor, según criterio del facultativo, en el caso de menores de 18 años, el consentimiento será prestado por el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del menor.

6.3. Adecuación de medidas al final de la vida en neonatología.

El diagnóstico de una patología limitante de la vida se presenta en lacerante contraste con las expectativas propias de la gestación. También

para los profesionales de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales (UCIPN), acostumbrados a vivir la curación de niños con graves patologías, el fallecimiento de un recién nacido comporta en muchas ocasiones la percepción de un fracaso. Sin embargo, la muerte por sí misma no es un fracaso, sino el término natural de la vida humana. La posibilidad de que un momento tan difícil se pueda atravesar con serenidad implica en gran medida que las familias que puedan encontrar un significado en las vidas de sus recién nacidos, por muy breves que sean. Por el contrario, constituye un grave fracaso que algunos bebés que se acercan al final de su vida sufran dolores innecesarios, que sus familias se encuentren desasistidas o que no puedan acompañar a sus hijos según desearían[93].

Los cuidados paliativos en neonatología tienen como objetivo prevenir y tratar adecuadamente el dolor y otros posibles síntomas del recién nacido (RN), incluyen medidas de confort, cuidado al entorno físico, así como una atención continuada centrada en la familia que incluye soporte psicosocial, emocional y espiritual. La decisión de no iniciar o de retirar los tratamientos que tengan como finalidad prolongar la vida, manteniendo o incorporando aquellos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente es un proceso compartido entre los profesionales de la salud y los padres del recién nacido o sus tutores. Con el consentimiento de los padres, este proceso puede incorporar también a otros miembros de la familia o amigos. Los motivos que desencadenan este tipo de decisiones suelen ser de dos tipos:

1. Pronóstico vital del paciente: no hay posibilidad de supervivencia para el RN, aunque los medios de soporte vital invasivos disponibles actualmente permitan prolongar hasta un cierto punto su vida. Se trata de un juicio científico-técnico que depende del criterio profesional. Una vez que se establece y acepta el pronóstico letal, la mayoría de las familias consideran como objetivos prioritarios el confort del bebé, minimizando su sufrimiento y maximizando el tiempo que pueden pasar juntos. Otros objetivos posibles podrían incluir la supervivencia hasta que algún familiar lejano llegue a conocer al recién nacido, que el bebé pueda participar con su familia en alguna actividad dentro o fuera del hospital, etc. Estos objetivos y sus tiempos necesitan ser ajustados a lo largo de los días dependiendo de la condición física del bebé, así como de la comprensión y aceptación de la situación por parte de su familia. Cuando el pronóstico vital es muy grave pero incierto, o no existe consenso entre las personas implicadas en la decisión estaría indicado realizar un intento terapéutico, reevaluando frecuentemente los datos clínicos y confrontándolos con la mejor información disponible y el juicio clínico de los médicos responsables. Se trata de un proceso dinámico compartido con los padres.

2. Calidad de vida futura: posibilidad de supervivencia con secuelas muy graves o sufrimiento prolongado e insoportable. La situación clínica de cada paciente se debe evaluar en su particularidad con el objetivo de llegar a un juicio de proporcionalidad terapéutica, es decir, de la debida proporción (adecuación) entre los medios empleados y el resultado esperable. En el periodo neonatal el criterio de evaluación generalmente es un sufrimiento que el RN podría tener que afrontar en el futuro (incapacidad para llevar una vida independiente debido a afectación psicomotora muy grave, imposibilidad de comunicación verbal o no verbal, etc.). En muchos casos resulta extremadamente difícil para los profesionales de la salud definir la gravedad de las secuelas que presentará un paciente y hasta qué punto determinarán en el futuro un sufrimiento insoportable. Además, es necesario considerar que en el proceso de evaluación de la futura calidad de vida de un bebé están implicados los intereses de otras personas (padres, otros familiares, médicos, sociedad), y las opiniones y miedos de estas personas se convierten en factores clave para la toma de decisiones. Aunque otros factores, como la repercusión que una patología crónica puede tener sobre la familia o su capacidad económica puedan ser importantes, existe consenso en que el criterio primordial es el bienestar del propio niño, no su utilidad social o la dificultad que pueda suponer para su familia.

6.4. Proceso de toma de decisiones.

El equipo asistencial y los padres se encuentran implicados durante un tiempo variable en un proceso continuo de información, comunicación y deliberación que tiene el objetivo de alcanzar un juicio compartido sobre el mejor interés del recién nacido.

El equipo asistencial incluye neonatólogos, enfermeras y diferentes especialistas según la patología del bebé. Tiene la responsabilidad de:

- Establecer el diagnóstico y el pronóstico.
- Proporcionar a los padres una información veraz, completa, honesta y comprensible. Es deseable disponer de un espacio físico adecuado, confianza mutua, realizar una escucha activa con capacidad para gestionar los silencios y facilitar la expresión de sentimientos, valores y expectativas.
- Acompañarlos en el proceso de deliberación, considerar las perspectivas y deseos de los padres y compartir con ellos la dificultad del proceso.

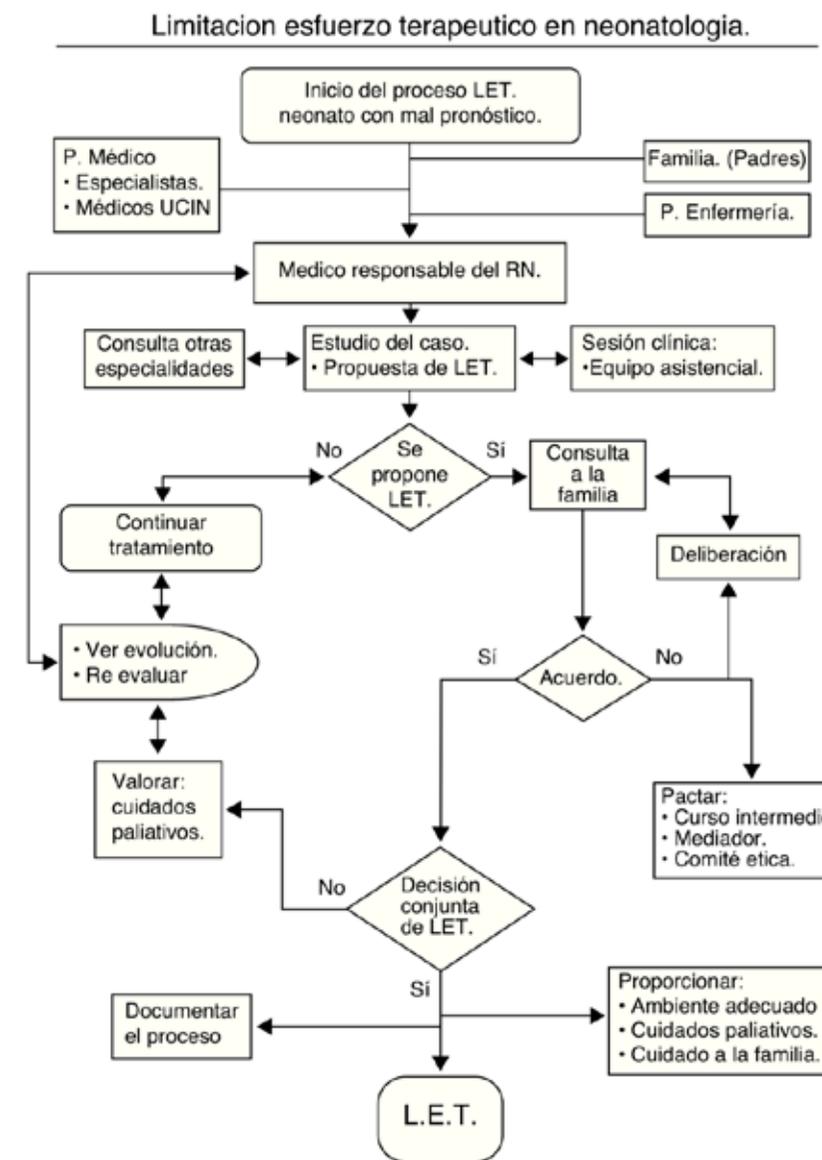


FIGURA 6.1: Algoritmo de actuación. Fuente: Tomado de la Sociedad Española de Neonatología

Los padres tienen el derecho y la responsabilidad moral y legal de tomar decisiones en función de los mejores intereses para su hijo. Es un proceso muy duro y estresante para ellos. Aunque la mayoría desean participar

activamente en la toma de decisiones, en algunos casos prefieren delegar esta responsabilidad en los médicos, pero en ningún caso deben percibirse como los únicos responsables de la decisión, que es un juicio compartido con el equipo asistencial[94]. Sin embargo, sus decisiones serán determinantes a menos que entren en conflicto grave con la interpretación de los profesionales responsables. Un desacuerdo serio es poco frecuente, puede ocurrir entre los médicos, entre médicos y otros profesionales de la salud, entre el equipo asistencial y los padres, o excepcionalmente entre padre y madre[93]. Cuando se presenta puede ser útil recurrir a algún profesional sanitario neutral que favorezca recuperar la confianza, la comunicación y el entendimiento, así como invitar a los padres a consultar con personas de su confianza. Los comités de ética pueden ser también instrumento de asesoramiento y apoyo[95]. Los tribunales de justicia son el último recurso cuando se den por agotadas las demás opciones y se considere gravemente amenazado el mejor interés del menor[93].

6.5. Clasificación de los pacientes según el esfuerzo terapéutico.

Si tras el proceso deliberativo, la indicación del equipo es la AET, el siguiente paso es establecer el nivel de esfuerzo terapéutico que se cree proporcional aplicar al paciente; a efectos prácticos todos los tratamientos, medios diagnósticos y cuidados deben ser individualizados. A efectos didácticos, podemos clasificar a los pacientes con ingreso en UCIPN en las categorías mostradas en la Figura 6.2.

El nivel de esfuerzo terapéutico será flexible y dinámico en ambos sentidos (aumentar o disminuir), ajustándolo a la situación y evolución del paciente en cada momento. El médico responsable del paciente registrará la nueva situación en la historia clínica si hay cambios.

6.6. Registro escrito del proceso de decisión.

La decisión de AET y el inicio de un plan de cuidados paliativos debe quedar bien documentado en la historia clínica (Mambrino). Una decisión bien documentada es garantía de que se han seguido, tanto desde el punto de vista técnico como ético, unos procedimientos correctos[96]. La documentación en la historia clínica del paciente de este proceso debe incluir:

- Diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento y cuidados.
- Cómo se percibe que los padres comprenden la información y las consecuencias derivadas de la decisión.

- El criterio utilizado en la decisión. La recomendación del equipo asistencial y las preferencias de los padres, así como el acuerdo alcanzado y las personas que han participado en la deliberación.

| |
|---|
| Grupo I : Soporte total |
| Los niños reciben todas las medidas necesarias, monitorización activa o tratamiento intensivo, sin excepción |
| Grupo II: Soporte total con orden de No-RCP |
| Se aplican las medidas del grupo anterior cuando estén indicadas, pero si en el curso de su evolución sufren una parada cardiorrespiratoria, no se recurre a los procedimientos de RCP |
| Grupo III: Soporte limitado |
| Se establecen limitación a la aplicación de aquellas medidas terapéuticas o diagnósticas que se consideran no proporcionadas para la situación del niño. Se mantiene siempre todos aquellos los cuidados y procedimientos destinados a proporcionar el máximo bienestar al paciente: sedoanalgesia, higiene corporal y cuidados básicos de piel y mucosas. Podemos hacer varios apartados: |
| A) Medidas invasivas excepcionales condicionadas: No RCP y medidas invasivas condicionadas. Se pacta un periodo de prueba de medidas invasivas durante un plazo prudencial. Se entiende en este caso como medidas invasivas: Ventilación mecánica con intubación orotraqueal, terapias de reemplazo renal (continuas o discontinuas), procedimientos quirúrgicos |
| B) No instauración de medidas invasivas excepcionales. No RCP ni medidas invasivas diagnósticas o terapéuticas. Medidas aceptables: O ₂ , fisioterapia respiratoria, ventilación mecánica no invasiva, vía venosa central, sondaje vesical, fluidoterapia y diuréticos, drogas inotrópicas, medidas diagnósticas no invasivas. |
| C) No instauración de medidas adicionales de ninguna clase Se mantienen las medidas instauradas pero ya no se añade ninguna otra nueva, sea del tipo que sea. Por ejemplo, nuevos antibióticos, sangre y hemoderivados, fármacos vasoactivos potentes, nutrición enteral o parenteral, control de arritmias. |
| D) Retirada de todas las medidas Optimización de los cuidados sintomáticos y los cuidados básicos. Se retiran todas las medidas incluyendo la ventilación mecánica. |

FIGURA 6.2: Clasificación de los pacientes según el nivel de esfuerzo terapéutico. Fuente: Gómez Rubí J. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela, 2002[97].

6.7. Implementación del procedimiento de AET.

Una vez tomada la decisión de AET, debemos realizar una serie de preparativos que ayuden a los padres y profesionales sanitarios a «controlar» este procedimiento. Este proceso debe incluir: documentación de la decisión con su argumentación correspondiente en la historia clínica, preparación y ubicación del niño en un ambiente adecuado, delimitar una zona con intimidad (todos los profesionales sanitarios del área deben conocer que un neonato puede fallecer próximamente y que está con sus padres), disminución de la intensidad de la luz, evitar ruido, conversaciones inoportunas, limitar el acceso de personas y equipos a la zona, si hay monitorización electrónica esta debe ser discreta y si es posible desconectar alarmas sonoras y visuales

en el box, procurar a los padres una estancia cómoda, controlar los síntomas del RN, control del dolor proporcionando la analgesia adecuada y atención específica a la familia facilitando el acceso a servicios religiosos en caso de que se precise.

Durante todo este proceso que será realizado por el equipo de Enfermería y por los facultativos responsables del paciente, será también de crucial importancia ofrecer y proporcionar una asistencia psiquiátrica y psicológica adecuada por lo que se recomienda que desde que ingrese un paciente con un mal pronóstico vital y/o una mala calidad de vida futura esperable la familia esté siendo seguida y valorada por el equipo de Psiquiatría Perinatal de nuestro hospital HGU CR (busca 27066).

6.8. Proceso de retirada de soporte vital.

Puede ser rápido o más lento y progresivo y variar según la situación clínica del neonato y de las preferencias de los padres recordando que todos los tratamientos que recibe el niño son susceptibles de retirada excepto aquellos que contribuyen a su bienestar[96, 98]. El proceso de retirada del soporte de forma progresiva tiene la ventaja de que el control de los síntomas se realiza más fácilmente, evitando episodios de obstrucción respiratoria, con una mejor dosificación de la sedación y favoreciendo un contacto más tranquilo de los padres con su hijo[96, 98, 99, 100].

Se suele iniciar el proceso de retirada durante la mañana preferiblemente por el equipo de Enfermería y los facultativos responsables del manejo y tratamiento previo del paciente, para que sea el equipo médico habitual el que monitorice todo el procedimiento, programándolo de acuerdo con las preferencias de los padres. Conviene concertar con los padres el momento de retirada del soporte respiratorio, para que tengan tiempo de prepararse, obtener memorias tangibles de su hijo, favorecer la presencia de otros familiares o amigos, etc. Además, suele ser muy recomendable avanzar a los padres los cambios físicos previsibles (coloración, ruidos respiratorios, movimientos, etc.). Los profesionales decidirán previamente la modalidad y secuencia de las intervenciones según el estado clínico del bebé, así como los fármacos que puede precisar (analgésicos, sedantes, diuréticos, hipnóticos, anticonvulsivantes, anticolinérgicos, antipiréticos); los cuales serán pautados por los facultativos responsables del paciente y administrados por el personal de Enfermería correspondiente. Se puede comenzar el procedimiento no administrando nuevos tratamientos o procedimientos y habitualmente se continúa con la retirada de las medidas de soporte no vital y otros dispositivos que impiden la movilización del niño para favorecer que este pueda pasar a los brazos de los padres si así lo desean desconectando también los monitores si es posible.

A continuación, se disminuyen secuencialmente los fármacos vasoactivos y se deja un acceso venoso estable para administrar, si es preciso, sedantes y/o analgésicos. Esta vía venosa se puede mantener salinizada para que no interfiera el cuidado del niño por los padres (la vía subcutánea también puede ser de gran utilidad). La asistencia respiratoria se puede retirar de modo progresivo disminuyendo la FiO_2 y pasando a una modalidad de presión/soporte disminuyendo la asistencia de forma progresiva succionando previamente las secreciones del tubo para después limpiar la boca y retirar las sujeciones de la cara. En las ocasiones que sea preciso retirar el tubo endotraqueal o la asistencia circulatoria de forma rápida, es conveniente realizar sedación o analgesia antes de interrumpir el soporte vital. Los bloqueantes neuromusculares no se deben administrar durante este proceso y en las raras ocasiones en que el recién nacido haya precisado tratamiento con este tipo de fármacos está indicado suspender el tratamiento con suficiente antelación.

El proceso se puede realizar conjuntamente con los padres, adaptándolo a la situación del niño y las preferencias de los mismos. Debemos facilitarles el acompañamiento de su hijo en el final de la vida, comentarles cómo pueden ser los últimos momentos, animarles a estar cerca de él tomándole en brazos o estando a su lado. Debemos respetar sus sentimientos y deseos; unos padres querrán tener un contacto íntimo con su hijo, mientras que otros preferirán realizar la despedida poco antes de fallecer. Cuando la muerte del RN es inminente, podemos ofrecer a los padres permanecer junto a su hijo, cogerle en brazos, hacer canguro, tomar fotografías y guardar elementos personales del RN como recuerdo[93, 101, 102]. Con la adecuación del tratamiento a la situación clínica del bebé no se pretende acelerar su muerte, sino evitar tratamientos inútiles y acompañarle a vivir lo mejor posible hasta su fallecimiento natural.

6.9. Ambiente más adecuado.

En ocasiones el bebé fallecerá intraútero o en sala de partos, según se ha descrito en el primer epígrafe. Otras veces la AET se realizará retirando las medidas de soporte vital en la UCIPN. En estos casos es deseable conseguir una cierta intimidad. El proceso tendrá lugar en la zona de la unidad donde se pueda guardar de mejor modo una mayor intimidad y será llevado a cabo por el personal de enfermería y los facultativos responsables del paciente[93, 101, 103].

6.10. Valoración de síntomas (sedación paliativa).

Las medidas encaminadas a aliviar el dolor y el sufrimiento en el niño en estado crítico y su familia durante el proceso de muerte no se basará exclusivamente en medidas farmacológicas puesto que hay medidas generales de confort que debemos cuidar tanto o más que las primeras. El objetivo de la sedación y la analgesia es el alivio del sufrimiento, la agitación, la disnea y el dolor del paciente, pero no es el de acelerar su muerte. Este objetivo debe estar claro tanto para la familia como para los profesionales sanitarios. Cuando se decide limitación de tratamiento es muy importante realizar una evaluación del dolor, la presencia de disconfort, el nivel de consciencia y la presencia de disnea, dificultad respiratoria y/o apnea. Los fármacos sedantes se utilizan para disminuir el disconfort, ayudar a controlar la disnea, la agitación y el sufrimiento. El personal de enfermería y los facultativos responsables del paciente deberán anotar cuáles son los objetivos de la sedación, pautar las dosis adecuadas para controlar los síntomas, cuál es su evolución y qué dosis han sido necesarias para conseguirlo[96, 98, 103].

6.11. Cuando el niño no fallece.

Cuando se realiza una retirada progresiva de las medidas de soporte vital y de tratamientos que se consideran inútiles, en algunas ocasiones, el niño no fallece inmediatamente. La situación de incertidumbre puede durar días e incluso el niño puede sobrevivir sin soporte vital. Los padres esperan que sus hijos fallezcan de forma inmediata tras la retirada del soporte vital por lo que, si esto se retrasa, sus dudas sobre la decisión tomada y su estrés pueden aumentar. Esta situación puede ocasionar gran ansiedad a la familia y frustración a los profesionales sanitarios si antes no se ha explicado claramente que el objetivo de la limitación del tratamiento no es acelerar la muerte del niño, sino evitar tratamientos inútiles que producen daño o disconfort y que prolongan la vida del paciente de forma artificial[103, 104, 105, 106].

6.12. Solicitud de estudios post-mortem.

En ocasiones, es necesario obtener más información de la enfermedad que ha originado la muerte realizando estudios genéticos, biopsias post mortem o una autopsia completa. Conocer los valores culturales de la familia, sus creencias religiosas y cómo viven la enfermedad de su hijo facilita el proceso de información, solicitud y autorización de dichos estudios. El personal facultativo responsable del paciente deberá comentar con la familia los motivos de proseguir el estudio después de fallecer el paciente, bien sea para precisar o para precisar mejor la enfermedad que ha llevado al fallecimiento

o el riesgo de recurrencia en la familia. En algunos estudios genéticos, el depósito de tejidos en un banco de órganos y la realización de una autopsia requieren obtener una autorización firmada por la familia, trámite que se debe de realizar una vez que haya fallecido el paciente. Una vez conocidos los resultados el personal facultativo responsable del paciente debemos citar a la familia para explicarles los hallazgos encontrados, así como las medidas recomendadas y, en ocasiones, dirigir a los padres a una consulta especializada de consejo genético[107, 108, 109].

6.13. Seguimiento posterior al fallecimiento.

El seguimiento de la unidad familiar después del fallecimiento del RN es un aspecto esencial de los programas de apoyo al duelo neonatal. Se recomienda establecer encuentros protocolizados con los padres tras el fallecimiento. La frecuencia y el momento en que se realizan estos encuentros pueden ser variables, aunque habitualmente los padres suelen preferir entrevistas tempranas (antes de los 2 meses) con el médico responsable[110, 111, 112].

6.14. Cuidado de los profesionales.

La asistencia al RN y su familia durante todos estos procesos es una tarea compleja que exige del equipo asistencial una implicación intensa en tiempo, dedicación y energía. Médicos y enfermeras señalan la AET como una de las actividades más estresantes de su práctica asistencial puesto que la experiencia cercana al sufrimiento y la muerte supone para ellos una importante sobrecarga emocional y facilitar el «síndrome de desgaste profesional» o «burnout». Independientemente del papel que desempeñan los factores individuales, algunos elementos estructurales y organizativos pueden intervenir como moduladores en la aparición de este síndrome en los profesionales. La falta de formación y orientación profesional, una comunicación y colaboración interdisciplinar pobre y deficiente, la pérdida de autoridad frente a la responsabilidad o la escasez de recursos son habitualmente señalados por los propios profesionales como factores que actúan negativamente. Por el contrario, otros, como un ambiente de colaboración entre el equipo asistencial, la accesibilidad y receptividad de la institución o la formación específica en bioética clínica y en AET, tienen un papel protector.

Se recomienda facilitar a los profesionales una adecuada formación en ética clínica y en técnicas de deliberación sobre conflictos de valores, talleres teórico-prácticos para mejorar las habilidades interpersonales (comunicación, colaboración y relación de ayuda), ofrecer información sobre las causas del síndrome de desgaste profesional, crear un ambiente «ético» en el entorno

laboral, que favorezca la realización de debates interdisciplinarios, establecer un estilo de comunicación abierto y respetuoso que facilite el diálogo entre todos los miembros del equipo, estimular el seguimiento de las familias después del fallecimiento, planificar reuniones de «desahogo» de todos los miembros del equipo después de fallecimientos especialmente traumáticos (pacientes crónicos, muertes inesperadas, etc.) y fomentar una práctica clínica respetuosa con los diferentes miembros del equipo, de carácter colaborativo e interdisciplinar[113, 114, 115].

6.15. Adecuación del esfuerzo terapéutico en neonatos en el límite de la viabilidad.

El concepto de límite de viabilidad o periviabilidad no es un concepto unívoco, es decir, no es posible delimitarlo de manera que sea o pudiera ser universalmente aceptado, debido a que en él influyen variables no sólo científico-técnicas, sino también sociales y culturales. El límite por debajo del cual las medidas de soporte vital no serían beneficiosas para el paciente y por lo tanto no deben ser aplicadas, y aquél otro límite por encima del cual no aplicarlas podría no ser éticamente justificable no es nítido. En nuestro país se recomienda no iniciar medidas de reanimación por debajo de las 23 semanas de edad gestacional y/o menor de 400 gramos, situándose la zona de controversia en los recién nacidos de 23-24 semanas de edad gestacional y/o 500-600 gramos de peso, en los que suele haber una supervivencia del 20-50 % pero con un riesgo importante de discapacidad mayor y enfermedad crónica[116, 117]. Así mismo se consideran también situaciones de no viabilidad aquellas que comporten un mal pronóstico vital en el RN, tales como malformaciones congénitas graves, cromosomopatías letales o enfermedades metabólicas que carezcan de tratamiento o con pronóstico vital incierto.

Los padres han de ser conocedores previo al nacimiento de las implicaciones de un nacimiento en el límite de la periviabilidad y de los riesgos potenciales asociados a dicha condición siendo recomendable la presencia de un neonatólogo en el nacimiento para confirmar el diagnóstico y el pronóstico. En las situaciones planteadas, el hecho de que los padres hayan sido adecuadamente informados y se haya decidido de manera conjunta optar por adecuar el esfuerzo terapéutico supone una disminución de la ansiedad familiar al conocer previamente los detalles relativos al nacimiento y las primeras horas de vida del niño, tales como dónde se encontrará el RN, si podrán estar con él, si podrán tomar imágenes y si se hará lo posible para garantizar el confort de su hijo.

En los casos de neonatos en el límite de la viabilidad, se recomienda en un primer momento aplicar una serie de medidas de soporte para proporcionar

confort y evitar pérdida excesiva de calor, secando y envolviendo al recién nacido con toallas calientes y gorro. Estas medidas se realizarán por el equipo de Enfermería responsable del paciente en cuna de calor radiante o, si la situación lo permite y los padres lo desean, piel con piel o en sus brazos hasta su fallecimiento. En segundo lugar, se tendrán preparadas jeringas de fentanilo, para su administración intranasal en el paritorio o en la unidad de cuidados infantiles según proceda que serán pautadas en caso necesario por el facultativo pertinente y administrado por el personal de Enfermería responsable del paciente[116, 117].

APÉNDICE A

VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL INDIVIDUAL (VMI)

La **Valoración Multidimensional Individual (VMI)** de la persona afectada por una enfermedad terminal, pretende identificar los distintos fenómenos que tienen lugar en su problema de salud bajo un abordaje integral. Pretende contestar aquellas preguntas (relacionadas en el cuadro A.1) cuyas respuestas permitirán el diseño de intervenciones individualizadas para obtener la mejor situación de bienestar posible para el paciente y la familia. En la figura A.1 se describen los elementos de la valoración multidimensional y su aplicación en el abordaje de los pacientes. La valoración multidimensional incluye una valoración biológica-funcional, psicoafectiva, espiritual y sociofamiliar.

Cuadro A.1. Aspectos a valorar en la atención del paciente y su familia.

- ¿Qué grado de sufrimiento físico presenta?
- ¿Cuales son las razones del sufrimiento físico?
- ¿Qué limitaciones físicas y psíquicas tiene?
- ¿Cómo se está adaptando a la enfermedad?
- ¿Qué nivel de información psee?
- ¿Qué opina sobre la situación?
- ¿Cómo puedo ayudarlo?
- ¿Cómo se encuentra la familia?
- ¿Quién va a cuidar al paciente?
- ¿Dónde desea la familia que muera el paciente?
- ¿Presenta psicopatología el cuidador principal?
- ¿Qué apoyos tiene la familia?
- ¿Qué opina la familia sobre el cuidado y la información?
- ¿Cuál es la situación laboral?
- ¿Existen recursos materiales para cuidar al paciente?

Fuente. Benítez del Rosario MA, Salinas Martin A, Asensio Fraile A. Valoración multidimensional en cuidados paliativos[118].



FIGURA A.1: Ciclo Valoración-Planificación de los cuidados. Benítez del Rosario MA, Salinas Martin A, Asensio Fraile A. Valoración multidimensional en cuidados paliativos[119].

APÉNDICE B

DOCUMENTO VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)

ÍNDICE

1. ¿Qué es?
2. Normativa aplicable.
3. ¿Qué deben conocer los profesionales sanitarios sobre las VVAA?
4. ¿Está el médico obligado a consultar en el registro de VVAA?
5. ¿Cómo se formaliza el documento de VVAA?
6. ¿Cómo consultar y acceder al registro de declaración de VVAA (RDVA)?

B.1. ¿Qué es?

La **Declaración de Voluntades Anticipadas (DVA)**, también conocida como documento de instrucciones previas o testamento vital, es la manifestación escrita de una persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar que, actuando libremente, expresa las instrucciones que deben tenerse en cuenta acerca de la asistencia sanitaria que desea recibir en situaciones que le impidan comunicar personalmente su voluntad, o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos una vez producido el fallecimiento. La declaración de voluntades anticipadas se formaliza mediante un documento escrito.

B.2. Normativa Aplicable.

- 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. (B.O.E. Nº 274, de 15 de noviembre).

- Ley 6/2005, de 7 de julio, de Castilla-La Mancha, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. (D.O.C.M. Nº 141, de 15 de julio).
- Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. (D.O.C.M. Nº 42, de 24 de febrero).
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. (B.O.E. núm. 40, de 15 de febrero).
- Resolución de 08-01-2008, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean nuevos puntos del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. (D.O.C.M. Nº 16, de 22 de enero).
- Resolución de 05/03/2012, de la Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales, por la que se crea el punto del Registro de Voluntades Anticipadas en el Hospital Nacional de Paraplégicos. (D.O.C.M, Nº 53, de 13 de marzo).
- Decreto 56/2018, de 28 de agosto, por el que se modifica el Decreto 15/2006, de 21 de febrero, del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha. (D.O.C.M, Nº 173, de 4 de septiembre).
- Resolución de 18/10/2018, de la Consejería de Sanidad, por la que se crean oficinas habilitadas del Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha.

B.3. ¿Qué deben conocer los profesionales sanitarios sobre las Voluntades Anticipadas?

- Los documentos de DVA, son una **expresión de la autonomía del paciente y deben ser considerados como una ayuda en el proceso de prestación de la asistencia sanitaria**. Una buena práctica clínica implica el respeto a la voluntad del enfermo, dentro de los límites legalmente establecidos. Las posibilidades de supervivencia y recuperación, así como las decisiones que se tomen y sus consecuencias, son aspectos a valorar a la hora de realizar una declaración de voluntades anticipadas.

- La declaración sólo será tenida en cuenta en los casos en que la persona **otorgante se encuentre en una situación que le impida expresar personalmente su voluntad**. Mientras conserve su capacidad de obrar, prevalecerá su voluntad sobre lo expresado en el documento.
- Es aconsejable que los profesionales sanitarios informen a sus enfermos de la ayuda que la declaración de voluntades anticipadas les puede suponer en situaciones críticas o de enfermedad terminal.
- En el espacio web <http://sescam.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/declaracion-de-voluntades-anticipadas> podemos encontrar toda la información relativa a este proceso.

B.4. ¿Cómo se formaliza la Declaración de Voluntades Anticipadas (DVA)?

Existe un modelo de documento, que ayuda a realizar la declaración y que se puede obtener en cualquiera de los puntos de **Registro de Voluntades Anticipadas de Castilla-La Mancha (RDVA)** o en la página web de la Junta de Comunidades CLM <http://sescam.castillalamancha.es/ciudadanos/voluntades-anticipadas/preguntas-frecuentes/declaracion-de-voluntades-anticipadas>.

También puede dirigirse a los **Servicios de Información y Atención al Usuario** de los distintos Hospitales SESCAM, donde les pueden facilitar tanto información como el formulario correspondiente.

Puede otorgarse ante:

1. Un funcionario del RDVA.
2. Un notario.
3. Tres testigos, que deberán ser mayores de edad y con plena capacidad de obrar. Dos de ellos no podrán estar ligados con el interesado por parentesco de hasta tercer grado de consanguinidad o afinidad, por matrimonio o por relación profesional o patrimonial alguna.

B.5. ¿Está el médico obligado a consultar en el Registro de Voluntades Anticipadas?

- Según lo establecido en el **Art. 8.3 de la Ley 6/2005, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la**

propia salud, «cuando se preste atención sanitaria a una persona que se encuentre en una situación que le impida tomar decisiones por sí misma, **los profesionales sanitarios responsables del proceso deberán consultar si existe en el Registro constancia del otorgamiento de la voluntad anticipada** y, en caso positivo, **recabarán la misma y actuarán conforme a lo previsto en ella**».

- Las voluntades anticipadas formalizadas conforme a esta Ley, obligarán al médico, al equipo sanitario o a cuantas personas deban ejecutar lo dispuesto en las mismas y **prevalecerán sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares**, allegados o, en su caso, el representante designado por el autor de la declaración y por los profesionales que participen en su atención.
- **No serán aplicadas las instrucciones contrarias al ordenamiento jurídico, a la buena práctica médica** o que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas, debiendo quedar constancia razonada de tales circunstancias en la historia clínica.

B.6. ¿Cómo consultar y Acceder al Registro de Voluntades Anticipadas?

- Los médicos del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM), tanto en Atención Primaria como en Especializada, que desarrollen su actividad profesional en el ámbito de la asistencia clínica a pacientes y necesiten conocer el contenido de una declaración, podrán consultarla vía telemática, a través de los sistemas de información clínica (MAMBRINO Y TURRIANO) o a través de la INTRANET del SESCAM.
- Manual de información al profesional sobre cómo acceder al RDVA http://sescam.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20180905/consulta_profesionales.pdf

Para cualquier consulta, aclaración o incidencia dirigirse:

Consejería de Sanidad Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria Servicio de Información y Estadísticas Sanitarias

Correo electrónico: rdvasc@jccm.es

Teléfono: 925 389 072

APÉNDICE C

PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES (PAD)

Definición de Planificación Anticipada de Decisiones (PAD): es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los momentos finales de su vida[120, 121]. Estas preferencias únicamente se tendrán en cuenta en aquellas situaciones en las que las personas no pueden expresar su voluntad[122].

Este proceso puede realizarse:

- Dialogando con los profesionales sanitarios que atienden su enfermedad.
- Expresando las preferencias acerca del tratamiento del final de la vida con los familiares.
- Nombrando un representante.
- Escribiendo un Documento de Voluntades Anticipadas.

La elaboración de una (PAD) es un buen modelo de atención en los estadios del final de la vida, en el que la persona enferma participa anticipadamente en la toma de decisiones. Debe hacerse en el seno de una relación de confianza entre el médico, el paciente y su familia, adaptándose a las preferencias del paciente, sus deseos, valores y teniendo en cuenta una serie de aspectos:

C. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES (PAD)

- Considerar las propuestas terapéuticas.
- Valorar aspectos de calidad de vida.
- Favorecer la toma de decisiones de la persona enferma, valorando su competencia o identificando a un representante válido.
- Tener en cuenta la viabilidad y la equidad de las propuestas.
- Realizar un claro compromiso de seguimiento.
- Dejarlo por escrito en la historia clínica.

El objetivo de la PAD es respetar las preferencias de los enfermos en relación a la toma de decisiones respecto a su salud cuando se pierde la capacidad de expresarlas. Dicho Plan deberá ser:

- Registrado adecuadamente en la historia clínica, incluso procediendo a la realización de un Documento de Instrucciones Previas (DIP) o Voluntades Anticipadas.
- Revisado periódicamente, principalmente cuando cambien las condiciones de salud de la persona o se produzcan acontecimientos vitales importantes.
- Comunicado a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma, familiares y representantes.

APÉNDICE D

INSTRUMENTO NECPAL

INSTRUMENTO NECPAL-CCOMS-ICO® VERSIÓN 3.1 2017

| | |
|--|--|
| PACIENTE: _____ HC: _____ | |
| FECHA: ____ / ____ / ____ SERVICIO: _____ | |
| RESPONSABLES: _____ | |
| Pregunta sorpresa (a/entre profesionales) | ¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No (-) (+) |
| "Demanda" o "Necesidad" | <ul style="list-style-type: none"> - Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutica o demanda de atención paliativa de paciente, familia, o miembros del equipo? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Indicadores clínicos generales de progresión: | <ul style="list-style-type: none"> - Declive nutricional <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Declive funcional <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Declive cognitivo <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Dependencia severa | <ul style="list-style-type: none"> - Kamofsky >50 o Barthel <20 <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Pérdida Peso > 10% <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Deterioro Kamofsky o Barthel > 30% <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Pérdida de > 2 AIN/De <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Pérdida a 5 minimal o a 3 Pfeiffer <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Síndromes geriátricos | <ul style="list-style-type: none"> - Caídas <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Úlceras por presión <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Disfagia <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Delirium <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Infecciones o repetición <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Síntomas persistentes | <ul style="list-style-type: none"> - Dolor, debilidad, anorexia, diarrea, digestivos... <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - CheckList síntomas (ESAS) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - a 2 síntomas persistentes o refractarios <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Aspectos psicosociales | <ul style="list-style-type: none"> - Días y/o Trastorno adaptativo severo <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Detección de Malestar Emocional (OME) > 9 <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Vulnerabilidad social severa <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Valoración social y familiar <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Multimorbilidad | > 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas (de la lista de indicadores específicas) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Uso de recursos | <ul style="list-style-type: none"> - Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - > 2 ingresos urgentes o no planificados en los últimos 6 meses <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Aumento demanda o intensidad de intervenciones (atdorm, intervenciones enfermería, etc) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Indicadores específicos de severidad/ progresión de la enfermedad | <ul style="list-style-type: none"> - Cáncer, MPOC, ICC, Hepática, Renal, AIC, Demencia, Neurodegenerativas, SIDA, otras patologías avanzadas <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No - Ver anexo 1 <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No |
| Clasificación: | |
| Pregunta Sorpresa (PS) | <ul style="list-style-type: none"> PS + (No me Sorprendería) <input checked="" type="checkbox"/> PS - (Me Sorprendería) <input type="checkbox"/> |
| Parámetros NECPAL | <ul style="list-style-type: none"> NECPAL + (de 1+ a 13+) <input type="checkbox"/> NECPAL - (Ningún parámetro) <input checked="" type="checkbox"/> |
| Codificación y registro | |
| Proponer codificación como Paciente con Cronicidad Avanzada (PCA) | |

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1) (2) (3) (4)

| | |
|--|--|
| Enfermedad oncológica | <ul style="list-style-type: none"> • Cáncer metastásico o locoregional avanzado • En progresión (en tumores sólidos) • Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico. |
| Enfermedad pulmonar crónica | <ul style="list-style-type: none"> • Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones • Confinado a domicilio con limitación marcha • Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40%/DLCO <40%) • Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. • Necesidad corticoterapia continuada • Insuficiencia cardíaca sintomática asociada |
| Enfermedad cardíaca crónica | <ul style="list-style-type: none"> • Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones • Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable • Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs > 60) • Insuficiencia renal asociada (FG <30 l/min) • Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente |
| Demencia | <ul style="list-style-type: none"> • GDS \geq 6c • Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional |
| Fragilidad | <ul style="list-style-type: none"> • Índice Fragilidad \geq 0.5 (Rockwood K et al, 2005) • Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011) |
| Enfermedad neurológica vascular (ictus) | <ul style="list-style-type: none"> • Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días • Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus) |
| Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson | <ul style="list-style-type: none"> • Deterioro progresivo de la función física y/o cognitivas • Síntomas complejos y difíciles de controlar • Disfagia / trastorno del habla persistente • Dificultades crecientes de comunicación • Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria |
| Enfermedad hepática crónica | <ul style="list-style-type: none"> • Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. • Carcinoma hepatocelular en estadio C o D |
| Insuficiencia renal crónica | <ul style="list-style-type: none"> • Insuficiencia renal severa (FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante • Finalización diálisis o fallo trasplante |

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también distress emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familia) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multi-morbilidad

APÉNDICE E

ESCALAS AET

ÍNDICE

1. Escala de valoración funcional de Karnofsky.
2. Escala ECOG.
3. Palliative Prognostic Score (PAP SCORE).
4. Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) - Versión española de la Palliative Care Outcome Scale (POS). Evaluación de la calidad de vida.
5. Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).
6. Escala de Ramsay. Escala nivel de conciencia del paciente.
7. Escala de Richmond. Escala nivel de conciencia del paciente.

E.1. Escala de valoración funcional de Karnofsky.

La Escala de valoración funcional de Karnofsky, es un elemento predictor independiente de mortalidad, en patologías oncológicas y no oncológicas. Sirve para la toma de decisiones clínicas y valorar el impacto de un tratamiento y la progresión de la enfermedad del paciente: un Karnofsky de 50 o inferior indica elevado riesgo de muerte durante los seis meses siguientes.

| ESCALA | VALORACIÓN FUNCIONAL |
|--------|---|
| 100 | Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad |
| 90 | Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad |
| 80 | Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad |
| 70 | Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo |
| 60 | Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo |
| 50 | Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día |
| 40 | Invalído, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día |
| 30 | Invalído grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo |
| 20 | Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo |
| 10 | Moribundo |
| 0 | Fallecido |

E.2. Escala ECOG.

La escala ECOG es una forma práctica de medir la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días. Fue diseñada por el Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) de Estados Unidos y validada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se publicó en 1982 por Oken et al. También se llama la escala ECOG, escala WHO o Zubrod score. La principal función de esta escala es la de objetivar la calidad de vida del paciente o "performnace status".

| Grado | ECOG |
|-------|---|
| 0 | Actividad normal sin restricción ni ayuda |
| 1 | Actividad restringida. Deambula |
| 2 | Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado |
| 3 | Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado |
| 4 | Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado |
| 5 | Difunto |

E.3. Palliative Prognostic Score (PAP SCORE).

Escala pronóstica de supervivencia en paciente oncológico en fase avanzada. Clasifica a los pacientes con cáncer avanzado en tres grupos, en función de su probabilidad de supervivencia a los 30 días, se recomienda en el contexto de unidades especializadas de CP o en Oncología, ya que no ha sido validada en otros ámbitos.

| VARIABLE | PUNTOS | |
|--|---|---------------------|
| DISNEA | Presente | 1 |
| | Ausente | 0 |
| ANOREXIA | Presente | 1,5 |
| | Ausente | 0 |
| ESTIMACIÓN CLÍNICA (SEMANAS) | >12 semanas | 0 |
| | 11-12 9-10 7-8 5-6 3-4 1-2 | 2 2,5 2,5 4,5 6 8,5 |
| | ≥30 | 0 |
| ÍNDICE DE KARNOFSKY | 10-20 | 2,5 |
| | ≥30 | 0 |
| LEUCOCITOS TOTALES POR MM ³ | ≤8.500 | 0 |
| | 8.501-11.000 | 0,5 |
| | >11.000 | 1,5 |
| PORCENTAJE DE LINFOCITOS | <12 | 2,5 |
| | 12-19,9 | 1 |
| | ≥20 | 0 |
| GRUPOS DE RIESGO | A (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70%) | 0-5,5 |
| | B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%) | 5,6-11 |
| | C (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30%) | 1,1-17,5 |

E.4. Escala de los Cuidados Paliativos (ECP) - Versión española de la Palliative Care Outcome Scale (POS). Evaluación de la calidad de vida.

Desarrollada en Inglaterra, se caracteriza como una escala de resultado para evaluación multidimensional de la Calidad de Vida de personas en Atenciones Paliativas. Presenta dos versiones: una self, destinada al paciente, y una proxy, destinada al profesional de salud, posibilitando medidas idénticas y confiables. Cuenta con 11 preguntas, siendo una abierta para que sean puntuados los principales problemas vividos por el paciente y además son puntuadas como escala Likert de 5 puntos.

Aborda aspectos referentes a síntomas físicos y psicológicos, consideraciones espirituales, preocupaciones prácticas y emocionales, además de necesidades psicosociales del paciente y familia. El score total de la POS es dado por la suma de los puntos de las diez cuestiones, tanto para el equipo como para los pacientes, y puede variar de cero a cuarenta puntos, siendo 0 la mejor calidad de vida y 40, la peor CV, este último score (40) indicativo de mayor perjuicio para la persona en tratamiento.

CUESTIONARIO PARA EL PERSONAL SANITARIO

Nombredel paciente:

Unidad o Servicio:

Fecha de nacimiento:

Fecha No de valoración:

Por favor, responda a las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que considere que mejor describe cómo se ha encontrado el/la paciente. Muchas gracias.

Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha padecido dolor?

0. No, ninguno.
 1. Leve, pero no lo suficientemente molesto para tener que aliviarlo.
 2. Moderado, el dolor limita algunas actividades.
 3. Grave, el dolor limita mucho la realización de actividades o la concentración.
 4. Insoportable, el paciente no puede pensar en otra cosa.

4. Durante los últimos tres días, ¿ha habido otros síntomas, como náuseas, tos o estreñimiento, que aparentemente hayan afectado al estado del/de la paciente?

0. No, ninguno.
 1. Leves
 2. Moderados
 3. Graves
 4. Insoportables

5. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha estado angustiado por su enfermedad o por el tratamiento?

0. No, en ningún momento
 1. Casi nunca.
 2. A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.
 3. Casi siempre, a menudo afecta a su concentración.

4. Sí, están angustiados en todo momento.

6. Durante los últimos tres días, ¿algún familiar o allegado ha estado angustiado por el/la paciente?

0. No, en ningún momento.
 1. Casi nunca.
 2. A veces, en algunas ocasiones afecta a su concentración.
 3. Casi siempre, a menudo afecta a su concentración.
 4. Sí, están angustiados en todo momento.

7. Durante los últimos tres días, ¿qué información se le ha dado al/la paciente y a sus familiares o allegados?

0. Información completa, el paciente puede preguntar todo lo que desee.
 1. Se ha dado información, aunque no siempre ha sido comprendida por el paciente.
 2. Se ha dado información que el paciente ha pedido, aunque hubiera deseado más.
 3. Muy poca, e incluso se ha evitado ciertos aspectos.
 4. Ninguna.

8. Durante los últimos tres días, ¿el/la paciente ha podido comentar cómo se siente con sus familiares o amigos?

0. Sí, tanto como ha querido.
 1. Casi siempre.
 2. A veces.
 3. Casi nunca.
 4. No, en ningún momento.

9. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente ha sentido que merece la pena vivir?

0. Sí, tanto como ha querido.
 1. Casi siempre.
 2. A veces.
 3. Casi nunca.
 4. No, en ningún momento.

10. Durante los últimos tres días, ¿cree que el/la paciente se ha sentido bien consigo mismo/a?

0. Sí, tanto como ha querido.
 1. Casi siempre.
 2. A veces.
 3. Casi nunca.
 4. No, en ningún momento.

11. Durante los últimos tres días, ¿cuánto tiempo cree que se ha perdido en asuntos relacionados con la salud de este/esta paciente, como esperas o repetición de pruebas?

1. Nada de tiempo.
 2. Hasta medio día.
 3. Más de medio día.

12. Durante los últimos tres días, ¿se han tratado cuestiones prácticas, tanto personales como económicas, surgidas como consecuencia de la enfermedad del/de la paciente?

0. Se han tratado problemas prácticos y se han llevado como el/la paciente quería.
 1. Se están tratando los problemas prácticos.
 2. Hay problemas prácticos que no se han tratado.
 3. El/la paciente no ha tenido problemas prácticos.

13. Si los hubiera, ¿cuáles han sido los principales problemas del/de la paciente durante los últimos tres días?

14. ¿Cuál es el grado de actividad del/de la paciente según la escala ECOG?

0. Plenamente activo.
 1. Alguna limitación.
 2. Limitaciones moderadas.
 3. Limitaciones importantes.
 4. Totalmente incapacitado.

E.5. Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).

EL Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton, es un listado de 10 escalas numericas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un periodo de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma.

| Mínimo síntoma | Intensidad | Máximo síntoma |
|----------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Sin dolor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máximo dolor |
| Sin cansancio | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máximo cansancio |
| Sin náusea | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima náusea |
| Sin depresión | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima depresión |
| Sin ansiedad | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima ansiedad |
| Sin somnolencia | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima somnolencia |
| Buen apetito | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Sin apetito |
| Máximo bienestar | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máximo malestar |
| Sin falta de aire | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima falta de aire |
| Sin dificultad para dormir | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Máxima dificultad para dormir |

E.6. Escala de Ramsay. Escala nivel de conciencia del paciente.

| | |
|----------------|---|
| Nivel 1 | Paciente ansioso y agitado, inquieto o ambos |
| Nivel 2 | Paciente tranquilo, orientado y colaborador |
| Nivel 3 | El paciente sólo responde a órdenes |
| Nivel 4 | El paciente muestra una respuesta rápida y enérgica frente a la aplicación de un golpe ligero sobre la glabella o como respuesta a un estímulo auditivo |
| Nivel 5 | El paciente muestra una respuesta lenta y débil frente a la aplicación de un golpe ligero sobre la glabella o como respuesta a un estímulo auditivo intenso |
| Nivel 6 | El paciente no presenta ningún tipo de respuesta |

E.7. Escala de Richmond. Escala nivel de conciencia del paciente.

| Escala de Agitación en la Sedación de Richmond (RASS) | | | |
|---|---------------------|--|----------------------|
| Puntuación | Término | Descripción | |
| 4 | Combativo | Abiertamente combativo, violento, peligro directo para los profesionales | |
| 3 | Muy agitado | Tira o se quita la sonda o catéter; agresivo | |
| 2 | Agitado | Se mueve con frecuencia de manera no intencionada, intenta quitarse la mascarilla o gafas nasales de oxigenoterapia | |
| 1 | Inquieto | Ansioso pero no agresivo en los movimientos | |
| 0 | Despierto y calmado | | |
| -1 | Adormilado | No completamente alerta, pero mantiene los ojos abiertos (ojos abiertos/ contacto visual) cuando le hablan (10 o más segundos) | Estimulación verbal |
| -2 | Sedación ligera | Mantiene los ojos abiertos por poco tiempo cuando le hablan (menos de 10 segundos) | |
| -3 | Sedación moderada | Se mueve o abre los ojos cuando le hablan pero no mantiene contacto visual | |
| -4 | Sedación profunda | No responde a estímulo verbal pero se mueve o abre los ojos ante una estimulación física | Estimulación física |
| -5 | Inconsciente | No responde a la voz ni a estímulos físicos | |
| Procedimiento para la evaluación del RASS | | | |
| 1. Observe al paciente | | | |
| a. El paciente esta alerta, inquieto o agitado | | | Puntuación de 0 a +4 |
| 2. Si no esta alerta, diga su nombre y que abra los ojos y mire a quien le habla | | | |
| a. El paciente despierta y mantiene ojos abiertos y contacto visual | | | Puntuación de -1 |
| b. El paciente despierta con ojos abiertos y contacto visual pero no lo mantiene | | | Puntuación de -2 |
| c. El paciente realiza algún movimiento como respuesta a la voz pero no hay contacto visual | | | Puntuación de -3 |
| 3. Si no responde a estímulos verbales, estimule físicamente al paciente tocándole el hombro y/o frotando el esternón | | | |
| a. El paciente realiza algún movimiento ante la estimulación física | | | Puntuación de -4 |
| b. El paciente no responde a ninguna estimulación | | | Puntuación de -5 |

APÉNDICE F

ASPECTOS DE LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE Y SU FAMILIA EN LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA.

En el “Decálogo de pacientes” de la Declaración de Barcelona 2003[123] se expresan, entre otros, los siguientes derechos de los pacientes:

- Que los sistemas de salud creen las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales y dentro de las organizaciones para que se produzca una relación-comunicación médico-paciente más simétrica y satisfactoria para los pacientes.
- Que los sanitarios muestren interés por su persona, sus ideas y sus puntos de vista sobre el problema para el que requieren ayuda.
- Recibir información clara y adecuada.
- Que mantengan una actitud de escucha activa; ser afables, amistosos, educados y capaces de apoyarles emocionalmente.
- Poder exponer sus expectativas, que se les permita tener una participación más activa en la consulta, en la toma de decisiones y por tanto tener confianza en quienes les atienden.

La capacidad de relacionarse con los pacientes supone una de las competencias esenciales de las profesiones sanitaria y es especialmente necesaria

cuando la unidad familiar se enfrenta a una enfermedad grave o al final de la vida. Es en estos momentos cuando la comunicación y el apoyo emocional permiten que puedan ensamblarse los objetivos del paciente y su familia y los medios disponibles para alcanzarlos, ya sean diagnósticos o terapéuticos. Tratar de alcanzar esta excelencia, en todo profesional que intervenga en la atención al final de la vida, a través de la formación en comunicación es, según Pilar Arranz[124], «una obligación moral», pues tener buenas intenciones, por sí solo, no garantiza la conducta adecuada ni tampoco permite poder desplegar las habilidades precisas para las diferentes y complejas situaciones a las que se va a enfrentar.

A continuación, se muestran algunas de las cualidades y habilidades de comunicación necesarias para ofrecer un buen apoyo al paciente y familia.

COMUNICACIÓN NO VERBAL. Más que por lo que decimos, nos comunicamos por cómo lo decimos, nuestra postura corporal, los movimientos de nuestro cuerpo y de la cabeza, nuestros silencios y, fundamentalmente, nuestra mirada (la expresión de nuestros ojos y la mirada directa al paciente). Agarrarle de la mano, colocar nuestra mano en su brazo o en su hombro, es muy apreciado en esta situación.

CORDIALIDAD o CALIDEZ. Es un aspecto esencialmente no verbal y tiene que ver con el clima que rodea al encuentro : saludo cordial, gesto afable, mirada atenta, dirigirnos al paciente por su nombre.

EMPATÍA. Capacidad del entrevistador para comprender los pensamientos y emociones del paciente y la familia. Se puede definir como “solidaridad emocional”.

ASERTIVIDAD. La comunicación con asertividad es clara, objetiva, transparente y honesta.

SERENIDAD. Incluso en situaciones de gran contenido emocional, podemos mostrarnos serenos. Nuestra serenidad da seguridad al paciente de que no va a ser abandonado. El aprendizaje del acompañamiento al final de la vida y el autocontrol emocional por parte del sanitario permite transmitir esta serenidad tan importante para el paciente.

BIDIRECCIONALIDAD. Proceso para averiguar conocimientos, creencias , expectativas , miedos... permitiendo al paciente o la familia realizar preguntas o pedir aclaraciones.

BAJA REACTIVIDAD, dejando al paciente o familiar expresarse sin interrumpir.

ESCUCHA ACTIVA. Cercanía física, mirada atenta, gestos y palabras que inviten al diálogo.

FACILITACIÓN. Ayudar a iniciar o proseguir el relato del paciente

o familiar con gestos de asentimiento o utilizando frases como “siga, le escucho” o “continúe, le escucho”.

CLARIFICACIÓN. Pedir aclaraciones sobre lo que ha dicho la persona que obliga a explicar el sentido de un término o idea de carácter verbal (¿qué entiende usted por ... ?) o no verbal (expresión de extrañeza).

SILENCIO FUNCIONAL. Ausencia de comunicación verbal , sin mensajes no verbales ,que ayuda a la persona a continuar con la reflexión que está haciendo y a ir elaborando la información y ser consciente de emociones asociadas a lo que está diciendo.

RECONVERSIÓN COGNITIVA de ideas erróneas generadoras de ansiedad y sufrimiento. Con ello ayudaremos a cambiar el pensamiento de “hacer todo por sobrevivir” por “hacer todo por el confort del paciente”.

SEÑALAMIENTO: Se trata de formular frases sobre los estados anímicos de las personas con las que hablamos para facilitarles hablar sobre ellos . Ej “Te noto desanimada”.

REFUERZOS Y RECONOCIMIENTO DE TODAS LAS ACTITUDES Y COMPORTAMIENTOS POSITIVOS del enfermo o los miembros de la familia.

F.1. La Familia.

Es el apoyo más importante que tiene el enfermo que se encuentra al final de su vida; no sólo es su principal aportador de cuidados básicos y físicos, sino también de sus necesidades emocionales y espirituales. La familia forma, junto al paciente, la unidad a tratar y cuidar por parte de los sanitarios[125].

Nuestro papel es estar atentos a las necesidades del familiar, respetando su forma de ser, sin juzgarle según nuestros valores y haciéndole saber que puede contar con nosotros. La familia La observación de la dinámica familiar y la escucha atenta nos dará pistas de cómo ayudar de la manera más respetuosa posible. Cada persona dentro de la familia, al igual que el propio paciente, puede pasar por las distintas etapas de negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. Las etapas se recorren sin orden, se puede salir de una y volver a ella, no siempre se recorren todas y cada miembro de la familia puede estar en una diferente. Nuestra labor sería conocer y aceptar las distintas fases adaptativas de los familiares y ayudar a manejarlas de la mejor manera posible.

F.2. Cómo informar al paciente y la familia.

Todo paciente tiene el derecho a conocer la verdad, derecho a decidir con conocimiento de causa sobre el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte. La Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de Autonomía del paciente recoge el derecho a la información sanitaria (arts. 4,5 y 6); el derecho a la intimidad (art.7) y el respeto de la autonomía del paciente que se traduce en la exigencia del consentimiento informado (arts.8-13)[126]. Según el art. 4.2 de la Ley 41/2002, la información ofrecida al paciente será verdadera, se comunicará de forma comprensible al paciente y le ayudará tomar decisiones con su propia y libre voluntad. Además, el Tribunal Supremo, concreta que la información ha de ser puntual, correcta, veraz, leal, continuada, precisa y exhaustiva.

Hay que informar al paciente de todo lo que quiera saber y sólo de lo que quiera saber sobre su verdad objetiva, material, sino entraríamos en el encarnizamiento informativo. Por tanto, hay que averiguar explorando con técnicas de comunicación, su mundo vital. El paciente también tiene el derecho a rechazar la información diagnóstica y/o terapéutica, el apoyo solidario de profesionales y voluntariados, pero para que haya rechazo, tiene que haber oferta. Esta es una responsabilidad ética de todos los profesionales. Existen casos en los que los profesionales pueden saltarse el deber de decir la verdad. Es cuando previeran unos riesgos o consecuencias realmente peores para el paciente que el hecho de transmitirle la información sobre su realidad. Para saltarse el derecho a la verdad, hay que cumplir las siguientes condiciones: podrá hacerse para una información concreta y no para todo el proceso; el perjuicio debe ser muy probable y estimado como muy grave; podrán informarle no de todo, pero que todo lo que se le diga sea veraz, la mentira es inadmisibles; tiene que ser algo excepcional y no considerarlo como una normativa; el profesional deberá justificar públicamente por qué lo hace y apuntar en la historia clínica ; y comprometerse a buscar, dentro de lo posible, herramientas que permiten revertir la situación, en el menor tiempo.

Por tanto, los profesionales sanitarios, deben tener en cuenta las siguientes orientaciones:

1. La verdad pertenece a quien padece sus consecuencias, al afectado más directo, es decir, al paciente.
2. Hay que desechar expresiones como “mentira piadosa”, “mentira humanista”, “engaño benevolente” que tienen un cariz marcadamente paternalista.
3. Que exista congruencia informativa dentro del equipo.

4. Ser capaces de explorar si el paciente quiere saber la verdad y hasta qué punto[127].
5. El paciente tiene derecho a negarse siempre y cuando no haya consecuencias graves para terceros

Lo que se pretende es que la información dada favorezca la toma de decisiones que permitan al paciente afrontar los problemas, pero, al mismo tiempo, evitar que dicha información llegue a hundir a las personas en el desánimo, la indefensión y la desesperanza[128].

El concepto y los límites de la verdad tolerable no están totalmente perfilados y son motivo de controversia. En principio, se entiende que la información que se debe facilitar al paciente sobre su enfermedad tiene que ser “aquella que el enfermo pueda admitir, es decir, la que pueda tolerar o soportar sin crearle más problemas ni agravar los que ya padece, tanto psicológicos como somáticos”[129].

En cualquier caso , tanto a la familia del paciente como a él mismo se le deberá dar la información de forma gradual , preguntando previamente qué les han explicado o saben del proceso, dosificándola, con lenguaje sencillo, con actitud serena, pocos contenidos en cada encuentro, comprobando la asimilación, facilitando la expresión de miedos dudas y reticencias cerrando la entrevista de la forma más esperanzadora posible aunque siendo realistas y preguntando si desean saber algo más, ofertar acompañamiento en lo físico y en lo emocional

F.3. Toma de decisiones.

El estudio de Medina et al[130] llega a la conclusión de que, en la toma de decisiones al final de la vida, se entrelazan y actúan de manera simultánea, concurrente y afectándose mutuamente los deseos, las creencias, las representaciones y las emociones de cada uno de los actores implicados (médicos, enfermeras, familiares, amigos, representantes religiosos. . .). Todos consideran que tienen un papel que cumplir y todos expresan sus preferencias individuales.

El problema de la información es un dilema entre autonomía y no-maleficencia. Mientras no se demuestre lo contrario, la mayoría de los pacientes son autónomos moralmente, es decir, sujetos capaces de regular su vida y de tomar decisiones sobre su proyecto vital. Por tanto, la obligación moral del profesional no se reduce solamente en comunicarse adecuadamente con el paciente, sino que también debe establecer con él procesos deliberativos que le ayuden en la toma de decisiones. Tan maleficiente es el encarnizamiento informativo como la conspiración del silencio⁵. Hablamos de conspiración

de silencio[5] cuando las familias no desean que el enfermo sea informado de su situación. Los motivos pueden ser varios; desde la autoprotección para no tener que afrontar la situación con palabras, al miedo de no saber cómo hacerlo y, principalmente, el intento de proteger al paciente de la angustia de conocer la realidad. En estos casos, la actitud de los sanitarios debería ser:

- Escuchar sin juzgar.
- Explorar los motivos personales del deseo de no información: “¿qué crees que le pasará si hablamos con él? ¿Por qué no quieres que lo sepa?” “¿Qué crees que pasará si hablamos con él?”, “¿qué le diremos cuando empeore?” “Si fueras tú el enfermo, ¿te gustaría saber la verdad?”.
- Explicar que la no información dificulta el acompañamiento y aumenta la angustia del enfermo.
- Explicar que la información conviene darla de manera progresiva y adecuándonos a cada persona y así lo haremos.
- Si la familia no cambia de opinión, negociaremos unos mínimos ya que tenemos obligación de informar al paciente haciéndoles saber que le informaremos con el menor impacto posible y manteniendo la mayor esperanza sin faltar a la verdad.

Informar o no informar no es algo puntual. La realidad de cada paciente va cambiando y la familia va a vivir ese proceso. Tendremos muchos momentos para renegociar el diálogo: qué y cómo hablaremos con el moribundo. En el modelo deliberativo, se comunica la situación clínica y obtiene la información de los valores del paciente y debate sobre la decisión. Es sin duda el modelo de excelencia y requiere de muy buenas habilidades comunicativas, capacidad del profesional de lograr que la información se comprenda, y habilidad para involucrar al paciente o familiares en las decisiones. Requiere también de una capacidad de escuchar y atender a opciones distintas a sus preferencias, madurez e inteligencia. Define el paradigma de la profesionalidad que integra conocimiento técnico, gestión emocional y voluntad de ayudar[131].

BIBLIOGRAFÍA

- [1] Antonio et al Pascual. *Estrategia en Cuidados Paliativos*. Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2011.
- [2] Laurence Salomon, Caroline Belouet, Pascale Vinant-Binam, Didier Sicard, and Gwenaëlle Vidal-Trécan. A Terminal Care Support Team in a Paris University Hospital: Care Providers' Views. *Journal of Palliative Care*, 17(2):109–116, June 2001.
- [3] D. Callahan. Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342(9):654–656, March 2000.
- [4] SNS. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
- [5] J. L. Monzón Marín, I. Saralegui R, R. Abizanda i Campos, L. Cabré Pericas, S. Iribarren Diarasarri, M. C. Martín Delgado, and K. Martínez Urionabarrenetxea. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, 32(3):121–133, April 2008.
- [6] Sharon Reynolds, Andrew B. Cooper, and Martin McKneally. Withdrawing Life-Sustaining Treatment: Ethical Considerations. *Surgical Clinics*, 87(4):919–936, August 2007.
- [7] Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. *Código de Deontología Médica: Guía de ética médica*, 2011.
- [8] María Casado and Mirentxu Corcoy Bidasolo. Document sobre l'objecció de consciència en sanitat. November 2007.
- [9] R. García Caballero, B. Herreros, D. Real de Asúa, S. Gámez, G. Vega, and L. García Olmos. Limitación del esfuerzo terapéutico en pacientes hospitalizados en servicios de medicina interna. *Revista Clínica Española*, 218(1):1–6, January 2018.

- [10] R. Delgado. Variabilidad no deseable en la práctica clínica. *Revista de calidad asistencial*, 15(8):639–640, 2000.
- [11] B. Herreros, G. Palacios, and E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212(3):134–140, March 2012.
- [12] Ana Luisa Trujillo-Cariño, Silvia Allende-Pérez, and Emma Verástegui-Avilés. Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4):234–239, July 2013.
- [13] J. L. Monzón Marín, I. Saralegui R, R. Abizanda i Campos, L. Cabré Pericas, S. Iribarren Diarasarri, M. C. Martín Delgado, and K. Martínez Urionabarrenetxea. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Medicina Intensiva*, 32(3):121–133, April 2008.
- [14] Esther Ángel López-Rey, Marta Romero-Cano, Juan Pablo Tébar-Morales, Cristina Mora-García, and Olga Fernández-Rodríguez. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 18(3):115–119, May 2008.
- [15] José López Castro. Cuidados paliativos integrales y limitación del esfuerzo terapéutico. *Galicia Clínica*, 77(4 (Diciembre)):173–174, 2016.
- [16] Hernando P, Diestre G, and Baigorri F. Limitation of therapeutic effort: a "question for professionals or for patients as well? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 Suppl 3:129–135, January 2007.
- [17] B. Herreros, G. Palacios, and E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212(3):134–140, March 2012.
- [18] Área de Salud de Castilla y León. *Documento sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico*, 2017.
- [19] S. Holm. Principles of Biomedical Ethics, 5th edn.: Beauchamp T L, Childress J F. Oxford University Press, 2001, £19.95, pp 454. ISBN 0-19-514332-9. *Journal of Medical Ethics*, 28(5):332–332, October 2002.
- [20] A. Azulay Tapiero. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? *Anales de Medicina Interna*, 18(12):650–654, December 2001.
- [21] José María Campos and Felipe Solsona. A vueltas con la futilidad. *Eidon: revista de la fundación de ciencias de la salud*, (48):165–166, 2017.

- [22] H. Brody. Causing, intending, and assisting death. *The Journal of clinical ethics*, 4(2):112–117, June 1993.
- [23] Jose María Rumbo Prieto and Luis Arantón Areosa. Bioética: de la Globalización a la toma de decisiones, 2013.
- [24] Estrategia del Sistema Sanitario Público de Andalucía. *Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos. Recomendaciones para la elaboración de un protocolo.*, 2011.
- [25] Roger Campione. Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas. In *Nuevas perspectivas jurídico-éticas en Derecho sanitario, 2013, ISBN 978-84-9014-996-6, págs. 271-282*, pages 271–282. Thomson Reuters Aranzadi, 2013.
- [26] F Sans Sabrafen, J Abel Fabre. Obstinación terapéutica. 2014.
- [27] J. Ramón Navarro. SECPAL. Cuidados Paliativos, 2006.
- [28] F. et al Buigues Mengual. *Paciente Terminal. Guía de actuación clínica Atención Primaria*. Generalitat Valenciana.
- [29] Autores Varios. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008.
- [30] M. Maltoni, O. Nanni, M. Pirovano, E. Scarpi, M. Indelli, C. Martini, M. Monti, E. Arnoldi, L. Piva, A. Ravaioli, G. Cruciani, R. Labianca, and D. Amadori. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(4):240–247, April 1999.
- [31] G et al Álvarez. *Documento sobre la Adecuación del esfuerzo terapéutico*. Área de Salud de León, 2017.
- [32] B. Herreros, G. Palacios, and E. Pacho. Limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Clínica Española*, 212(3):134–140, March 2012.
- [33] Dr Antonio Labad Alquézar. La capacidad del paciente y sus limitaciones. page 27, 2005.
- [34] M. J. Bueno Muñoz. Limitación del esfuerzo terapéutico: aproximación a una visión de conjunto. *Enfermería Intensiva*, 24(4):167–174, October 2013.
- [35] Observatorio QUALY. Institut Català d'Oncologia. *Proyecto NECPAL CCOMS-ICO. Identificación y Atención integral-integrada de personas con enfermedades crónicas avanzadas en servicios de salud y sociales.*, 2011.

- [36] Paul Glare, Kiran Virik, Mark Jones, Malcolm Hudson, Steffen Eychmuller, John Simes, and Nicholas Christakis. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ*, 327(7408):195, July 2003.
- [37] Martin M. Oken, Richard H. Creech, Douglass C. Tormey, John Horton, Thomas E. Davis, Eleanor T. McFadden, and Paul P. Carbone. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6):649–656, December 1982.
- [38] Marco Maltoni and Dino Amadori. Prognosis in advanced cancer. *Hematology/Oncology Clinics*, 16(3):715–729, June 2002.
- [39] Marco Maltoni, Augusto Caraceni, Cinzia Brunelli, Bert Broeckaert, Nicholas Christakis, Steffen Eychmueller, Paul Glare, Maria Nabal, Antonio Viganò, Philip Larkin, Franco De Conno, Geoffrey Hanks, and Stein Kaasa. Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations—A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*, 2005.
- [40] J. Ramón Navarro. Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos., 2006.
- [41] Máximo Bernabeu-Wittel, Alberto Ruiz-Cantero, José Murcia-Zaragoza, Carlos Hernández-Quiles, Bosco Barón-Franco, Carmen Ramos-Cantos, María Dolores Nieto-Martín, Auxiliadora Fernández-López, Antonio Fernández-Moyano, Lourdes Moreno-Gaviño, and Manuel Ollero-Baturone. Precisión de los criterios definitorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(4):203–212, July 2010.
- [42] Scott A Murray, Kirsty Boyd, and Aziz Sheikh. Palliative care in chronic illness. *BMJ : British Medical Journal*, 330(7492):611–612, March 2005.
- [43] Brad Stuart. Medical Guidelines for Non-Cancer Disease and Local Medical Review Policy: Hospice Access for Patients with Diseases Other Than Cancer. page 16, 1999.
- [44] Fernanda Capella Rugno, Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, Fernanda Capella Rugno, and Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo. The Palliative Outcome Scale (POS) applied to clinical practice and research: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 24, 2016.

- [45] Fernanda Ribeiro Correia and Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(2):401–410, April 2012.
- [46] J. Júdez. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica*, 117(1):18–23, January 2001.
- [47] Josep Lluís Martí Mármol. La república deliberativa: una teoría de la democracia. 2006.
- [48] Joyce Beebe Thompson and Henry O. Thompson. Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in clinical medicine: By Albert R. Jonsen, Mark Siegler, and William J. Winslade. New York: Macmillan Publishing Co. 1982. xx + 187 pages. \$15.95, hardcover. *Journal of Nurse-Midwifery*, 28(2):43–46, March 1983.
- [49] Diego Gracia. Procedimientos De Decisión En Ética Clínica, 1991.
- [50] María et al Escudero. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Junta de Andalucía.
- [51] Nuez Olarte JM Centeno CC. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica Barcelona*, 1998.
- [52] Philippa M. Moore, Susie SM Wilkinson, and Solange Rivera Mercado. Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2), 2004.
- [53] Marina Gascón Abellán. Los Comités Asistenciales de Ética (CAE): Un año de funcionamiento del CAE del Área de Salud de Albacete. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 3(2):110–113, June 2010.
- [54] Juan Carlos Álvarez. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIALES: REFLEXIÓN SOBRE SUS FUNCIONES Y FUNCIONAMIENTO. page 15, 2008.
- [55] Pablo Simón Lorda, Inés María Barrio Cantalejo, Francisco J. Alarcos Martínez, Javier Barbero Gutiérrez, Azucena Couceiro, and Pablo Hernando Robles. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Revista de Calidad Asistencial*, 23(6):271–285, December 2008.
- [56] Inc. Joint Commission Resources. *The Joint Commission guide to improving staff communication*. Guide to improving staff communication. Joint Commission Resources, Oakbrook Terrace, Ill., 2005.

- [57] Jos VM Welie and Henk AMJ ten Have. The ethics of forgoing life-sustaining treatment: theoretical considerations and clinical decision making. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, 9(1):14, March 2014.
- [58] John M. Stanley. The apleton international conference. Deveoping guidelines for decision to forgo life prolonging medical treatment. *Journal of Medical Ethics*, 18(Suppl):3–5, September 1992.
- [59] L. Cabré Pericas and J. F. Solsona Durán. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Medicina Intensiva*, 26(6):304–311, January 2002.
- [60] Timothy E. Quill. Nonabandonment: A Central Obligation for Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 122(5):368, March 1995.
- [61] Eduardo Bruera, Norma Kuehn, Melvin J. Miller, Pal Selmser, and Karen Macmillan. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2):6–9, June 1991.
- [62] María de la Luz Casas Martínez. Limitación del esfuerzo terapéutico y cuidados paliativos. *Bioethics Update*, 3(2):137–151, July 2017.
- [63] C Richard Chapman and Jonathan Gavrín. Suffering: the contributions of persistent pain. *The Lancet*, 353(9171):2233–2237, June 1999.
- [64] P. Loncán, A. Gisbert, C. Fernández, R. Valentín, A. Teixidó, R. Vidaurreta, and I. Saralegui. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30:113–128, 2007.
- [65] Miguel Ángel Sánchez Correás. Guía Clínica de sedación paliativa del prepex., 2015.
- [66] Nuñez-Olarte JM et al Porta-Sales J. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 2002.
- [67] Tatsuya Morita, Seiji Bito, Yukie Kurihara, and Yosuke Uchitomi. Development of a Clinical Guideline for Palliative Sedation Therapy Using the Delphi Method. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4):716–729, August 2005.
- [68] Nathan I. Cherny and Russell K. Portenoy. Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment. *Journal of Palliative Care*, 10(2):31–38, June 1994.

- [69] Rodrigo José Martínez Noubleau and Julio Adonay Ortiz Pineda. Indicaciones de sedación paliativa en pacientes con enfermedad oncológica avanzada ingresados en el hospital Divina Providencia, de noviembre 2014 a abril 2015. *Crea Ciencia Revista Científica*, 10(1):21–26, June 2016.
- [70] Thomas J. Lynch, Eric L. Krakauer, Richard T. Penson, Robert D. Truog, Linda A. King, Bruce A. Chabner, Eric L. Krakauer, B. Richard T. Penson, A. Robert D. Truog, C. Linda A. King, Bruce A. Chabner, A. Thomas J. Lynch, and Jr A. *Sedation for Intractable Distress of a Dying Patient: Acute Palliative Care and the Principle of Double Effect*. 2000.
- [71] M. a. E. Ramsay, T. M. Savege, B. R. J. Simpson, and R. Goodwin. Controlled Sedation with Alphaxalone-Alphadolone. *Br Med J*, 2(5920):656–659, June 1974.
- [72] E. Wesley Ely, Brenda Truman, Ayumi Shintani, Jason W. W. Thomson, Arthur P. Wheeler, Sharon Gordon, Joseph Francis, Theodore Speroff, Shiva Gautam, Richard Margolin, Curtis N. Sessler, Robert S. Dittus, and Gordon R. Bernard. Monitoring Sedation Status Over Time in ICU Patients: Reliability and Validity of the Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS). *JAMA*, 289(22):2983–2991, June 2003.
- [73] Miguel Angel Benítez-Rosario, Manuel Castillo-Padrós, Belen Garrido-Bernet, Toribio González-Guillermo, Luis Pedro Martínez-Castillo, and Aceysele González. Appropriateness and Reliability Testing of the Modified Richmond Agitation-Sedation Scale in Spanish Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6):1112–1119, June 2013.
- [74] A. Falcó-Pegueroles. La enfermera frente a la limitación del tratamiento de soporte vital en las Unidades de Cuidados Intensivos. Aspectos técnicos y prácticos a considerar. *Enfermería Intensiva*, 20(3):104–109, July 2009.
- [75] Raúl Carrillo Esper, Roberto Carvajal Ramos, and Pablo Villaseñor Ovies. La etapa terminal de la vida en la unidad de terapia intensiva. *Medicina Crítica*, 18(6):173–191, 2004.
- [76] H I Jensen, J Ammentorp, and H Ørding. Guidelines for withholding and withdrawing therapy in the ICU: impact on decision-making process and interdisciplinary collaboration. *Heart, Lung and Vessels*, 5(3):158–167, 2013.

- [77] Idalid Rojas G, Ivonne Vargas C, and Lilian Ferrer I. Rol de Enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. *Ciencia y enfermería*, 19(3):41–50, 2013.
- [78] I Serrano Calvo. Cuidados de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Rol de Enfermería*, 39(10):640–649, 2016.
- [79] María Teresa Luis Rodrigo, North American Nursing Diagnosis Association, and NANDA. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2005-2006*. Elsevier, Madrid, 2007. OCLC: 934230124.
- [80] Peter Stoltz, Giggi Udén, and Ania Willman. Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2):111–119, 2004.
- [81] Ireen M. Proot, Huda Huijter Abu-Saad, Harry F. J. M. Crebolder, Minke Goldsteen, Karen A. Luker, and Guy A. M. Widdershoven. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2):113–121, 2003.
- [82] Tatsuya Morita, Yoshikazu Chinone, Masayuki Ikenaga, Makoto Miyoshi, Toshimichi Nakaho, Kenji Nishitateno, Mitsuaki Sakonji, Yasuo Shima, Kazuyuki Suenaga, Chizuko Takigawa, Hiroyuki Kohara, Kazuhiko Tani, Yasuo Kawamura, Tatsuhiko Matsubara, Akihiko Watanabe, Yasuo Yagi, Toru Sasaki, Akiko Higuchi, Hideyuki Kimura, Hirofumi Abo, Taketoshi Ozawa, Yoshiyuki Kizawa, Yosuke Uchitomi, and Japan Pain, Palliative Medicine, Rehabilitation, and Psycho-Oncology Study Group. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4):320–328, October 2005.
- [83] Manuel Gago Fornells and R. Fernando García González. *Atención integral de las heridas crónicas. Cuidados de la piel perilesional*. GNEAUPP, 2006.
- [84] Helen V. Worthington, Jan E. Clarkson, Gemma Bryan, Susan Furness, Anne-Marie Glenney, Anne Littlewood, Martin G. McCabe, Stefan Meyer, and Tasneem Khalid. Interventions for preventing oral mucositis for patients with cancer receiving treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), 2011.
- [85] Saskie Dorman, Anthony Byrne, and Adrian Edwards. Which measurement scales should we use to measure breathlessness in palliative care? A systematic review. *Palliative Medicine*, 21(3):177–191, April 2007.

- [86] Benítez Del Rosario Ma, Fernández Díaz R, Pérez Suárez Mc, and Cabrejas Sánchez A. Abordaje de las complicaciones respiratorias, digestivas y metabólicas en el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*, 30(1):64–67, 2002.
- [87] Clare Miles, Deborah Fellowes, Margaret Lynn Goodman, and Susie SM Wilkinson. Laxatives for the management of constipation in palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), 2006.
- [88] Michael T. Smith, Michael L. Perlis, Amy Park, Michelle S. Smith, JaeMi Pennington, Donna E. Giles, and Daniel J. Buysse. Comparative Meta-Analysis of Pharmacotherapy and Behavior Therapy for Persistent Insomnia. *American Journal of Psychiatry*, 159(1):5–11, January 2002.
- [89] Hospital Universitario Maria Cristina. *Protocolo de limitación de esfuerzo terapéutico en la Unidad de Cuidados Intensivos*, 2015.
- [90] World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children, 1998.
- [91] Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud*, 2014.
- [92] *Leey Básica reguladora de la Autonomía del paciente. BOE 274 de 15 noviembre 2002*, 2002.
- [93] J. C. Tejedor Torres, J. López de Heredia Goya, N. Herranz Rubia, P. Nicolás Jimenez, F. García Muñoz, and J. Pérez Rodríguez. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de Pediatría*, 78(3):190.e1–190.e14, March 2013.
- [94] A. M. Peiró Peiró, A. Ausina Gómez, and M. Tasso Cereceda. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Revista Clínica Española*, 212(6):305–307, June 2012.
- [95] Francisco José Cambra Lasaosa. Problemas bioéticos en cuidados intensivos pediátricos. *Bioética & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioética*, 3(9):10–11, 1997.
- [96] Manuel de los Reyes. Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena. | Asociación Española de Pediatría, 2010.
- [97] Gloria María Tomás y Garrido. Ética en medicina crítica. *Enfermería global: Revista electrónica trimestral de enfermería*, 2(1):29–3, 2003.

- [98] Josefa Aguayo Maldonado, Loreto Arcos Ocón, Rafael Cía Ramos, Auxiliadora Fernández López, Antonio González-Meneses López, Miguel Melguizo Jiménez, Carmen Ortega Armenteros, Manuel Paz Cerezo, Juan Luis Pérez Navero, Eduardo Quiroga Cantero, Reyes Sanz Amores, and Pablo Simón Lorda. *El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria*. Consejería de Salud, 2011.
- [99] Montse Esquerda, S. Gabaldón Fraile, and Josep Pifarré. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. *FMC: Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 16(9):547, 2009.
- [100] B Ogando Díaz and C García Pérez. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. page 7, 2007.
- [101] Alba R Martino. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales, 2012.
- [102] Albert Balaguer, Ana Martín-Ancel, Darío Ortigoza-Escobar, Joaquín Escribano, and Josep Argemi. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics*, 12(1):25, March 2012.
- [103] Martine De Lisle-Porter and Ann Marie Podruchny. The Dying Neonate: Family-Centered End-of-Life Care. *Neonatal Network*, 28(2):75–83, March 2009.
- [104] SECIP SECIP Grupo de trabajo de ética. *GUía para la adecuación y limitación del esfuerzo terapéutico al final de la vida en cuidados intensivos pediátricos*. Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos.
- [105] H. E. McHaffie, A. J. Lyon, and P. W. Fowlie. Lingerin death after treatment withdrawal in the neonatal intensive care unit. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 85(1):F8–F12, July 2001.
- [106] Nancy Abe, Anita Catlin, and Diane Mihara. End of Life in the NICU: A Study of Ventilator Withdrawal. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 26(3):141–146, June 2001.
- [107] Terry Griffin. Family-centered Care in the NICU. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 20(1):98–102, March 2006.
- [108] Mary F. Petersen, Jayne Cohen, and Virgil Parsons. Family-Centered Care: Do We Practice What We Preach? *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33(4):421–427, 2004.

- [109] Anita Catlin and Brian Carter. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Neonatal Network*, 21(4):37–49, June 2002.
- [110] Laura Koopmans, Trish Wilson, Joanne Cacciatore, and Vicki Flenady. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), 2013.
- [111] H. E. McHaffie, I. A. Laing, and D. J. Lloyd. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 84(2):F125–F128, March 2001.
- [112] M. Sparshott. *Pain, Distress and the Newborn Baby*. Wiley, January 1997. Google-Books-ID: Era4lqz5czcC.
- [113] Arthur J. Engler, Regina M. Cusson, Renee T. Brockett, Charlene Cannon-Heinrich, Michelle A. Goldberg, Margaret Gorzkowski West, and Wendy Petow. Neonatal Staff and Advanced Practice Nurses' Perceptions of Bereavement/End-of-Life Care of Families of Critically Ill and/or Dying Infants. *American Journal of Critical Care*, 13(6):489–498, November 2004.
- [114] E. G. Epstein. End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 28(11):771–778, November 2008.
- [115] Victoria J Kain. Moral distress and providing care to dying babies in neonatal nursing. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(5):243–248, May 2007.
- [116] Kjell Helenius, Gunnar Sjörs, Prakesh S. Shah, Neena Modi, Brian Reichman, Naho Morisaki, Satoshi Kusuda, Kei Lui, Brian A. Darlow, Dirk Bassler, Stellan Håkansson, Mark Adams, Maximo Vento, Franca Rusconi, Tetsuya Isayama, Shoo K. Lee, Liisa Lehtonen, and on behalf of the International Network for Evaluating Outcomes (iNeo) of Neonates. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks. *Pediatrics*, 140(6), December 2017.
- [117] Steven R. Leuthner. Fetal palliative care. *Clinics in Perinatology*, 31(3):649–665, September 2004.
- [118] M. A. Benítez del Rosario, A. Salinas Martín, J. J. Martín Ortega, and L. P. Martínez del Castillo. La valoración multidimensional del paciente y de la familia. *Atención Primaria*, 29(4):237–240, January 2002.

- [119] Miguel A. Benitez del Rosario. *Cuidados Paliativos y Atención Primaria*. Springer Science & Business Media, May 2000. Google-Books-ID: kKQbWoVLQJIC.
- [120] Keri Thomas, Ben Lobo, and Karen Detering. *Advance Care Planning in End of Life Care*. Oxford University Press, November 2017. Google-Books-ID: h_pADwAAQBAJ.
- [121] Nieves Molíns Gauna. Proyecto de protocolo de limitación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados críticos de adultos. page 64, 2010.
- [122] Cataluña, Generalidad, Departamento de Salud, and Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida*. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, Barcelona, 2010. OCLC: 1025708490.
- [123] Virtudes Pérez-Jover, José Joaquín Mira, Olga Tomás, and Jesús Rodríguez-Marín. Cómo llevar a la práctica la Declaración de Derechos del Paciente de Barcelona. Recomendaciones para mejorar la comunicación con el paciente y asegurar el respeto a sus valores como persona. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(6):327–336, October 2005.
- [124] P Arranz, J Barbero, P Barreto, and R Bayes. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos., 2003.
- [125] S. Lizarraga-Mansoa, M. Ayarra-Elia, and I. Cabodevilla-Eraso. Atención a la familia del paciente al final de la vida. *FMC - Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 12(10):692–701, December 2005.
- [126] Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.
- [127] J. Barbero. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29:19–27, 2006.
- [128] María del Carmen Llantá Abreu, Jorge Grau Abalo, Coralia Massip Pérez, Tania Pire Stuart, Miguel S. Rivero López, and Godeleva Rosa Ortiz Viveros. La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptuación. *Psicología y Salud*, 15(2):187–194, 2005.
- [129] Álvaro S Rubiales and Yolanda Martín. Información al enfermo oncológico: los límites de la verdad tolerable. *Cuadernos de bioética*, page 10, 1998.

- [130] María Inés Sarmiento Medina, Sandra Lucía Vargas Cruz, Margarita Sierra de Jaramillo, Claudia Marcela Velásquez Jiménez, Víctor Alberto Quinche Ramírez, and Tatiana Mayungo Henao. Análisis de la toma de decisiones al final de la vida desde una perspectiva teórica contemporánea. *Revista Colombiana de Bioética*, 7(2):8–34, 2012.
- [131] Pau Garro Martínez. Servicio de Medicina Intensiva del Hospital de Granollers, Barcelona. Vicepresidente de la SOCMIC. page 77, 2016.



Gerencia
Atención
Integrada

